

# agosto



**La demenza sotto  
una lente diversa**

**«La logopedia rinforza l'autostima»**

**«Vivo alla  
giornata»**

**Costruire insieme una  
rete di supporto**

## 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: terapie non farmacologiche

# La demenza sotto una lente diversa



Vita quotidiana

## Dietro le quinte di un gruppo di sostegno



Uno specchio sulla realtà

## «Forse devo ancora imparare ad accettarmi»

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

la convivenza con l'Alzheimer o un'altra forma di demenza comporta molte sfide. Purtroppo finora non è stata ancora trovata nessuna cura. Certo, questo già si sa, avete ragione! Proprio per questo è importante che Alzheimer Svizzera continui con il suo lavoro di informazione: esistono terapie e metodologie che consentono di affrontare le sfide poste dalla demenza facilitando la vita quotidiana. In questo numero vogliamo dunque concentrarci sulle terapie non farmacologiche e mostrare quanto siano preziose già oggi nel trattamento della demenza e quanto lo saranno anche in futuro. Perché vogliamo sottolineare ancora una volta l'importanza delle terapie non farmacologiche? Beh, forse negli ultimi tempi avrete letto più volte nei media la notizia di nuovi farmaci contro l'Alzheimer. Questi sviluppi sono positivi e fanno pensare che un giorno si troverà una cura. Tuttavia, anche per questi farmaci saranno fissati chiari criteri in

base ai quali si potrà procedere alla prescrizione. Ciò significa che non saranno adatti a tutti i malati. Dobbiamo quindi supporre che anche in futuro ci saranno persone affette dall'Alzheimer o da altre forme di demenza in fase avanzata. Per questi malati e per i loro familiari, le forme di terapia che promuovono il benessere psicologico e le capacità residue sono un contributo straordinariamente prezioso per una buona qualità di vita. Per sapere come queste terapie funzionino, potete per esempio consultare il nostro articolo sulla logopedia.

In questo nuovo numero siamo inoltre lieti di presentarvi ancora una volta una panoramica dei servizi offerti dalle nostre sezioni cantonali, che aiutano le persone affette da Alzheimer o da un'altra forma di demenza a prender parte alla vita sociale. Vi invito dunque a leggere l'articolo dedicato a uno dei nostri gruppi di dialogo o all'offerta FreiRAUM. Vorrei infine sottolineare che mi fa sempre piacere quando una persona malata decide di dedicarci il suo tempo per dar vita a un contributo per la rivista. Questa volta si tratta di qualcuno a cui è stata fatta la diagnosi solo poco dopo aver compiuto i 50 anni e che ha deciso di parlare della propria esperienza.

Auguro a tutti voi un'interessante lettura.

## La convivenza con l'Alzheimer o un'altra forma di demenza comporta molte sfide.

La vostra



La logopedia è adatta in particolare nello stadio iniziale della demenza. ©DLV

Tema di fondo: terapie non farmacologiche

## «La logopedia rinforza l'autostima»

La logopedia è una terapia non farmacologica ancora poco conosciuta per il trattamento della demenza. Come chiarisce l'esperto Jürgen Steiner, essa sostiene i malati incoraggiandoli a parlare. Anche i familiari vengono coinvolti.

Le difficoltà legate al linguaggio sono uno dei primi sintomi della demenza; allo stesso tempo il linguaggio è una facoltà umana di importanza primaria. Jürgen Steiner, esperto in disturbi del linguaggio e della comunicazione, spiega: «Il linguaggio crea contatti e permette di sentirsi parte di una comunità.» È attraverso il linguaggio che manteniamo la consapevolezza di noi stessi, poiché esso crea e mantiene la risonanza con il mondo esterno. Steiner precisa: «La logopedia sprona le persone a partecipare a una conversazione, a comprenderne il significato e a parlare, anche in condizioni difficili.» Le capacità comunicative possono essere mantenute a lungo.

La logopedia costituisce un valido aiuto all'inizio della demenza, quando i malati sanno ancora orientarsi bene. Il logopedista analizza dapprima la situazione, tenendo conto anche della storia e della biografia di apprendimento della persona affetta. In seguito svolge una valutazione delle competenze a livello del linguaggio, della

lettura, della scrittura, della capacità di dialogo e della comunicazione digitale. In questo modo traccia un profilo che userà poi nella terapia.

### Le giuste strategie

La logopedista può per esempio prescrivere facili esercizi di lettura e scrittura oppure iniziare una conversazione su un tema legato al passato della persona prendendo appunti. Questi scambi danno vita a brevi testi che il malato può in seguito leggere ad alta voce. Steiner, membro del Consiglio tecnico di Alzheimer Svizzera, sottolinea che nei casi di demenza la logopedia si concentra sulle risorse e non sui deficit. Incoraggiato dai successi, il malato si rende conto:



Prof. Dr. habil. Jürgen Steiner

questo ancora lo so fare! «Ciò gli permette di restare in contatto con il mondo.»

Poiché la logopedia lavora con l'ambiente esterno, essa coinvolge anche i familiari, con i quali vengono elaborate le varie strategie che servono a impostare conversazioni positive. Anche i familiari possono infatti dare il proprio contributo, per esempio imparando a non fare troppe domande e a dare importanza alle emozioni. «La logopedia consente ai malati di confrontarsi in modo attivo con la malattia», conclude l'esperto.

Le sessioni di logopedia possono essere prescritte dai medici e vengono rimborsate dall'assicurazione di base. Purtroppo sui pazienti al primo stadio questa metodologia viene usata ancora troppo poco. Eppure non sono nemmeno necessarie terapie lunghe: bastano anche solo poche ore per imparare a gestire la quotidianità. Per trovare i logopedisti adatti si possono consultare le cliniche della memoria, la lista dell'Associazione dei logopedisti della Svizzera tedesca ([logopaedie.ch](http://logopaedie.ch) > Der Verband > Links, Listen > Liste von spezialisierten Logopädinnen und Logopäden > Demenz und Sprache) oppure rivolgersi all'Associazione dei logopedisti della Svizzera francese ([arld.ch](http://arld.ch)) e/o del Ticino ([alosi.ch](http://alosi.ch)).

---

[Leggete tutta l'intervista con l'esperto di logopedia Prof. Dr. habil. Jürgen Steiner nella versione web della rivista \[alz.ch/auguste\]\(http://alz.ch/auguste\).](#)

Tema di fondo: terapie non farmacologiche

## La demenza sotto una lente diversa

Gli approcci non farmacologici, tra cui la Validation® o il metodo Montessori, propongono un modo diverso di guardare alla demenza, concentrandosi sulle capacità ancora presenti e non su quelle andate perse.

