



Linee guida per comunicare e rappresentare in modo etico e inclusivo la demenza e le persone con demenza

**Rivolte a media, ricercatori, giornalisti, politici e chiunque si trovi a trattare il tema
della demenza**

Alzheimer Europe, 2022



**Co-funded by
the European Union**

Nota. I punti di vista e le opinioni espresse sono, tuttavia, solo quelli degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o della Commissione Europea. Né l'Unione Europea, né l'autorità garante possono essere ritenute responsabili di questi.

Edizione italiana a cura della Federazione Alzheimer Italia

Introduzione

La comunicazione comporta la condivisione o lo scambio di informazioni tra cui, ad esempio, notizie, idee e sentimenti. Rappresentazione significa come qualcuno o qualcosa viene mostrato o descritto in un'immagine, un gioco, un libro, un discorso, un report o un altro mezzo di comunicazione. Questi due aspetti sono strettamente correlati e innegabilmente di grande importanza per le persone con demenza. Il modo in cui rappresentiamo la demenza tramite parole o immagini, infatti, può influenzare il modo in cui pensiamo alle persone che vivono questa condizione o come le trattiamo. Questo ha conseguenze sulle vite di milioni di persone in tutto il mondo, sui loro diritti (come la piena ed equa partecipazione alla società e l'accesso all'assistenza sanitaria e alle cure), sulle loro relazioni e sul loro benessere emotivo. Può inoltre influenzare significativamente le decisioni relative alle priorità della ricerca, allo sviluppo dei servizi e alle politiche.

Il gruppo di lavoro europeo delle persone con demenza (European Working Group of People with Dementia, EWGPWD) ha lavorato a questo aspetto durante tutto il 2022 e ha sviluppato delle linee guida rivolte ai media, ai ricercatori, ai giornalisti, ai politici e a chiunque si occupi di comunicare e rappresentare la demenza e le persone con demenza in ambito pubblico. L'obiettivo di questo documento è incoraggiare a una maggiore riflessione e aumentare la consapevolezza intorno a questi argomenti. L'intenzione non è quella di agire come "polizia delle parole" e le indicazioni contenute in queste pagine vanno infatti oltre la scelta dei singoli termini: la predilezione e l'obiezione rispetto ad alcuni, seppur importante, può variare considerevolmente in base a diversi fattori. Piuttosto, l'intento è quello di offrire una guida semplice e costruttiva per aumentare la consapevolezza sulla necessità di comunicare in modo etico ed inclusivo. Questo significa prestare attenzione ai messaggi e alle immagini che si utilizzano, e fare il possibile perché siano rispettosi per le persone con demenza, non siano pericolosi (ad esempio stigmatizzanti, offensivi o umilianti) e che riflettano e contemporaneamente promuovano l'inclusione delle persone con demenza provenienti dai più diversi percorsi di vita nella società, incluse coloro che appartengono a gruppi emarginati.

Questa guida riguarda la comunicazione in ambito pubblico e non le interazioni singole, tra due persone. È il prodotto finale di un lavoro realizzato da persone con demenza per persone che non hanno la demenza. Per comunicare la loro personale esperienza di malattia in un preciso momento, le persone con demenza utilizzano un preciso linguaggio, a volte caratterizzato da metafore, mentre le parole e le immagini usate da altri tendono a essere intese come sintesi dell'esperienza di tutta la categoria, spesso riducendola semplicemente a un gruppo di malati o pazienti o rappresentando ogni aspetto della demenza come una devastante catastrofe naturale. Cerchiamo pertanto il vostro supporto nell'aiutarci a garantire una comunicazione e una rappresentazione della demenza e delle persone con demenza che sia equilibrata e positiva e nel contribuire a una società più inclusiva e rispettosa per noi, i nostri compagni, amici, parenti e per tutti i cittadini che possono sviluppare la demenza a un certo punto della loro vita.

