

La famiglia e gli amici sono importanti

Come restare connessi a una
persona affetta da demenza



Questo opuscolo contiene informazioni, suggerimenti e strategie per restare connessi con le persone che convivono con la demenza. Vi preghiamo di leggerlo e condividerlo con la famiglia, gli amici e coloro che prestano assistenza. Le informazioni contenute in questo opuscolo si basano su suggerimenti e contributi di persone interessate dalla demenza.

Siamo riconoscenti e grati a tutti coloro che hanno contribuito condividendo generosamente il proprio tempo, la propria esperienza e conoscenza.

È importante ricordare che ciascuna persona affetta da demenza è unica. Il contenuto di questo opuscolo è di natura generale e vi consigliamo di chiedere una consulenza professionale in relazione a qualsiasi dubbio o problema specifico che potreste avere.

Per ulteriori informazioni e richieste si prega di contattare:

National Dementia Helpline
1800 100 500

Trovateci online
dementia.org.au

Sommario

Introduzione	5
Famiglia e amici	6
Quando una persona cara riceve la diagnosi di demenza	8
Informazioni sulla demenza	10
Segni e sintomi comuni della demenza	12
Suggerimenti utili	14
Quando le cose cambiano	15
Comunicazione e connessione	16
Suggerimenti per comunicare bene con persone affette da demenza	18
Continuare a coltivare gli interessi	20
Diversi livelli di partecipazione	22
Attività da condividere con il vostro amico o familiare	26
Suggerimenti per sfruttare al meglio la vostra visita	28
Bibliografia	30



Introduzione

La famiglia e gli amici sono importanti. Ci aiutano a orientarci tra gli alti e bassi della vita. Ci accettano per quello che siamo. Se a un vostro familiare o amico è stata diagnosticata la demenza, è naturale provare incertezza per quanto riguarda il futuro.

In questa guida troverete le risposte a domande quali:

- In che modo la demenza influirà sulla nostra relazione?
- Cosa possiamo fare per mantenere un legame speciale?
- Come possiamo rimanere connessi in maniera significativa?
- Quali interessi possiamo continuare a condividere?

Se siete affetti da demenza, valutate la possibilità di condividere questo opuscolo con la famiglia e gli amici.

“

Qualsiasi essere umano riesce a essere molto comprensivo se sa come reagire e in che modo le proprie azioni possono essere di supporto agli altri. ”

- Hennell & Hennell, n.d.

Famiglia e amici

Se siete un familiare o un amico di qualcuno che convive con la demenza, svolgete un ruolo essenziale nella sua vita.

- Lo sostenete nel suo percorso.
- Ascoltate senza giudicare.
- Lo rispettate e lo accettate per quello che è.
- Rappresentate un ponte tra il suo passato e il suo futuro.

Sebbene la demenza possa causare dei cambiamenti nel tempo, gli elementi importanti della relazione possono comunque restare saldi.

Una cosa che non cambia è il bisogno di sentirsi un membro apprezzato di una famiglia o di una cerchia di amici. Di fatto, questo potrebbe essere il momento in cui il malato ha più che mai bisogno di voi, in quanto familiare o amico.

Invece di concentrarsi su ciò che il malato non può fare, può essere utile concentrarsi sulle cose che potete ancora fare insieme.

“

È più facile affrontare la demenza di una persona cara se le diamo pieno valore per quello che è ora, piuttosto che disperarsi senza fine per ciò che non è più possibile. ”

- Crisp, 2000



Quando una persona cara riceve la diagnosi di demenza

Se a un tuo amico o familiare è stata diagnosticata la demenza, potresti provare shock, rabbia o rifiuto. Per molte persone, può anche essere un sollievo in quanto “sospettavano che qualcosa non andasse”.

È importante ricordare che anche la persona affetta da demenza è destinata a provare molti sentimenti forti. Può sperimentare:

- senso di perdita
- tristezza
- confusione
- ansia
- imbarazzo
- timore
- frustrazione
- rabbia
- paranoia.



È importante essere presenti per la persona affetta da demenza e mantenere un buon rapporto con lei. A volte, il vostro rapporto potrebbe essere messo alla prova. È importante rimanere connessi, sostenersi a vicenda e parlare di come la demenza stia avendo un peso nel modo in cui vi sentite.