Dopo il temporale che si è abbattuto nella notte, questa mattina il cielo è ancora più cupo. Ma a La Valse du Temps, un centro diurno per anziani con deficit cognitivi, l'atmosfera è calda e serena. Nella sala da pranzo dell'antica casa signorile a Cornol, nella regione dell'Ajoie (JU), una decina di ospiti e alcuni assistenti

### Terapie non farmacologiche

Attualmente non esistono farmaci efficaci per il trattamento della demenza. Ciò rende ancora più importanti le terapie non farmacologiche, come la logopedia, la terapia occupazionale, la psicoterapia, l'arteterapia o la musicoterapia. Esse sono infatti in grado di alleviare lo stress mantenendo le capacità pratiche. Ciò sgrava anche i familiari. Tuttavia, molte delle persone affette da demenza non ricevono questo tipo di terapie, come purtroppo constatata Alzheimer Svizzera. I medici le prescrivono troppo poco, anche se l'ergoterapia e la logopedia sono coperte dall'assicurazione di base. Altre terapie sono invece troppo care. Alzheimer Svizzera si impegna affinché le terapie non farmacologiche vadano a beneficio di tutti i pazienti affetti da demenza e siano pagate dall'assicurazione di base. Chiede inoltre che nel nostro paese la loro efficacia venga finalmente studiata.

### Ulteriori informazioni

Telefono Alzheimer: 058 058 80 00

Il foglio informativo «Terapie non farmacologiche» di Alzheimer Svizzera su [alz.ch/publicazioni](http://alz.ch/publicazioni)

stanno preparando il pranzo dividendosi i compiti. Il menu di oggi prevede crema di zucca, quiche di tonno e prosciutto e, per dessert, una macedonia con uva. Inoltre c'è una torta di noci per il previsto incontro pomeridiano con una classe delle elementari. Odette\* segue scrupolosamente la ricetta del libro di cucina aperto sul

tavolo. Di fronte a lei Joséphine\* mescola gli ingredienti in una ciotola prima di usare il mixer a immersione. Ilse\* schiaccia le noci con poco entusiasmo e confessa che ha perso la voglia di cucinare ormai da tempo e che prima ai fornelli stava soprattutto suo marito.

Mentre in questo piccolo mondo si scambiano allegramente chiacchiere e ricordi, Regula\* aiuta in cucina Nicolas Monin, educatore sociale e cuoco diurno. Racconta che le fa piacere trascorrere il pomeriggio con i bambini, ma non sa quello che riuscirà a dire, perché ogni tanto non trova le parole. «Quando mancano le parole è come se la relazione con gli altri si interrompesse», ha scritto quest'estate su un cartello che è stato appeso in salotto. Uno degli obiettivi de La Valse du Temps è proprio contribuire a mantenere le relazioni sociali. Inoltre si vuole dare a ogni ospite un posto e un ruolo riconosciuti da tutti, incoraggiare l'autonomia e assicurare il rispetto delle decisioni e dei ritmi di tutti.

La Valse du Temps è l'unico centro diurno del Giura e l'unica istituzione medico-sociale della Svizzera francese ad avere ottenuto la certificazione per la Validation®, un metodo di comunicazione con le persone malate di Alzheimer o di un'altra forma di demenza. Il team di operatori ha seguito una formazione specifica e anche i volontari e i parenti sono stati sensibilizzati. «È importante che tutti parlino la stessa lingua, in modo da

promuovere la comprensione per le sensazioni e le modalità di comunicazione della persona disorientata», spiega Caroline Bernasconi, direttrice del centro. Il metodo della Validation®, combinato con la pedagogia Montessori, cui si ispira il team de La Valse du Temps, consente di vedere le persone con tutte le loro esperienze e abilità e di preservare la loro capacità di svolgere i principali compiti della vita quotidiana. La preparazione di un pasto è una di queste attività, che fornisce anche l'occasione di scambiare chiacchiere e ricordi.

### **Lasciare sempre una scelta**

Luogo diverso, ambiente diverso, ma la stessa volontà di guardare alla demenza con altri occhi: siamo alla casa di cura Petit Chévard di Val-de-Ruz (NE). Qui il team di operatori si concentra sulle capacità rimaste alle persone malate per promuoverne l'autonomia e l'autodeterminazione. Il leitmotiv della casa potrebbe essere «proporre, mai imporre», al quale si potrebbe aggiungere: non fare nulla «per» i malati che aumenti le loro dipendenze.

L'istituto gerontopsichiatrico basa ormai da otto anni la propria filosofia di cura sul metodo Montessori, adattato alle persone affette da deficit cognitivi. Secondo questo approccio non farmacologico riconosciuto e valorizzante, i venti ospiti della struttura prestano il proprio contributo alla vita comune e vengono coinvolti nelle decisioni. «Le persone che vivono in un istituto perdono



Preparare il pranzo insieme



La capacità di partecipare rimane importante anche per le persone affette da demenza.

### **Validation® di Naomi Feil**

Il metodo Validation®, sviluppato a metà degli anni Sessanta dalla psicosociologa americana Naomi Feil, è una tecnica di comunicazione per le persone anziane affette da Alzheimer o da una malattia simile. Questo approccio consente di raggiungere le persone disorientate nella loro realtà, riconoscere le sensazioni che provano e impedire che si chiudano in sé stesse. L'atteggiamento di apprezzamento ed empatia porta di solito a creare un clima di fiducia e ad alleviare l'inquietudine e l'ansia, in modo da ridurre la somministrazione di farmaci.

Il team interdisciplinare e i volontari che operano nel centro diurno La Valse du Temps di Cornol (JU) sono stati formati per applicare il metodo Validation®. In collaborazione con la Scuola universitaria di scienze sanitarie di Friburgo (HEDS-FR) e all'insegna del motto «Sentirsi meglio per aiutare meglio», il centro diurno offre anche incontri di sensibilizzazione che preparano i familiari ad affrontare meglio le situazioni difficili, a comprendere le reazioni e i comportamenti di una persona cara malata e a instaurare una relazione basata su fiducia, rispetto e dialogo.

rapidamente il senso di utilità e la propria autostima», spiega Julie Challande, capo del personale di cura. «Noi ci impegniamo per evitare che ciò avvenga.» Così come a Cornol, anche qui i compiti della vita quotidiana sono una componente importante della cura: piegare gli asciugapiatti, pulire gli scaffali, scrivere il menù sulla lavagna, sistemare le bustine del tè. Questi compiti della quotidianità danno un senso e rafforzano l'autostima in quanto attribuiscono alle persone un ruolo sociale che tiene conto dei loro desideri e del loro passato. Inoltre stimolano le loro capacità nel riuscire a svolgerli. «Che si tratti di attività individuali o di gruppo, dobbiamo sempre lasciare alle persone la possibilità di scegliere se approvare o rifiutare», sottolinea Annaëlle Jeanneret, neuropsicologa e responsabile del programma. Ogni attività proposta è sempre accompagnata dalla domanda «È d'accordo di...?» o «Ha voglia di...?». «Questo approccio consente di restituire alla persona un po' di controllo sulla propria vita e di tenere la relazione su un piano di parità», aggiunge l'esperta.

