

SOCIÉTÉ ALZHEIMER

LIGNES DIRECTRICES SUR LE LANGAGE

Introduction : Le pouvoir des mots

Le langage est le don unique des êtres humains et notre moyen de communication le plus puissant.

Les mots peuvent nous informer, nous reconforter, nous enchanter, nous transporter, nous réchauffer le cœur et attiser nos désirs. Mais ils peuvent aussi nous gifler, nous frapper, nous énerver, décourager nos initiatives et détruire notre confiance en nous-mêmes. Nous réagissons physiquement et émotionnellement à ce qu'on nous dit et à ce qu'on dit de nous. La manière dont le langage est utilisé 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 affections connexes a de tout temps été surtout négatif, l'accent étant mis sur ce que perdait la personne atteinte de déficit cognitif. Malgré le caractère bien réel de ce qu'elle perd, cette négativité a contribué à créer et à entretenir les perceptions, interprétations et approches par rapport aux soins qui font ressortir la faiblesse plutôt que la force, la maladie plutôt que le bien-être, le statut de victime plutôt que la considération de la personne dans son ensemble.

Énoncé d'objet

En étant plus sensible à son langage, on peut éviter de réduire les personnes atteintes de l'Alzheimer et d'affections connexes à une série d'étiquettes, de symptômes ou de termes médicaux. La société Alzheimer a élaboré les présentes lignes directrices sur le langage pour en faire un outil destiné à quiconque vit aux côtés d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une affection connexe, ou encore aide ou soigne quelqu'un qui se trouve dans cette situation. Nous avons espoir qu'ils favoriseront l'utilisation constante d'un langage respectueux au sein de tous les services d'appui ayant des rapports avec des personnes atteintes de démence.

Un langage centré sur la personne aide à combattre la peur et la stigmatisation entourant l'Alzheimer et les affections connexes, et incite plutôt les gens à reconnaître ces maladies et à en parler. Les termes à privilégier visent le maintien de la dignité des gens.

Comment utiliser ces lignes directrices

Ces lignes directrices sont destinées à tous les employés et bénévoles de la Société Alzheimer. 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 ressources d'information, le contenu de votre site Web, le matériel de promotion 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 acheminer vos commentaires à ce sujet par courriel à commonlanguage@alzheimer.ca.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER

LIGNES DIRECTRICES SUR LE LANGAGE

Principes et définitions

Langage centré sur la personne

Pour reconnaître l'impact du langage sur ses pensées et gestes; pour que le langage ne diminue pas l'unicité et la valeur intrinsèque de chaque personne; pour permettre la communication d'un éventail de pensées, de sentiments et d'expériences tout en respectant les principes suivants :

I. Identité personnelle

Une position ou un statut conféré à un être humain par d'autres personnes dans un contexte relationnel et social, qui sous-tend la reconnaissance, le respect et la confiance. - *Kitwood, T.M. Dementia Reconsidered: the person comes first. Série « Rethinking Aging ».*

II. Dignité et respect

Créer des conditions positives permettant à la personne de vivre sans craindre la honte ou la dérision; des conditions dans lesquelles elle sera traitée avec chaleur et authenticité, sera écoutée sans qu'on la juge et bénéficiera de la possibilité de s'autodéterminer et de s'exprimer.

III. Acceptation et compréhension

Accepter chacun inconditionnellement avec les mêmes égards; reconnaître dans un comportement une forme de communication exprimant des émotions ou besoins insatisfaits; et aider une personne à continuer à bénéficier de libertés personnelles de base.

IV. Relations

Soutenir et préserver les relations actuelles; aider la personne à développer d'autres relations positives.

V. Reconnaissance et individualité

Reconnaître l'individualité de chaque personne et du caractère unique de ses expériences de vie, sa personnalité, ses valeurs, ses croyances et ses opinions; faire respecter ces éléments et les intégrer dans la planification du soutien.

VI. Relations de confiance

Fournir les conditions nécessaires pour satisfaire aux besoins fondamentaux et créer un climat propice à la réalisation de soi en établissant une relation reposant 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.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER

LIGNES DIRECTRICES SUR LE LANGAGE

Langage centré sur la personne	Langage courant	Problèmes que représente le langage courant
<ul style="list-style-type: none"> Programme / Centre de jour Terme particulier selon les provinces 	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
<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>Comportement agressif</p> <p>Agité</p> <p>Comportement problématique</p> <p>Comportement difficile / problématique</p> <p>Thésauriseur / Ne jette rien</p>	<ul style="list-style-type: none"> Ces termes ne sont pas précis et par conséquent ne favorisent pas une réponse centrée sur la personne
<ul style="list-style-type: none"> p. ex., la personne semble devenir agitée et nerveuse vers 17-18 h presque tous les jours 	Agitation vespérale	<ul style="list-style-type: none"> Laisse entendre que l'agitation vespérale fait partie de la maladie au lieu de reconnaître que le milieu pourrait avoir contribué à ce comportement
<p>Référence : Pour plus de renseignements sur l'errance, consulter http://www.securetour.ca/fr/</p>	Errance	<ul style="list-style-type: none"> Laisse entendre que la personne agit sans but, quant en fait elle pourrait chercher résolument quelque chose ou quelqu'un
<ul style="list-style-type: none"> Effet des soins Conséquence de la prestation des soins 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., l'aidante se dit exténuée; n'a pas dormi depuis trois jours 	Fardeau des soins / de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> Laisse entendre que l'administration de soins est toujours un fardeau L'interprétation de la prestation des soins devrait être laissée à l'aidant

