

augusto

Demenza frontotemporale

Clinica della memoria? Niente paura!

**Ciò che conta è
vivere il momento**

Una sfida affrontata con coraggio

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 – **Demenza frontotemporale**

Una sfida affrontata con coraggio



Ricerca

Nessuna diagnosi senza i familiari



Incontro alle persone affette da demenza

Ciò che conta è vivere il momento

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

Care lettrici, cari lettori,



Dott.ssa Stefanie Becker
Direttrice di Alzheimer Svizzera

uno dei principali compiti di Alzheimer Svizzera è di contribuire a una migliore comprensione delle malattie demenziali e all'integrazione delle persone malate e dei loro familiari, con un'attenzione particolare anche all'informazione in merito a forme di demenza più rare e meno conosciute. Sapevate che anche le persone che hanno meno di 65 anni possono essere colpite da una forma di demenza? Attualmente in Svizzera vivono circa 7400 persone che si sono ammalate di demenza prima del 65° anno di età. Una forma di demenza che colpisce soprattutto le persone più giovani è la demenza frontotemporale (DFT) comportamentale. In questo numero di agosto parleremo delle particolari sfide che si trovano ad affrontare le persone affette da DFT e le persone loro vicine. A iniziare dalle difficoltà di inquadrare i sintomi e di conseguenza al lungo calvario che spesso affrontano prima di arrivare alla diagnosi corretta. Oltre alle informazioni mediche sulla DFT, Laure H. condivide con noi la toccante storia di sua madre, raccontando in modo incisivo quali sfide si trovano ad affrontare le persone colpite dalla DFT e cosa l'ha aiutata a gestire meglio la propria situazione. Nell'intervista con le due esperte Nadia Leuenberger e Margrit Dobler scoprirete anche quali offerte ha Alzheimer Svizzera per le persone affette da DFT.

Uno degli aspetti più importanti, che si tratti di DFT o di un'altra forma di demenza, è sempre la diagnosi tempestiva. Perché solo così le malattie da demenza possono ricevere l'aiuto e il sostegno necessario o è possibile riconoscere anche eventuali altre patologie dai sintomi simili. Il presidente dell'associazione Swiss Memory Clinics ci permette di vedere l'iter del processo diagnostico. Il suo articolo aiuta ad avere meno paura di rivolgersi a una clinica specializzata in questo tipo di disturbi.

L'opinione e il coinvolgimento delle persone affette sono per noi importanti. Per questo già nel 2017 abbiamo istituito il gruppo di lavoro Impulso Alzheimer. Vi presentiamo chi si cela dietro a questo gruppo e quali importanti impulsi dà per il lavoro di Alzheimer Svizzera.

Vi auguro buona lettura.

Cordialmente,

Una sfida affrontata con coraggio

Sette anni fa alla mamma di Laure H.* venne diagnosticata una demenza frontotemporale. Oltre a tante difficoltà, la malattia portò con sé anche inaspettati momenti di vicinanza. La commovente storia di un difficile rapporto madre-figlia.

Nell'estate del 2013 il circo Knie fece tappa a Delémont, nel Giura. Laure H. e sua madre Danièle attendevano con impazienza di vedere lo spettacolo: andare al circo era una tradizione di famiglia. Ma quella volta la figlia notò l'incertezza con cui la madre, allora 58enne, si muoveva nel tendone. In seguito, quando la donna trascorse un paio di giorni a casa della figlia e di suo marito, Laure notò che faceva fatica a vestirsi e quando andava in balcone a fumare una sigaretta, restava perplessa davanti alla porta scorrevole. «Capii che era peggiorata», ricorda la figlia.

All'inizio la demenza passò inosservata a causa di un disturbo psichico.

Danièle aveva rappresentato una preoccupazione per la figlia sin da quando questa era una bambina: soffriva di bipolarismo, allora conosciuto come disturbo maniaco-depressivo. Ex segretaria, percepiva una rendita AI. Laure, figlia unica, crebbe con la madre. Ciò fu possibile solo grazie al coraggio dei nonni e della madrina Kiki, sorella minore di Danièle. «Sono sempre stati il mio rifugio, la colonna portante della mia vita», racconta Laure, oggi 43enne. A causa della lunga malattia psichica della madre, all'inizio la demenza che stava insorgendo passò inosservata perché le due malattie avevano effetti simili sulla personalità e sul comportamento della donna.

Sempre più conflitti

«Mia madre si è sempre comportata in modo strano», racconta Laure. Vergognandosi della sua irascibilità e della sua mancanza di filtri, Laure non invitava mai le amiche a casa. Quando la madre andava in città, finiva per litigare con tutti, anche al caffè che frequentava. L'incessante

abbaiare del suo cagnolino Ajax era una delle principali cause di litigio. «Il suo stress si trasferiva su quel povero animale», è la teoria di Laure. L'appartamento della madre era sempre più nel caos e i familiari imputavano la cosa alla lunga malattia psichica della donna: «Pensavamo che le cose stessero peggiorando a causa dell'età». Intervenne lo Spitex e anche Laure e la madrina Kiki diedero una mano.

La donna perse progressivamente la capacità di gestire la quotidianità. Lasciava fare ad Ajax i suoi bisogni in casa. Nonostante le scarse possibilità economiche, faceva un sacco di spese inutili. Nascondeva soldi e caffè nella lavatrice. Chiamava la figlia, che lavorava come traduttrice freelance, dieci volte al giorno. I loro rapporti divennero sempre più tesi, spesso per come la madre gestiva il denaro. La figlia le consigliò di farsi vedere da un dottore, ma lei rifiutò. Nemmeno il medico di famiglia e la badante assunta nel frattempo sembravano preoccupati. Ma uno psichiatra della madre diede retta al buon senso della figlia. Nell'autunno 2013, dopo un ricovero in un istituto stazionario, venne formulata la diagnosi: demenza frontotemporale (DFT).

Cinque anni difficili

Laure non aveva mai sentito parlare di questa rara forma di demenza. Oggi ne sa molto di più e dice convinta: «La DFT di mia madre è comparsa anni prima della diagnosi». Già la morte della nonna di Laure, ad esempio, l'aveva fatta sragionare. Poiché la



Laure H. con sua madre in clinica



La clinica come chance. Prima fila: Kiki, sorella della madre, e Laure H.; seconda fila: il personale che si occupava delle cure.

malattia stava rapidamente peggiorando, la donna non poteva più vivere da sola. Non fu facile trovare un istituto adatto a lei, che era relativamente giovane e aveva un quadro clinico complesso. All'epoca, Laure si rivolse anche al servizio di Telefono Alzheimer. Alla fine, la madre venne ricoverata in una casa di cura con reparto demenza inaugurata da poco a Delémont. La sorella abitava nelle vicinanze. «A mia madre fu data una bella camera singola», dice la figlia, «è stata un'opportunità».

Seguirono cinque anni difficili. Il comportamento anomalo di Danièle mise a dura prova i familiari e il personale della casa di cura. Ostinazione, irrequietezza, ingiurie. Vieni qui! Sparisci! Volete vedermi morta! La figlia e la sua madrina ormai avevano capito che era colpa della DFT. «Ciò nonostante, era difficile da accettare». Quando la madre non smetteva di urlare, veniva trasferita in clinica. Per gestire meglio lo stress, Laure decise di unirsi a un gruppo di familiari di persone affette da DFT organizzato da Alzheimer Svizzera. Un bravo gerontopsichiatra riuscì a migliorare la cura farmacologica, che lenì i sintomi della madre, la quale poté tornare nella casa di cura con grande sollievo della figlia.