La «cassetta degli attrezzi» di cui si serve il team non comprende soltanto il metodo Montessori, ma anche altre tecniche, per esempio la cura della relazione o la Validation®. La molteplicità di metodi garantisce un approccio individualizzato, che tenga conto delle esigenze delle persone. Per evitare che le tecniche da utilizzare si

perdano nella routine, sono state introdotte per il team le cosiddette «serate Montessori», aperitivi organizzati d'intesa con i collaboratori nel loro tempo libero che offrono l'occasione di discutere particolari situazioni o argomenti. Alla fine è previsto un «bagno di gratitudine». Tutti rivolgono un messaggio positivo e di apprezzamento a un collega.

A Cornol le quiche sono in forno. Gli ospiti del centro diurno si riuniscono per l'aperitivo accompagnato dalla musica. L'assistente Julian Cattin usa la voce di Ivan Rebroff o il rock'n'roll di Jerry Lee Lewis per incoraggiare gli ospiti a riprendere il filo dei ricordi, collegare le storie dell'uno o dell'altro e incoraggiarli a muovere qualche passo di danza. Così si vive a La Valse du Temps.

### Metodo Montessori

Il metodo Montessori deve il suo nome alla psichiatra italiana Maria Montessori. Originariamente sviluppato per i bambini, quasi un secolo dopo è stato adattato alle persone anziane affette da deficit cognitivi dal neuropsicologo americano Cameron Camp, secondo il quale nei malati di Alzheimer o di un'altra forma di demenza a essere compromessa è la memoria dichiarativa, mentre quella procedurale continua a funzionare a prescindere dalla gravità dei sintomi. La pedagogia Montessori mira a mettere le persone in grado di gestire da sole i compiti della vita quotidiana secondo le loro possibilità, promuovendone così l'autostima, la libertà di scelta e l'autonomia. Sul sito

della casa di riposo e di cura Petit Chézard si legge che questo approccio valorizzante, incentrato sulla storia di vita della persona anziana, su ciò che ha realizzato, su ciò che le piace fare e su ciò che potrebbe fare oggi, è teso ad «aiutare a farcela da soli». Gli operatori del team fungono da mediatori e motivano gli ospiti a svolgere i compiti della vita quotidiana in base alle loro possibilità. Le persone mantengono così il controllo sulla propria vita, mentre la partecipazione ai compiti a favore della comunità conferisce loro un ruolo sociale e li fa sentire utili.

La «scelta» riveste un'importanza fondamentale nel metodo Montessori. «Dobbiamo sempre lasciare alle persone la possibilità di scegliere se approvare o rifiutare», sottolinea Annaëlle Jeanneret, neuropsicologa e responsabile delle attività al Petit Chézard. Gli ospiti aiutano quasi sempre volentieri, che si tratti di spazzare, preparare la tavola o sparecchiare la colazione, o ancora di trovare una storia riferita a un'immagine. Al termine di un'attività il team ringrazia sempre i partecipanti del loro contributo, chiede se l'attività è piaciuta e se avrebbero voglia di ripeterla un'altra volta.

Proprio come la tecnica Validation®, il metodo Montessori consente di alleviare le tensioni e lo stress delle persone affette da deficit cognitivi. Anche questo approccio è fondamentale per comprendere meglio i sintomi comportamentali e alleggerire la terapia farmacologica.

## CONFÉRENCE nationale sur la DÉMENCE

### Conferenza nazionale sulla demenza, 11 maggio 2023

L'importanza degli interventi non farmacologici per la qualità di vita delle persone affette da demenza sarà il tema al centro della Conferenza nazionale sulla demenza dell'11 maggio 2023. L'evento organizzato da Alzheimer Svizzera e Public Health Svizzera, che si terrà in tedesco e francese, è rivolto ai professionisti della salute e a tutti i possibili interessati. Trovate maggiori informazioni sulla conferenza ibrida che potrà essere seguita a Berna oppure online su [conference-dementia.ch](http://conference-dementia.ch).



### Colpo d'occhio sulle terapie non farmacologiche

I trattamenti non farmacologici permettono alle persone affette da demenza di gestire più a lungo la propria vita quotidiana in modo autonomo e con una maggiore qualità di vita. Nel nostro foglio informativo *Interventi non farmacologici* trovate un elenco delle terapie e tutte le informazioni più importanti. Esso può essere scaricato e/o ordinato sul nostro webshop [alz.ch/fogli-informativi](http://alz.ch/fogli-informativi).

# Dietro le quinte di un gruppo di sostegno

Una diagnosi di demenza sconvolge non solo la vita dei malati, ma anche quella dei familiari che, oltre a dover gestire la propria vita, devono calarsi nel ruolo di infermieri. Parlare con persone che si trovano in una situazione simile può rappresentare un valido aiuto.

«Per me il gruppo è diventato una seconda famiglia», racconta Marianne\*. E la famiglia questo pomeriggio è davvero numerosa: dodici donne e un uomo che partecipano alla riunione mensile della sezione Alzheimer di San Gallo e Appenzello sotto la guida di Brigitte Heller, gerontologa specializzata in demenza. L'atmosfera è calorosa e i partecipanti si danno del tu. Le donne presenti si occupano o si occupavano dei rispettivi mariti malati di demenza o dei genitori, mentre l'uomo si prende cura della moglie. Alcuni partecipanti seguono da tempo i propri cari a casa, mentre per altri la diagnosi è ancora una novità.

Brigitte, che vanta una lunga esperienza in questo campo, è contenta di sapere che oggi i familiari dei malati si sentono più sicuri nel loro ruolo rispetto al passato. Ci vorranno però ancora tanti anni prima che il loro lavoro venga riconosciuto in modo adeguato dal punto di vista sociale, politico e finanziario. «Non abbiate paura ad aprirvi, dite come vi sentite e lasciatevi aiutare», sprona i presenti.

## Un posto temporaneo

È per esempio ciò che ha recentemente fatto Annemarie\*. Per trascorrere alcuni giorni di vacanza con la figlia, ha trovato posto al marito in una casa di cura consentendogli di continuare a frequentare anche la normale clinica diurna. Delle amiche gli facevano visita regolarmente, lo portavano a passeggiare e tenevano Annemarie aggiornata. «Così sapevo che stava bene», racconta. Anche se il ritorno alla normalità ha creato qualche disagio, Annemarie utilizzerebbe senza dubbio di nuovo questa offerta.