Mettersi nei suoi panni e accettare il nuovo capitolo della vostra relazione può esservi d'aiuto.

Informazioni sulla demenza

Cos'è la demenza?

- La demenza colpisce il cervello e può rendere difficile ricordare, pianificare ed eseguire le attività quotidiane.
- Demenza è il termine usato per descrivere i sintomi di un ampio gruppo di malattie che causano un progressivo declino del funzionamento di una persona. Esistono oltre 100 diverse forme di demenza.
- Molte persone hanno più di una forma di demenza; questa condizione è nota come demenza mista.
- La malattia di Alzheimer è la forma più comune di demenza. Altre forme di demenza includono la demenza vascolare, la demenza frontotemporale e la malattia da corpi di Lewy.
- Ciascuna persona affetta da demenza è unica. I sintomi e la progressione della demenza possono variare a seconda delle persone.
- I sintomi spesso iniziano lentamente e peggiorano gradualmente nel tempo.



Chi viene affetto dalla demenza?

- Il rischio di demenza aumenta con l'età, ma **non** è una normale conseguenza dell'invecchiamento.
- Tre persone su 10 di età superiore agli 85 anni e quasi una su 10 di età superiore ai 65 anni soffrono di demenza¹. Può colpire anche persone più giovani.

Esiste una cura per la demenza?

- Non esiste una cura per la demenza. Tuttavia, i farmaci e alcuni trattamenti alternativi risultano alleviare determinati sintomi in alcune persone.
- Dementia Australia offre supporto alle persone affette da demenza, nonché alle loro famiglie e amici.

¹ The National Centre for Social and Economic Modelling NATSEM (2016) Economic Cost of Dementia in Australia 2016–2056

Segni e sintomi comuni della demenza

Segni e sintomi comuni della demenza includono cambiamenti nelle seguenti facoltà:

- **Memoria** - non riuscire a ricordare eventi o informazioni recenti.
- **Linguaggio** - avere difficoltà a trovare le parole per descrivere o nominare le cose.
- **Capacità di orientamento** - avere difficoltà a trovare la strada per raggiungere luoghi familiari, come un negozio nel vicinato.
- **Pianificazione** - non essere in grado di organizzare attività quali stilare una lista della spesa.
- **Sequenziamento** - avere difficoltà a svolgere attività che richiedono più passi in sequenza, come preparare una tazza di tè o vestirsi.
- **Conoscenza** - non essere in grado di richiamare e applicare la conoscenza memorizzata (come contare i soldi).
- **Emozioni** - apparire meno interessati, più assenti o ansiosi.
- **Discernimento** - essere sinceramente inconsapevoli del proprio comportamento e delle sue conseguenze, contrariamente a ogni evidenza.



Simon e Bradley

“Circa tre anni fa ho iniziato a notare in lui cambiamenti difficili da spiegare. Nel nostro gruppo sociale, saltava fuori con qualcosa del tutto fuori tema, come se non fosse sintonizzato correttamente.

La diagnosi di demenza frontotemporale ha spiegato il suo comportamento, la sua smemoratezza e confusione. Ha solo 40 anni, quindi è stato uno shock.

All’inizio, mentre lui era ancora a casa, ho fatto quello che avevamo sempre fatto, passavo per un caffè e una chiacchierata. Adesso che è in casa di cura vado il più spesso possibile a trovarlo e giochiamo a carte - la versione del gioco di Simon - oppure andiamo a fare una passeggiata. Simon, la persona, il mio amico, è ancora lì.”

Suggerimenti utili

- Chi convive con la demenza fa un enorme sforzo per dare senso al proprio mondo, vedere attraverso la nebbia della confusione e affrontare i propri sintomi.
- Mettersi nei suoi panni può aiutarvi -come familiari e amici - a capire e a essere più tolleranti.
- Non prendete personalmente errori e sbagli, sono dovuti allo stato confusionale di una persona.
- Il senso di confusione, dolore e perdita, e persino la rabbia, sono normali sentimenti causati dalla demenza.
- La persona affetta da demenza può dimenticare il vostro nome, ma ricorda che piacete.
- Se la persona affetta da demenza appare difficile, non lo fa apposta.
- Non “testate” la memoria della persona affetta da demenza e non sentitevi in dovere di correggerne gli errori. Provate a entrare nel suo mondo e a mostrarvi d'accordo con lei; oppure rassicuratela con gentilezza o spostatene l'attenzione se si agita.
- Ricordate a voi stessi che ciò di cui una persona ha bisogno in questi momenti è comprensione e sostegno.
- Aiutate chi presta assistenza a prendere una pausa.