«... che non c'è più»

Nel premuroso ambiente dell'istituto, avvenne ciò che Laure ormai non riteneva più possibile. Fra madre e figlia s'instaurò un'intimità riconciliatrice. Quando erano in camera, ascoltavano ogni genere di musica «da Michel

Sardou a Mozart». La figlia le portava il cagnolino per farglielo accarezzare. Andavano anche in città, la madre in sedia a rotelle. Al caffè incontravano vecchie conoscenze, qualcuno reagiva senza alcun tatto. Allora la figlia si metteva risolutamente davanti alla madre. «Volevo proteggerla», spiega. La malattia peggiorava inesorabilmente, la donna perse l'uso della parola. Alla fine non riusciva più a deglutire e fu sottoposta a cure palliative. Danièle H. morì il 25 gennaio 2018, il giorno dopo aver compiuto 63 anni, alla presenza dei suoi familiari.

«A volte non riesco a capacitarmi che non c'è più», dice la figlia a più di due anni di distanza. Racconta la storia apertamente e con calma ma si capisce che non è stato facile. Per esperienza, Laure consiglia ai familiari di persone affette da DFT di rivolgersi a degli esperti. Spesso ripensa alla madre, a quella donna che amava l'arte e che durante la sua vita aveva dovuto sopportare più di una malattia grave. «Non è giusto», dice. Nel necrologio Laure citò il poeta belga Maurice Carême: «Ci sono più fiori per mia mamma, nel mio cuore, che in tutti i giardini».

** Nome conosciuto dalla redazione*

Le offerte per i familiari: alz.ch/familiari

«Organo della civiltà» rotto

Il termine Alzheimer lo conoscono tutti, quasi nessuno invece conosce la demenza frontotemporale (DFT). Un colloquio con le specialiste Margrit Dobler e Nadia Leuenberger su una specifica forma di demenza che comporta particolari sfide.

La demenza frontotemporale (DFT) è una forma piuttosto rara di demenza. Che cos'ha di particolare?

Margrit Dobler (MD): È la personalità che cambia. Solitamente il soggetto perde empatia, non mostra più alcun interesse ed è piuttosto apatico. Spesso tende anche a non avere più inibizioni o sviluppa comportamenti di dipendenza. Anche la cleptomania può essere tra i sintomi della DFT. Un altro sintomo tipico sono i disturbi del linguaggio.

I familiari delle persone affette da DFT perdono il proprio caro.

Un aspetto centrale della malattia è inoltre la perdita del controllo degli impulsi. Può succedere che qualcuno sfrecci con l'auto a 100 km/h attraverso un centro abitato. Si dice che i lobi frontali siano il nostro organo della civiltà. Ci si può immaginare quanto di noi vada perso quando quest'organo si rompe.

Lei consiglia i familiari e sente tante storie toccanti. Quali sono i temi ricorrenti? Quali sono i punti più dolenti?

MD: La DFT è una delle forme di demenza più complesse. La personalità e il comportamento del compagno o della



Margrit Dobler (a sinistra) e Nadia Leuenberger (a destra) si impegnano per le persone affette da DFT e i loro familiari.

Breve presentazione

Margrit Dobler (66) è assistente sociale, terapeuta Marte Meo e una delle poche esperte in demenza frontotemporale. Fornisce consulenza a famiglie interessate, dirige gruppi per familiari e tiene conferenze e corsi sull'argomento. Nel 2018 le è stato assegnato il Premio Grande Cuore da Alzheimer Soletta per il suo instancabile impegno.

Anche **Nadia Leuenberger (42)** è assistente sociale ed esperta in demenza. Dirige l'ufficio di Alzheimer Soletta. Insieme organizzano regolarmente fine settimana formativi per familiari (v. box a pag. 8).

madre possono cambiare radicalmente. Si perdono le relazioni. La vita con la DFT è fortemente legata alla vergogna, quella che si prova quando si viene giudicati dagli altri. Un signore mi ha raccontato ad esempio che sua moglie improvvisamente chiedeva alla gente per strada: «Sei bravo a letto?» Naturalmente ciò ferisce e fa vergognare i familiari. La sessualità può essere generalmente un problema, sia perché se ne perde interesse sia perché, al contrario, assume una forma esasperata. Un altro tema è l'aggressività: chi è affetto da DFT non è aggressivo primariamente a livello fisico, ma lo è verbalmente. Un aspetto specifico della DFT è inoltre la testardaggine. Le persone che ne sono colpite mostrano poca comprensione, non si rendono conto di essere malate.

Nadia Leuenberger (NL): Purtroppo passa molto tempo prima di avere una diagnosi. Persino i medici conoscono poco la malattia, che per giunta è difficile da diagnosticare. Molto spesso la prima diagnosi è di «burnout» o «depressione». Qui serve formazione, formazione, formazione. Per molti, anche per gli specialisti, che dovrebbero esserne esperti, la demenza equivale sempre a smemora-



tezza, ossia Alzheimer. Nel caso di una DFT i problemi di orientamento o di memoria si manifestano però solo in fase tardiva.

Il mutato comportamento sociale non è compreso dalle persone vicine ai soggetti colpiti, i quali si sentono a loro volta respinti. Come ci si deve comportare?

MD: È molto difficile, perché spesso non si crede ai familiari. Le persone affette da DFT riescono a controllarsi bene verso l'esterno. Allora si dice: «Non so proprio cos'hai». Anche gli esperti non credono ai congiunti. È per questo che passa molto tempo prima di avere una diagnosi. Il fatto di non sentirsi presi sul serio è, a mio avviso, la cosa più difficile. Non di rado le relazioni si rompono. Si arriva alla separazione.

NL: Constato anche che gli esperti non sono all'altezza della situazione. L'esempio di una donna che ho seguito mostra chiaramente quanto sia urgente la necessità di agire. La signora si era rivolta a varie istanze e persone per una consulenza e nessuno sapeva cosa fare. Non erano in grado di aiutarla. Né la psicoterapeuta né il terapeuta di coppia, né tanto meno l'ufficio AI, nonostante la diagnosi fosse chiara. Era assolutamente lasciata a se stessa.

MD: La cosa più importante per i congiunti, che me lo confermano sempre, sono i gruppi per i familiari. Qui nessuno deve spiegare niente a nessuno perché tutti sanno di cosa si parla. I familiari vedono che anche altri si trovano nella stessa situazione. Questa comprensione e lo scambio sono molto utili e importanti. Sarebbe bello poter organizzare un incontro di scambio tra familiari di tutta la Svizzera. In Germania ce ne sono.

Che tipo di sostegno può offrire Alzheimer Svizzera, cosa potete offrire voi ai familiari?

