

DEMENZA: LE PAROLE CONTANO

GUIDA DEL LINGUAGGIO DA UTILIZZARE PER LA DEMENZA

Lo scopo di questo documento è promuovere l'utilizzo appropriato, inclusivo, non stigmatizzante del linguaggio quando si parla di demenza e persone con demenza.

Questa guida è rivolta a organizzazioni, giornalisti, medici, associazioni di volontariato e tutti coloro che si trovano ad avere a che fare quotidianamente con questa tematica.

Le parole usate per parlare di demenza possono avere un impatto significativo su come le persone sono viste e trattate nella comunità.

Messaggi chiave

Il linguaggio che usiamo per parlare della demenza condiziona la considerazione (o il giudizio) sulle persone con demenza e come di conseguenza esse si sentono e vivono la loro condizione.

Le persone con demenza preferiscono parole e descrizioni accurate, equilibrate, rispettose, inclusive e chiedono di evitare:

- Parole che fanno fisicamente indietreggiare le persone quando le leggono o le sentono
- Parole che fanno pensare che la vita con demenza non valga la pena di essere vissuta e che le persone con demenza siano incapaci -e non abbiano più nulla da dare
- Parole che sono riferite negativamente alla persona piuttosto che alla condizione di demenza
- Parole che creano stereotipi

QUANDO SI PARLA DI DEMENZA

È importante sapere che la demenza descrive un insieme di sintomi che sono causati da una patologia del cervello. Non si tratta di un'unica e specifica malattia. La demenza può compromettere la memoria, il linguaggio, il pensiero e in alcuni casi anche il comportamento e/o la capacità di agire nella vita quotidiana; può avere conseguenze sulla vita familiare, sociale e lavorativa della persona.

I seguenti termini sono da **preferire** quando si parla di demenza:

- Demenza
- Malattia di Alzheimer o altre forme di demenza
- Una forma di demenza
- Un tipo di demenza
- Sintomi di demenza

I seguenti termini sono invece **da evitare**:

- Malattia dementigena
- Demente
- Demenza senile
- Senilità
- Partire per un viaggio

Perché?

Occorre riflettere sul fatto che la demenza è un insieme di sintomi e che esistono molte forme di demenza, ciascuna con la propria causa.

Demenza senile è un termine superato che veniva usato quando si pensava che la perdita di memoria o altri problemi cognitivi fossero parte del normale invecchiamento e non di specifiche patologie cerebrali.

QUANDO SI PARLA DI UNA PERSONA CON DEMENZA

Le persone con demenza sono prima di tutto persone e non si deve pensare che una diagnosi di demenza significhi che la loro vita sia finita.

I seguenti termini sono da **preferire** quando si parla di una persona con demenza:

- Persona con demenza
- Persona che convive con la demenza
- Persona con diagnosi di demenza

I seguenti termini sono invece **da evitare**:

- Sofferente
- Vittima
- Demente
- Afflitto
- Paziente (se utilizzato al di fuori del contesto medico)
- Soggetto
- Sta scomparendo
- Guscio vuoto
- Lo stiamo perdendo o persona che sta perdendo la propria mente
- Persona che cerca attenzione
- Prigioniero (persona che vive in struttura a lungo degenza)
- Una cipolla che si sta sfogliando
- Espressioni gergali dispregiative
- Loro (parlando di tutte le persone con demenza e non della singola persona)

Perché?

Molti dei termini elencati sono avvilenti e dispregiativi. Termini come vittima e sofferente contribuiscono allo stigma intorno alla demenza e termini come demente antepongono la condizione di demenza alla persona.

L'uso di termini come *persona con o che vive con la demenza* mantiene la dignità della persona, sottolinea che si tratta sempre di una persona e non la giudica per la sua condizione.

QUANDO SI PARLA DI PERSONE CHE ASSISTONO, FAMILIARI O AMICI DELLA PERSONA CON DEMENZA

I seguenti termini sono da **preferire** quando essi parlano di loro stessi:

- Persona che vive accanto a (qualcuno, madre, etc...) che ha la demenza
- Persona che vive con/si prende cura di/supporta una persona con demenza
- Persona che vive con/si prende cura di/supporta una persona con diagnosi di demenza
- Persona che vive con l'impatto della demenza

I seguenti termini sono da **preferire** quando gli altri si riferiscono a loro:

- Familiari
- Persona che supporta qualcuno che vive con la demenza
- Moglie, marito, partner
- Figlio, figlia
- Genitore
- Amico
- carer o caregiver (non a tutti fa piacere essere denominato carer. Se possibile chiedere alla persona prima di utilizzare questo termine)

I seguenti termini sono da **preferire** quando si descrive l'impatto che la cura e l'assistenza hanno sulla persona che assiste:

- Impatto del supporto a qualcuno/una persona/ il coniuge/la madre, etc...) con demenza
- Effetto del supporto a qualcuno/una persona/il coniuge/la madre, etc...) con demenza

I seguenti termini sono invece **da evitare**:

- Peso dell'assistere
- Peso dell'assistenza

Perché?

