

Comunicare ad altri la propria diagnosi di 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.

Questa guida fornisce informazioni su:

- ✓ Comunicare ad altri la propria diagnosi di demenza
- ✓ Un foglio di lavoro detto “Pianificare la condivisione” che vi aiuti a preparare le conversazioni riguardo alla vostra diagnosi.



Comunicare ad altri la propria diagnosi di demenza

I caregiver appartenenti alla comunità italiana riferiscono che le persone spesso rimandano o evitano di sottoporsi ad accertamenti per la demenza, in quanto tendono a negare i cambiamenti in atto o perché convinti che tali cambiamenti siano una parte normale dell'invecchiamento. È inoltre possibile che le persone con demenza e i caregiver esitano a comunicare ad altri la diagnosi perché la demenza è spesso malvista e associata a sentimenti di vergogna. Scegliendo di non parlare della demenza, le persone che vi convivono e i relativi caregiver possono finire per sentirsi isolati e persino ritardare l'accesso alle cure, ai servizi e al sostegno da parte di altri come pure l'elaborazione di piani per il futuro.

Parlare apertamente della demenza, affrontando la disinformazione che la circonda, aiuta a combattere la stigmatizzazione. Per informazioni utili su come comunicare con gli altri relativamente ad argomenti quali **'cos'è la demenza'** e **'opinioni comuni e fatti riguardanti la demenza'** visitate forwardwithdementia.ca

Comunicare ad altri la propria diagnosi di demenza può avere dei benefici, tra cui:

- Aiuta amici e familiari a capire quello che state passando (come persona che convive con la demenza o come caregiver) e quale sia il miglior modo per esservi di sostegno.
- Aiuta a spiegare i cambiamenti di comportamento o di umore che gli altri hanno notato, evitando così malintesi.
- Mette in contatto con altre persone che possono parlare di loro esperienze simili.

“Condividere una diagnosi con altri può alleggerire il peso che grava sul caregiver, che in questo modo non deve portarlo da sola.”

- Caregiver appartenente alla comunità italiana

Comunicare a certe persone la propria diagnosi di demenza può essere difficile. Ad esempio, chi è ancora nel mondo del lavoro dovrà pensare a come informare il proprio datore di lavoro. Il personale delle risorse umane potrebbe aiutarvi a conoscere i vostri diritti sul lavoro e a parlare con il vostro manager. Alcuni datori di lavoro sono solidali e potrebbero apportare modifiche al vostro ruolo, se necessario, altri lo sono meno. Può essere utile parlare con il medico, i caregiver, i familiari e/o gli amici per capire quale sia il modo migliore di affrontare queste difficili conversazioni.

Per informazioni sui diritti delle persone con demenza, potete anche consultare [la Carta canadese dei diritti delle persone con demenza](#) nonché l'articolo [Lavoro e occupazione](#) della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Suggerimenti su come comunicare ad altri la diagnosi

Non c'è un modo giusto o uno sbagliato per comunicare ad altri la diagnosi di demenza. Di seguito sono riportati alcuni consigli su come condividere la diagnosi con gli altri.

- Coinvolgere nella conversazione le persone con demenza. Se è in grado di farlo, la persona che convive con la demenza dovrebbe avere il controllo su come, quando e con chi viene condivisa la diagnosi. Il tipo di relazione e i valori culturali influiscono sul fatto che tali decisioni vengano prese in modo autonomo dalla persona interessata o con l'aiuto di chi l'assiste. Se la diagnosi viene fatta in una fase avanzata della progressione della demenza, i caregiver della persona interessata saranno investiti di una maggiore responsabilità riguardo alla comunicazione della diagnosi.
- La persona con demenza può chiedere che sia un coniuge, un figlio o una persona a lei vicina a comunicare la notizia, in modo da avere un supporto durante quella che è una difficile conversazione.
- Nel valutare quali e quante informazioni e con chi condividerle, i caregiver devono sempre tener conto della privacy e dei sentimenti della persona con demenza.
- Nel comunicare ad altri la diagnosi, i caregiver dovrebbero preoccuparsi di illustrare ciò che la persona con demenza è ancora in grado di fare, anziché concentrarsi solo sulle difficoltà che si trova ad affrontare.
- Convidete la diagnosi di demenza nei tempi a voi più congeniali. Alcuni sceglieranno di non dirlo subito agli altri, altri di darne notizia in modo graduale, altri ancora di comunicarlo immediatamente.
- Convidete la diagnosi di demenza nei modi a voi più congeniali. C'è chi ha scelto di comunicarlo di persona, e chi lo ha fatto per telefono, per lettera o per e-mail.

Il foglio di lavoro “Pianificare la condivisione”

Il foglio di lavoro "Pianificare la condivisione" è uno strumento concepito per facilitare la comunicazione ad altri della diagnosi di demenza. Può essere utilizzato da una persona con demenza, da un caregiver o da entrambi congiuntamente per identificare le persone con cui si desidera condividere la diagnosi. Le prime caselle riportano già degli esempi su come riempirle.

Chi A chi volete comunicare la diagnosi	Cosa Cosa e quanto volete dire loro	Quando/dove/come Quando, in che luogo e come lo volete comunicare	Perché Le ragioni specifiche per cui volete dare la notizia o le eventuali richieste di aiuto
Mio fratello	La diagnosi che mi è stata fatta	In persona, mentre prendiamo un caffè	Chiedere loro di accompagnarmi alla prossima visita medica.
I nostri vicini	Dire loro che mi trovo in difficoltà nel seguire le indicazioni.	Lo e mio marito gliene parleremo la prossima volta che li vediamo	Chiedere loro di aiutarmi a raggiungere casa se mi vedono confusa e chiamare mio marito
Il mio consulente finanziario	La diagnosi che mi è stata fatta	Mandare loro una e-mail per fissare un appuntamento	Per discutere delle finanze della nostra famiglia e su come predisporre una procura.

<p>Chi A chi volete comunicare la diagnosi</p>	<p>Cosa Cosa e quanto volete dire loro</p>	<p>Quando/dove/come Quando, in che luogo e come lo volete comunicare</p>	<p>Perché Le ragioni specifiche per cui volete dare la notizia o le eventuali richieste di aiuto</p>