## Gli inconvenienti

Daniela\* racconta di un episodio spiacevole successo da poco: aveva preparato tutto per l'arrivo di ospiti, quando

un incidente legato all'incontinenza del marito l'ha obbligata a pulire di nuovo tutto il bagno. Gli altri annuiscono. Anche loro hanno già vissuto situazioni simili. Nonostante i vari accorgimenti e i pannoloni, a volte gli incidenti capitano. «Il problema non è mio marito, ma la malattia, che ruba a tutti noi tempo ed energia», conclude Daniela.

## Un aiuto per chi lavora

Sabrina\* ha ancora qualche difficoltà a gestire la malattia del padre. Sa quanta pena si dia sua madre. E anche lei sta facendo sempre di più. Vorrebbe rendersi ancora più utile, ma la sua attività professionale non glielo consente. «Bisognerebbe introdurre dei congedi pagati molto più lunghi», aggiunge, «nelle condizioni attuali non si può davvero prendersi cura di una persona affetta da demenza.»

## Caffè e bratwurst

Fra i partecipanti ci si scambia anche storie commoventi. Recentemente Werner\* si è sottoposto a un'operazione agli occhi. Ora la moglie, malata di demenza, gli accarezza spesso con tenerezza le palpebre. Il gruppo comunica anche tramite Whatsapp, in modo da poter rimanere in contatto anche al di fuori della riunione mensile. «Da me potete passare quando volete per un caffè», propone Werner. Rita\* sta invece cercando qualcuno che l'accompagni alla fiera dell'Olma e in un attimo lo trova. Di buon umore, i partecipanti si salutano e si danno appuntamento alla prossima volta.

---

Trovate i gruppi di dialogo per familiari della vostra regione su [alz.ch/gruppi-di-familiari](http://alz.ch/gruppi-di-familiari)



È importante ottenere uno sgravio tramite aiuti esterni

Ricerca

## Costruire insieme una rete di supporto

Con l'avanzare di una demenza, i familiari non riescono più a fare fronte da soli ad assistenza e cure. Nell'ambito di un progetto di ricerca dell'Università di Zurigo, alcuni assistenti di studio medico aiutano a costruire una rete di supporto esterna. L'obiettivo è verificare se il servizio potrebbe alleviare le famiglie.

Con il decorso della malattia, le persone affette da demenza necessitano di assistenza sempre maggiore. Azioni quotidiane come preparare il caffè, indossare un maglione o allacciare le scarpe diventano impossibili senza un aiuto. In quanto medico di famiglia di lunga esperienza e docente presso l'Istituto di medicina di famiglia dell'Università e dell'Ospedale universitario di Zurigo, il Dr. med. Stefan Neuner-Jehle sa che questa patologia può essere impegnativa anche per i familiari. «Il carico emotivo è elevato e spesso a essere sopraffatti dalla situazione sono tanto i malati quanto i familiari.»



Prof. Dr. med.  
Stefan Neuner-Jehle

### Il ruolo chiave delle famiglie

Oltre ai compiti quotidiani, con l'avanzare della patologia i familiari devono fornire cure e assistenza sempre maggiori. Nel sostegno ai malati di demenza assumono infatti un ruolo chiave: conoscono il soggetto, i suoi bisogni e le sue insicurezze e organizzano le attività quotidiane fornendo il supporto necessario e diventando un vero pilastro per la persona. «Con il tempo i tanti compiti e la consapevolezza di dover agire sempre correttamente per i propri cari costituiscono un peso enorme per i familiari», spiega Neuner-Jehle.

### Il bisogno di un aiuto esterno

Prima o poi si rende necessario un supporto esterno. È proprio su questo aspetto che si concentrano Neuner-Jehle e il suo team, con il progetto di ricerca

«Efficacia, fattibilità e accettazione di un nuovo modello di assistenza integrata basata sugli studi medici per i familiari curanti di malati di demenza.» Obiettivo dello studio, sostenuto da Alzheimer Svizzera, è verificare il carico dei familiari con una consulenza, per poi costruire insieme una rete di sostegno che possa sgravarli.

### **Supporto da parte degli studi medici**

Per un periodo di sei mesi, il personale di uno studio medico segue i familiari dei malati di demenza. Per far fronte al compito, i collaboratori vengono formati dal team dello studio nella gestione del dialogo e dei problemi specifici legati all'assistenza. Verificano quindi il bisogno di

## **Ricerca**

### **«I veri esperti di demenza sono i familiari»**

Sandra Stadelmann lavora come assistente presso lo studio medico Pilatus, uno dei più grandi di Lucerna, e svolge la sua professione da più di 20 anni. «I temi legati alla terza età mi interessano molto, e dunque anche la demenza», racconta. È infatti entrata in contatto con questo ambito fin da piccola, dato che la madre ha lavorato per oltre 30 anni presso un istituto di cura. «Da tempo volevo approfondire il tema della demenza e ho dunque seguito una formazione», prosegue. Quando il suo studio medico ha deciso di prendere parte al progetto di ricerca, Stadelmann ha subito voluto collaborare.

### **Comprendere la situazione di partenza**

Oltre ai medici curanti sono stati selezionati anche potenziali familiari, a cui sono state sottoposte varie domande. Sandra Stadelmann ha incontrato quattro donne, che ha seguito per un periodo di sei mesi. Nel corso del primo incontro, ha definito i punti principali della situazione avvalendosi di un questionario. Dal quadro è stato possibile ricavare quali aspetti funzionavano già e per quali si rendeva invece necessario un supporto.

### **Incontri accolti di buon grado**

«Ho quindi presentato diverse soluzioni per alleggerire il carico delle famiglie e insieme abbiamo valutato le più adatte. I veri esperti in fatto di demenza sono infatti i familiari stessi», ha rimarcato Sandra Stadelmann. Oltre alla consulenza, i parenti hanno apprezzato molto anche il confronto con la professionista, che era sempre ben accolta. «Le famiglie erano liete di ricevere una visita a casa o una telefonata: molte attività come vedere un'amica o una gita fuori porta non sono infatti più possibili, o solo in forma molto limitata», racconta ancora, aggiungendo che «c'è stata un'ottima intesa da subito».

supporto, esaminano possibili soluzioni per alleviare il carico e adottano le misure adeguate. Per avere un quadro completo della situazione, il personale dello studio fa visita diverse volte a casa, rimanendo in contatto anche telefonicamente. Obiettivo del servizio è costituire una rete di supporto stabile e duratura.

Il progetto di ricerca dovrebbe concludersi per la fine del 2023. Secondo Neuner-Jehle, se dalle consulenze risultasse uno sgravio per i familiari, il modello potrebbe fare scuola e venire inserito nell'offerta dei medici di famiglia.