MD: I gruppi sono una cosa, la consulenza è un'altra. È qui che sta il problema, poiché anche gli esperti stessi

non conoscono abbastanza l'argomento. Sarebbe importante usufruire di servizi di presa in carico, quali strutture diurne o per vacanze. Poiché le persone affette da DFT sono spesso relativamente giovani, non esistono praticamente offerte adeguate. Un 45enne non può andare in una casa per anziani. È una tragedia. Soprattutto perché il personale curante non è spesso all'altezza della situazione. Occorre quasi un accompagnatore personale.

NL: Il tema dell'«abbordabilità dei servizi di presa in carico» è centrale. Come pure il finanziamento delle cure e dell'assistenza. Per sgravare i familiari, occorre un'assistenza completa e nessuno è disposto a pagarla. Esistono, certo, gli assegni per grandi invalidi o i sussidi di assistenza, ma non bastano.

Servono corsi e maggiori conoscenze su questa forma di demenza.

MD: Non vanno dimenticati i figli. Proprio gli adolescenti sono sconvolti quando devono prendere commiato dal padre o dalla madre in questo modo. Devono fare un lutto e si vergognano, si sentono persi e hanno paura. Non vogliono pesare sul genitore in salute esternandogli tutto ciò. Necessitano di consulenza specialistica e accompagnamento ad hoc, di una persona imparziale con cui sfogarsi.

NL: Ci si deve rendere conto che la DFT è una forma specifica di demenza. I familiari di persone affette da DFT non traggono vantaggio se frequentano un gruppo per l'Alzheimer o se vengono seguite da un esperto che non conosce la DFT. La sintomatologia è completamente diversa.

Continua sulla prossima pagina

La DFT è una forma di demenza che può manifestarsi relativamente presto. Cosa significa questo per i malati e per i loro familiari?

NL: La malattia può manifestarsi già ben prima del 60° anno di età. Il che significa che le persone affette da DFT sono ancora attive professionalmente, hanno famiglia e in parte figli che vanno ancora a scuola. Emergono questioni riguardanti le finanze e le assicurazioni sociali. Cosa mi spetta? Quali sono i miei diritti? Alzheimer Svizzera,



Pro Infirmis e Pro Senectute possono offrire una preziosa consulenza al riguardo.

MD: I familiari sono spesso sottoposti a un triplice stress: il coniuge malato richiede la loro attenzione, hanno figli da accudire e devono rendere sul lavoro. E nel contempo stanno perdendo il loro partner.

Margrit Dobler, Lei si sta impegnando molto e instancabilmente per i familiari e le persone affette da DFT. Come fa a rimanere sempre motivata?

In questo ambito ci sono finita per caso. Ho diretto dei gruppi di familiari ed entro pochissimo tempo ho conosciuto tre partecipanti il cui partner era affetto da DFT. Mi sono resa conto che era tutt'altra cosa, che queste persone avevano bisogno d'altro. Ho approfondito e a un congresso ho iniziato a collaborare con il neurologo Marc Sollberger. Il primo gruppo DFT è nato a Coira e col tempo si sono aggiunti gruppi a Olten, Zurigo, Losanna e Basilea. Comprendo molto bene i congiunti, perché anch'io ho vissuto una storia simile. Mio marito soffre di una sindrome di Asperger. Esistono molti parallelismi. I familiari mi stanno molto a cuore.

La demenza frontotemporale

La demenza frontotemporale (DFT) è una forma relativamente rara di demenza che si differenzia notevolmente dalle altre forme (ad es. Alzheimer). Il termine DFT raggruppa una serie di malattie da demenza simili, tutte accomunate da una cosa: una progressiva degenerazione dei neuroni nel lobo frontale o temporale. Queste regioni cerebrali sono responsabili del controllo del nostro comportamento, delle emozioni e del linguaggio. Il quadro clinico e i sintomi differiscono a seconda dell'area più gravemente colpita.

Gruppi d'incontro per i familiari

Nei gruppi d'incontro di Alzheimer Svizzera i familiari possono parlare delle loro esperienze in un'atmosfera protetta. Vengono tematizzati i tipici sintomi della DFT: la mancanza di comprensione e i propri limiti. Ci si scambia consigli e raccomandazioni su come trattare e gestire la persona malata. Nei gruppi i familiari ricevono anche informazioni sul quadro patologico, sui servizi di presa in carico, su questioni finanziarie e giuridiche nonché sui diritti nei confronti delle assicurazioni sociali.

Week-end formativo per i familiari

Siete familiari di una persona affetta da demenza frontotemporale e vorreste saperne di più sulla malattia? Non sapete come comportarvi nei confronti di questa difficile malattia e dovete affrontare questioni giuridiche nella vita quotidiana? Allora il week-end formativo che Alzheimer Svizzera organizza insieme alla sezione di Soletta vi tornerà molto utile.

Riceverete input da parte di esperti sui seguenti temi:

- quadro patologico e possibilità terapeutiche,
- aspetti giuridici, in particolare domande in merito alla responsabilità e alla capacità di discernimento,
- gestione dei comportamenti difficili.

Altre informazioni:

Data: 20 e 21 novembre 2020

Luogo del corso: Interlaken

Direzione del corso: Nadia Leuenberger e Margrit Dobler

Iscrizione:

Geschäftsstelle Alzheimer Solothurn,
tel. 062 212 00 80, solothurn@alz.ch

Clinica della memoria? Niente paura!

Nelle cosiddette cliniche della memoria si eseguono accertamenti approfonditi sulla demenza. Il presidente di Swiss Memory Clinics e una neuropsicologa rispondono alle tre domande che di solito pazienti e familiari si pongono a riguardo.

1. Che cos'è una clinica della memoria?

«È una struttura in cui collaborano specialisti di diverse branche della medicina e della neuropsicologia», spiega Ansgar Felbecker, neurologo e primario della clinica della memoria dell'ospedale cantonale di San Gallo nonché presidente dell'Associazione Swiss Memory Clinics. La collaborazione interdisciplinare consente di eseguire una diagnosi differenziata ai primi sintomi della malattia. Generalmente i pazienti vi vengono indirizzati dal medico di famiglia e lo screening è a carico della cassa malati. Secondo Felbecker, l'asso nella manica di una clinica della memoria è l'esperienza: «Eseguiamo moltissimi screening». Nei due centri di San Gallo se ne effettuano circa 600 l'anno e riguardano anche forme rare di demenza. Una clinica della memoria è in grado di valutare, caso per caso, se le funzioni cerebrali di un paziente rientrano nella norma, come afferma la neuropsicologa Sylvia Zimmerer: «Una laureata di 59 anni e un 80enne che si è fermato alla scuola dell'obbligo partono da presupposti totalmente diversi».

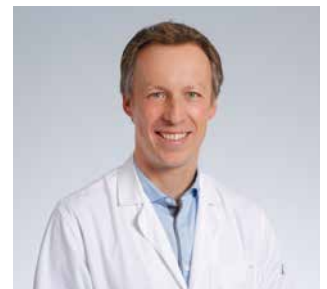
2. Come si svolge lo screening?

