

L'IMPACT DES MOTS

Alzheimer's Disease International Conference Istanbul, le 30 septembre, 2005.

Conférence présentée par Raymond Girard et Nathalie Ross
Fédération québécoise des sociétés Alzheimer

INTRODUCTION

L'éthique réfère à ce que l'individu doit faire pour bien conduire sa vie et parvenir au bonheur. L'éthique se fonde sur une recherche de normes ou de règles de conduite, sur l'analyse des valeurs et la manière dont celles-ci se traduisent concrètement dans la vie quotidienne.

L'éthique repose sur trois grands principes : l'autonomie, la bienfaisance ou la non-malfaisance et la justice sociale. L'autonomie fait référence à notre capacité d'autodétermination dans les prises de décision nous concernant. Le principe de bienfaisance ou de non-malfaisance engage à faire le bien et à éviter le mal. La justice sociale réfère à ce qui profite au plus grand nombre de personnes, à ce qui contribue à la satisfaction d'un groupe ou d'une communauté donnée.

La maladie d'Alzheimer et les affections connexes soulèvent bien des débats en lien avec des questions d'éthique. La Société Alzheimer du Canada dont nous sommes membres, par exemple, a développé des lignes directrices en matière d'éthique qui portent, entre autres choses, sur l'utilisation des contentions, la conduite automobile, la qualité de vie, l'intimité et la sexualité.

Au Québec, le mouvement Alzheimer a réfléchi de son côté au type de regard que nous posons sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections connexes et à l'impact des mots utilisés pour parler de cette maladie sur l'estime de soi. En effet, si l'estime de soi est affectée, comment peut-on parler d'autonomie? Est-ce que nous minimisons le préjudice, lorsque nous choisissons les mots que nous choisissons pour parler des personnes atteintes ou même pour parler avec elles? Est-il possible pour les personnes atteintes d'accéder à la satisfaction simplement si nous utilisons un langage respectueux? Nous avons jusqu'ici soulevé plusieurs questions. Nous tenterons maintenant d'y répondre.

Après avoir examiné ce qui ressort de la recherche concernant l'impact des mots sur l'estime de soi, nous verrons comment s'est construite la représentation actuelle de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes, en analysant la tendance à la médicalisation et l'impact que cela peut avoir sur la qualité de vie des personnes atteintes. Nous tournerons ensuite notre regard sur l'impact des mots au point de vue de l'éthique, afin de recadrer notre langage et notre perception des personnes atteintes. Ce faisant, nous verrons l'importance de maintenir l'estime de soi de ces personnes. Enfin, nous nous questionnerons sur l'utilisation de certains termes, le terme « démence » en l'occurrence, afin de voir s'il ne serait pas à l'origine de la stigmatisation vécue par les personnes atteintes. Stigmatisation ou plutôt discrimination, comme nous nous interrogerons.

L'IMPACT DES MOTS

L'IMPACT DES MOTS AU POINT DE VUE ÉTHIQUE

Plusieurs recherches en psychologie montrent que le soi se conçoit en termes de valeurs d'indépendance et d'autonomie. Elles montrent aussi que la création de l'identité se bâtit principalement sur la base de l'estime de soi.

Katz (2002) reconnaît que, depuis une décennie, les scientifiques sont également convaincus que l'estime de soi se fonde aussi sur l'identité sociale ou collective. Il estime que l'appartenance à un groupe social déprécié peut même avoir des conséquences négatives sur l'identité personnelle. Les membres d'un tel groupe peuvent intérioriser des stéréotypes négatifs sur eux-mêmes sur la base de leur appartenance à ce groupe, ce qui peut également affecter leur bien-être émotionnel.

En 1968, Rosenthal et Jacobson¹ ont illustré de façon étonnante ce qu'il est convenu d'appeler l'effet Pygmalion. Ils ont fait passer un test d'intelligence à des écoliers du primaire, lors de la rentrée scolaire. Bien que ce test était des plus ordinaires, ils ont fait croire qu'il permettait de prédire la probabilité qu'un enfant fasse preuve d'un développement intellectuel rapide dans un avenir rapproché. Les instituteurs ont même été avertis qu'ils pouvaient s'attendre à ce que certains écoliers désignés s'épanouissent intellectuellement durant la prochaine année, selon leurs résultats au test. En réalité, les écoliers appelés à s'épanouir avaient été sélectionnés au hasard. Ils ont donné le nom de 20 % des écoliers de chaque classe aux instituteurs, créant ainsi des attentes positives vis-à-vis ce groupe d'écoliers, ce qui n'était pas le cas avec le reste des élèves.

