Saperne di più su programmi e servizi

Disponibile anche in inglese l 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:

- Programmi e servizi per le persone che convivono con la demenza e per i caregiver; sono inclusi servizi medici, servizi di comunità e opzioni di vita assistita.

Introduzione

I programmi e i servizi sono risorse che la comunità mette a disposizione delle persone che convivono con la demenza e i caregiver affinché abbiano ulteriori assistenza e supporto. Possono comprendere servizi medici, servizi comunitari come l'assistenza domiciliare, programmi di supporto e benessere nonché opzioni di vita assistita come le case di cura di lungodegenza. A seguire viene fornita una descrizione per ciascuno di essi.

Anche se questi programmi e servizi sono concepiti per fornire aiuto, non è raro che le persone siano riluttanti ad usarli. Le ragioni di tale esitazione sono varie, tra cui la preoccupazione di perdere la propria indipendenza, i costi, e la percezione di "non riuscire a gestire la situazione da soli". Ciononostante la gran parte delle persone trova che tali programmi e i servizi permettano loro di mantenere la propria indipendenza. È importante pianificare quali servizi potrebbero rendersi necessari in futuro, soprattutto perché molti di essi hanno lunghi tempi di attesa.

La demenza evolve nel tempo. Il supporto di cui si necessita oggi può essere diverso da quello di cui si avrà bisogno in futuro. La guida può essere consultata nel tempo, man mano che le esigenze cambiano. Per saperne di più **sul progredire della demenza** visitate forwardwithdementia.ca

Nel contribuire alla messa a punto di questa fonte di risorse, i caregiver della comunità italiana hanno sottolineato le difficoltà derivanti dalle barriere linguistiche e l'importanza di avere un supporto culturale e linguistico specifico.

Alcune persone che convivono con la demenza possono, con il progredire della loro condizione, perdere la capacità di parlare altre lingue e tornano a usare la loro prima lingua. Le persone con demenza e i caregiver con scarsa conoscenza dell'inglese possono trovarsi di fronte a barriere linguistiche che gli rendono difficile l'utilizzo di programmi e servizi. In aggiunta a ciò, la modalità in cui tali servizi sono offerti può non essere culturalmente appropriata. **Si consiglia di chiedere al proprio medico o ad altro operatore sociale, ad esempio al personale dell'Alzheimer Society, se sanno di servizi culturalmente specifici offerti in zona. Ci si può anche rivolgere alle stesse organizzazioni per sapere se hanno servizi in una certa lingua o se possono suggerire un altro servizio.**

Di seguito sono riportati alcuni esempi di informazioni tradotte riguardanti la demenza e servizi culturalmente specifici. Non si tratta di un elenco esaustivo e non fornisce informazioni per tutte le province/territori, ma propone idee e raccomandazioni da parte dei caregiver che hanno contribuito ad elaborare queste risorse.

Informazioni sulla demenza in italiano

- "Finding Your Way" in italiano e in inglese
- "Dementia, Your Companion Guide" della McGill University

Servizi italiani per la demenza

- Servizi per anziani COSTI (Toronto, ON)
- Centro sanitario di quartiere e comunitario Davenport-Perth - Servizi per gli anziani (Toronto, ON)
- Centro di vita attiva di York-West (Toronto, ON)
- Villa Charities (Toronto, ON)

Servizi di tipo medico

I medici di famiglia spesso sono coloro che diagnosticano la demenza e gestiscono l'assistenza alla persona con demenza. Tuttavia, a volte è necessario rivolgersi a specialisti. Rientrano fra questi ultimi i geriatri, gli psichiatri geriatrici o i neurologi. Per aiutare a gestire l'assistenza, i medici di famiglia e gli specialisti possono anche collaborare con altri professionisti della sanità, come infermieri, terapisti occupazionali, dietisti o assistenti sociali.

Servizi comunitari

Le seguenti informazioni forniscono una panoramica dei servizi basati sulla comunità, tra cui l'Alzheimer Society e i servizi di supporto a domicilio e nella comunità.

La Alzheimer Society

Quando a una persona viene diagnosticata una forma di demenza, sia lei che i suoi caregiver vanno rapidamente messi in contatto con la filiale locale dell'Alzheimer Society. **L'Alzheimer Society infatti fornisce supporto alle persone con qualsiasi forma di demenza o perdita di memoria**.

