

## **“Demenza: le parole che contano”. Una Guida per la dignità del malato**

*Scegliere con cura le parole da utilizzare quando si parla di demenza, per non isolare o ferire famiglie e malati. Da questo intento la Federazione italiana Alzheimer ha dato vita ad una Guida perché il linguaggio contribuisce a creare una comunità accogliente e coinvolgente.*

Parlando al Consiglio nazionale dell'Ordine dei Giornalisti nel settembre del 2016 [Papa Francesco invitava a riflettere](#) su come svolgere la propria professione e in particolare su tre elementi: la verità da amare, la professionalità da vivere e la dignità umana da rispettare. E a proposito di dignità in quella occasione rimarcava che “dietro il semplice racconto” ci sono “sentimenti, emozioni e, in definitiva, la vita delle persone” e di come la “lingua possa uccidere”, “possa diventare un’arma di distruzione”, possa “alimentare la paura” davanti a taluni fenomeni.

### **Comunità amiche in cui il malato non sia scartato**

Se questo è vero per i fatti di cronaca quotidiana è ancor più vero per la sfera intima della salute che tocca direttamente la “dignità umana”, “diritto morale da proteggere” come ha avuto modo di dire più volte [Francesco](#). Parte esattamente da questa volontà lo sforzo della Federazione italiana Alzheimer - dal 1988 impegnata nella ricerca e nella cura di questa malattia - di realizzare una Guida del Linguaggio da utilizzare per la demenza, con un presupposto fondamentale e cioè che le persone con demenza sono prima di tutto persone. Un passo nel contesto da cui è nata la Guida lo facciamo con la presidente della Federazione **Gabriella Salvini Porro** che a Vatican News ricorda cosa è l'Alzheimer, a che punto è l'Italia nel farvi fronte e parla del progetto “Comunità Amiche delle Persone con Demenza” nato nel 2015 e che ora ha dato vita ad una Guida. “Quando siamo nati” - spiega la presidente - “volevamo dare al malato e alle famiglie qualcosa di concreto, che siamo riusciti a realizzare nel progetto della “Comunità amiche”, ovvero piccoli centri e borghi dove ci fosse informazione capillare sulle caratteristiche della demenza e sulle sue implicazioni e in cui si ascoltassero le necessità delle famiglie nella vita quotidiana”.

Oggi in tutta Italia ci sono 18 “Comunità amiche” e le richieste vanno crescendo. “E’ importante” - continua la presidente Salvini Porro - “per i familiari sapere di vivere in una città in cui se perdono di vista il loro malato o se succede qualcosa, c’è chi li può aiutare”. E in un progetto del genere le parole e l’uso del linguaggio sono di fondamentale importanza. “La persona che ha una diagnosi di demenza non deve pensare di smettere di vivere e così la sua famiglia non può far finta che la malattia non esista o che il malato stesso non esista più: c’è vita ancora da vivere! Ma non lo si può fare se non c’è una comunità solidale e amica intorno”. Per questo la Fondazione si occupa di seguire, paesi e borghi che fanno richiesta di voler diventare “Comunità amiche”: mette in comune progetti e iniziative virtuose, suggerisce procedure burocratiche per coinvolgere tutte le componenti sociali. Si tratta di poter realizzare piccole - grandi cose che possono aiutare a vivere la malattia, da cui non si guarisce, con fiducia, sentendosi ancora parte della comunità, e non temuti o isolati.

### **Nel linguaggio servono rispetto, equilibrio e inclusione**

Il linguaggio che usiamo per parlare di demenza e dunque anche di Alzheimer - si tratti di giornalisti, di medici, di associazioni di volontariato o di tutti coloro che si trovano ad avere a che fare quotidianamente con questa tematica - non può mancare di fattori chiave come rispetto, precisione, equilibrio e inclusione. No quindi a espressioni tipo "vittima", "sofferente" o peggio "demente" che contribuiscono ad aumentare lo stigma dimenticando la persona in sè - dicono dalla Federazione - si invece ad espressioni come "persona con demenza", "persona che convive con la demenza" o " con diagnosi di demenza" perché mantengono la dignità di ciascuno. E i rischi di un linguaggio sbagliato, non sono legati solo allo stigma o al rifiuto che si può generare di fronte a questa malattia, ma si riferiscono anche alla percezione che una vita con la demenza non valga la pena di essere vissuta o che le persone con demenza siano incapaci o non possano più dare nulla.

### **Il malato è innanzitutto una persona**

L'esperienza quotidiana al fianco di famiglie e di pazienti fatta da **Francesca Arosio**, psicologa della Fondazione fa capire meglio questi aspetti. Il malato è innanzitutto una persona. "Forse nell'immaginario collettivo – spiega - si ha in mente una persona con demenza solo in fase avanzata, quella fase in cui si dà più importanza alla comunicazione non verbale perché quella verbale non è più compresa; ma non è così nelle prime fasi della malattia". La dottoressa racconta di quanto sia importante per persone che convivono con la demenza, "essere considerate persone pienamente". Ci riporta a questo proposito la riflessione di Enrico, suo paziente: "I ragionamenti che faccio" dice Enrico "possono essere quelli di una persona malata ma il mio livello emotivo è quello di una persona sana e io voglio continuare ad essere considerato tale!".

### **Le famiglie e la voglia di vivere**

Nelle parole della psicologa della Fondazione italiana Alzheimer, anche la realtà dei familiari della persona con demenza. C'è un carico importante con la diagnosi della malattia, c'è un impatto nella vita quotidiana certo, ma la riflessione della dottoressa Arosio è che anche con il linguaggio non si deve trasmettere il negativo. L'immagine della persona con demenza come l'immagine dei suoi familiari deve essere rispettosa: "nonostante la fatica quotidiana che si fa sin dal mattino – spiega - si possono trascorrere giornate bellissime e il brutto mostro della malattia è vinto. Dunque c'è ancora tanta vita da vivere, è questo che va evidenziato anche nel linguaggio".

### **Dignità significa rispettare ogni vita**

Nelle Comunità amiche - di cui la Guida è uno strumento - le persone con demenza fanno passeggiate, vanno al supermercato, frequentano palestre per la ginnastica. Ecco il senso della dignità: "lasciare a loro quanto la vita gli ha dato e quanto hanno costruito e continuare a riconoscerglielo perché non è vero che tutto va perduto. E se anche qualcosa con la malattia dovessero perderlo, il nostro compito – conclude la dottoressa - è quello di restituirglielo perché gli appartiene".

Gabriella Ceraso

14 marzo 2019

<https://www.vaticannews.va/it/mondo/news/2019-03/demenza-guida-linguaggio-federazione-alzheimer.html>