

Parlando di voi... Cos'è la demenza?

INFORMAZIONI PER CHI È AFFETTO DA DEMENZA

Se la vostra diagnosi è quella di demenza, questo foglio illustrativo vi potrebbe essere utile perché parla della demenza ed indica dove ottenere ulteriori informazioni.

Quali sono i sintomi della demenza?

Demenza è un termine generale che descrive problemi con la memoria ed il pensiero. I primi sintomi comprendono difficoltà con:

- Memoria, in particolare di eventi recenti
- Prendere decisioni
- Esprimere i vostri pensieri
- Capire ciò che dicono gli altri
- Orizzontarsi
- Svolgere attività più complesse
- Gestire il denaro

Ci sono forme diverse di demenza?

Sì, ci sono diverse forme di demenza con effetti simili ma non identici perché ogni forma interessa parti diverse del cervello.

Alcune forme comuni di demenza sono:

- La malattia di Alzheimer
- La demenza vascolare
- Demenza con Strutture cerebrali Lewy
- Degenerazione del Lobo Frontale Temporale (FTLD)
- Demenza connessa all'uso di alcol (nota anche come sindrome di Korsakoff)

La malattia di Alzheimer è la forma più comune di demenza.



Demenza è un termine generico che descrive problemi con la memoria ed il pensiero.

L'Associazione Australiana di Alzheimer offre una serie di servizi d'appoggio durante il corso della malattia per persone affette da ogni forma di demenza ed i loro familiari.

Chi è soggetto alla demenza?

La demenza può capitare a chiunque ma è molto più comune dopo l'età di 65 anni. Tra le persone che hanno più di 85 anni 1 su 4 ha demenza. In alcuni casi la malattia è presente in persone di 40 e 50 anni.

Esiste una cura?

Al momento non c'è una cura per la gran parte delle forme di demenza ma sono disponibili medicinali e trattamenti alternativi che in alcuni casi possono alleviare alcuni sintomi.

Il vostro medico o lo specialista vi può consigliare questi trattamenti.

Cosa posso fare?

Probabilmente è da tempo che vi state chiedendo che cosa vi sta succedendo e siete ansiosi e preoccupati dei cambiamenti che avete notato.

Certamente la diagnosi di demenza è sconvolgente ma, per alcune persone che si stavano preoccupando da qualche tempo, può portare sollievo perché sanno di essere ammalati e ciò può aiutarli a sopportare la loro condizione più facilmente ed indurli a far programmi per il futuro.

Iniziate con il contattare l'Associazione Australiana di Alzheimer

L'Associazione Australiana di Alzheimer offre una serie di servizi d'appoggio per chi ha demenza e le loro famiglie per tutto il corso della malattia. L'Associazione può essere d'aiuto con:

- Informazioni sulla demenza
- Gruppi d'appoggio per gente che ha ricevuto una diagnosi di demenza
- Consulenza personale e riservata
- Altri programmi e servizi nella vostra zona

Quando vi sentite pronti, è importante riferire alla famiglia ed agli amici che siete affetti da demenza, a meno che non siano già al corrente. Può essere arduo il farlo perché questa diagnosi è difficile da accettare per qualsiasi persona coinvolta, ma è meglio che chi vi è vicino sia al corrente e possa quindi avere il tempo necessario per adattarsi alla vostra condizione, informarsi riguardo alla demenza ed ai migliori modi per darvi appoggio. L'Associazione Australiana di Alzheimer ha prodotto un foglio illustrativo specificatamente per la famiglia e gli amici, vi si trovano informazioni riguardo alla demenza ed ai modi per appoggiare chi ne è affetto. Se volete ottenere delle copie per la vostra famiglia ed i vostri amici, telefonate al **1800 100 500** (Telefono amico nazionale per la demenza).

È importante rendersi conto che:

- Siete sempre la stessa persona
- I cambiamenti che provate sono dovuti ad una condizione del cervello – la demenza
- Attraverserete delle giornate buone ed altre sfavorevoli
- Non tutti son affetti nello stesso modo ed i sintomi possono variare
- Non siete soli. Ci sono persone che capiscono cosa state attraversando e possono aiutarvi
- Ci sono modi migliori per far fronte alla vostra condizione attuale e futura

I cambiamenti nella vostra vita potrebbero farvi sentir turbato e causare collera e frustrazioni. Può essere d'aiuto in questo caso il parlare di questi sentimenti con un familiare o amico di fiducia, con un consulente dell'Associazione Australiana di Alzheimer o chiedere informazioni. L'Associazione Australiana di Alzheimer può aiutarvi con qualche suggerimento. Telefonate al **1800 100 500** (Linea di amico nazionale per la demenza)

Publicazioni di riferimento:

"Mi hanno detto che ho la demenza" (I'm told I have dementia), Società della Malattia di Alzheimer, Regno Unito

"Proprio per voi" (Just for you), Società di Alzheimer del Canada



Indicazioni utili

Il “Programma per *Vivere con Perdita di Memoria*” è disponibile in ogni Stato e Territorio. Il programma include gruppi di informazione ed appoggio per gente nella prima fase di demenza, per i loro familiari ed amici.

Un programma per gruppo comprendente da 6 ad 8 sessioni viene offerto di solito un giorno a settimana con sessioni della durata di 2 ore. I gruppi d'appoggio in corso si riuniscono di solito una volta al mese per un certo tempo dopo il programma.

Per ogni caso ci sono due piccoli gruppi – uno per gente affetta da perdita di memoria ed un altro per famigliari ed amici. Chi è affetto da perdita di memoria può attendere da solo se così desidera. I gruppi possono incontrarsi separatamente per parte o per tutta la durata della sessione e riunirsi alla fine per un rinfresco.

Molti sono i benefici derivati dalla partecipazione ad un Programma per *Vivere con Perdita di Memoria*. La gran parte dei partecipanti apprezza la possibilità di ottenere informazioni, ottenere risposta alle proprie domande, parlare in modo confidenziale con altra gente in situazioni simili, discutere le esperienze avute ed esporre i propri sentimenti in un ambiente sicuro.

“È bene sapere che altri si trovano nella stessa condizione.”

“Condividere le esperienze dimezza le mie ansie e preoccupazioni.”

“In questo gruppo non siete come una goccia nel mare. Potete comunicare con gente che vi capisce.”

Il programma ha lo scopo positivo di mantenere e migliorare le tendenze e le capacità e di esplorare i modi per affrontare la vita al presente e nel futuro.

Per ulteriori informazioni sul Programma per *Vivere con Perdita di Memoria* telefonare alla Linea di amico nazionale per la demenza al **1800 100 500**.

Documentazione

Un numero sempre maggiore di persone affette da demenza condivide le proprie esperienze in seguito a diagnosi di demenza e perdita di memoria. L'Associazione Australiana di Alzheimer nel vostro Stato o Territorio sarà in grado di aiutarvi a rinvenire libri o video sull'argomento e documentazione sulla demenza e su come affrontare la malattia.

Per ottenere ulteriori informazioni telefonare al **1800 100 500** (Linea di amico nazionale per la demenza).

Il sito Internet dell'Associazione Australiana di Alzheimer contiene anche documentazione ed informazioni utili, fogli illustrativi, opuscoli aggiornati e qualche informazione in lingue diverse dall'Inglese.

Il sito Internet dell'Associazione Australiana di Alzheimer ha anche informazioni aggiornate sulla demenza. L'indirizzo è **www.alzheimers.org.au**

Ulteriori informazioni sul Programma per *Vivere con Perdita di Memoria* si possono ottenere accedendo alla sezione *I have dementia* nel sito Internet.