Afin de vérifier les effets de la discrimination, les chercheurs ont administré le test à nouveau quatre, huit et vingt mois plus tard. Ils ont chaque fois eu accès aux résultats scolaires et aux évaluations faites par les instituteurs. Quatre mois après la création des attentes non fondées, les enfants sélectionnés ont commencé à montrer des quotients intellectuels plus élevés. La différence entre les deux groupes s'est aussi accentué jusqu'à devenir impressionnante à la fin de l'année. Les enfants dont on attendait beaucoup ont ainsi reçu des notes plus élevées et de meilleures évaluations personnelles de la part des instituteurs.

À l'inverse, les enfants pour lesquels on n'avait pas créé d'attentes positives étaient évalués comme moins curieux, moins intéressés, moins heureux et ayant moins de chances de réussir dans l'avenir. En somme, les instituteurs avaient effectivement créé ce à quoi ils s'attendaient. Certains écoliers s'étaient réellement améliorés, non pas parce qu'ils étaient plus intelligents ou plus talentueux, mais parce que les instituteurs s'attendaient à ce qu'ils réussissent mieux, ces derniers ayant une influence majeure sur la vie sociale des élèves.

Dans le contexte actuel, où les experts, comme les instituteurs et les médecins, jouent souvent un rôle de premier plan, peut-on craindre qu'ils aient une telle emprise sur la vie sociale au risque de réduire le parcours de vie de quelqu'un à une trajectoire de probabilités qui va déterminer son destin? Quel impact peut avoir sur l'estime de soi d'une personne le fait de recevoir un diagnostic de « démence »?

¹ Gergen, K. Psychologie sociale, Saint-Laurent, Études vivantes, 1984.

L'IMPACT DES MOTS

Comme Blais (1998) le mentionne, « les systèmes de marquage fondés sur les diagnostics de la pathologie psychosociale jouent un rôle fondamental dans la mesure où ils constituent un dispositif symbolique qui consacre la première mise à l'écart. L'individu ainsi marqué devient un cas, un risque, une statistique. La logique du processus diagnostique aliène, dépossède l'individu de son savoir sur lui-même, au profit d'un savoir professionnel et technique² ». Est-ce que cela s'applique dans le cas d'un diagnostic de « démence »?

LA CONSTRUCTION D'UNE REPRÉSENTATION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES AFFECTIONS CONNEXES

Plusieurs auteurs et chercheurs ont noté que la maladie d'Alzheimer est principalement définie par des médecins et que ce n'est pas étonnant que cette définition soit d'abord médicale. Cette représentation de la maladie d'Alzheimer s'attache uniquement à sa réalité biologique, en occultant son aspect social, malgré sa prépondérance dans ce cas précis. Examinons d'abord cette représentation médicale de la maladie, pour s'intéresser ensuite à ses effets potentiellement négatifs sur le soi et la socialisation des personnes atteintes.

LA MÉDICALISATION

Pour Vittoria (1999), les significations sociales et les définitions culturelles attachées à la maladie et au vieillissement ont une grande influence sur le développement et le fonctionnement des soins médicaux ainsi que sur le processus social et thérapeutique. Le modèle médical élabore des environnements de soins spécialisés pour rencontrer les besoins médicaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes, en donnant la primauté au traitement et non à la personne.

Bond (1992) précise que la médicalisation se traduit par la tendance à définir le comportement comme un problème médical à traiter. De plus, la médecine joue un rôle central dans la validation des étiquettes. Or, on sait que l'étiquetage peut avoir des effets terrifiants sur la personne étiquetée et sur son entourage. Si nous nous rappelons l'effet Pygmalion, dont nous avons parlé tout à l'heure, il y a tout lieu de craindre qu'une personne étiquetée en vienne à jouer le rôle rattaché à l'étiquette que nous lui collons.

