



LIGNES DIRECTRICES POUR LA RÉDACTION

Un langage centré sur la personne

LIGNES DIRECTRICES POUR LA RÉDACTION

Un langage centré sur la personne

Qu'est-ce que la décence et les maladies neurodégénératives?

La décence est un terme clinique qui se rapporte à un ensemble de symptômes causés par des troubles du cerveau. Ces symptômes peuvent comprendre la perte de mémoire et les difficultés d'idéation, de résolution de problèmes ou de langage qui, lorsque sévères, réduisent la capacité de la personne à s'acquitter des activités de la vie quotidienne. Une personne atteinte peut également éprouver des changements d'humeur ou de comportement.

De nombreuses maladies peuvent causer de tels troubles. On utilise parfois le terme général de maladies neurodégénératives, les « neurones » étant les cellules du cerveau et « dégénératives » impliquant une perte progressive de fonctionnalité.

Ces maladies regroupent la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives telles que la maladie cérébro-vasculaire, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, et la maladie Creutzfeldt-Jakob. Ces maladies peuvent présenter des symptômes semblables, qui se recoupent.

En élaborant ces lignes directrices sur le langage, la Société Alzheimer a cherché à créer un outil pour quiconque vit avec, soutient ou travaille avec une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative. La Société Alzheimer espère que ces directives permettront de favoriser l'emploi systématique d'un langage respectueux.

Introduction : Le pouvoir des mots

Le langage est le don unique des êtres humains et un moyen de communication très puissant.

Les mots peuvent influencer nos sentiments, nos actions, nos humeurs et notre estime de soi. Les mots nous aident également à communiquer aux autres nos besoins et nos désirs. Nous réagissons physiquement et émotionnellement à ce qu'on nous dit et à ce qu'on dit de nous. La manière dont on utilise le langage peut nous affecter avec autant de force que les gestes. Tel est le pouvoir des mots.

Le langage utilisé pour décrire la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives a pour la majeure partie été surtout négatif, l'accent étant mis sur ce que perdait la personne atteinte d'un trouble cognitif.

Malgré le caractère bien réel de ces pertes, cette négativité a contribué à créer et à entretenir des stéréotypes et une approche en termes de soins qui reposent sur les faiblesses plutôt que les forces de la personne, la maladie plutôt que le bien-être, le statut de victime plutôt que la considération de la personne dans son ensemble. Cette approche influence la façon dont les autres perçoivent les maladies neurodégénératives et peut renforcer les préjugés et la discrimination auxquels sont confrontés les personnes atteintes de la maladie et leurs aidants.

Objectif

En étant plus sensible à son langage, on peut éviter de réduire les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative à une série d'étiquettes, de symptômes ou de termes médicaux.

Un langage centré sur la personne met l'accent sur la personne et non sa condition.

Un langage centré sur la personne aide à combattre la peur et la stigmatisation qui entourent la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurodégénératives. En réduisant la peur associée à ces maladies, les gens peuvent plus facilement les accepter, se renseigner et en parler. Ces lignes directrices vous présentent les termes relevant d'un langage centré sur la personne à privilégier afin de maintenir la dignité et le respect de tous.

Comment utiliser ces lignes directrices

Ces lignes directrices ont été validées par des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ou d’une autre maladie neurodégénérative et sont destinées à toute personne impliquée dans la prise en charge d’une personne atteinte.

Afin de favoriser un langage centré sur la personne, nous vous encourageons à les transmettre aux partenaires de votre organisation. Essayez de vous en servir pour rédiger et réviser vos politiques, procédures et documents, le contenu de votre site Web, le matériel promotionnel, les communiqués de presse et les présentations éducatives.

Le langage est vivant. Ces lignes directrices le sont aussi. La Société Alzheimer vous invite à commenter l’utilité de ces lignes directrices telles qu’elles se présentent actuellement et de suggérer des termes qui pourraient être ajoutés dans des versions ultérieures. Veuillez envoyer vos commentaires par courriel à info@alzheimer.ca indiquant comme Objet du message « Lignes directrices pour un langage centré sur la personne ».