---

Su [alz.ch/auguste](https://alz.ch/auguste) è disponibile un'intervista al Prof. Dr. med. Stefan Neuner-Jehle

È stato importante anche far visita alle donne a casa loro, poiché ciò ha permesso di inquadrare al meglio la situazione e operare al tempo stesso in un contesto più intimo.

### **Trovare le soluzioni più adatte**

Nel corso del progetto, Sandra Stadelmann ha toccato con mano cosa comporta questa patologia e quanto è grande l'impegno per le famiglie. Anche orientarsi tra le varie offerte per le persone affette da demenza ed esaminare le forme di assistenza, come l'assegno per grandi invalidi, può risultare difficoltoso. La professionista è dunque grata alle quattro donne, che le hanno permesso di conoscere da vicino la loro realtà. Ed è lieta che il suo datore di lavoro consideri la possibilità di introdurre servizi per la demenza nel suo studio medico.



Sandra Stadelmann, assistente di uno studio medico, ha aiutato i familiari dei malati di demenza a trovare soluzioni che potessero sgravarli.

---

Maggiori informazioni sui progetti di ricerca promossi da Alzheimer Svizzera sono disponibili su [alz.ch/progetti-di-ricerca-promossi](https://alz.ch/progetti-di-ricerca-promossi)

# Buono a sapersi

## Nuovo opuscolo sulla demenza frontotemporale



La demenza frontotemporale (DFT) è una forma rara e poco conosciuta di demenza. Insorge prevalentemente prima dell'età pensionabile e si manifesta con sintomi e cambiamenti comportamentali spesso impegnativi per i familiari.

Il nuovo opuscolo *Demenza frontotemporale* di Alzheimer Svizzera offre tante informazioni esaurienti svolgendo al contempo la funzione di manuale di riferimento adatto all'uso quotidiano. Da un lato approfondisce gli aspetti medici della DFT con una descrizione delle diverse manifestazioni della malattia e della sua progressione, mentre dall'altro fornisce una panoramica delle opzioni diagnostiche e terapeutiche. Esso descrive anche situazioni e problemi che i familiari si possono trovare a dover affrontare, contiene numerosi esempi di vita pratica corredati da consigli, esempi di offerte di sgravio e una sezione dedicata agli aspetti giuridici e finanziari.

Grazie alla combinazione di informazioni di base e di esempi pratici, questa pubblicazione è un aiuto concreto per i familiari, gli operatori sanitari e tutti coloro che si occupano

dei compiti d'assistenza. Concepita come un'opera di facile consultazione, consente di leggere i singoli capitoli in qualsiasi ordine. Tutti coloro che desiderano ottenere informazioni ancora più complete trovano riferimenti a ulteriori pubblicazioni, offerte e referenze. Grazie alla collaborazione di medici e giuristi esperti, nonché di professionisti del settore assistenziale, siamo lieti di potervi offrire gratuitamente questa ottima guida.

Da scaricare oppure ordinare su [alz.ch/publicazioni](http://alz.ch/publicazioni)

## Tempo di vacanze

Volete fare una pausa dalla vita quotidiana, scoprire qualcosa di nuovo e rilassarvi? Allora le vacanze Alzheimer sono quello che fa per voi! Suddivise per gruppi di età (un gruppo per chi ha più e uno per chi ha meno di 65 anni), esse permettono alle



persone affette da demenza di trascorrere giornate spensierate in una regione turistica della Svizzera tedesca, della Svizzera francese o del Ticino. Le persone affette da demenza si possono godere, da sole, con il partner o con qualcuno di caro, una vacanza all'insegna delle attività o del relax. Affinché le ferie si svolgano nel migliore dei modi vengono preparate e accompagnate da responsabili esperti che incontrano in anticipo i

partecipanti e i loro familiari e chiariscono esigenze, bisogni e desideri. Ogni persona affetta da demenza ha



un accompagnatore esperto al suo fianco che la assiste individualmente durante tutti i giorni di vacanza. Alla flessibilità viene data la massima importanza: sono gli ospiti a decidere cosa fare. In questo modo le vacanze diventano momenti di vero piacere!

Maggiori informazioni su [alz.ch/vacanze](http://alz.ch/vacanze)

## Restare aggiornati

Siete interessati a ricevere aggiornamenti sul tema demenza? La nostra newsletter vi informa regolarmente su temi, offerte, pubblicazioni e progetti attuali portati avanti da Alzheimer Svizzera. Volete restare aggiornati? Abbonatevi alla nostra newsletter su [alz.ch/notizie](http://alz.ch/notizie) o fate la scansione del seguente codice QR.



Abbonamento alla newsletter: [alz.ch/newsletter-it](http://alz.ch/newsletter-it)

# La disdetta dell'appartamento della madre

Grazie al supporto di parenti e amici, la madre ottanta-sienne di Maria B.\* vive ancora da sola nel suo appartamento in affitto. Improvvisamente il suo stato di salute peggiora e non è più in grado di orientarsi né di prendersi cura di sé stessa. Un ricovero in casa di cura si rende necessario. Questa è una situazione che molti familiari di persone affette da demenza conoscono bene. La disdetta dell'appartamento di un proprio caro malato di demenza crea per molti una serie di problemi legali. Ciò succede anche a Maria B., che non sa se con la sua firma ha il diritto di disdire l'appartamento.

## **Fare le veci di qualcuno grazie a un mandato precauzionale**

In sostanza, si tratta di stabilire fino a che punto i figli o altri familiari possano agire per conto dei propri cari affetti da demenza le cui capacità cognitive sono così gravemente compromesse da essere considerati incapaci di intendere e volere. Problemi di questo tipo si possono evitare se si crea per tempo un mandato precauzionale, che va convalidato dall'APMA (l'autorità di protezione dei minori e degli adulti). La persona incaricata del mandato precauzionale ha il diritto (e il dovere) di rappresentare la persona non più in grado di discernimento. Di norma, questa rappresentanza comprende anche l'annullamento di contratti di locazione o la stipula di contratti di assistenza. In assenza di un mandato precauzionale, il familiare più prossimo può, secondo la legge, stipulare per lo meno un contratto di assistenza con la casa di riposo (cfr. art. 382 cpv. 3 in combinazione con l'art. 378 CC). Maria B., che è molto vicina a sua madre, e che si occupa intensamente di lei, ha quindi il diritto di firmare il contratto in sua vece. Meno chiara è la situazione riguardante lo scioglimento del contratto di affitto.

