

Prefazione

Ciascuno di noi conosce quella sensazione... non riuscire a trovare il nome giusto... la parola appropriata... dimenticarsi di quello che si voleva prendere... fastidiosi, irritanti questi piccoli errori... un momento di insicurezza... magari ci assale anche un po' di paura. Diamo per scontate le nostre facoltà cerebrali ma, improvvisamente, il "normale" funzionamento è disturbato.

Chissà quali sensazioni si provano, quando questi disturbi aumentano e momenti simili entrano a far parte del vivere quotidiano. Non parliamo solo di disturbi della memoria, ma anche di limitazioni della cognizione sociale, di mancanza di emozioni, diminuzione dell'empatia e della percezione. Sono tutti sintomi particolarmente dolorosi per chi li avverte e per chi vive accanto a loro. Immagino questo processo, nella prima fase, come uno stress costante, come un crescente esaurimento nella vita di tutti i giorni al lavoro, tra la gente, a casa. Per proteggersi, ci si ritira in se stessi. Si rifuggono le persone e i momenti, perché aumentano lo stress. La vita quotidiana diventa sempre più difficile, si perdono i riferimenti e il contatto con il mondo. E ci si sente smarriti. Cosa c'è che non va, in me? Cosa c'è che non va in lui, in lei?

Dove trovare la risposta e come affrontarla, visto che, dopotutto, la demenza non ha una cura? E ancora: sarà proprio una demenza?

Ritengo che in una simile situazione, una diagnosi accurata sia fondamentale. Un chiarimento in una Clinica della Memoria toglie l'incertezza, identifica la vera ragione del disturbo cerebrale, offre chiarezza. Chiarezza per il paziente, per la paziente, ma anche per i familiari, che sono altrettanto colpiti e devono cercare un nuovo modo per capire la persona cara, per starle accanto e accompagnarla durante l'evoluzione della malattia. Il cambiamento ci mette in difficoltà e anche un cambiamento diagnosticato fa pur sempre male. Niente è più scontato. Il presente è confuso e disordinato, perciò i ricordi passati entrano a far parte dell'oggi, i piani di memoria si sovrappongono.

La perdita consapevole in un processo graduale richiede sostegno e consiglio. Nessuna persona dovrebbe essere lasciata sola ad affrontare tutto questo. Dopo la diagnosi, è ancor più importante ricevere le informazioni appropriate e farsi aiutare dai centri di consulenza locali competenti. Questo è il prezioso e indispensabile lavoro di Alzheimer Svizzera. Sulla sua homepage si trovano molte informazioni importanti, tra cui il numero del centro di consulenza di ogni cantone, presso il quale è possibile in-

formarsi telefonicamente. Questo intreccio di diagnosi, terapia, consulenza, supporto e assistenza a lungo termine, può essere ottimizzato. Alzheimer Svizzera cerca di migliorare questi processi con numerose collaborazioni, perché sono il punto di partenza per una vita dignitosa e un'autentica qualità di vita con la demenza. L'obiettivo non è solo aiutare e rafforzare la persona direttamente colpita dalla malattia: anche i famigliari curanti hanno bisogno di persone di riferimento e di un sostegno concreto. Anche la loro dignità conta.

La demenza è un tabù, una malattia che fa paura. Essa merita di essere riconosciuta e che sia oggetto di ricerca scientifica, ma è anche necessario combattere il silenzio che la circonda. Vivere con la demenza significa vivere. Non abbiamo il diritto di giudicare una vita solo perché non riusciamo a comprenderla con la nostra mente. Non voglio magnificare questa malattia, perché conosco bene le esigenze che impone nella vita quotidiana, ma continuo a pensare all'incontro con un signore anziano che si sedette con me su una panchina di un centro specializzato in demenze e mi prese semplicemente la mano. Non disse nulla... stavamo seduti, io con la mia mano nella sua, e sorrideva... non ci scambiammo nemmeno una parola ma quando, venti minuti dopo, altrove nell'istituto, quell'uomo si sedette di nuovo accanto a me e mi prese ancora la mano... l'incontro mi toccò. Mi commosse anche la madre demente, che aveva dimenticato da tempo il nome di suo figlio, ma sapeva che lui si era sempre seduto sulle sue ginocchia e come profumavano di buono i suoi capelli... e sorrideva per questo. In queste malattie il tempo si sovrappone, la cronologia diventa imprecisa, superflua, le emozioni si manifestano, il comportamento cambia, eppure la persona rimane e si presenta in modo nuovo, diverso, in frammenti.

Trattare con persone affette da demenza con "disturbo neurocognitivo maggiore" richiede a ciascuno di noi coraggio, apertura, umiltà e amore. La ricerca medica è necessaria, ma altrettanto lo sono una riabilitazione orientata alle risorse presenti e soprattutto terapie, assistenza e cure specifiche individuali e centrate sulla persona. Fondamentali sono pure i competenti centri, che fungono da punto di riferimento per l'accompagnamento e il sostegno, in particolare per i famigliari.

In questo senso, il libro di Manuela Bonfanti ci offre un sguardo a tutto tondo, che ingloba l'esperienza di vita della persona malata, ma anche gli aspetti pratici e psicologici della sua assistenza, esplorati dal punto di vista dei famigliari e dei curanti. Esso ci offre un'ulteriore opportunità di conoscenza e di confronto con una malattia che riguarda tutti e che Alzheimer Svizzera, unitamente alle sezioni cantonali associate, si impegna a far conoscere e a lenire in collaborazione con altre organizzazioni del campo socio-sanitario.

Un ringraziamento va a tutti coloro che si prendono cura e si impegnano nel loro campo di attività, affinché le persone affette da demenza e i loro parenti possano accogliere con serenità gli ultimi anni di vita insieme. Il valore della nostra società si misura anche con la dignità e il rispetto che dimostriamo verso queste persone.

Catherine Gasser
Presidente di Alzheimer Svizzera

www.alz.ch