Principes et définitions

Langage centré sur la personne

Le but d’un langage centré sur la personne est de reconnaître l’impact du langage sur les pensées et les gestes pour que le langage ne minimise pas la singularité et la valeur intrinsèques à chaque personne et pour qu’il permette de communiquer tout un éventail de pensées, de sentiments et d’expériences tout en respectant les principes suivants :

I. Identité personnelle

Conférer à un être humain une position ou un statut dans un contexte relationnel et social qui implique la reconnaissance, le respect et la confiance².

II. Dignité et respect

Créer des conditions positives permettant à la personne de vivre sans craindre la honte ou la dérision, d’être traitée avec chaleur et authenticité, d’être écoutée sans qu’on la juge et de bénéficier d’opportunités d’expression et d’autodétermination.

III. Acceptation et compréhension

Accepter chacun inconditionnellement avec les mêmes égards. Reconnaître que le comportement est une forme de communication qui exprime des besoins non-comblés ou des émotions et qui aide la personne à conserver ses libertés individuelles fondamentales.

IV. Relations

Soutenir et préserver les relations; aider la personne à développer de nouvelles relations positives.

V. Reconnaissance et individualité

Reconnaître l’individualité de chaque personne et le caractère unique de ses expériences de vie, sa personnalité, sa culture, ses valeurs, ses croyances et ses opinions; faire respecter ces éléments et les intégrer dans la planification des soins futurs de la personne.

VI. Relations de confiance

Fournir les conditions nécessaires pour satisfaire aux besoins fondamentaux et créer un climat propice à l’épanouissement personnel et la compréhension en établissant une relation qui repose sur la confiance.

Dans une relation de confiance, la personne sait que ses confidences seront respectées, que ses choix seront maintenus et qu’elle ne sera pas abandonnée.

¹*The human rights of people living with dementia:from rhetoric to reality.* Dementia Alliance International. 2016. Disponible au <https://www.dementiaallianceinternational.org/wp-content/uploads/2016/05/Human-Rights-for-People-Living-with-Dementia-Rhetoric-to-Reality.pdf>

²Kitwood, T.M. *Dementia Reconsidered: the person comes first.* Série « Rethinking Aging ».

LIGNES DIRECTRICES POUR LA RÉDACTION

Un langage centré sur la personne

Droits fondamentaux des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une autre maladie neurodégénérative

Les principes décrits dans ce document reflètent que les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ont les mêmes droits que les autres. Il est important que le langage que nous employons lorsque l'on parle de ces maladies reflète les principes de base suivants¹ :

- Le respect de la dignité, l'autonomie, la liberté de faire des choix, l'indépendance
- La non-discrimination
- La pleine participation et l'inclusion sociale
- Le respect des différences, l'acceptation des handicaps en tant qu'aspect de la diversité humaine
- L'égalité des chances
- L'accessibilité
- L'égalité des sexes

Langage et comportement

La maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurodégénératives affectent chaque personne différemment.

Dans certains cas, la personne atteinte de la maladie éprouve des changements de comportement. Les changements dans le cerveau, la santé physique et mentale de la personne, son environnement et les médicaments sont tous des facteurs qui peuvent entraîner des changements comportementaux. La maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurodégénératives peuvent aussi causer des troubles sensoriels, comme des difficultés au niveau de la perception spatiale, de l'hypersensibilité aux bruits et certaines sonorités, une baisse du sens du goût qui peut affecter l'appétit de la personne. Les changements sensoriels peuvent rendre difficiles les interactions de la personne avec son environnement, ce qui peut également entraîner des changements comportementaux. Dans la plupart des cas, ces changements comportementaux sont une manière d'exprimer la détresse, les douleurs, la frustration, la solitude, l'ennui, et les besoins non-comblés (comme la soif). L'expression « comportement réactif » est couramment utilisée dans le domaine des maladies neurodégénératives.

L'expression réfère aux comportements qu'une personne atteinte de la maladie manifeste en réponse à quelque chose de négatif dans son environnement, de frustrant ou de déroutant. Lorsque l'on parle de comportement, il est important de se souvenir que :

- toutes les expressions personnelles (paroles, gestes, actions, langage corporel) ont une signification;
- les comportements servent souvent à communiquer des besoins ou des inquiétudes.

Lorsque l'on parle de comportements réactifs, il est important que le langage que nous utilisons soit respectueux, spécifique et objectif. Mieux comprendre la personne favorise une planification des soins et une réponse aux besoins mieux adaptées.