Si inizia con un colloquio col paziente. «Anche i familiari sono invitati a venire», dice la neuropsicologa. Si esamina come il paziente e i familiari valutano la situazione. Segue la parte più importante, quella dei test neuropsicologici riguardanti la memoria, l'attenzione e le associazioni di idee. I test durano un paio d'ore e possono essere faticosi. «Ma non bisogna avere paura», sottolinea Felbecker, e spiega che non si tratta di un esame ma solo di un modo per raccogliere le informazioni necessarie per formulare una diagnosi precisa. I test mettono in evidenza non soltanto le limitazioni ma anche le funzionalità residue. Dopodiché viene eseguita una risonanza magnetica (MRI) del cervello. Lo screening si conclude con una visita medica. Solo nel 10-15 per cento dei casi è necessario eseguire anche l'analisi del liquido cerebrospinale, che viene prelevato con una puntura lombare. «È utile quando non

siamo sicuri della diagnosi», spiega Felbecker e si affretta a rassicurare: «Eseguito da mani esperte, questo esame di routine non è proprio nulla di che».

3. Quali altri passi si devono compiere?

La clinica della memoria di San Gallo esegue tutti gli accertamenti nello stesso giorno, mentre altri centri li distribuiscono sull'arco di più giorni. Poi, tutti gli esperti si riuniscono per formulare una diagnosi in base ai risultati. Nel giro di un paio di settimane il paziente e i familiari vengono invitati a un secondo colloquio. Il primario afferma che uno dei loro obiettivi è esporre la diagnosi in modo comprensibile anche per la persona eventualmente affetta da demenza. Nel 90 per cento dei casi se ne può formulare una certa, mentre nei restanti casi sono necessari ulteriori accertamenti. La cartella medica, corredata di raccomandazioni terapeutiche, torna al medico di famiglia. Anche se i pazienti lasciano la clinica con la certezza di essere affetti da demenza, è pur vero che spesso si sentono sollevati, come osserva Felbecker: «Persino una diagnosi severa è meglio dell'incertezza». Quando si apprende la causa di un comportamento anomalo, le tensioni in famiglia si sciolgono. E la Zimmerer conclude: «Per me è sempre un momento toccante».



Sylvia Zimmerer e Ansgar Felbecker della clinica della memoria di San Gallo parlano del loro lavoro.

L'associazione Swiss Memory Clinics è composta da 43 istituti che assicurano un'alta qualità diagnostica. Per maggiori informazioni: alz.ch/clinichememoria

Nessuna diagnosi senza i familiari

La variante comportamentale della demenza frontotemporale spesso rimane a lungo non diagnosticata. Ciononostante i familiari possono contribuire sensibilmente a una corretta diagnosi. Un progetto di ricerca del PD Dr. med. Marc Sollberger mostra come rilevare e oggettivare le loro osservazioni mediante un questionario.

«Le osservazioni dei familiari sono fondamentali per una diagnosi precoce e corretta», sottolinea il PD Dr. med. Marc Sollberger, primario della Memory Clinic universitaria di medicina geriatrica FELIX PLATTER di Basilea. Il dottor Marc Sollberger sta svolgendo da tempo una ricerca sulla variante comportamentale della demenza frontotemporale. Questa forma di demenza provoca alterazioni della personalità e del comportamento già nella sua fase iniziale, mentre le capacità mnemoniche restano a lungo intatte. Oltre alla DFT comportamentale ne esistono anche due varianti linguistiche. Ma la variante comportamentale si manifesta quattro volte

più spesso rispetto a quelle linguistiche. Complessivamente solo il cinque per cento circa di tutte le persone affette da demenza sono colpite da una DFT. Dopo l'Alzheimer è tuttavia la seconda forma di demenza più frequente nelle persone di età inferiore ai 65 anni. La DFT colpisce indistintamente uomini e donne.



Dr. med. Marc Sollberger

Le tre forme di demenza frontotemporale

Nella demenza frontotemporale le cellule nervose dei lobi frontali e temporali si deteriorano. Di conseguenza, si alterano la personalità e il comportamento e si perdono le capacità linguistiche. Esistono tre diverse varianti di DFT.

Demenza frontotemporale comportamentale

La variante comportamentale è la forma di DFT più frequente. Precedentemente definita come morbo di Pick, questa forma altera la personalità e il comportamento. La persona è apatica e superficiale, si comporta in modo inopportuno e disinibito. Perde inoltre il senso dell'empatia, trascura la propria igiene personale e ha una gran voglia di dolci. I disturbi del linguaggio e della memoria non si manifestano quasi o solo in una fase tardiva.

Variante semantica dell'afasia progressiva primaria

Si perde il significato delle parole, in seguito non si riconoscono più nemmeno i visi o le persone note. La persona parla in modo grammaticalmente corretto, ma il suo vocabolario si riduce gradualmente. Nel corso della malattia anche la personalità e il comportamento subiscono delle alterazioni.

Variante non fluente dell'afasia progressiva primaria

Il soggetto continua a comprendere il significato delle parole, ma non trova più quelle giuste. Parlare diventa difficoltoso e il discorso s'inceppa; la grammatica e la pronuncia sono errate. La personalità, la memoria e il senso di orientamento rimangono per lo più intatti.



Gli errori di valutazione possono essere fatali

Quando la compagna o il coniuge è assente, perde interesse per le attività o gli hobby comuni e reagisce in modo insolito, i familiari spesso cercano la colpa in se stessi e sospettano una crisi relazionale. «Anche ai medici può capitare di fare una diagnosi sbagliata», spiega Marc Sollberger, «infatti determinati sintomi della DFT comportamentale, come l'apatia, sono tipici anche di altre forme di demenza e si manifestano ugualmente in presenza di una depressione o di un'altra patologia psichica. Come medico conosco una persona solo occasionalmente e non nella sua vita quotidiana. Non la conosco da prima e non sono in grado di giudicare se si sta comportando diversamente dal solito». – «Quando il reddito

Anche ai medici può capitare di fare una diagnosi sbagliata.

viene improvvisamente a mancare e non è chiaro come andare avanti, spesso si finisce in difficoltà finanziarie e si perde tempo prezioso per il processo di notifica all'AI», racconta Marc Sollberger.

Questionario per i familiari

La coniuge o il compagno come anche le altre persone più vicine si accorgono immediatamente delle alterazioni comportamentali. Per aiutarle nelle loro osservazioni e sistematizzarle per la diagnostica, Marc Sollberger e la sua équipe di ricercatori della Memory Clinic hanno stilato un questionario per i familiari che rileva i disturbi comportamentali tipici di questa varietà di DFT. In esso si chiede anche da quando sussistono i disturbi comportamentali e quanto siano evidenti. Per

tenere altresì conto dei comportamenti convenzionali, come ad es. le ingiurie occasionali, il questionario è stato prima compilato da 260 familiari di persone sane. Poi il questionario è stato fatto compilare dai familiari di persone affette da DFT comportamentale, dalla malattia di Alzheimer o da una forma di depressione. Attualmente i dati raccolti sono in fase di analisi e valutazione. L'obiettivo è di far diventare il questionario una componente fissa del depistaggio precoce e del follow-up dei pazienti affetti da DFT comportamentale.