Solo una persona con demenza può realmente capire cosa significa vivere con la demenza; allo stesso modo solo una persona che assiste sa cosa significa aiutare una persona con demenza. È importante che quando ci si riferisce a persone che ricoprono un ruolo di assistente si utilizzino termini che siano emotivamente neutrali; ciascuno ha un'esperienza differente come assistente e

utilizzare termini come carico/peso/burden dà una immagine negativa o ipotizza che l'assistenza sia estremamente difficile. L'utilizzo di termini emotivamente neutrali non presuppone che il ruolo dell'assistente sia negativo o positivo. Naturalmente è accettabile che l'assistente racconti le difficoltà che sperimenta nella cura quotidiana.

QUANDO SI PARLA DI PERSONE CHE HANNO MENO DI 65 ANNI

Approssimativamente il 7% di tutte le persone con demenza ha meno di 65 anni.

Il seguente termine è **da preferire** quando si parla di una persona con demenza di età inferiore ai 65 anni è:

- demenza ad esordio giovanile

I seguenti termini sono invece **da evitare**:

- Demenza pre-senile
- Demenza ad esordio precoce

Perché?

Demenza senile è un termine superato che solitamente veniva utilizzato per indicare che la perdita di memoria o altri deficit cognitivi erano il risultato del normale processo di invecchiamento, piuttosto che causati da patologie cerebrali. Il termine esordio precoce talvolta viene utilizzato per indicare i sintomi prima dei 65 anni di età ma altre volte indica i primi sintomi della demenza a qualsiasi età.

Per evitare confusione il termine demenza giovanile viene preferita a quella ad esordio precoce perché specificatamente riferita alle forme di demenza i cui sintomi compaiono nelle persone di età inferiore ai 65 anni

QUANDO SI PARLA DELL'IMPATTO CHE LA DEMENZA HA NELLA VITA QUOTIDIANA

I sintomi della demenza sono differenti da persona a persona a seconda della causa della demenza e della progressione della malattia.

I seguenti termini sono **da preferire** quando si parla di impatto della demenza:

- Cambiamento di vita
- Stressante
- Sfida
- Invalidante

I seguenti termini sono invece **da evitare**:

- Senza speranza
- Insopportabile
- Impossibile
- Tragico
- Devastante
- Penoso

Perché?

Ogni persona si riferisce alla propria diagnosi diversamente e l'impatto della demenza sulla vita di ciascuno è differente da persona a persona. È importante essere realistici e veritieri circa l'impatto della demenza ma, nello stesso tempo le parole da utilizzare non devono essere negative, pessimistiche o richiamare spavento e incapacità a farvi fronte.

QUANDO SI PARLA DEI SINTOMI DELLA DEMENZA

Alcuni sintomi della demenza sono comuni alla maggior parte delle persone ma la natura e la severità di tali sintomi possono essere differenti per ogni persona e, inoltre, cambiano nel tempo.

I seguenti termini o espressioni sono **da preferire** quando si parla di sintomi della demenza:

- Descrivere il sintomo, come ad esempio la perdita di memoria, i cambiamenti di umore o di comportamento
- Descrivere i problemi che si incontrano, come ad esempio la difficoltà di comunicare

QUANDO SI PARLA DI SINTOMI PSICOLOGICI E COMPORTAMENTALI DELLA DEMENZA

La demenza colpisce le persone in maniera differente e i cambiamenti anche a livello emotivo o comportamentale sono frequenti; però molte volte i cambiamenti comportamentali ed emotivi sono una modalità di espressione di bisogni o sensazioni che la persona sperimenta (per esempio frustrazione, dolore, noia, solitudine, confusione, etc...) e che non è in grado di comunicare verbalmente.

I seguenti termini o espressioni sono **da preferire** quando si parla di sintomi comportamentali della demenza:

- Modifiche nel comportamento
- Espressione di bisogni
- Esigenze non soddisfatte
- Sintomi psicologici e comportamentali (se in contesto clinico)

I seguenti termini sono invece **da evitare** quando si parla di sintomi comportamentali:

- Comportamenti preoccupanti
- Comportamenti impegnativi
- Comportamenti difficili

I seguenti termini sono invece **da evitare** quando si parla di persona con sintomi comportamentali:

- Difficile
- Svanita
- Scomparsa
- Aggressiva
- Che vagabonda
- Non collaborativa
- Disinibita sessualmente
- Che urla
- Violenta

Perché?

È importante comprendere che i cambiamenti del comportamento sono causati da modifiche a livello cerebrale ma anche dall'ambiente stesso (sociale e fisico), dallo stato di salute e dai farmaci.

Descrivendo i sintomi o i cambiamenti stiamo definendo la persona attraverso i suoi sintomi. Indipendentemente dai sintomi che la persona sperimenta è sempre prima di tutto una persona.