Sensibilisation culturelle

L'utilisation du terme de démence peut ne pas être appropriée selon les contextes et selon les interlocuteurs. Il est important de connaître la personne, y compris les antécédents culturels, de manière à utiliser une terminologie qui ne choquera pas. Si possible, renseignez-vous sur la terminologie appropriée auprès des personnes du même milieu ou de la même culture que la personne dont vous vous occupez.

Quels termes devriez-vous utiliser lorsque vous parlez avec une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative ou à son sujet?

Termes à éviter	Pourquoi les éviter?	Langage centré sur la personne
<ul style="list-style-type: none"> Centre de soins de jour pour adultes / Garderie 	<ul style="list-style-type: none"> Se prête davantage aux services pour enfants qu'à ceux pour adultes 	<ul style="list-style-type: none"> Programme / Centre de jour Terme spécifique selon les provinces Programme de soutien
<ul style="list-style-type: none"> Faire des caprices Comportement agressif Un agité Comportement difficile / problématique Accumulateur / Entasseur / Jette rien Un violent Agitation vespérale Errance 	<ul style="list-style-type: none"> Ces termes ne sont pas spécifiques, leur utilisation laissant entendre que le comportement est le résultat d'un problème chez la personne. Ils ne concordent donc pas avec une réponse centrée sur la personne 	<p>Décrivez le comportement Soyez aussi précis que possible et donnez des exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> p. ex., la personne se retourne contre les gens lorsqu'on lui demande de se déshabiller p. ex., la personne fait les cent pas et semble contrariée, frustrée, agitée <p>On peut parler d'un « comportement réactif » dans les situations générales, mais des descriptions plus précises (comme ci-dessous) sont préférables.</p> <ul style="list-style-type: none"> Au lieu d'« agitation vespérale », p. ex., la personne semble devenir agitée et nerveuse vers 17-18 h presque tous les jours Pour « errance », on pourrait dire : <ul style="list-style-type: none"> - S'égare - Perd ses repères - Semble désorientée - S'éloigne du groupe <p>Référence : Pour plus de renseignements sur l'errance, consulter http://www.securetour.ca/fr/</p>
<ul style="list-style-type: none"> Bavette, bavoir 	<ul style="list-style-type: none"> Le terme réfère à un produit utilisé pour les enfants 	<ul style="list-style-type: none"> Vêtement de protection Tablier
<ul style="list-style-type: none"> Fardeau des soins 	<ul style="list-style-type: none"> Laisse entendre que l'administration de soins est toujours un fardeau L'interprétation individuelle de la prestation des soins devrait être laissée à l'aidant Le terme peut effectivement confirmer le fardeau que vivent certains aidants, mais il ne faut pas prendre pour acquis que tel est le cas; il faut donc l'éviter quand on parle en général, comme dans des présentations publiques 	<ul style="list-style-type: none"> Effet des soins Conséquence de la prestation des soins <p>Dans le contexte de l'administration des soins, il peut y avoir des problèmes difficiles. Il est important de nommer et de préciser le problème, p. ex., le proche aidant se dit exténué; n'a pas dormi depuis trois jours.</p> <ul style="list-style-type: none"> Stress de l'aidant Défis / enjeux de l'aidant Expérience significative de l'aidant