Alzheimer Europe
14, rue Dicks, L-1417 Luxembourg
Tel. +352 29 79 70
info@alzheimer-europe.org
www.alzheimer-europe.org | www.bit.ly/EWGPWD
 AlzheimerEurope



Linee guida

1. Utilizzate termini e parole che non siano offensivi o stigmatizzanti e siano rispettosi e inclusivi quando vi riferite a persone con demenza e alle persone che si prendono cura di loro

Evitate l'utilizzo di termini con i quali le persone con demenza possano sentirsi a disagio. In molti paesi, per esempio, "demente" ha connotazioni molto negative e diverse persone con demenza hanno dichiarato pubblicamente di ritenerlo offensivo. Utilizzate parole che abbiano una connotazione più positiva, che restituiscano un senso di partecipazione attiva e riflettano il fatto che le persone con demenza continuino a essere membri della società. Questo significa, per esempio, utilizzare il termine "partecipante" anziché "soggetto" quando ci si riferisce a coloro che sono stati coinvolti in uno studio di ricerca e valutare con attenzione se e quando utilizzare il termine "paziente". Allo stesso modo, tenete a mente che non tutte le persone che forniscono cura o supporto informale alle persone con demenza sono familiari e che in alcuni momenti usare il termine "assistente familiare" o "persona di supporto", al posto del termine "caregiver familiare" può meglio riflettere il rapporto tra chi assiste e chi è assistito.

Esistono diverse linee guida nazionali che includono liste di termini da evitare e termini suggeriti. Queste non dovrebbero tuttavia essere viste necessariamente come checklist o ricette universali per una comunicazione rispettosa, perché il linguaggio si evolve in continuazione ed esistono inoltre molte differenze tra i diversi gruppi culturali.

Le parole possono assumere connotazioni diverse a seconda del Paese e della comunità di appartenenza. Il termine "demenza" è considerato molto negativo in alcuni Paesi, dove viene usato solo in riferimento a persone in uno stadio molto avanzato della malattia (in Finlandia, per esempio, è di gran lunga preferita l'espressione "disturbo della memoria"); in altri è invece quello preferito o usato in maniera standard. Anche il contesto in cui vengono usate determina come le parole vengono percepite: "paziente" può essere considerato accettabile nell'ambito di una prestazione sanitaria, ma non quando usato in modo generico per indicare persone con demenza nella loro vita di tutti i giorni.

2. Prestate attenzione ai termini e ai concetti e a come questi possano essere interpretati dal pubblico in generale; utilizzateli in un modo chiaro e preciso e quando necessario aggiungete informazioni o spiegazioni, in modo che le persone possano comprendere ciò che state comunicando

Il concetto di malattia di Alzheimer (AD-Alzheimer Disease) è cambiato negli ultimi decenni. Oggi, il termine "malattia di Alzheimer" viene utilizzato per fare riferimento a un continuum che comprende gli stadi preclinico, prodromico e quello più classico delle fasi sintomatiche della demenza. Questa espressione è utilizzata ampiamente in un contesto di ricerca o di assistenza clinica ma molti non addetti ai lavori e persone con demenza ancora pensano al termine malattia di Alzheimer semplicemente come a un tipo di demenza. Questo significa che molte persone non capiscono che questo termine può essere utilizzato anche in riferimento agli stadi precedenti la demenza. Esempi di altri termini complessi sono "rischio" e "prevenzione", ai quali i professionisti sanitari e i ricercatori possono attribuire significati molto diversi da quelli compresi dai non addetti ai lavori, incluse le persone con demenza.

Compaiono frequentemente notizie e titoli ambigui nei media che risultano fuorvianti e deliberatamente ambigui ("Farmaco miracoloso ferma il processo della malattia di Alzheimer" oppure "Una manciata di mirtilli al giorno toglie la demenza di turno"). Questi titoli certamente attirano l'attenzione ma non sono etici in quanto fuorvianti e non accurati, e generano false speranze nelle persone con demenza e nelle loro famiglie e amici. Anche se il contenuto di un articolo spiega i limiti di un particolare studio oltre il titolo a effetto, queste dichiarazioni possono essere dannose per il benessere di molte persone e minare la fiducia nella ricerca e nelle professioni mediche.

3. Tenete in considerazione il pubblico a cui vi state rivolgendo e l'obiettivo della vostra comunicazione, e assicuratevi che i contenuti, i termini e la forma siano appropriati

Con l'eccezione di comunicazioni interne tra colleghi e ricercatori, il pubblico destinatario di una comunicazione può essere piuttosto ampio e variegato. Assicuratevi di esprimervi in modo che le persone meno informate sull'argomento, che non hanno familiarità con il gergo specifico o che hanno un deficit di qualche tipo (legato magari alla demenza) possano comprendere le informazioni ed eventualmente correlarle alla loro vita e situazione.