Quando le cose cambiano

- La persona affetta da demenza potrebbe aver dimenticato alcuni dei vostri interessi e ricordi comuni, ma è sempre la stessa persona.
- Provate a concentrarvi sulla persona per quello che è ora e rispettate ciò che attraversa.
- La connessione con gli altri è ancora importante per lei. Potete aiutarla a mantenere un senso di identità e valore. Il modo in cui vi comportate nei confronti di una persona può aiutarla a ricordare qual è il suo ruolo nella vostra vita e quanto quel ruolo conti per voi.
- Sebbene le vostre interazioni con qualcuno affetto da demenza possano cambiare nel tempo, vi sono comunque molti modi per trarre giovamento dagli interessi comuni.
- Stare semplicemente accanto alla persona affetta da demenza può essere di conforto per entrambi.
- Con l'andar del tempo, la persona affetta da demenza potrebbe aver bisogno di un contatto umano più rassicurante. Tenetele le mani, andate a braccetto o offritele un abbraccio.

Comunicazione e connessione

La comunicazione è essenziale per mantenere la nostra identità e connetterci con gli altri. Il contenuto dei vostri scambi quotidiani potrebbe essere relativamente poco importante. Ciò che conta è il ruolo che questo riveste nel tenerci connessi.

Le abilità linguistiche e il lessico possono diminuire con il progredire della demenza, ma non il desiderio di comunicare. Le persone continuano a voler capire ed essere capite. Puoi mantenere viva la comunicazione anche quando ti sembra a senso unico.

La persona affetta da demenza può dimenticare i dettagli di eventi recenti o l'evento stesso. Questo non è indice di indifferenza o mancanza di importanza; è semplicemente uno dei maggiori effetti della demenza.

Potete aiutare la persona a ricordare questi eventi senza provare imbarazzo, usando suggerimenti utili.

Ad esempio:

“

**Mi sono davvero
divertito, ieri, a fare
un giro in macchina
insieme intorno al lago. ”**

“

**Non vedo l'ora della
visita di John stasera. ”**

“

**È bello che tua nipote
Sarah abbia fatto
questo biglietto per te. ”**

Suggerimenti per comunicare bene con persone affette da demenza

- Parlate direttamente con la persona, non con chi l'assiste, con un familiare o un amico.

- Salutate la persona con un sorriso e attiratene l'attenzione.

- Stabilite un contatto visivo e usate il linguaggio del corpo. Ciò diventa ancora più importante quando le abilità linguistiche diminuiscono.

- Parlate chiaramente.

- Esprimete un'idea alla volta e fornite le informazioni in piccoli pezzi.

- Ponete domande semplici e dirette, come “non è stato bello andare insieme al parco ieri?”

- Non offrite troppe scelte.

- Eliminate le distrazioni, come il rumore e le luci intense.



- Siate pazienti, non abbiate fretta e date alla persona il tempo di trovare la risposta giusta.

- Non giudicate in maniera avventata quanto la persona sia in grado di comprendere.

- Non prendete la persona alla lettera.

- Usate l'umorismo.

- Usate un linguaggio chiaro e semplice.

- Non litigate e non entrate in contrasto.

- Rispettate la dignità della persona.

Continuare a coltivare gli interessi

Trascorrere del tempo di qualità non ha niente a che vedere con ciò che si fa, quanto piuttosto con il modo in cui lo si fa insieme. Potete aiutare la persona a cui tenete a rimanere coinvolta nelle attività quotidiane, in modo che si senta produttiva e in grado di dare un contributo.

Quando trascorrete del tempo insieme, esistono tre P:

1. **Piacere** – trascorrere entrambi dei momenti piacevoli
2. **Partecipazione** – partecipare entrambi il più possibile
3. **Presenza** – mostrare di voler stare con la persona.

Ricordate:

- Qualsiasi semplice attività può essere un'esperienza positiva.
- Quelli che erano i passatempi preferiti e le competenze legate alla vita lavorativa possono essere buoni punti di partenza quando si pensa a cosa poter fare insieme.
- Le attività che risultano funzionare bene potrebbero sorprendervi. Cercate di non escludere nulla a priori.