La diagnosi è un sollievo

«Già sapere che è una malattia del cervello a causare lo strano comportamento, talvolta anche disinibito, del partner, è di grande aiuto per i familiari», precisa Marc Sollberger, «ora non si devono più chiedere se sono loro a esserne la causa o se il loro rapporto è in crisi». Solitamente la diagnosi è un sollievo per i familiari e li aiuta a gestire i disturbi comportamentali della persona colpita. «Soprattutto nel caso della DFT comportamentale l'assistenza da parte dei familiari è molto importante», ribadisce Marc Sollberger. «Poiché questa forma di demenza è rara, il comportamento di chi ne soffre è irritante e amici e conoscenti tendono a distanziarsi, i familiari si sentono spesso soli. Per questo consiglio sempre che il coniuge o il partner o i figli frequentino un gruppo di persone nella stessa situazione. In tal modo si accorgeranno di non essere soli ad affrontare il loro destino e riceveranno consigli su come gestire meglio la vita quotidiana».

Per il quadro clinico: alz.ch/dfti

Trovate l'articolo completo su: alz.ch/auguste

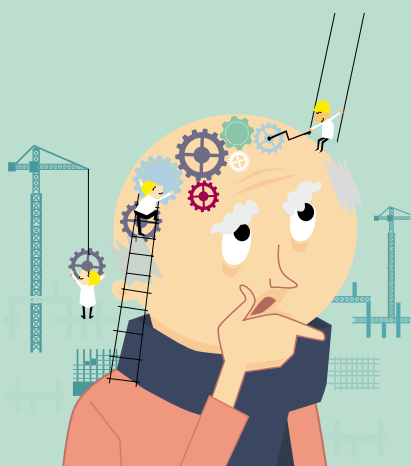
Buono a sapersi

Conferenza nazionale sulla demenza

«Prevenzione della demenza: possibilità e limiti», è questo il tema della prima Conferenza nazionale sulla demenza che si terrà il 29 aprile 2021 all'hotel Arte a Olten. Frutto della collaborazione fra Alzheimer Svizzera e Public Health Schweiz, questo evento verterà sul tema della prevenzione della demenza nell'ottica della salute pubblica.

In assenza di cure efficaci, attualmente sono 128 200 le persone colpite da una forma di demenza in Svizzera. Sapendo che ogni anno si aggiungono più di 30 400 nuovi casi, entro il 2045 quasi 268 600 persone saranno interessate da questa malattia neurodegenerativa. Di fronte a tale situazione, che fare?

È possibile ostacolarne l'insorgenza conducendo uno stile di vita sano? In che lasso di tempo si può ragionevolmente sperare di trovare un vaccino o un farmaco efficace?



Quali sono i metodi utilizzati per diagnosticare la malattia e qual è l'utilità di una diagnosi precoce se questa malattia è attualmente inguaribile?

Per discutere di questi temi e gettare dei ponti tra la ricerca scientifica e la pratica, la Conferenza nazionale sulla demenza riunirà eminenti specialiste e specialisti di tutta la Svizzera. Questa manifestazione (in lin-

gua francese/tedesca con traduzione simultanea) è rivolta alle ricercatrici e ai ricercatori, alle/ai professionisti del settore sanitario e al pubblico interessato.

Ulteriori informazioni: alz.ch/cn-demenza

Sostituzione dei mezzi ausiliari della generazione 2G

Grazie alla tecnica moderna, le persone affette da Alzheimer o da un'altra forma di demenza sono in grado di gestire per lungo tempo la propria vita quotidiana in autonomia e sicurezza. Ad esempio usando un cellulare semplificato o la funzione promemoria sul tablet. I familiari possono essere informati via SMS quando la persona assistita si alza o quando un rilevatore di fumo fa scattare l'allarme.

Anche fuori dalla propria abitazione gli ausili tecnici offrono un affidabile sostegno: una persona affetta da demenza può per esempio andare in città o fare una passeggiata senza essere accompagnata, visto che all'occorrenza può essere localizzata senza problemi grazie al suo orologio con GPS. Questi ausili funzionano tramite la rete di telefonia mobile. Quest'anno sarà disattivata la rete 2G. Gli apparecchi che comunicano ancora tramite la rete di telefonia mobile 2G non potranno più essere utilizzati dopo la disattivazione. Controllate dunque se un dispositivo da voi utilizzato ne sarà interessato e, all'occorrenza, sostituitelo. I negozi specializzati potranno fornirvi informazioni in merito. Anche noi di Telefono Alzheimer saremo lieti di consigliarvi: 058 058 80 00.

Apparecchi ausiliari: alz.ch/ausili

Campagna «C'è un uomo»

La nuova campagna «C'è un uomo» lanciata da Alzheimer Svizzera mostra come una malattia da demenza possa cambiare la vita. La capacità mnemonica è compromessa e la smemoratezza rende difficile la vita quotidiana. Si dimenticano gli appuntamenti, emergono difficoltà nello svolgimento delle abituali attività, si perde il senso dell'orientamento spaziale e temporale, si manifestano disturbi del linguaggio e con il progredire della malattia non si riconoscono più nemmeno i propri cari.

**MIO MARITO
C'È SEMPRE
PER ME. È
UN GRANDE
UOMO.**

Alzheimer Svizzera vuole essere disponibile per le circa 130 000 persone affette da demenza e i loro congiunti. Per organizzare la vita quotidiana nel modo più autonomo possibile, esse hanno bisogno sin dall'inizio di informazioni, consulenza, assistenza e di una rappresentanza dei propri interessi. Alzheimer Svizzera offre tutto ciò con le sue 21 sezioni cantonali.

Con questa prima campagna virale Alzheimer Svizzera attira l'attenzione sulla demenza e sulle sue conseguenze. Noi tutti possiamo contribuire a far sì che le persone affette da demenza possano continuare a partecipare alla vita pubblica.

Per saperne di più: alz.ch/dimenticare

Quando e come dovrebbe essere notificato il bisogno d'aiuto?

Andreas M.* lavora come podologo nel Canton Svitto. Per le persone anziane e malate offre anche un servizio di pedicure a domicilio. Da tre anni anche Ruth E.* usufruisce di tale offerta e ogni due mesi si fa fare il trattamento a casa. Fra i due si è instaurato un rapporto di fiducia. Non di rado Ruth E. approfitta del momento di pedicure per raccontare al podologo cose private.

Il manifestarsi dei primi problemi di memoria non sembra compromettere particolarmente la vita di Ruth E. Ma da quando ha 80 anni, Andreas M. è sempre più preoccupato per lei. Si è accorto che a volte si comporta in modo strano e gli racconta sempre le stesse cose durante la pedicure, ciò che prima non faceva mai. Ruth E. fa anche sempre più fatica a ricordare certi particolari e spesso non le vengono le parole giuste. Andreas M. si è anche accorto che ha difficoltà nel gestire il denaro.

Siccome Ruth E. non ha praticamente altri contatti sociali, Andreas M. si chiede se non sia suo dovere informare un'altra persona o l'autorità competente. Ruth E.

Quando una persona ha bisogno di aiuto e vive da sola, non si dovrebbe esitare troppo a lungo.

però non vuole e insiste nel dire che se la cava benissimo da sola. Per questo Andreas M. vi ha finora rinunciato.

Come giudica il nostro esperto legale la situazione di Ruth E. e Andreas M.?

Se Ruth E. ha difficoltà nel gestire le questioni amministrative e finanziarie, probabilmente prima o poi potrebbe avere dei problemi con le autorità o terzi, perché ad es. potrebbe essere soggetta a un procedimento di esecuzione per il mancato pagamento di una fattura. Senza un'adeguata assistenza potrebbe anche succedere che non possa più provvedere a se stessa.