4. Riflettete sui modi di rappresentare la dignità, la personalità, l'individualità e la cittadinanza delle persone che state descrivendo

Quando scrivete o raccontate di persone con demenza ricordate che la demenza non rappresenta la totale identità di una persona. È importante guardare alla persona oltre la malattia: John, ad esempio, non è solo un uomo con demenza, è un muratore in pensione, padre di tre figli e un fan della squadra di calcio Manchester United. Mercedes non è solo una donna con demenza ma una professoressa universitaria, membro del consiglio comunale locale e pianista affermata.

- “Il mio nome è Kevin, non Lewy.” (Kevin)
- “Posso avere la demenza ma sono Real. Sono prima di tutto e soprattutto una persona.” (Real)
- “Per favore non riducetemi alla mia diagnosi. Quello è l'aspetto della mia identità meno importante e rilevante per me.” (Shelagh)
- “Spesso percepisco la nostra società come stigmatizzante e marginalizzante nella vita di tutti i giorni. Nonostante tutte le sfide che la malattia mi mette davanti ci sono ancora tante cose che posso fare molto bene, specialmente quelle che sono più abituata a fare. E a volte ho bisogno di aiuto, quindi chiedo supporto.” (Lilo)

5. Impegnatevi per un ritratto della demenza equilibrato e ricco di sfumature

Evitate generalizzazioni sull'esperienza e sull'impatto della demenza, perché le persone li vivono in modi diversi. Focalizzatevi su termini e immagini positive, come persone con demenza che si godono la vita, interagiscono con gli altri o si impegnano nella vita sociale, politica e della comunità, piuttosto che utilizzare solamente mani rugose, persone che sembrano smarrite o fissano il vuoto.

Cercate di mostrare come alcune persone possano essere in grado di continuare nelle loro attività quotidiane e avere uno scopo e un significato nelle loro vite, nonostante le sfide poste dalla loro condizione. Dall'altro lato state comunque attenti a non ritrarre la demenza in modo eccessivamente positivo. La demenza è un cambiamento che riguarda tutti gli aspetti della vita. Le persone e la loro esperienza della demenza sono molto più complessi della malattia, ma non nascondete aspetti che possono turbare, piuttosto inseriteli in un'adeguata prospettiva e contestualizzate.

6. Evitate di ritrarre la demenza in un modo che sia deliberatamente allarmista, spaventosa o basata su stereotipi e cliché negativi e metafore non appropriate

Pensate se il vostro ritratto della demenza riflette o riproduce stereotipi o cliché negativi di cui avete letto o sentito parlare. Le immagini di battaglie e lotte, comuni quando si parla per esempio di cancro, evocano coraggio e forza, ma anche vincitori e perdenti. Un messaggio che può correlarsi all'idea di non riuscire a ottenere risultati o non aver provato abbastanza, che a sua volta può portare le persone con demenza a compatirsi e a sentirsi in colpa e senza potere. Fare riferimento a disastri naturali quali la peste o gli tsunami può servire a rappresentare la diffusione della demenza nella nostra società, ma allo stesso tempo si sofferma sull'aspetto negativo, implicando che la demenza è catastrofica e incontrollabile. Riferimenti a bombe a orologeria, esplosioni e al peso economico suggeriscono che le persone con demenza sono pericolose, una minaccia per la società, che impegnano risorse che potrebbero essere meglio usate altrove. Questo tipo di terminologia e le immagini correlate sono piuttosto comuni nella stampa perché attirano l'attenzione: servono sicuramente a scuotere il pubblico, ma al prezzo di restituire un'immagine eccessivamente negativa della demenza e far perdere di vista il singolo individuo.

7. Mettete in discussione le vostre stesse convinzioni sulla demenza

Non tutti hanno incontrato o sperimentato la demenza, e tra coloro che l'hanno vista da vicino le esperienze potrebbero essere molto diverse: forse sono andati a trovare il nonno in una residenza per anziani oppure hanno un partner o un amico con demenza. Molti di noi, in ogni caso, hanno sentito parlare della demenza in televisione, nelle riviste e nei libri: tutti abbiamo letto, visto o sentito idee, credenze, immagini, paure e preoccupazioni che si possono riflettere in ciò che scriviamo e in come rappresentiamo la demenza. È importante quindi considerare se e come si stiano involontariamente comunicando tali concezioni spesso sbagliate, per esempio il fatto che tutte le persone con demenza siano anziane, in uno stadio avanzato della malattia e passive e che le loro principali sfide siano legate solo alla memoria.

