

# 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](http://forwardwithdementia.ca)

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

- Aiutare amici e familiari a capire cosa stai attraversando (come persona che convive con la demenza o come caregiver) e come possono supportarti meglio.
- 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 che vive con demenza, da un prestatore di assistenza 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.

<b>Chi</b> A chi volete comunicare la diagnosi	<b>Cosa</b> Cosa e quanto volete dire loro	<b>Quando/dove/come</b> Quando, in che luogo e come lo volete comunicare	<b>Perché</b> Le ragioni specifiche per cui volete dare la notizia o le eventuali richieste di aiuto
Mio fratello o mia sorella	La mia diagnosi	Chiedere loro di accompagnarmi alla prossima visita medica.	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 mia diagnosi	Mandare loro una e-mail per fissare un appuntamento	Per discutere delle finanze della nostra famiglia e su come predisporre una procura.

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