QUANDO SI PARLA DELLA DEMENZA NELLA RICERCA O IN UN CONTESTO MEDICO

Le seguenti espressioni o termini sono **preferibile** quando si parla della demenza nella ricerca o in un contesto medico:

- Demenza come condizione
- Persona con demenza
- Persona che convive con la demenza
- Persona con diagnosi di demenza
- Partecipante (se in uno studio clinico)

I seguenti termini sono invece **da evitare**:

- Malattia (a meno che non si parli di un tipo di demenza come la malattia di Alzheimer)
- Soggetti
- Casi
- Acronimo di Persona Con Demenza

Perché?

In contesto medico è più appropriato descrivere la demenza come una condizione o un insieme di sintomi a meno che non si parli di un tipo specifico di demenza come la malattia di Alzheimer. Per quanto riguarda la ricerca occorre ricordare sempre che ci si riferisce a una persona e usare i relativi termini.

CONTESTO	TERMINI DA PREFERIRE	DA NON USARE
Quando si parla di demenza	<p>Demenza</p> <p>Malattia di Alzheimer o altre forme di demenza</p> <p>Una forma di demenza</p> <p>Un tipo di demenza</p> <p>Sintomi di demenza</p>	<p>Malattia dementigena</p> <p>Demente</p> <p>Demenza senile</p> <p>Senilità</p> <p>Partire per un viaggio</p>
Quando si parla di una persona con demenza	<p>Persona con demenza</p> <p>Persona che convive con la demenza</p> <p>Persona con diagnosi di demenza</p>	<p>Sofferente</p> <p>Vittima</p> <p>Demente</p> <p>Afflitto</p> <p>Paziente (se utilizzato al di fuori del contesto medico)</p> <p>Soggetto</p> <p>Sta scomparendo</p> <p>Guscio vuoto</p> <p>Lo stiamo perdendo o persona che sta perdendo la propria mente</p> <p>Persona che cerca attenzione</p> <p>Prigioniero (persona che vive in struttura a lunga degenza)</p> <p>Una cipolla che si sta sbucciando</p> <p>Espressioni gergali dispregiative</p> <p>Loro (parlando di tutte le persone con demenza e non della singola persona)</p>
Quando si parla di persone che assistono, familiari o amici della persona con demenza (di loro stessi)	<p>Persona che vive accanto a (qualcuno, madre, etc...) che ha la demenza</p> <p>Persona che vive con/si prende cura di/supporta una persona con demenza</p> <p>Persona che vive con/si prende cura di/supporta una persona con diagnosi di demenza</p> <p>Persona che vive con l'impatto della demenza</p>	<p>Persona che vive con la demenza</p>
Quando si parla di persone che assistono, familiari o amici della persona con demenza (da parte degli altri)	<p>Familiari</p> <p>Persona che supporta qualcuno che vive con la demenza</p> <p>Moglie, marito, partner</p> <p>Figlio, figlia</p> <p>Genitore</p> <p>Amico</p> <p>carer o caregiver (non a tutti fa piacere essere denominato carer. Se possibile, chiedere alla persona prima di utilizzare questo termine)</p>	
Quando si descrive l'impatto che la cura e l'assistenza hanno sulla persona che assiste:	<p>Impatto del supporto a qualcuno-persona-coniuge, etc... con demenza</p> <p>Effetto del supporto a qualcuno-persona-coniugee, etc... con demenza</p>	<p>Peso dell'assistere</p> <p>Peso dell'assistenza</p>

CONTESTO	TERMINI DA PREFERIRE	DA NON USARE
Quando si parla di persone che hanno meno di 65 anni	Demenza ad esordio giovanile	Demenza pre-senile Demenza ad esordio precoce
Quando si parla dell'impatto della demenza sulla vita quotidiana	Cambiamento di vita Stressante Sfida Invalidante	Senza speranza Insopportabile Impossibile Tragico Devastante Penoso
Quando si parla dei sintomi della demenza	Descrivere il sintomo, come ad esempio la perdita di memoria, i cambiamenti di umore o di comportamento Descrivere i problemi che si incontrano, come ad esempio la difficoltà di comunicare	
Quando si parla di sintomi psicologici e comportamentali della demenza	Modifiche nel comportamento Espressione di bisogni Esigenze non soddisfatte Sintomi psicologici e comportamentali (se in contesto clinico)	Quando si parla dei sintomi Comportamenti preoccupanti Comportamenti impegnativi Comportamenti difficili Quando si parla della persona Difficile Svanita Scomparsa Aggressiva Che vagabonda Non collaborativa Disinibita sessualmente Che urla Violenta
Quando si parla della demenza nella ricerca o in un contesto medico	Demenza come condizione Persona con demenza Persona che convive con la demenza Persona con diagnosi di demenza Partecipante (se in uno studio clinico)	Malattia (a meno che non si parli di un tipo di demenza come la malattia di Alzheimer) Soggetti Casi Acronimo di Persona Con Demenza