- “Ero seduta con il mio compagno ad aspettare l’inizio dell’incontro e chiacchieravo con altre persone. Era un po’ stanco e non si stava godendo la conversazione. Alla fine gli organizzatori arrivarono e diedero immediatamente per scontato che io ero il “caregiver” e lui la persona affetta da demenza, perché era là seduto in silenzio.” (Marguerite)
- “La scorsa settimana a un incontro ho mostrato delle diapositive raffiguranti due gruppi di persone che partecipavano a una conferenza, chiedendo al pubblico quali fossero secondo loro le persone con demenza. Hanno risposto tutti indicando la slide in cui tutti gli individui raffigurati avevano più di 70 anni. Ho detto loro che nessuna delle persone dei due gruppi era affetta da demenza tranne il giovane uomo davanti, mio cugino. Tutti avevano dato per scontato che fossero le persone più anziane quelle con demenza.” (Nélida, figlia di Idalina)

8. Evitate di raffigurare le persone con demenza come “altro”, profondamente diverse o non umane

Evitate di pensare in termini di “noi” e “loro”. Le persone con e senza demenza sono tutte parte della stessa società in cui viviamo. Voi e le persone che conoscete potreste sviluppare la demenza a un certo punto della vostra vita. Potreste avere un amico o parente che ha o ha avuto la demenza. Anche se la diagnosi può comportare un grande cambiamento di vita, le persone non si trasformano dalla sera alla mattina e non diventano in un certo qual modo meno umane. Ci sono contesti in cui è importante esplicitare la loro condizione, ma evitate di sottintendere che questa le renda persone diverse dalle altre, creando stereotipi negativi: questo può essere disumanizzante, minacciare la loro individualità e alimentare lo stigma.

9. Evitate di ridurre le persone a numeri, oggetti, casi medici e problemi

Fatti e numeri riguardanti la demenza sono utili per mostrare a politici, ricercatori e fornitori di servizi la necessità di supporto e aiuti per le persone con demenza, per i loro caregiver familiari e persone di supporto, e per stimolare un aumento della ricerca sulla demenza. È importante tuttavia evitare di ridurre le persone a semplici numeri e trasformarle in oggetti (ad esempio casi medici o “problemi” che richiedono attenzione). Dietro a ogni fatto o numero c’è una persona reale con un’esperienza unica e con le proprie necessità, desideri, speranze, timori e relazioni.

10. Ritraete persone con demenza provenienti da un ampio spettro di sottogruppi all’interno della società e da diversi percorsi di vita

Tenete a mente le diversità delle persone con demenza, in quanto è una condizione che interessa individui provenienti da tutti i gruppi etnici. Non è limitata a persone molto anziane, a persone eterosessuali o provenienti dalla comunità LGBTQ+. Non è influenzata dalla ricchezza, dalla posizione sociale o dal luogo in cui si vive. Alcuni gruppi di persone sono a maggiore rischio di altri ma letteralmente chiunque può sviluppare la demenza. Spesso le immagini di persone con demenza in Europa mostrano individui anziani, bianchi, circondati da figli e nipoti e piuttosto benestanti. Questo esclude molte persone con demenza che non hanno niente a che vedere con questa immagine e può far sì che le loro specifiche necessità vengano trascurate nella programmazione dei servizi e nella ricerca.

11. Cercate riscontro da persone con demenza riguardo agli argomenti che intendete descrivere e raccontare

Quando scrivete su un argomento legato alla demenza, per esempio in un articolo di giornale o un testo per un personaggio con demenza in una serie televisiva, cercate di ottenere un feedback da un'associazione Alzheimer e, se possibile, da qualcuno con demenza. Se l'articolo riguarda una persona specifica è essenziale che lei possa leggere ciò che avete scritto e dare la sua approvazione prima che venga stampato. Questo riguarda anche qualsiasi foto o immagine voi desideriate utilizzare dal momento che possono offrire una visione completamente diversa della questione, che può risultare in contraddizione con il contenuto dell'articolo (ad esempio un articolo a riguardo di una straordinaria e importante conquista raggiunta da una persona con demenza accompagnato da una foto di un individuo dall'aspetto triste, che fissa il vuoto, e che suggerisce compassione, passività e forse una vita che non vale la pena di essere vissuta). Il punto qui non è solo l'accuratezza, ma anche il rispetto, la dignità e la fiducia.