LIGNES DIRECTRICES POUR LA RÉDACTION

Un langage centré sur la personne

Termes à éviter	Pourquoi les éviter?	Langage centré sur la personne
<ul style="list-style-type: none"> Proche aidant / aidant informel / aidant naturel Aidant professionnel / soignant / fournisseur de soins 	<ul style="list-style-type: none"> Peut offenser les personnes en phase initiale de la maladie qui n'ont pas besoin d'aidants, mais de personnes pour les soutenir Il se peut que les proches aidants ne se voient pas comme tels (p. ex. « Je suis sa femme et non pas son aidante. ») Manque de constance terminologique Les familles qui s'occupent d'une personne atteinte de la maladie ont souvent le sentiment d'administrer des soins « professionnels » 	<ul style="list-style-type: none"> Demandez à chaque proche aidant quel terme il préfère. Exemples : membre de la famille, proche parent, aidant, proche aidant, partenaire de soins de santé, membre de l'équipe de soin, administrateur de soins, intervenant Pour les professionnels de la santé, utilisez l'intitulé de leur profession Utilisez le titre ou le nom du professionnel
<ul style="list-style-type: none"> Cas 	<ul style="list-style-type: none"> Les gens ne sont pas des « cas ». Ce terme les dépersonnalise 	<ul style="list-style-type: none"> Les personnes / gens atteints d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative / les gens dont nous nous occupons Le membre de la famille
<ul style="list-style-type: none"> Comportement difficile 	Voir la section intitulée « Langage et comportement » à la page 4 et « Décrivez le comportement » à la page 5.	Voir la section intitulée « Langage et comportement » à la page 4 et « Décrivez le comportement » à la page 5.
<ul style="list-style-type: none"> Régler le cas / le problème 	<ul style="list-style-type: none"> Connotation négative, suggérant une punition Laisse entendre le contrôle d'une personne sur une autre 	Voir la section intitulée « Langage et comportement » à la page 4 et « Décrivez le comportement » à la page 5.
<ul style="list-style-type: none"> Dément / personne démente démence sénile 	<ul style="list-style-type: none"> Le terme évoque l'idée d'une incapacité totale de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> Personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie neurodégénérative La personne
<ul style="list-style-type: none"> Démence précoce Démence présénile 	<ul style="list-style-type: none"> Ces termes peuvent être confondus avec la description des premiers stades de la maladie 	Maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives à début précoce.
<ul style="list-style-type: none"> Couches 	<ul style="list-style-type: none"> Le terme réfère à un produit utilisé pour les enfants 	<ul style="list-style-type: none"> Produits d'incontinence Culottes d'incontinence Culottes pour adultes
<ul style="list-style-type: none"> Comportement difficile / problématique 	Voir la section intitulée « Langage et comportement » à la page 4 et « Décrivez le comportement » à la page 5.	Voir la section intitulée « Langage et comportement » à la page 4 et « Décrivez le comportement » à la page 5.
Termes et protocoles standardisés pour l'alimentation, les soins d'hygiène, la routine de vie en fonction de la pathologie ou sa problématique	Tant que chaque emploi sera défini en terme d'actions concrètes, techniques et spécifiques telles que nursing, médicaments, repas, couchers, leviers, nettoyage, etc. sans que tout ce qui concerne la relation soit prise en compte, les personnes continueront à n'être considérées que comme des parties de corps ou des pans fonctionnels, des numéros de chambre, des comportements à gérer.	Une personne ayant besoin d'aide pour : <ul style="list-style-type: none"> se coucher se laver/nettoyer manger

Termes à éviter	Pourquoi les éviter?	Langage centré sur la personne
<ul style="list-style-type: none"> Maneuvrer / manipuler / gérer (la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative) 	<ul style="list-style-type: none"> Connotation physique et impersonnelle 	<ul style="list-style-type: none"> S'occuper de Répondre aux besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative Voir la section « Régler le cas / problème »
<ul style="list-style-type: none"> Homme / femme de ménage Aide-ménager / aide-ménagère 	<ul style="list-style-type: none"> Cette personne s'acquitte peut-être de choses autres que des tâches ménagères 	<ul style="list-style-type: none"> Aide de maintien à domicile Aide familiale Travailleur / travailleuse familiale Terme d'usage provincial
<ul style="list-style-type: none"> Dans le déni 	<ul style="list-style-type: none"> On porte un jugement; souvent utilisé pour indiquer que la personne ne réagit pas aussi bien que prévu Le déni laisse entendre qu'il s'agit là d'un choix conscient de rejeter la réalité ou de refuser de l'accepter Le déni peut faire partie de l'état d'accablement, d'affliction, voire de deuil dans lequel la personne se retrouve 	<ul style="list-style-type: none"> Le rôle de l'auditeur est de valider les sentiments de la personne Réfléchissez à ce que la personne vous a dit, puis demandez-lui de vous aider à comprendre ce qu'elle et sa famille éprouvent p. ex., « On vient de nous donner un diagnostic d'Alzheimer, mais je crois que maman n'a rien du tout. » Réagissez au sentiment – « Ça fait peur d'entendre prononcer un terme tel que "maladie d'Alzheimer". Dites-moi ce que vous avez ressenti »
<ul style="list-style-type: none"> Être cher 	<ul style="list-style-type: none"> Les relations entre la personne et sa famille / ses amis peuvent avoir été problématiques Il n'est pas nécessaire que les relations aient été difficiles pour que les gens soient mal à l'aise en entendant cette expression Ton funèbre, lugubre 	<ul style="list-style-type: none"> Personnes / gens atteint(e)s d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative Préciser la relation (mère, mari, etc.) Proche parent Membre de la famille Ami/amie
<ul style="list-style-type: none"> Maladie Pathologie 	<ul style="list-style-type: none"> La maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives sont décrites comme un ensemble de symptômes, sauf lorsque l'on parle d'une maladie spécifique comme la maladie d'Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> La maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives comme condition Les maladies neurodégénératives Une personne ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer (ou autre maladie spécifique) Une personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer (ou autre maladie spécifique) Une personne qui vit avec une maladie neurodégénérative
<ul style="list-style-type: none"> Mentalement fragile / Fragilité mentale 	<ul style="list-style-type: none"> Connotation négative; ne donne pas d'information utile 	<ul style="list-style-type: none"> Personnes / gens atteints d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative (ou préciser la maladie si un diagnostic a été posé)
<ul style="list-style-type: none"> Indiscipliné / Indocile Difficile Refuse les soins Non coopératif 	<ul style="list-style-type: none"> Il n'est pas du tout raisonnable de s'attendre à ce qu'une personne se plie à quelque chose qu'elle ne comprend pas ou qui ne correspond pas à ses valeurs Il se peut que la personne ait peur ou soit désorientée (par ex. quand il faut se déshabiller pour prendre une douche) 	<ul style="list-style-type: none"> Décrivez la réaction et ses motifs potentiels, p. ex., la personne repousse les médicaments qu'on lui tend; ne comprend peut-être pas

