

Opinioni comuni e fatti riguardanti la demenza

Disponibile anche in inglese | Also available in English

Questo materiale è stato preparato per la comunità italiana e alla sua realizzazione hanno contribuito caregiver di persone con demenza facenti parte della comunità italiana in Canada. Per “caregiver” s’intende un membro della famiglia, un amico o un’altra persona che assiste una persona che convive con la demenza.

This resource provides information about:



La guida è stata creata in collaborazione con i caregiver di persone con demenza appartenenti alla comunità italiana in Canada. Con caregiver s’intende un familiare, un amico o un altro parente che assiste una persona con demenza.



Fatti per ridimensionare lo stigma



Per stigma s'intende le supposizioni, gli atteggiamenti negativi e/o i maltrattamenti nei confronti di persone sulla base di loro tratti o caratteristiche. Coloro che convivono con la demenza possono ritrovarsi oggetto di stigma quando gli altri vengono a conoscenza della diagnosi. Inoltre molte persone colpite da demenza tendono a imporsi un auto-stigma, ovvero provano un sentimento negativo o di vergogna nei confronti di sé stessi in quanto affetti da demenza. Lo stigma può essere rafforzato da stereotipi, opinioni e informazioni sbagliate sulla demenza. Vediamo in dettaglio alcune di queste opinioni e alcuni fatti relativi alla demenza che possono aiutare a ridimensionare lo stigma.

Opinione 1: la demenza è una fase normale dell'invecchiamento. **Fatto 1: La demenza non è una fase normale dell'invecchiamento.**

Il rischio di sviluppare forme di demenza aumenta con l'avanzare dell'età; tuttavia molte persone non arrivano a soffrirne. Alcune persone, con l'avanzare dell'età, riferiscono di lievi problemi con la memoria (ad esempio, dimenticano eventi di molto tempo fa), con la capacità di pianificare e prendere decisioni (ad esempio, faticano a svolgere contemporaneamente più compiti), con il linguaggio (ad esempio, dimenticano di tanto in tanto una parola) e con la gestione di nuove informazioni (ad esempio, impiegano più tempo per imparare a usare un nuovo dispositivo). Le alterazioni della memoria e della capacità di risolvere i problemi che influiscono sulla vita quotidiana, le difficoltà nel portare a termine attività di routine e le frequenti difficoltà nel trovare le parole e nel seguire le conversazioni non sono una fase normale dell'invecchiamento. Se ci si rende conto di alterazioni della memoria, del ragionamento o del comportamento, e ne si è preoccupati, è bene parlarne con il proprio medico di famiglia o con un altro operatore sanitario. Anche quando non si trattasse di demenza, è utile escludere altre cause per i cambiamenti riscontrati.

Visitate [l'Alzheimer Society of Canada](http://www.alzheimersociety.ca) per saperne di più sulle differenze tra normale invecchiamento e demenza.

Opinione 2: Le persone con diagnosi di demenza sono vittime sofferenti e inabili all'attività.

Fatto 2: Molte persone con diagnosi di demenza sono attive, soddisfatte e felici.

Uno stereotipo comune riguardante le persone che convivono con la demenza è che siano vittime sofferenti che si trovano private dei loro ricordi, della loro identità e della loro vita. In televisione, nei libri e nelle cronache le persone colpite da demenza sono spesso descritte come impotenti, incapaci e dipendenti. Molte persone con demenza non corrispondono a questo stereotipo. Anche se dopo la diagnosi possono provare tristezza, incertezza e paura, molte persone si adattano alla diagnosi e conducono una vita soddisfacente. Le persone con demenza possono presentare sintomi quali alterazioni della memoria o della concentrazione, ma sanno chi sono e possono conservare ricordi importanti. Molti fanno tanto per sé stessi e per gli altri e mantengono un buon controllo della propria vita, anche se hanno bisogno di aiuto per svolgere alcuni compiti. Molte persone, anche quando la loro demenza progredisce, continuano a provare gioia, sono consapevoli, manifestano delle preferenze e sono in grado di comunicare in vari modi, sia verbalmente che attraverso il linguaggio del corpo o il tatto. I caregiver e gli altri possono offrire supporto alla persona con demenza riconoscendone i sentimenti, ricordandole le sue capacità e il suo valore e trattandola con dignità e rispetto.

Talvolta, anche le persone della comunità, inclusi alcuni medici e altri operatori sanitari, possono considerare dipendenti e/o incapaci coloro che convivono con la demenza. Tale atteggiamento si manifesta nel non coinvolgere la persona con demenza nelle decisioni relative alla sua assistenza, nel parlare con il caregiver anziché direttamente con la persona interessata o nel non dare a quest'ultima informazioni, scelte o speranze. È bene parlare a voce alta per far sì che la persona colpita da demenza si senta direttamente coinvolta nelle conversazioni e nelle decisioni che riguardano la sua assistenza e qualità della vita.