Le modèle médical interprète la vie et la maladie de manière mécanique, sans prendre en compte la réalité sociale ni le sens que revêt la maladie pour la personne qui en est atteinte. La médicalisation a mis l'emphase sur la gestion des symptômes et sur le traitement exclusif de la réalité biologique. Pour Bond, quatre aspects de la médicalisation ont des effets indésirables :

² Blais, L. Pauvreté et santé mentale au féminin. L'étrangère à nos portes, Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 1998. p. 29.

L'IMPACT DES MOTS

1. Le contrôle de l'expert. Friedson (1970) mentionne que la profession médicale est une profession d'experts détenteurs d'un monopole sur la connaissance des maladies. La maladie d'Alzheimer et les affections connexes sont convenablement diagnostiquées et traitées par la profession médicale, mais tout ce qui concerne la qualité de vie, l'éthique et l'accompagnement qui appartiennent au domaine social est laissé de côté.
2. Le contrôle social. Pour Zola (1972), la médecine agit comme une institution du contrôle social. Qui plus est, la médecine a le pouvoir de légitimer et d'attribuer un statut social.
3. L'individualisation du comportement. La médicalisation individualise les comportements déviants, en cherchant les solutions auprès de l'individu plutôt que dans la structure sociale.
4. La dépolitisation des comportements. En définissant le comportement, le modèle biomédical ignore la perspective de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe et celle de sa famille.

Les processus social et psychologique sont exclus du modèle biomédical, modèle qui apparaît comme incomplet pour expliquer la maladie d'Alzheimer et les affections connexes. Certains chercheurs ont étudié la maladie d'Alzheimer en tant que phénomène social et que construction sociale. D'autres, ont travaillé sur la construction des sens et des identités. Lyman (1989), par exemple, a démontré les répercussions négatives de l'infantilisation et de l'étiquetage chez les personnes âgées qui fréquentent les centres de jour. Autre exemple, Gubrium (1986) a montré que lorsque l'étiquette « maladie d'Alzheimer » est appliquée, un comportement même normal est interprété en termes de stades de la maladie.

LES IMPACTS DE LA MÉDICALISATION

Sabat (1998) souligne que nous avons beaucoup développé les connaissances sur la performance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en mettant au point une variété d'outils d'évaluation des fonctions cognitives. Il signale toutefois que ces études ont occulté des dimensions importantes, tel que l'individualité et la capacité d'une personne à interagir avec les autres dans le quotidien. Pour lui, il est clair que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes conservent leur identité personnelle.

Pour Kitwood (1988), les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections connexes ne sont pas traitées comme des personnes, c'est-à-dire, comme des personnes autonomes. À la place, elles sont mesurées, manipulées et mises à l'écart. Dans certaines institutions, les professionnels de la santé parlent en face d'une personne atteinte sans jamais lui poser une question, comme si elle n'existait déjà plus.

Lipowski (1969) explique que nous devons réaliser qu'une personne atteinte d'une maladie vit, ressent et appartient à un groupe social, avec lequel elle a des interactions.

L'IMPACT DES MOTS

Lipowski affirme que la manière selon laquelle une personne expérimente un processus pathologique, ce que cela représente pour elle et comment ce sens influence son comportement et son interaction avec les autres, sont les constituants intégraux de la maladie et une réponse humaine à la situation. Notre manière d'interagir et de répondre, notre manière de communiquer et de faire face à la détresse d'une personne atteinte auront des impacts sur sa capacité à se rétablir ou à devenir psychologiquement inapte.

LES MOTS ET LEURS EFFETS

Comme nous l'avons vu, la médicalisation de la maladie d'Alzheimer conduit à décrire cette maladie sur la base de ses caractères négatifs. Des mots tels que détérioration, incapacité, victime et fardeau de l'aidant sont utilisés pour décrire la maladie. Fazio (1996) propose d'introduire des termes alternatifs moins négatifs pour décrire la maladie d'Alzheimer, en donnant une vision plus large.

Les mots façonnent la pensée et ultimement les actions. Plusieurs chercheurs se sont intéressés aux effets du langage et à son impact sur nos perceptions. Goffman (1963), par exemple, a étudié le pouvoir de l'étiquetage sur les personnes qui s'identifient de façon permanente à l'étiquette qu'on leur colle et a examiné comment ce processus déshumanise en affectant directement le développement de l'identité personnelle et sociale de ces personnes.