## **Non sempre è necessaria una curatela**

Se non esiste né un mandato precauzionale né una corrispondente procura, ci si chiede se Maria B. debba rivolgersi all'APMA per disdire il contratto di locazione. Se la madre è ancora in grado di capire che non è sensato mantenere l'appartamento, può dare il suo accordo. La disdetta di un contratto d'affitto non è una transazione

complessa e non sono richieste grandi capacità di giudizio. Se la capacità di intendere e volere della madre è chiaramente assente, Maria B. deve invece cercare il dialogo con il locatario. Solo se non si trova un accordo si renderà necessario coinvolgere l'APMA, che valuterà la necessità di diramare una misura di protezione. Se l'unico problema è la cessazione del rapporto di locazione, l'APMA di solito non ordina una curatela. Si applica il principio di sussidiarietà delle misure previste dal diritto della protezione degli adulti, vale a dire che tali misure sono ordinate solo se non esistono altre soluzioni. Ai sensi dell'art. 392 del Codice civile svizzero, l'APMA può dare il proprio consenso alla risoluzione (comma 1) o incaricare qualcuno di effettuare tale risoluzione (comma 2).

## **Quando una curatela è necessaria**

Se la necessità di assistenza non si limita alla cessazione del rapporto di locazione, ma la persona interessata ha bisogno di un'assistenza completa dal punto di vista personale, amministrativo e finanziario, è appropriata una

## **Problemi di questo tipo si possono evitare se si crea per tempo un mandato precauzionale.**

curatela ai sensi dell'art. 390 del Codice civile svizzero. Ciò solo nel caso non esista un mandato precauzionale che copre questi casi. L'assistenza deve essere basata sulla situazione specifica e sulla necessità di supporto prevista. La curatela può essere svolta anche da un membro della famiglia.

L'importante è sapere che una curatela non è sufficiente per disdire un appartamento. Ai sensi dell'art. 416 comma 1 n. 1 CC, il consenso dell'APMA è necessario se la persona rappresentata è incapace di intendere e di volere o rifiuta di dare il proprio consenso. Nel primo caso l'APMA richiede un certificato medico che attesti l'incapacità di discernimento.

---

**Trovate maggiori informazioni in merito al mandato precauzionale nella nostra brochure su [alz.ch/publicazioni](http://alz.ch/publicazioni)**



Fare il sapone nell'ambito del programma FreiRAUM a Coira.

Uno specchio sulla realtà

## «Forse devo ancora imparare ad accettarmi»

Alzheimer Grigioni organizza regolarmente incontri nell'ambito del suo programma FreiRAUM, se possibile all'aperto. Siamo stati a un incontro a Coira.

Arno\* osserva la foto che tiene in mano. Raffigura un caminetto acceso come in uno chalet. «Che carino», dice fra sé e sé. Arno, sui sessant'anni, è uno dei quattro partecipanti all'incontro FreiRAUM di Alzheimer Grigioni che si tiene oggi. Le attività per persone affette da demenza sono molto varie: bowling, gite e passeggiate, visite culturali e a musei e altro ancora. Oggi ci si è incontrati per fare delle corone di rami d'abete presso il centro familiare Planaterra nella Reichsgasse a Coira. Il benvenuto tra i partecipanti avviene sulle sedie disposte in cerchio. Sul pavimento sono state sparpagliate tante fotografie colorate.

«Arno, perché hai scelto proprio questa foto?», chiede Alexa Camastral, che oggi in qualità di aiutante di Jolanda Casutt, responsabile del progetto FreiRAUM, dà l'avvio al dialogo di gruppo. Arno sta ancora guardando il caminetto. «Perché... dà un senso di benessere», dice alla

fine. «Forse il padrone di casa è andato a prendersi una birra.» L'animatrice rimane sorpresa, poi ride di gusto. «Pensi? Forse perché anche a te piace bere una birretta di tanto in tanto?» Arno risponde subito con un sorriso. «Sì, a volte di sera, quando tutte le cose sono state fatte.» Seraina\*, un'altra partecipante, sorride a sua volta ad Arno. «Se tutto è stato fatto, perché no?» Lei ha invece scelto una foto che mostra due noci. «L'ho presa perché mi è venuta fame», spiega. – «Allora gusterai volentieri il caffè e i biscotti che ci aspettano», le risponde Jolanda Casutt.

### Quando fare small talk è difficile

FreiRAUM è un'offerta di cui le persone affette da demenza possono usufruire senza bisogno di essere accompagnate. A Coira ci si trova ogni due settimane per svolgere tante attività diverse, mentre a Poschiavo gli incontri si tengono tre volte al mese. L'idea è semplice ma efficace: chi fa qualcosa in compagnia si sente integrato. Le

conversazioni nascono spontanee. Nessuno deve aver paura di domande imbarazzanti: si è fra amici. A seconda delle attività, ai partecipanti si aggiungono volontari che danno il proprio contributo.

Quando i malati di demenza si muovono da soli in pubblico, gli incontri con i conoscenti possono trasformarsi in una vera tortura. Ti ricordi chi sono? Ci siamo incontrati da poco vicino alla posta, cosa stavi facendo? In estate andate in vacanza? Dove? Fare small talk è difficile se le risposte non arrivano veloci o se non hanno nulla a che fare con le domande. I familiari di solito sono di poco aiuto. Al contrario: «Questo te lo ricordi di sicuro» è una frase che spesso ripetono ai malati. Oppure: «Cosa fai qua?» o «Questo non lo facciamo così: dammi!».

Farsi portar via la moglie o il padre dalla malattia è un dolore immenso. Per i familiari è difficile accettare che i ricordi svaniscano o che i gesti quotidiani diventino ostacoli insuperabili. Non solo: meno cose le persone malate sanno fare, più incombenze devono assumersi i loro familiari. Con il progredire della malattia il carico inoltre aumenta.

### **Gustarsi la bella compagnia senza pensieri**

«L'idea FreiRAUM era nata a Berna come offerta di sgravio», spiega Anita Laperre, direttrice di Alzheimer Grigioni. «Io volevo però mettere al centro dell'attenzione i bisogni dei malati e non quelli dei familiari, per i quali esistono già tante offerte.» Potersi comportare come si vuole, senza paura di deludere nessuno, è ciò che offrono gli incontri FreiRAUM organizzati nei Grigioni per le persone affette.

#### **Uno spazio libero da riempire secondo i propri bisogni**

L'iniziativa FreiRAUM, e cioè lo spazio aperto offerto da Alzheimer Grigioni, è stata creata per soddisfare le esigenze delle persone affette da demenza e animare le loro giornate. A Coira si tiene ogni due settimane, mentre a Poschiavo tre volte al mese. Le attività comuni si tengono soprattutto all'aperto, sotto forma di gite, passeggiate, giochi o visite a luoghi d'interesse. Oltre alla responsabile e a un'animatrice esperta sono presenti anche volontari che danno il loro sostegno ai partecipanti. A seconda della stagione, si organizzano anche workshop in cui si fanno lavoretti o si cucina. Svolgere attività creative o di movimento crea dei legami e aumenta la qualità di vita delle persone affette da demenza. I costi ammontano a 20 franchi per persona e pomeriggio (inclusi sono snack e bevande ed eventuali biglietti d'entrata).