Poiché Andreas M. è regolarmente in contatto con Ruth E., è in grado di valutare bene le sue esigenze.

Secondo l'art. 443 cpv. 1 del Codice civile quando una persona pare bisognosa d'aiuto, chiunque (familiari, parenti, vicini di casa) può avvisare l'autorità di protezione degli adulti. Sono fatte salve le disposizioni sul segreto professionale. L'autorità esamina il caso e decide in merito alla necessità di adottare un provvedimento. Se la persona in questione non ha sufficiente appoggio a livello privato e non ha incaricato nessuno di occuparsi delle sue questioni nell'ambito di un mandato precauzionale, l'autorità istituisce normalmente una curatela.

Andreas M. può interpellare l'autorità di protezione degli adulti, ma non è obbligato a farlo. A differenza di ciò, in determinate circostanze sono soggette all'obbligo di avviso le persone che esercitano una funzione ufficiale (dipendenti Spitex, funzionari comunali o di polizia). Oltre agli obblighi previsti dalla legge federale, i cantoni possono prevedere ulteriori obblighi di avviso.

Chiunque si occupi frequentemente di persone vulnerabili dovrebbe informarsi quanto prima su questo argomento, in modo da poter offrire tempestivamente il proprio aiuto se necessario. Prima di interpellare l'autorità competente, Andreas M. deve ad esempio analizzare accuratamente la situazione, parlando con la stessa Ruth E. di una possibile soluzione, in quanto un avviso può essere anche controproducente. Tuttavia, se l'avviso avviene al momento giusto, ad esempio se non si può escludere in altro modo un rischio per la persona in questione, esso permette all'autorità di avviare in modo rapido ed efficiente eventuali misure di protezione. Quando una persona ha bisogno di aiuto e vive da sola come Ruth E., non si dovrebbe esitare troppo a lungo.

* Nomi cambiati

Per ulteriori informazioni relative a questioni giuridiche:

alz.ch/pubblicazioni > Finanze e diritto

Al link seguente trovate ulteriori informazioni e consigli per podologi e altri professionisti che si prendono cura di persone che potrebbero soffrire di demenza:

alz.ch/pubblicazioni > Società solidale

Ciò che conta è vivere il momento

Il pubblicitario Daniel Comte scopre la fotografia solo tardi, nella stessa fase della vita in cui gli viene diagnosticato l'Alzheimer. Ne è nato un volume illustrato che testimonia momenti di vita quotidiana sorprendenti e divertenti e avvicina in modo ludico alla demenza.

Quando Daniel Comte e suo figlio Anatole hanno iniziato a lavorare al libro illustrato avevano quasi 700 fotografie fra le quali scegliere. Poco prima, all'età di 51 anni, al padre era stato diagnosticato l'Alzheimer, dopo una lunga carriera di successo come direttore creativo nel settore pubblicitario. Per Daniel Comte e suo figlio, allora ventunenne, la diagnosi è stata anche un sollievo perché finalmente i sintomi avevano un nome nonostante decretassero la bru-

Dopo tutto la diagnosi aveva influenzato e motivato in gran parte il lavoro fotografico del padre.

sca fine della carriera del padre. Daniel aveva sempre praticato l'hobby della fotografia e pochi mesi prima della diagnosi aveva scoperto la street photography. Inizialmente usava uno smartphone di prima generazione per scattare istantanee di vita quotidiana casuali, insolite e simpatiche. Dopo la diagnosi si è reso conto che gli rimaneva poco tempo per affermarsi come fotografo. «All'inizio mio padre faceva fotografie anche a colori, ma infine ha optato per la sola fotografia in bianco e nero. Consapevole che il suo periodo creativo era limitato, si è dedicato anima e corpo alla fotografia e ha sviluppato il proprio stile personale nel giro di uno o due anni», racconta Anatole Comte. Pur rimanendo un artigiano ed evitando il lavoro creativo al computer, ha trovato rapidamente accesso ai social media attraverso la sua fotografia. Ha postato molte delle sue fotografie su Facebook con didascalie accattivanti rimanendo in contatto con amici e conoscenti anche dopo l'attività professionale, cosa che gli ha permesso di creare una grande comunità.

Trovare la struttura

Dopo aver iniziato il lavoro insieme, padre e figlio hanno dovuto mettere in pausa per circa un anno il progetto del libro: in quei mesi la malattia ha richiesto tutta l'attenzione della famiglia, compreso il trasloco del padre in una forma di alloggio con servizio assistenziale. Durante tale periodo si è intensificato anche il contatto con Heike Rindfleisch, una collega di lunga data del padre e amica di famiglia. «Il libro era un desiderio di mio padre che volevo a tutti i costi esaudire. La malattia in continua progressione ha però reso sempre più difficile la collaborazione», spiega Anatole Comte. Per lui è stato davvero un colpo di fortuna che Heike Rindfleisch abbia deciso di prendere in mano il progetto del libro. Con lei vi sono confluiti nuovi aspetti e insieme hanno discusso delle foto per ore, trovandone alcune buone, scartandone molte altre e riflettendo su altre ancora, finché non è emersa una struttura precisa: persone in attesa, architettura o strisce sono ad esempio i soggetti che caratterizzano il linguaggio visivo di Daniel Comte.

Rendere tangibili i sintomi della demenza

«C'è qualcosa che non va» – questo dato di fatto si dipana per Anatole Comte e Heike Rindfleisch come un filo rosso attraverso il progetto «Stolen Moments». Sin dall'inizio per entrambi è stato chiaro che il volume illustrato doveva trattare anche il tema della demenza. Dopo tutto la diagnosi aveva influenzato e motivato in gran parte il lavoro fotografico del padre. La demenza doveva riflettersi nel volume con leggerezza, umorismo e curiosità – qualità che caratterizzano anche lo stesso Daniel Comte. Prima di ricevere la diagnosi di demenza, una persona si accorge da sola che c'è qualcosa che non va: dimentica appuntamenti, reagisce in modo eccessivo, ha sbalzi di umore o non trova le parole giuste. «Nel libro volevamo rendere



© Stolen Moments.

tangibili per tutti proprio questi primi sintomi», spiega Heike Rindfleisch, «con la scelta e la composizione delle immagini, con le didascalie scritte dal padre, con gli aneddoti da lui vissuti, ma anche con le scelte tipografiche». Tramite lettere sbiadite, parole ripetute o scritte capovolte e pagine lasciate in bianco, l'osservatore si trova confrontato con i vari sintomi della demenza. Con leggerezza, grazia e ammiccando, il volume illustrato trasporta le lettrici e i lettori in un mondo giocoso, in parte diverso, e li invita a trovare i presunti errori.