L'Alzheimer Society aiuta quanti convivono con la demenza e i loro caregiver a gestire i vari aspetti della vita con la demenza. I servizi offerti dall'Alzheimer Society variano a seconda della località, ma in genere spaziano dall'informazione, all'educazione, ai programmi per la salute e il benessere, alla consulenza e ai gruppi di sostegno per le persone con demenza e/o per i caregiver. Molti di coloro che convivono con la demenza e i caregiver trovano che i gruppi di sostegno siano utili per incontrare e imparare da altre persone che stanno vivendo esperienze simili ma anche un modo per offrire sostegno ad altri.

Il Programma **First Link** è un programma offerto dalla Società Alzheimer. È stato ideato per aiutare le persone con recente diagnosi di demenza a ricevere il prima possibile l'aiuto di cui hanno bisogno. Qualsiasi operatore sanitario può rivolgersi a First Link.

Per informazioni visitare il sito web The Alzheimer Society of Canada. È anche possibile chiamare il numero 1-800-616-8816 per richiedere un contatto nella propria regione.

Servizi di assistenza domiciliare e comunitaria

I servizi di assistenza domiciliare e comunitaria possono aiutare le persone con demenza a vivere a casa propria in modo indipendente e sicuro. Le agenzie di assistenza domiciliare e comunitaria coordinano servizi finanziati a livello provinciale, ma ci possono essere alcune differenze per come ogni provincia e territorio gestisce i servizi forniti. Alcuni servizi possono essere completamente gratuiti, altri possono richiedere il pagamento di una tariffa e altri ancora possono prevedere sussidi.

Nella maggioranza delle regioni, una persona che convive con la demenza o un caregiver possono contattare direttamente i servizi di assistenza domiciliare e comunitaria e richiedere una valutazione mirata a determinare i servizi di cui possono usufruire. È anche possibile rivolgersi al proprio medico o a un altro operatore sanitario per richiedere un contatto con tali operatori. I servizi possono includere:

Servizi di assistenza domiciliare:

- **Assistenza infermieristica**: è d'aiuto per l'assunzione dei farmaci, il cambio di bende e la pulizia di ferite o la guarigione da un infortunio o da un problema di salute.

- **Terapia occupazionale:** è d'aiuto per risolvere i problemi legati all'esecuzione delle attività del vivere quotidiano in modo indipendente e sicuro. Può comprendere l'accesso ad attrezzature speciali (ad esempio, deambulatori o allarmi personali) e riadattamenti della casa (ad esempio, un sedile rialzato per la doccia).

- **Fisioterapia:** è d'aiuto per ripristinare e mantenere la mobilità fisica, la funzionalità e il benessere

- **Supporto di un logopedista:** utile per il trattamento dei problemi di comunicazione e deglutizione.

- **Assistenza personale:** fornisce aiuto nelle attività di vita quotidiana, quali lavarsi, vestirsi, mangiare, nonché nell'assunzione di farmaci.

- **Assistenza sociale:** aiuta le persone e le famiglie a migliorare il proprio benessere e ad adattarsi a situazioni difficili. Questo può comprendere la fornitura di istruzione, risorse, consulenza e anche il supporto per l'accesso ad altri servizi della comunità.

- **Supporto di un dietologo:** utile per sviluppare un piano nutrizionale con alimenti e integratori adatti alle esigenze della persona, ma anche per monitorare il peso e controllare le analisi del sangue e i problemi di deglutizione.

Servizi di gestione della casa:

- È d'aiuto nelle attività domestiche di routine, come la pulizia, il bucato, la spesa, le operazioni bancarie e la preparazione dei pasti.

Servizi di supporto comunitario:

- **Programmi giornalieri per adulti**: comprendono attività ricreative e sociali, pasti, assistenza personale e servizi sanitari di base forniti in un contesto di gruppo, per adulti che vivono nella comunità.
- **Programmi per la salute e il benessere**, come corsi di ginnastica o di prevenzione delle cadute.
- **Manutenzione domestica**, come falciare il prato, fare la spalatura della neve o eseguire riparazioni in casa.
- **Programmi per la somministrazione di pasti**, quali la consegna di pasti a domicilio o i programmi per la distribuzione di pasti in comunità.
- **Servizi ausiliari di trasporto** per coloro che non possono guidare o hanno bisogno di assistenza per il trasporto pubblico.
- **Servizi di volontariato** quali visite sociali o verifiche per via telefonica.
- **Servizi di assistenza ai caregivers**: Servizi che consentono ai caregiver di prendersi una pausa. Questa possibilità può essere offerta da assistenti personali a domicilio, da programmi giornalieri per adulti o da centri di assistenza notturna.