Nei locali del centro Planaterra si diffonde intanto un profumo di resina. «Mi piace», annuncia Seraina odorando un ramo d'abete. Dall'altra parte del tavolo, anche Arno ne prende uno dal mucchio. «Questo qui?», chiede a Jolanda Casutt. «Sì, prendiamo questo, gli risponde. «Potresti già tagliare le punte, Arno, che ci servono per le corone.» È bello che Jolanda Casutt qualche settimana prima abbia assunto la responsabilità del gruppo FreiRAUM: con la sua empatia crea in un attimo una pia-



Creazione di corone natalizie

cevole atmosfera. Mentre le corone prendono forma, il tempo scorre veloce. Se Arno e Seraina chiacchierano volentieri, Regula\* è più silenziosa. Alexa Camastral, che la segue, la invita a cercare delle decorazioni natalizie dalla scatola. Regula non sa cosa prendere. «Non riesco a decidermi.» – «Prendi ciò che ti piace», la consiglia l'animatrice. Più tardi si scoprirà che Regula sapeva esattamente cosa scegliere per decorare la sua corona: tre luccicanti palle d'argento e tre d'oro, che creano una perfetta composizione simmetrica.

### **Un finale ricco di emozioni**

«Oh, che belle», mormora Regula alla fine, mentre tutti sono di nuovo seduti in cerchio, con le corone finite ai loro piedi. E quando Jolanda Casutt, la responsabile, le dice «E questa l'hai fatta tu», Regula esclama incredula: «Ah, davvero?». Commosa, continua a osservarle. Seduta di fronte a lei, Seraina fa un respiro profondo. «Sapete una cosa?», comincia risoluta, irrigidendosi. «Non riesco proprio ad accettare la malattia.» La confessione di Seraina, del tutto inaspettata, risuona nella stanza come una nota solitaria di pianoforte. «Ecco, volevo proprio dirvelo», aggiunge con enfasi. «So di essere demente. Forse devo ancora imparare ad accettarmi.»

Trovate maggiori informazioni sulle offerte di Alzheimer Grigioni e delle altre regioni su [alz.ch/sezioni](http://alz.ch/sezioni)

# I sentimenti che vengono dagli alberi

Di recente una lettera dell'amministrazione condominiale mi ha messa in agitazione. No, non si trattava di un aumento dell'affitto. Bensì dell'informazione che i garage del nostro immobile situato in un quartiere cittadino sarebbero stati risanati. Un lavoro necessario, certo. Mi ha però rattristata leggere che per questo scopo un

## «Cosa? Il vecchio noce sarebbe scomparso?»

albero sarebbe stato tagliato. L'intervento era previsto già per la settimana successiva.

COSA? Il vecchio noce sarebbe scomparso? Nonostante fosse sano e abbastanza raro nel paesaggio urbano? E ora andava eliminato per fare posto alle ruspe che sarebbero rimaste solo poche settimane? Non poteva essere! Altri vicini la pensavano come me. Nel weekend ci siamo riuniti. Abbiamo scritto una lettera all'amministrazione, abbiamo raccolto firme e abbiamo contattato degli esperti.

I bambini della casa intanto disegnavano il nostro albero, pieno di noci, uccelli e farfalle. Il lunedì seguente abbiamo consegnato la petizione. Già il giorno stesso l'amministrazione ha ceduto, rinunciando al taglio dell'albero. Grazie a una consulenza con i responsabili del comune è stata trovata un'altra soluzione per gli scavi. Insomma, c'è stato un lieto fine! Lottare per l'albero ha creato un senso di comunità nel vicinato. Giovani e vecchi, famiglie e single, malati e sani: tutti si sono impegnati. In seguito ognuno è tornato alle proprie faccende.

Mi è capitato di pensare al motivo per cui l'albero ci abbia mobilitati in quel modo. Dopotutto non siamo fanatici, gente che si incatena agli alberi per impedire che dei ramoscelli vengano tagliati. Eppure questo noce centenario con la sua calma presenza ci fa del bene. C'era prima che il quartiere venisse densamente popolato.

Ci mostra il mutare delle stagioni. Ci culla con il fruscio delle foglie al vento. Ci appaga con i suoi toni di verde. Ci fra ombra e attutisce i rumori.

Esplorare il mondo con i sensi, orientarsi al ritmo della natura: tutto questo, secondo i medici, è di grande aiuto in caso di demenza. Il susseguirsi delle stagioni fa tornare indietro la mente alla gioventù. Come si festeggiava in passato la Pasqua. Dove si andava a fare il bagno in estate. Le sensazioni dell'autunno. Gli inverni nevosi di un tempo. A causa della malattia i ricordi magari affiorano spezzettati, con storie brevi. La storia della propria vita acquisisce però significato. Qualcuno ascolta, aiuta.

Il noce del nostro quartiere è molto più di un vegetale. I filosofi, i poeti, i terapeuti e gli studiosi della cultura sono ben consci della complessità e del simbolismo degli alberi. Le saggezze che io preferisco sono quelle prive di elementi esoterici, come la frase dell'autore tedesco Günter Eich: «Chi vorrebbe vivere senza la consolazione degli alberi?». Si tratta di un'affermazione che vale per tutti, sia per chi è malato di demenza che per chi non lo è.



Susanne Wenger è giornalista e storica a Berna. Scrive di politica, società, scienza e anche di vecchiaia e demenza.

## Bucal lettere

# Avete già provveduto al futuro?

«Meglio pensarci per tempo.» A nessuno piace pensare di che un giorno potrebbe rendersi necessario un documento scritto come un testamento. Oppure un mandato precauzionale o un testamento biologico, nel caso di perdita della capacità di intendere e volere. Meglio dunque non arrivare impreparati e pensarci prima.

Alzheimer Svizzera ha analizzato la situazione per capire come premunirsi in modo consapevole. Non solo perché è appena entrata in vigore la revisione del diritto di successione, ma anche perché la pianificazione sanitaria e giuridica è, nella migliore delle ipotesi, un processo che dev'essere affrontato per tempo e in modo responsabile per se stessi e per i propri familiari. Indipendentemente dal fatto che si sia affetti da demenza oppure no. Se si affronta il futuro premuniti si crea chiarezza per i propri familiari sgravandoli. Così facendo si può decidere preventivamente ciò che si desidera

nel caso un giorno non si sia più in grado di farlo.