SOCIÉTÉ ALZHEIMER

LIGNES DIRECTRICES SUR LE LANGAGE

Langage centré sur la personne	Langage courant	Problèmes que représente le langage courant
<ul style="list-style-type: none"> • Demandez à chaque aidant quel terme il préfère • Exemples : membre de la famille, proche parent, aidant, proche aidant, partenaire santé, membre de l'équipe de soin, administrateur de soins, intervenant, spécialiste en soins • Pour ce qui est des professionnels de la santé, nommez leur profession • Utilisez le titre ou le nom du professionnel 	Aidant informel / Professionnel Soignant / dispensateur 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 aidants ne se voient pas comme tel • 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"> • Les personnes atteintes d'Alzheimer / les gens atteints d'Alzheimer / les gens dont nous nous occupons • Proche parent 	Cas	<ul style="list-style-type: none"> • Les gens ne sont pas des « cas ». Ce terme les dépersonnalise.
Voir la section « Décrivez le comportement » de la page 3.	Comportement difficile	Voir la section « Décrivez le comportement » de la page 3.
<ul style="list-style-type: none"> • Intervenir • Comprendre • Aider • Soutenir • Répondre aux besoins de 	Régler le cas / 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 « Décrivez le comportement » de la page 3.	Comportement difficile / problématique	Voir la section « Décrivez le comportement » de la page 3.
<ul style="list-style-type: none"> • Coucher • Laver/nettoyer • Faire manger 	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, couchés, levés, nettoyage, etc. sans que tout ce qui concerne la relation soit prise en compte, les personnes continueront à n'être considérées que comme des morceaux de corps, des portions de capacités, des numéros de chambre, des comportements à gérer.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER

LIGNES DIRECTRICES SUR LE LANGAGE

Langage centré sur la personne	Langage courant	Problèmes que représente le langage courant
<p>S'occuper de Voir la section « Régler le cas / problème ».</p>	<p>Manœuvrer / manipuler (la personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une affection connexe)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Connotation physique
<ul style="list-style-type: none"> • Aide de maintien à domicile • Aide familiale • Travailleur / travailleuse familiale • Terme d'usage provincial 	<p>Homme / femme de ménage aide-ménager / aide-ménagère</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cette personne s'acquitte peut-être d'autre chose que de tâches ménagères.
<ul style="list-style-type: none"> • Le rôle de l'écouteur 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 rendre un diagnostic d'Alzheimer, mais je crois que maman n'a rien du tout. » <i>Réagissez au sentiment</i> – « Ça fait peur d'entendre prononcer un terme tel que "maladie d'Alzheimer". Dites-moi ce que vous avez ressenti. » 	<p>Dans le déni</p>	<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 est jetée
<ul style="list-style-type: none"> • Personnes / gens atteints d'Alzheimer • Préciser la relation (mère, mari, etc.) 	<p>Être cher</p>	<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 atteints de l'Alzheimer ou d'une affection connexe (ou préciser la maladie si un diagnostic a été posé) 	<p>Mentalement fragile / Fragilité mentale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Connotation négative; ne donne pas d'information utile.
<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. 	<p>Indiscipliné / Indocile</p>	<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

SOCIÉTÉ ALZHEIMER

LIGNES DIRECTRICES SUR LE LANGAGE

Langage centré sur la personne	Langage courant	Problèmes que représente le langage courant
<ul style="list-style-type: none"> • Terme d'appellation provinciale (p. ex., CHSLD au Québec) 	Maison de repos / Centre de soins infirmiers	<ul style="list-style-type: none"> • Orientation médicale et connotation historiquement négative
<ul style="list-style-type: none"> • Personne atteinte de l'Alzheimer (ou d'une affection connexe) 	Patient	<ul style="list-style-type: none"> • Orientation médicale • Réserver le terme à la profession médicale
<ul style="list-style-type: none"> • Personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une autre forme de démence (préciser laquelle) 	Personne souffrant / victime de l'Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> • Connotation négative • Est contraire au concept d'identité personnelle " • Ne concorde pas avec une philosophie de l'espoir et du bien-être
Voir la section « Décrivez le comportement » de la page 3.	Agitation vespérale	Voir la section « Décrivez le comportement » de la page 3.
<ul style="list-style-type: none"> • Quiconque aide la personne • Famille/amis/communauté de la personne 	Réseau de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Pourrait être considéré comme étant du « jargon ».
<ul style="list-style-type: none"> • animateur de groupe¹ p. ex., le rôle de la personne n'est pas d'être un expert en la matière, mais de favoriser la discussion de groupe <p>¹ 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.</p>	Chef du groupe de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Connotation d'expert; a pour effet de paralyser le groupe
Voir la section « Décrivez le comportement » de la page 3.	Errance	Voir la section « Décrivez le comportement » de la page 3.