12. Approfondite fatti e numeri e metteteli in prospettiva

È vostra responsabilità verificare e assicurarvi che ogni cosa che scrivete sia corretta. Se non siete sicuri di un'informazione verificatela con l'aiuto di un esperto o non inseritela. Fatti e numeri vengono spesso usati come informazioni di base e come contesto del messaggio da trasmettere: non sono, tuttavia, completamente neutri, perché ci sono altri dati che avrebbero potuto essere presentati ma non sono stati esposti e per una precisa ragione, ad esempio perché non catturano l'attenzione allo stesso modo o mostrano un'altra faccia della storia che gli autori sono meno interessati a mostrare. Molte persone non comprendono completamente la statistica e possono facilmente trarre false conclusioni: per questa ragione quando parlate di specifici fattori di rischio (come il fumo e l'obesità) fornite informazioni sia riguardo al rischio relativo che a quello assoluto. Quando fornite fatti e numeri, contestualizzateli in modo che le persone possano dare loro un senso e comprendere come si rapportano a loro e alle loro vite.

La demenza di Alzheimer è la forma di demenza più comune ma ce ne sono centinaia di tipi diversi e non tutti sono caratterizzati dalla perdita di memoria come principale sintomo. Per questo è importante utilizzare il termine demenza quando ci si riferisce alla demenza in generale e usare, ad esempio, il termine demenza di Alzheimer, demenza vascolare o demenza frontotemporale quando ci si riferisce a quei tipi specifici di demenza.

13. Siate preparati a mettere in discussione il modo in cui la demenza viene rappresentata se percepite che sia inaccurato, irrispettoso o fuorviante

Potreste imbattervi in documenti prodotti da colleghi o altre persone nel vostro ambito di lavoro che rappresentano la demenza o le persone con demenza in maniera non accurata, che non sono rispettosi o che sono fuorvianti. Abbiate il coraggio di dichiararlo.

14. Fornite i dettagli di un'Associazione Alzheimer o di un'altra organizzazione dove le persone possono trovare supporto

Anche se rappresentate o parlate della demenza e di persone con demenza in maniera accurata e in un modo rispettoso, equilibrato e non ambiguo, alcune persone possono essere turbate da ciò che leggono. Il vostro articolo può, ad esempio, innescare preoccupazioni relative alla loro salute o quella di una persona cara, o potrebbe risvegliare il ricordo doloroso della morte di qualcuno che hanno amato. Tentate pertanto di includere al termine del vostro articolo i contatti di un'organizzazione presso la quale le persone possano cercare aiuto.

Autori

Questo report è stato sviluppato dai membri dell'EWGPWD in collaborazione con Alzheimer Europe (Dianne Gove, Ana Diaz and Jean Georges) partendo da un lavoro precedente realizzato da precedenti membri di EWGPWD e del gruppo di lavoro etico di Alzheimer Europe sulle percezioni e la rappresentazione della demenza. Un ringraziamento speciale a tutti i sostenitori e carer dei membri di EWGPWD e a Soraya Moradi-Bachiller e Daphné Lamirel per il loro supporto per questo lavoro.

Gruppo di Lavoro Europeo delle Persone con Demenza, 2022



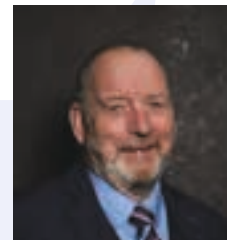
Chris Roberts
Regno Unito - Presidente



Bernd Heise
Germania - Vice Presidente



Margaret McCallion
Regno Unito - Vice Presidente



Kevin Quaid
Irlanda - Vice Presidente



Idalina Aguiar
Portogallo



Stefan Eriksson
Svezia



Tomaž Gržinič
Slovenia



Nigel Hullah
Regno Unito



Erla Jónsdóttir
Islanda



Marguerite Keating
Irlanda



Lieselotte Klotz
Germania



Pia Knudsen
Danimarca



Petri Lampinen
Finlandia



Real Larnou
Belgio



Stephen John McCleery
Italia



Angela Pototschnigg
Austria



Shelagh Robinson
Regno Unito



Helen Rochford-Brennan
Irlanda



Věra Ryšavá
Repubblica Ceca



Geert Van Laer
Belgio