Scoprire nuove cose

Come suo padre, anche Anatole Comte lavora nella pubblicità. «Durante la formazione di grafico mi sono sempre immaginato come in futuro avrei discusso con mio padre di design o di altri temi professionali simili», racconta il figlio. A causa della malattia del padre ciò non è più stato possibile. Per un breve periodo il figlio ha avuto difficoltà ad accettare la situazione. Accompagnando suo padre, dialogando con Heike Rindfleisch e lavorando al progetto del libro, Anatole Comte è comunque riuscito a rielaborare molte cose e a scoprirne ed esplorarne di nuove. «Mio padre e la sua malattia mi hanno aperto mondi sconosciuti, e sono maturato. Gli sono infinitamente grato di questo», continua Anatole Comte. Questo processo di maturazione comprende anche l'aneddoto seguente: dopo una stressante settimana lavorativa, il figlio si reca a trovare il padre. Poiché quest'ultimo non è pressoché più in grado di esprimersi verbalmente, strada facendo il figlio cerca di trovare qualcosa da raccontargli per colmare il silenzio. Non gli viene in mente nulla e così padre

Stolen Moments: volume illustrato ed esposizione

Con la street photography, le didascalie e gli aneddoti che contiene, il volume illustrato Stolen Moments immortala momenti sorprendenti, curiosi e umoristici della nostra vita quotidiana. E accompagna l'osservatore in un affascinante e giocoso incontro con i vari sintomi della demenza. Oltre al piacere estetico, il volume fa venire anche voglia di scoprire su ogni pagina ciò che irrita o incuriosisce e perché.

Una selezione delle opere fotografiche di Daniel Comte sarà esposta alla Photobastei di Zurigo dal 4 al 27 settembre 2020.

Per ordinare e visionare il libro: www.stolen-moments.ch

e figlio si siedono semplicemente su una panchina senza parlare. «Nessuno di noi due ha detto niente, e all'inizio l'ho trovato strano», spiega Anatole Comte, «ma alla fine è stata una sensazione meravigliosa, semplicemente godersi il momento senza fare né dire niente».

[Altre immagini e informazioni su alz.ch/auguste](http://alz.ch/auguste)

Entra di qua ed esce di là

A volte ci vuole una certa età per inquadrare correttamente certe frasi che si era soliti udire. Uno dei detti che mia madre amava usare era: «Tuo padre non sente ciò che non vuol sentire». Il che tradotto significava che mio padre in realtà sentiva benissimo. Ma quando un argomento non lo interessava, chiudeva semplicemente le orecchie. E

«Tuo padre non sente ciò che non vuol sentire». Il che tradotto significava che mio padre in realtà sentiva benissimo

quando lo interpellavamo rispondeva con un «eh?». E così dava sui nervi non solo a mia madre, ma anche al resto della famiglia. E ogni volta esultava come un ragazzino quando vinceva per l'ennesima volta a Göschenen-Airolo, il suo gioco preferito di allora, così chiamato perché le frasi «entravano di qua e uscivano di là».

Mio padre aveva perfezionato l'ascolto selettivo. Non appena mia madre pronunciava parole tipo «casa», «vicine di casa», «suocera», «parenti» o «bollette», mio padre faceva orecchie da mercante. E si concentrava tutto sul suo giornale o faceva il distratto guardando fuori dalla finestra. Naturalmente non era permesso disturbarlo in queste «importanti» attività. Infatti, essendo uno scienziato, era praticamente sempre al lavoro. Magari proprio nel momento in cui sua moglie gli chiedeva di portare fuori il sacco della spazzatura avrebbe potuto avere un'idea geniale indispensabile per l'umanità.

Ma c'erano parole che non dovevano essere ripetute per attirare l'attenzione di mio padre. Ad esempio, quando si parlava di dessert, viaggi in treno, segreti, letteratura, escursioni in montagna e Agatha Christie, mio padre era tutto orecchi. Perché adorava quelle cose. Quando ero bambina c'era una formula molto semplice per fargli drizzare le orecchie e fargli tornare il buonumore se prendevo un brutto voto a scuola o volevo un aumento della paghetta. Il metodo consisteva nel portargli dopo il pranzo, prima della sua pennichella quotidiana, una ciotolina con la crema al cioccolato che tanto amava, il

suo giornale o meglio ancora un nuovo giallo della sua scrittrice preferita.

Quando sento delle esperienze che le mie amiche fanno con i loro mariti «sordi», posso affermare che si tratta di un tipico fenomeno maschile. Ultimamente mi chiedo se rimuovere con successo i messaggi sgraditi, e di conseguenza, focalizzarsi sulle notizie positive, mi aiuterebbe a vivere un po' più facilmente la mia vita quotidiana. In particolare quando si tratta di argomenti come le rughe, le calorie, il peso, l'invecchiamento, la noia e le malattie. In tal modo potrei risparmiare le mie energie definitivamente per cose più importanti. Perché le persone che si lamentano sempre delle stesse cose non vogliono veramente risposte da chi gli sta di fronte, ma vogliono solo sentirsi parlare.

Mio padre è stato un maestro nell'ascolto selettivo sino alla fine della sua vita, cosa che purtroppo la demenza ha in seguito ulteriormente favorito. Ciò che comunque non è cambiato erano certe «parole chiave» che potevano strappargli un sorriso. La crema al cioccolato è sempre stata una di queste.



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 quattro bestseller. L'ultimo, «Glück ist deine Entscheidung» è uscito nella primavera del 2019. Silvia Aeschbach vive a Zurigo con suo marito e i loro due cani.

Le vostre opinioni

Buongiorno,

avete chiesto di fare commenti in merito ad auguste e così mi lancio. Leggendo l'editoriale della versione francese di auguste la parola «demenza» mi è letteralmente saltata all'occhio tantissime volte. E questo continua in tutta la rivista. La parola «demenza» imparentata con la pazzia, non fa solo parte del mondo medico, è una parola comune e rappresenta una realtà negativa. La vostra rivista la menziona decine di volte.

Cito un passaggio dell'articolo «Andiamo allo zoo»: Farsi toccare e affascinare dagli animali funziona per grandi e piccini, per soggetti sani o malati, per persone affette o non da demenza. La frase sarebbe stata comunque comprensibile senza ripetere ancora la parola «demenza».

Fortunatamente l'articolo «Rose e Angela» riesce a farne a meno. Ci si immedesima nella sua situazione, simpatizzando con lei e la sua parrucchiera.

Cordiali saluti.

S. C. (nome conosciuto dalla redazione)

Gentile signora,

ci tengo a ringraziarla per la sua lettera, che mi ha indirizzato personalmente, e per aver condiviso con noi le sue riflessioni sulla lettura della nostra rivista. Ogni critica è utile, anche se lì per lì fa male. Evidentemente abbiamo urtato la sua sensibilità e vorremmo pertanto scusarcene.

Comunque la sua irritazione è preziosa ai nostri occhi, in quanto la nostra rivista non l'ha lasciata indifferente. Il dibattito sul termine «demenza» (che irrita in particolare i francofoni e gli italofofoni) ci occupa da anni, e se non abbiamo cambiato di linguaggio fino ad oggi, è perché non ci sono alternative che trovino un vero consenso. Posso comunque confermarle che questo tema è sempre di attualità.

Attendendo che si verifichi un cambiamento terminologico, cerchiamo di qualificare al meglio ciò che diciamo. E credo che lei abbia messo il dito sulla piaga: a forza di voler met-

tere in luce le difficoltà che devono affrontare le persone affette da questa malattia che stiamo cercando di destigmatizzare, il termine da evitare compare ovunque, il che può diventare spiacevole da leggere. Ma è un po' come l'albero che nasconde la foresta: siamo così concentrati sul manubrio che alla fine questo ci sfugge di mano. La ringraziamo per avercelo fatto presente.