Attività:

- non devono essere lunghe - possono durare anche solo cinque minuti
- funzionano meglio quando la persona è felice di partecipare
- devono essere appropriate all'età
- può funzionare bene coinvolgere giovani adulti e bambini
- devono stimolare i sensi ed essere piacevoli.

Ricordate:

- Stare insieme senza far niente può in realtà significare fare qualcosa.
- Vale comunque la pena svolgere un'attività anche se viene presto dimenticata.



Diversi livelli di partecipazione

Il fatto che una persona che convive con la demenza non possa più fare le cose in modo indipendente come prima, non significa che abbia perso l'interesse. Potete ancora aiutarla ad avere un ruolo.

Ecco un esempio di come un'attività semplice e piacevole come fare i biscotti possa offrire un ruolo per tutti. C'è sempre un modo per coinvolgere la persona affetta da demenza, che sia svolgere l'intera attività, guardare o ascoltare.

Fare biscotti:

1. **Riesco ad avviare, pianificare e completare tutti gli aspetti dell'attività**

In grado di decidere il tipo di biscotti. In grado di pianificare, acquistare gli ingredienti, seguire la ricetta, preparare e infornare con successo i biscotti.

2. **Riesco a svolgere l'intera attività, se qualcuno prepara il necessario**

In grado di fare i biscotti una volta che gli ingredienti sono stati preparati e la ricetta è spiegata da un'altra persona.

3. **Riesco a svolgere parte dell'attività**

In grado di misurare ingredienti, preparare l'impasto o modellare i biscotti, a seconda delle capacità.

4. **Riesco a svolgere l'attività se qualcuno mi mostra come**

In grado di ripetere ogni passaggio grazie a suggerimenti e aiuto.

5. **Riesco a guardare e monitorare**

In grado di dire se i biscotti sembrano a posto o di prestare attenzione al timer del forno.

6. **Riesco a parlare dell'attività**

In grado di raccontare le proprie esperienze nel fare biscotti.

7. **Riesco a esprimere un parere**

In grado di assaggiare i biscotti e fornire un parere.

8. **Riesco a guardare e ascoltare**

In grado di guardare e ascoltare mentre voi fate i biscotti.

- Adattato da Bell & Troxell, 2001, p.204

Mamma e sua sorella, Louise

“La sorella di mamma, Louise, mi ha detto che si sentiva molto turbata durante le sue visite perché non aveva idea se mamma la riconoscesse più. Mia madre soffriva di una demenza piuttosto avanzata. Riusciva a riconoscere poco e non era in grado di comunicare verbalmente.

Sia a mamma che a zia era sempre piaciuto organizzare cene e condividere ricette. Ho suggerito a mia zia di provare a fare una breve visita mattutina e portare alcune riviste di cucina interessanti. La mamma ha davvero apprezzato. Ha sorriso e indicato le foto. È stato un grande sollievo perché erano molto vicine e non volevo che mia zia ci rimanesse male e smettesse di far visita alla mamma.”





Attività da condividere con il vostro amico o familiare

- Fare un giro in macchina.
- Partecipare a una funzione religiosa.
- Mangiare un gelato.
- Esercitarsi a golf in un campo pratica.
- Recarsi a un piccolo mercato all'aperto.
- Visitare un amico comune.
- Prendere un caffè in un bar tranquillo.
- Sedersi in veranda o al parco.
- Guardare gli uccelli.
- Portare fuori il cane per la passeggiata.
- Lasciarsi andare ai ricordi, guardare fotografie.

- Leggere insieme il giornale.
- Piegare la biancheria o riordinare un cassetto.
- Piantare i semi, innaffiare i fiori, visitare un vivaio.
- Visitare una galleria tranquilla.
- Tirare qualche calcio al pallone.
- Preparare una tazza di tè, fare una spremuta d'arancia fresca.
- Ordinare monete o francobolli.
- Creare e scrivere biglietti di auguri.
- Guardare la televisione, ascoltare il cricket alla radio.
- Suonare e cantare le vostre canzoni preferite.
- Fare insieme un semplice quiz o puzzle.
- Recitare poesie.
- Levigare a mano un pezzo di legno.
- Godersi un massaggio.
- Spazzolarsi i capelli a vicenda.
- Fare insieme una grigliata.
- Fare biscotti.
- Creare un collage da immagini ritagliate.
- Giocare con un nipote.