LIGNES DIRECTRICES POUR LA RÉDACTION

Un langage centré sur la personne

Termes à éviter	Pourquoi les éviter?	Langage centré sur la personne
<ul style="list-style-type: none"> • Maison de repos • Centre de soins infirmiers • Maison de soins de longue durée • Établissement • Service/pavillon • Institution 	<ul style="list-style-type: none"> • Connotation médicale et connotation historiquement négative • Porte l'accent sur les soins intensifs et non les soins « à domicile » 	<ul style="list-style-type: none"> • Terme d'appellation provinciale (p. ex., Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) au Québec) • Établissement de soins de longue durée
<ul style="list-style-type: none"> • Patient 	<ul style="list-style-type: none"> • Connotation médicale • Terme à réserver à la profession médicale 	<ul style="list-style-type: none"> • Personne atteinte d'Alzheimer (ou d'une maladie neurodégénérative) • Personne qui vit avec la maladie
<ul style="list-style-type: none"> • Placement (placement dans un foyer de soins) • Planification du placement • Placer / mettre quelqu'un 	<ul style="list-style-type: none"> • On place un objet, pas une personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Emménager / déménager dans un établissement de soins de longue durée • Transition • Planification des soins futurs
<ul style="list-style-type: none"> • Personne souffrant de • Victime de • Fardeau, charge 	<p>Les expressions comme « victime de » et « personne souffrant de » renforcent les préjugés et les stéréotypes associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies neurodégénératives.</p> <p>Les termes à éviter sont ceux qui communiquent qu'une vie avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie neurodégénérative ne vaut pas la peine d'être vécue et que les personnes atteintes de la maladie n'ont rien à contribuer ou à donner en retour. Utiliser la terminologie préconisée préserve la dignité de la personne et porte sur la personne et pas sa condition.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative (préciser laquelle)
Chef du groupe de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Connotation d'expert; a pour effet de paralyser le groupe 	<ul style="list-style-type: none"> • Animateur de groupe (p. ex., le rôle de la personne n'est pas d'être un expert en la matière, mais de favoriser la discussion de groupe) • L'animateur de groupe n'est pas un expert du contenu et son rôle n'est pas d'enseigner. L'animateur guide le processus de façon à aider les participants à atteindre leurs buts et objectifs dans un certain laps de temps
Réseau de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Pourrait être considéré comme du « jargon professionnel » 	<ul style="list-style-type: none"> • Quiconque aide la personne • Famille/amis/communauté de la personne • Soutiens

Ressources utiles

Office québécois de la langue française : http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8875732