Supported living options

- Information about supportive living environments, such as retirement homes or assisted living.
- Assessments and applications for long-term care homes (or nursing homes, personal care facilities, continuing care facilities, etc.)

Servizi di assistenza domiciliare e comunitaria: Informazioni sui contatti

Alberta	Visitare il sito web provinciale dell'Alberta o chiamare il numero 8-1-1.
British Columbia	Visitare il sito web provinciale del British Columbia o chiamare il numero 8-1-1.
Manitoba	Visitare il sito web provinciale del Manitoba o chiamare il numero 2-1-1.
New Brunswick	Visitare il sito web provinciale del New Brunswick o chiamare il numero 2-1-1.
Newfoundland and Labrador	Visitare il sito web provinciale del Newfoundland e Labrador per trovare informazioni e numeri di telefono per ciascuna regione
Northwest Territories	Visitare il sito web provinciale dei Northwest Territories o chiamare il numero 1-867-767- 9030
Nova Scotia	Visitare il sito web provinciale della Nova Scotia o chiamare il numero 1-800-225-7225
Nunavut	Visitare il sito web provinciale di Nunavut o chiamare il numero 867-975-5941
Ontario	Visitare il sito web provinciale dell'Ontario o chiamare il numero 310-2222
Prince Edward Island	Visitare il sito web provinciale di Prince Edward Island o chiamare il numero 902-368-6130
Québec	Visitare il sito web provinciale del Québec o chiamare il numero 8-1-1
Saskatchewan	Visitare il sito web provinciale del Saskatchewan o chiamare il numero 1-306-655-4346
Yukon	Visitare il sito web provinciale dello Yukon o chiamare il numero 1-800-661-0408 (int. 5774)

Se la persona che convive con la demenza ha bisogno di assistenza più ampia di quella fornita dalla provincia o dal territorio, è possibile acquistare servizi aggiuntivi privatamente. Si consiglia di rivolgersi all'agenzia di assistenza domiciliare e comunitaria della propria zona per ottenere informazioni sui servizi privati.

> **"A volte non è possibile fare tutto".**
> - Caregiver della comunità italiana

Case di cura di lungodegenza e altre opzioni di vita assistita

Con il progredire della demenza, spesso si deve valutare se la persona con demenza può rimanere a casa o deve trasferirsi in un ambiente di vita assistito. Ogni provincia o territorio differisce per quanto riguarda le opzioni disponibili e il modo in cui sono denominate. Spesso il supporto viene offerto lungo un continuum, in cui la quantità e il tipo di assistenza aumentano man mano che la persona ne ha sempre maggiore bisogno. I tipi di assistenza disponibili possono includere:

- **Vita indipendente** all'interno di una comunità per anziani
- **Vita assistita** con maggiore assistenza
- **Case di cura di lungodegenza** (o case di riposo, strutture di assistenza personale, strutture di assistenza continuativa, ecc.) che offrono assistenza infermieristica e personale 24 ore al giorno.

I caregiver della comunità italiana in Canada hanno sottolineato che spesso si preferisce assistere la persona che convive con la demenza a casa propria il più a lungo possibile. Spesso i figli si sentono in dovere di ricambiare il sostegno ricevuto dai genitori. **In alcune situazioni, le esigenze della persona con demenza o le preoccupazioni per la sua incolumità sono maggiori del supporto che può essere fornito dal caregiver o dal sostegno della casa e della comunità, e questo rende il trasferimento necessario.**

> **"Una persona con demenza può essere amata e accudita da più persone una volta che si trasferisce in una struttura di assistenza a lungo termine".**
> - Caregiver della comunità italiana

I caregiver hanno sostenuto che una casa di cura di lungodegenza che sia culturalmente adeguata potrebbe meglio rispondere alle esigenze della persona che convive con la demenza; tuttavia, questa tipologia di case di cura non è disponibile ovunque e può avere lunghe liste d'attesa. La decisione di trasferirsi in una casa di cura di lungodegenza può suscitare sensi di colpa e timori circa la possibilità che la persona con demenza veda soddisfatte le proprie esigenze.

Alcuni caregiver però hanno detto che con il trasferimento della persona con demenza in una casa di cura di lungodegenza hanno potuto migliorare la qualità del tempo trascorso con lei. I caregiver hanno anche menzionato i benefici derivanti dal fatto in una casa per lungodegenti è possibile integrare aspetti della propria casa e della propria cultura, quali la musica, le visite di leader religiosi come i sacerdoti, nonché il cibo e le visite dei familiari.

Note

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

Questa fase dell'iniziativa Forward with Dementia viene finanziata dalla Public Health Agency of Canada.