Il modo migliore per aiutare una persona affetta da demenza è continuare a mostrare interesse, restare in contatto e farle sapere che è amata.

Suggerimenti per sfruttare al meglio la vostra visita

- Siate rilassati, siate voi stessi ed evitate l'allegria forzata.
- Abbiate un atteggiamento flessibile. Le cose potrebbero non andare come previsto, ma va bene comunque.
- Accettate il fatto che potreste dover avviare voi una conversazione e le attività da svolgere.
- Portate con voi qualcosa da condividere.
- Stabilite una routine per le visite: salutate e presentatevi.
- Quando uscite chiedete se potete tornare di nuovo per una visita, sorridete e salutate.
- Non abbiate fretta. La persona potrebbe aver bisogno di tempo per capire chi siete e perché siete lì.
- Ricordate che il silenzio non è necessariamente una cosa negativa.
- Scegliete un luogo tranquillo e familiare, e introducete una cosa alla volta.
- Se possibile, visitate la persona regolarmente, anche per poco.
- Anche se la vostra visita potrebbe non essere ricordata, è stata apprezzata in quel momento.
- Siate gentili con voi stessi; è possibile che alcune visite vi procurino tristezza.



Sonya e Claire

“Lei è la persona più importante nell’ambito della mia vita professionale. E siamo anche buone amiche. Ora la mia ammirazione per lei deriva anche dal vederla affrontare questa malattia. Siamo ancora amiche e la rispetto tutt’oggi enormemente. Proverò a portarle qualcosa da leggerle alla mia prossima visita, perché ha sempre avuto una mente così curiosa, un grande amore per i libri e per scoprire cose nuove. È qualcosa che continuiamo a condividere.”

“

Non posso cambiare la persona affetta da demenza, ma posso cambiare il mio modo di relazionarmi con lei. ”

Bibliografia

- The National Centre for Social and Economic Modelling NATSEM (2016) Economic Cost of Dementia in Australia 2016-2056 p.6
- Alzheimer Scotland. (2003). I'll get by with a little help from my friends: Information for friends of people with dementia Lochaber alzscot.org/sites/default/files/images/0001/7435/Friends_Booklet_lo-res.pdf
- Bell, V. e Troxell, D. (2001). The best friends staff: Building a culture of care in Alzheimer's programs. Baltimore, USA: Health Professionals Press.
- Bell, V., & Troxell, D. (2002). A Dignified Life: The best friends approach to Alzheimer's care, a guide for family carers. Deerfield Beach, USA: Health Communications.
- Crisp, J. (2000). Keeping in touch with someone who has Alzheimer's. Melbourne, Australia: Ausmed Publications.
- Hennell, J., & Hennell, B. (n.d.). Hello and goodbye Brian. www.ourdementiaadventure.com/?q=Live-Well-with-Dementia-HELLO-AND-GOODBYE-BRIAN-Final-Booklet

Nota: La maggior parte delle risorse sopraelencate possono essere consultate tramite il servizio bibliotecario nazionale di Dementia Australia.

Informazioni su Dementia Australia

Dementia Australia è fonte di informazione, educazione e servizi affidabili per il mezzo milione di australiani che si stima convivano con la demenza e per i quasi 1,6 milioni di persone coinvolte nella loro assistenza.

Promuoviamo cambiamenti positivi e supportiamo attività di ricerca di importanza fondamentale. Siamo qui per sostenere le persone interessate dalla demenza e per consentire loro di vivere nel miglior modo possibile.

Fondato da persone coinvolte nell'assistenza dei malati più di 35 anni fa, oggi siamo l'ente nazionale di punta per le persone affette da demenza, le loro famiglie e chi assiste i malati. Includiamo le persone colpite dalla demenza e le loro esperienze nelle nostre attività e nel processo decisionale, per assicurarci di rappresentare la vasta gamma di esperienze di demenza. Amplifichiamo le voci delle persone colpite dalla demenza, facendoci da portavoce e condividendo storie che aiutino a informare e ispirare gli altri.

In qualsiasi modo siate colpiti dalla demenza, siamo qui per voi.

National Dementia Helpline

1800 100 500



Per assistenza linguistica
chiamate il numero **131 450**

Trovateci online
dementia.org.au