Autant de négativité et l'habitude de focaliser sur les problèmes font en sorte qu'on oublie trop souvent l'individu, la personne. Sabat (1998) estime que c'est en reconnaissant les forces et en travaillant avec les habiletés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que nous pouvons mieux les accompagner et rendre leur expérience moins pénible. En outre, la plupart des chercheurs que nous venons de citer considèrent que nous devons commencer par les mots que nous utilisons. Nous le croyons également.

UNE AUTRE VISION

Les comportements communément associés à la maladie d'Alzheimer peuvent être facilement revus de manière moins négative. En entendant des mots différents, nous penserons et agirons différemment. Goffman (1963) suggère que la manière dont nous élaborons nos croyances au sujet de la maladie d'Alzheimer affecte la manière dont nous accompagnons les personnes atteintes. À partir du moment où nous apposons une étiquette sur une personne, une étiquette de personne désemparée ou confuse, par exemple, comment pouvons-nous changer le regard que nous posons sur elle? Qui plus est, Fazio (1996) a montré que lorsque nous décrivons une personne comme étant agitée, nous voyons d'abord chez elle un problème à contrôler. Nous réagissons au problème, en voulant le corriger et nous nous attendons à ce que la personne en soit responsable. Si nous décrivons une personne comme étant énergique ou active, cela devient un caractère positif, pas quelque chose que nous voulons contrôler ou restreindre. Nous pouvons dire d'une personne qu'elle fait de l'errance mais, d'un autre côté, nous pouvons aussi dire qu'elle explore. Nous pouvons dire qu'une personne est agressive, mais se pourrait-il que cette personne se sente menacée? Une personne est confuse ou peut-être ne retrouve-t-elle plus ses repères.

L'IMPACT DES MOTS

Traditionnellement donc, la maladie d'Alzheimer est décrite comme une démence; une maladie irréversible et dégénérative qui provoque des troubles du comportement, voire des comportements perturbateurs et aberrants. En outre, les personnes atteintes risquent de faire de l'errance, des fugues; elles peuvent devenir confuses, agitées, agressives, violentes et fouilleuses. Cette façon de décrire la maladie se caractérise par l'oubli des personnes atteintes. Comme si elles n'existaient déjà plus. « Une personne malade n'est plus considérée qu'en fonction de la somme de ses pertes, l'addition de ses incapacités, l'intensité, le type et le degré d'acceptabilité de ses comportements, un score sur une échelle d'évaluation, un numéro de stade et la certitude que ses chances d'échapper à un avenir catastrophique sont nulles³. »

L'impact des mots est puissant, parce qu'ils façonnent notre perception et nos façons d'agir, comme nous l'avons vu avec l'effet Pygmalion. En nommant différemment, nous pouvons commencer à saisir les occasions qui favorisent le développement personnel, plutôt que de ne regarder que les pertes, le déclin et le fardeau de l'aidant. Cela permettrait aussi aux familles et aux professionnels de la santé de commencer à réfléchir aux effets de leurs actions sur le comportement des personnes atteintes. Nous devons repenser notre vocabulaire si nous voulons faire évoluer notre approche. Nous pourrions alors entrer en contact avec ces personnes et nous connecter à une nouvelle dimension de la pensée, faite d'acceptation. À partir de ce moment, le comportement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pourra être perçu comme une invitation à participer à la construction de son identité personnelle.

À L'ORIGINE

Nous avons déjà vu que de nombreuses recherches ont montré que les mots ont un impact majeur sur la construction du soi et sur l'estime de soi. Nous avons également établi que la représentation médicale de la maladie d'Alzheimer a des effets négatifs et ne permet pas à la personne atteinte d'être vue et entendue dans la globalité de son être et d'être considérée comme un être humain à part entière.

Nous croyons également que cette représentation de la maladie d'Alzheimer tire son fondement de l'utilisation du terme générique employé dans la littérature scientifique pour désigner la maladie d'Alzheimer et les affections connexes, soit « démence » et « dément ». Nous avons relevé quelques définitions des termes déjà mentionnés. Voici en bref, les résultats de cette recherche :

Selon le dictionnaire de l'Académie française, la démence est « une aliénation d'esprit ». Selon le Petit Robert, version 2000, la démence est « l'ensemble des troubles mentaux graves, voir aliénation et folie ». En terme psychiatrique, la démence est « une déchéance progressive et irréversible des activités psychiques mentales ».