“Mia madre è sempre stata attiva e assai ordinata. Anche se soffre di demenza avanzata, è ancora molto brava a dare una mano. Asciuga i piatti, spazza i pavimenti o aiuta a rastrellare le foglie. Riesce a fare un ottimo lavoro e gli elogi che le rivolgo la rendono orgogliosa”.

- Caregiver appartenente alla comunità italiana

Opinione 3: Prestare assistenza è sempre un peso per chi se ne fa carico.

Fatto 3: Assistere una persona con demenza può essere gravoso, ma se si pianificano le cose e si riceve collaborazione può anche essere gratificante.

I caregiver riconoscono che prestare assistenza a una persona con demenza può essere fisicamente e mentalmente faticoso. Certi sintomi della demenza sono più gravosi di altri da gestire e il progredire della demenza può renderli ancora più difficili da tener sotto controllo. Nelle famiglie possono nascere tensioni e contrasti su come assistere al meglio la persona con demenza.

Nonostante le numerose sfide associate al ruolo di caregiver, si possono anche vivere esperienze gratificanti. Alcuni familiari considerano l'assistenza come un'opportunità per ricambiare il sostegno ricevuto in passato dalla persona colpita da demenza. Molti trovano gioia nel poter trascorrere del tempo con la persona che convive con la demenza e magari costruire un rapporto ancora più forte.

“Nel corso degli anni ho scoperto che essere disposti ad avere una relazione, amare e servire qualcuno diventa un'esperienza gratificante, a prescindere da quanto possa essere faticoso. È importante dare priorità alla cura di sé stessi, ma sia chi dà e chi riceve ne traggono gioia”.

- Caregiver appartenente alla comunità italiana

Opinione 4: Le persone con diagnosi di demenza non possono imparare cose nuove.

Fatto 4: Le persone con diagnosi di demenza possono continuare a imparare cose.

Alcune forme di demenza hanno un impatto sulla memoria a breve termine della persona che ne è affetta. Può capitare che non si ricordi cose accadute di recente e anche che ci voglia più tempo e fatica per imparare cose nuove, la qual cosa resta comunque possibile, soprattutto nelle fasi iniziali della demenza.



Ad esempio, molte persone con demenza hanno imparato a usare Zoom per fare videochiamate durante la pandemia. E anche quando la demenza progredisce, le persone con demenza possono memorizzare nuove informazioni. Per esempio, una persona che vive in una struttura assistenziale può ricordare il proprio posto in sala da pranzo, familiarizzare con un particolare membro del personale o imparare le regole di una nuova attività.

Per chi convive con la demenza può essere stressante trovarsi in una situazione in cui si deve imparare qualcosa di nuovo. Alcune persone colpite da demenza ci hanno detto che è frustrante e che a volte evitano queste situazioni. Alcune strategie che possono aiutare a imparare qualcosa di nuovo sono: prendersi il tempo necessario, usare carta e penna per prendere appunti e, in caso, chiedere un aiuto. I caregiver possono dare sostegno ripetendo le informazioni ogni volta che è necessario, incoraggiando e aiutando la persona con demenza ove richiesto.

“Mia madre, dopo che le è stata diagnosticata la demenza, ha imparato nuovi esercizi a casa dalla sua fisioterapista”.

- Caregiver appartenente alla comunità italiana

Opinione 5: Non c'è nulla che si può fare per le persone con diagnosi di demenza.

Fatto 5: Esistono diversi trattamenti e strategie che possono contribuire a rallentare la progressione e a gestire i sintomi.

È vero che non esiste una cura per la demenza, ma esistono trattamenti e strategie che possono contribuire a migliorare la qualità della vita e l'attività quotidiana. Alcuni farmaci possono contribuire a rallentare la progressione della demenza, mentre altri trattamenti non farmacologici, come le strategie di memoria e le terapie musicali, logopediche e occupazionali, possono migliorare il benessere. Uno stile di vita sano, fatto di dieta, esercizio fisico e attività mentale e sociale, è una strategia che promuove la felicità e il benessere e riduce lo stress. È possibile continuare a godersi la propria vita pur convivendo con la demenza o assistendo una persona con demenza.

Per ulteriori informazioni su gestione dei sintomi e dei cambiamenti e su come avere speranza e vivere bene, visitate forwardwithdementia.ca

Note



Utilizzate questo spazio per annotare eventuali osservazioni, riflessioni o domande relative a questa guida.