Le auguriamo il meglio in questo periodo particolare e la salutiamo cordialmente sperando che possa rileggere un giorno la nostra rivista senza sensazioni negative.

A. Munk
Alzheimer Svizzera

Indovinello

Quale figura non fa parte della sequenza?

Inviare la soluzione entro il 31 ottobre a win@alz.ch o ad Alzheimer Svizzera, Gurtengasse 3, 3011 Berna, per vincere un quaderno d'indovinelli. La risposta corretta sarà pubblicata su alz.ch/indovinello a partire dal 5 novembre.



a)



b)



c)



d)

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

Partecipazione delle persone affette da demenza

Alzheimer Svizzera dà voce alle persone affette da demenza e ai loro familiari. All'insegna del motto «Non parlate di noi senza di noi», Alzheimer Svizzera ha istituito nel 2017 il gruppo di lavoro Impulso Alzheimer per rispondere ancora meglio alle esigenze delle persone affette da demenza.

Gruppo di lavoro Impulso Alzheimer

Insieme ai collaboratori di Alzheimer Svizzera, i partecipanti al gruppo di lavoro Impulso Alzheimer s'incontrano

«Non parlate di noi senza di noi»

quattro volte l'anno per scambiarsi opinioni sui compiti attuali e per proporre nuovi progetti. Grazie alla loro iniziativa e alla collaborazione fruttuosa, è nato fra l'altro l'opuscolo fresco di stampa «Informazioni per i datori di lavoro e i collaboratori». Anche le persone in età lavorativa possono infatti ammalarsi di demenza. Nell'opuscolo il gruppo di lavoro Impulso Alzheimer mostra come la malattia influisce sulle attività lavorative, in che modo i datori di lavoro possono sostenere i dipendenti interessati e cosa bisogna fare per rendere le aziende solidali con le persone malate. I suoi input stanno confluendo anche in un progetto ancora in corso: la guida linguistica solidale con le persone affette da demenza, nella quale i diretti interes-

sati giudicano quali designazioni relative alla demenza esprimono stima nei loro confronti e quali sono invece da evitare. Alcuni membri del gruppo di lavoro Impulso Alzheimer svolgono anche compiti di relazioni pubbliche: con l'appoggio di Alzheimer Svizzera vengono interpellati da giornali, emittenti radio e altri media e possono così informare la popolazione in merito alla demenza e alle sue conseguenze per i diretti interessati e i familiari.

Cerchiamo nuovi membri

Siete affetti da Alzheimer o da un'altra forma di demenza e vorreste parlare dei vostri problemi all'associazione nazionale? Oppure conoscete una persona affetta da demenza che desidera partecipare ai lavori e ai progetti di Alzheimer Svizzera? Chi ha voglia di entrare a far parte del gruppo di lavoro Impulso Alzheimer è cordialmente invitato a partecipare a una riunione di prova.

Gli interessati possono rivolgersi a Jean-Damien Meyer, collaboratore Public Affairs e diritto, 058 058 80 38, jean-damien.meyer@alz.ch.

Colophon

Editrice: Alzheimer Svizzera

Redazione: Jacqueline Wettstein

Hanno collaborato a questo numero: Maya Ackermann, Silvia Aeschbach, Susanne Bandi, Stefanie Becker, Sandra Etter, Yasmina Konow, Jean-Damien Meyer, Anna Munk, Elda Pianezzi, Andreina Ravani, Elena Vannotti, Susanne Wenger

Grafica: Laura Fässler / FE Agentur AG, Baden

Fotografie/Illustrazioni: Laura Fässler, Hop'Toys, iStock, Severin Nowacki, Rita Palumnikar, Andreina Ravani, Stolen Moments, m.a.d.

Traduzioni: Versions Originales Sàrl, Neuchâtel / Marina Graham, Berna

Stampa: Baumer AG, Islikon

La rivista auguste viene pubblicata due volte l'anno. La redazione decide in merito alla pubblicazione di contributi esterni. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione di articoli e foto, anche parziale, è consentita purché ne venga citata la fonte.

«Pronto, Telefono Alzheimer?»

Irrequietezza

Da un anno mio padre vive in istituto. Non è quasi più in grado di esprimersi. Lo vado a visitare tre volte alla settimana. Quando passo da lui alla sera, lo trovo irrequieto. Da cosa può dipendere?

È bello che si prenda tempo per suo padre perché così riesce a mantenere intatto il rapporto di confidenza tra voi.

Le persone affette da demenza perdono progressivamente la percezione spazio-temporale. All'imbrunire, ad esempio, non capiscono che si sta facendo sera. Spesso non riconoscono nemmeno il luogo dove soggiornano di solito. Poiché sono disorientate, finiscono per cadere preda dell'insicurezza e della paura che a loro volta si manifestano sotto forma di inquietudine.

Le persone affette da demenza percepiscono i cambiamenti nel proprio ambiente, anche quelli emotivi. Quando di sera diventa tutto tranquillo, dopo che la maggior parte degli ospiti dell'istituto si è ritirato



Le consulenti del Telefono Alzheimer (da sinistra a destra): Ingrid Cretegny, Sandra Etter e Yasmina Konow

nelle proprie stanze, si può scatenare un senso di inquietudine.

Quando suo padre è irrequieto, gli faccia capire che per lei è importante che lui si senta bene. Cerchi il contatto visivo e lo tocchi. Gli proponga di fare una passeggiata o qualcos'altro e osservi come reagisce. La storia della sua vita può anche fornire informazioni su come mai si comporta in modo irrequieto o che cosa lo potrebbe tranquillizzare.

Chieda al personale infermieristico come gli sembra che suo padre si comporti di sera e come reagisce all'inquietudine. Il personale ha già integrato nella vita in istituto determinati rituali che sono importanti

per suo padre? Forse c'è qualcosa nella sua stanza che lo irrita. Magari c'è la possibilità di lasciare accesa una sorgente luminosa?

Lei conosce al meglio la storia della vita di suo padre e gli vuole bene. Instaurando un dialogo con il personale infermieristico può raccogliere le loro osservazioni e giungere così a una migliore comprensione del suo stato.

A prescindere dalla demenza, possono essere anche altri disturbi di salute a scatenare l'irrequietezza notturna. Un colloquio con il personale medico è consigliabile se si ipotizzano dolori o per lo meno per poterli escludere.

Prossima edizione

Continuare a lavorare nonostante la demenza

Aprile 2021

Ci si può ammalare di demenza anche già prima dell'età pensionabile. Che conseguenze ci sono per l'attività professionale? Si rischia il licenziamento o è possibile svolgere altre mansioni? Come si muovono i datori di lavoro e che cosa contraddistingue un'impresa solidale? Il prossimo numero di auguste tratterà questo e altri argomenti.



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



Il tuo testamento può fare la differenza.

Contattaci per una consulenza
individuale e senza impegno.

Alzheimer Svizzera

Gurtengasse 3
3011 Berna
alz.ch

Evelyne Hug

Responsabile fundraising, eredità e lasciti
evelyne.hug@alz.ch
Tel. + 41 (0)58 058 80 40



CP: 10-6940-8