In un testamento biologico si specificano i trattamenti medici che si desiderano e quelli che non si desiderano, o da chi si vuole essere rappresentati in caso di incapacità di discernimento. In questo caso, la rappresentanza significa concretamente conferire a una persona di fiducia l'autorità di affermare o negare un trattamento medico per proprio conto, sempre partendo dal presupposto che si sia incapaci di intendere e volere. In caso di incapacità di discernimento, si può nominare una persona di fiducia che si occupi della propria persona e dei propri beni e che faccia da rappresentante giuridico mediante un mandato precauzionale.

Accanto alle quote obbligatorie, un testamento permette di regolare quella liberamente disponibile secondo i propri desideri, anche a favore di organizzazioni o associazioni che si desiderano sostenere.

### Il nostro consiglio:

di tanto in tanto è necessario controllare il contenuto di questi documenti per vedere se è ancora valido e modificarlo secondo i propri bisogni. Nei nostri opuscoli gratuiti si trovano informazioni dettagliate e un aiuto per creare i documenti in questione.

### Importante:

in caso di incertezza o di circostanze complesse, è meglio consultare anche un medico (testamento biologico) o un legale (testamento e mandato precauzionale).

Trovate i nostri opuscoli gratuiti della serie **Premunirsi in modo consapevole** su [alz.ch/publicazioni](http://alz.ch/publicazioni)



## Indovinello

# Qual è il percorso per raggiungere il centro?

Inviare la soluzione **entro il 31 maggio** a [win@alz.ch](mailto: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](http://alz.ch/indovinello) a partire dal 6 giugno. I vincitori verranno contattati per e-mail.



a, b o c?

*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.*

# «Vivo alla giornata»

«In questa cucina le cose cambiano continuamente di posto!», esclama Bertrand Dutrannois, mentre prepara il caffè nel suo appartamento a Etoy (VD). Il suo senso dell'umorismo gli permette di sdrammatizzare, anche se a volte è un po' perso. Bertrand Dutrannois aveva 53 anni quando, nell'agosto del 2020, ha ricevuto la diagnosi di Alzheimer. Un paio di mesi prima aveva perso il suo posto di addetto alla logistica a causa della pandemia. «Già allora sapevo che qualcosa non andava.» I sintomi gli erano familiari, visto che anche sua madre si è ammalata di Alzheimer. La diagnosi non l'ha dunque colto impreparato. In seguito ha fatto richiesta di una rendita di invalidità. L'Assicurazione lo ha indirizzato a una fondazione per il reinserimento professionale e nella prima metà del 2022 ha svolto un pratico come caricatore e scaricatore presso un'azienda. Era contento di aver trovato un impiego e apprezzava il contatto con i colleghi. I suoi superiori erano soddisfatti dell'impegno, ma non hanno comunque potuto tenerlo perché a volte non caricava la quantità giusta di merce sui camion. Con il pratico si è quindi conclusa la sua carriera lavorativa.

Bertrand Dutrannois parla apertamente della malattia. «Ho deciso di non nascondere nulla.» A volte viene chiamato per parlare con studenti o ricercatori. «Così contribuisco a far cadere i tabù sulla mia malattia.» Con lo stesso intento è entrato a far parte di un gruppo di dialogo per giovani malati a Sion, per poi fondarne uno lui stesso a Losanna. «All'interno del gruppo non ci sono imbarazzi né tabù. Si può dire tutto.»

Nell'autunno del 2022 l'AI ha deciso di accordargli la rendita completa. Mentre Bertrand Dutrannois aspetta



Bertrand Dutrannois nella sua casa di Etoy

ulteriori delucidazioni mediche, gioca a bocce, passeggia, va in bici. E si prepara: ha rifatto il test della patente e ha trovato un nuovo medico generico vicinissimo a casa. «Al momento la situazione non è disperata. Vivo alla giornata e prendo ciò che la vita mi regala di buono.»

[L'articolo completo su alz.ch/auguste](https://alz.ch/auguste)

## Colophon

**Editrice:** Alzheimer Svizzera

**Redazione:** Jacqueline Wettstein

**Hanno collaborato a questo numero:** Stefanie Becker, Karine Begey, Cora Casaulta, Birgit Kölliker, Carsten Michels, Anne-Marie Nicole, Susanne Wenger, Marianne Wolfensberger

**Grafica:** Jannie Fregien

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

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

**Stampa:** Baumer AG, Islikon

*La rivista auguste viene pubblicata due volte l'anno. La redazione decide in merito alla pubblicazione di contributi esterni. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione di articoli, parziale o integrale, è autorizzata a condizione di indicare la fonte. Per l'utilizzo di immagini, rivolgersi a [redaktion@alz.ch](mailto:redaktion@alz.ch).*

Orecchie tese

## Viaggio nell'incertezza

*A mio padre è stata accertata una forma di demenza. Vive solo. Recentemente al telefono mi ha detto che ha prenotato un viaggio in Francia. I dettagli non li conosce perché non ha ancora ricevuto la documentazione. Credo che non sia più in grado di viaggiare da solo all'estero. Non si ricorda presso quale agenzia ha prenotato il viaggio. Per questo non posso chiamare per informarmi. Che cosa devo fare? Posso ancora annullare il viaggio?*



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

È comprensibile che i piani di viaggio di suo padre la preoccupino. Ha un tavolo o un luogo dove tiene la posta o i documenti? Cerchi anche nella carta straccia: magari trova delle comunicazioni dell'agenzia di viaggio o delle ferrovie. Può controllare gli estratti conto di suo padre? Se sì, guardi che pagamenti ha effettuato di recente.

Di norma, le agenzie di viaggio richiedono un pagamento anticipato o il saldo della fattura al momento della prenotazione prima di consegnare

i documenti di viaggio. Può essere che abbia sì prenotato, ma non ancora pagato il viaggio. Se invece ha già pagato, a breve dovrebbe arrivare la documentazione. A questo punto potrà procedere all'annullamento. Guardi se ha stipulato un'assicurazione di viaggio. Il medico di famiglia può rilasciare un certificato che attesta che suo padre non può intraprendere il viaggio per motivi di salute.

Tutto ciò non significa che suo padre in futuro non potrà più andare

in vacanza: diverse sezioni cantonali e Alzheimer Svizzera organizzano vacanze per persone affette da demenza. Per maggiori informazioni può cliccare su [alz.ch/vacanze](http://alz.ch/vacanze)

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

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

Prossima edizione

## Abitare in un istituto di cura

Settembre 2023

Spesso si fa di tutto pur di non trasferirsi in una casa di cura. Perché un simile passo è tanto difficile? Come ci si prepara al meglio? E come fare se ci si accorge che un istituto è quello sbagliato? Nel prossimo numero di *auguste* trattiamo le questioni riguardanti le case di cura mostrando come funzionano.



**«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**

**IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8**