Selon le Petit Robert, un dément est une personne « qui est dans un état de démence, un aliéné ou un fou ». En terme psychiatrique, un dément « est atteint de démence ».

³ Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. Philosophie et vision commune : plate-forme politique, 2000, p.3.

L'IMPACT DES MOTS

« Il n'est pas dans notre intention de banaliser ou de nier l'existence de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes ni de nier l'évidence des difficultés que ces maladies provoquent. Nous ne voulons pas davantage ouvrir un débat sur l'exactitude des termes ou leur réalité clinique. Nous désirons plutôt réfléchir aux conséquences néfastes et préjudiciables des messages qui sont véhiculés au sujet de cette maladie et analyser la manière dont ils orientent les interventions et les services⁴. » Nous considérons que les définitions précitées véhiculent une vision réductrice qui porte atteinte à la dignité et à l'intégrité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe.

ESSAI AUTOUR D'UN MOT

Pour préparer cette présentation, nous avons effectué une revue de la littérature et retrouvé un texte portant sur l'impact du terme « démence » sur l'estime de soi. Il s'agit d'un texte intitulé, « Essay on a word: A lived experience of Alzheimer's disease⁵ », rédigé par Gloria Sterin, une PHD diagnostiquée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous traduisons librement :

« Dément signifie dépossédé d'esprit; à mon sens une erreur maintenant qu'il existe des médicaments qui améliorent grandement les habiletés des fonctions... sinon de manière normale, au moins avec énormément de conscience; et ce qui est merveilleux, qui restituent l'habileté de penser clairement, la plupart du temps. Lorsque les noms deviennent des étiquettes, ceux-ci ont des conséquences psychologiques puissantes – encore plus puissantes que nous le réalisons habituellement. »

« La démence sous-entend une circonstance très négative et dérogoire. Négative dans le sens de sous-entendre quelque chose de moins humain : parce que la démence veut vraiment dire privé d'esprit ou sans esprit. Et sans esprit, une personne n'est pas totalement humaine, en fait, pas du tout humaine.

« De plus, cette condition fait plus que de voler la mémoire à court terme, aussi dérangeant et grave que cela puisse être; encore pire, elle vole la dignité et le respect des autres. J'ose même dire... de tous les autres qui sont en lien d'une manière importante à la personne 'démence' : épouse ou époux, enfant ou compagnon de longue date. Cette personne est maintenant transformée, étiquetée, son rôle précédent d'époux, de parent ou d'amoureux se transforme en celui d'aidant 'naturel' et nous ne sommes plus regardé de la même manière.

« Dès lors que nous sommes étiquetés, les gens réagissent différemment avec nous. J'ai vu bien des gens se retirer, plusieurs de mes vieux amis qui ne pouvaient pas manœuvrer confortablement avec cette maladie et ont effacé tout contact.

⁴ Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. Op. Cit., p.3.

⁵ Sterin, G.J. "Essay on a word: A lived experience of Alzheimer's disease", Sage Publications London, pages 7-10, 2002.

L'IMPACT DES MOTS

« Parfois, nous essayons de nous immiscer dans une conversation, mais nous ne sommes pas engagés dans le processus et c'est ça qui fait qu'une personne est humaine... le processus. Dans toutes autres circonstances, par exemple, si nous disons, « je me suis fracturé la jambe, c'est difficile pour moi de me promener », les gens se montreront sympathiques et engageront une conversation en nous disant : « Comment fais-tu? » ou encore diront : « C'est dommage! Est-ce que la guérison sera longue? ». C'est une véritable conversation. Par contre, si nous disons que nous avons la maladie d'Alzheimer ou que nous souffrons de démence...C'est le baiser de la mort..., ce mot démence. »

Dans le même ordre d'idées, Woods a cité une aidante ayant déjà dit : « C'est comme si John est mort dans un sens --- il n'est certainement plus l'homme que j'ai épousé. Mais son corps est encore là. Il est comme un mort-vivant. »

LA STIGMATISATION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES AFFECTIONS CONNEXES

Le baiser de la mort, un mort-vivant ! À la lumière de notre compréhension de l'effet Pygmalion, comment ces personnes peuvent-elles espérer vivre leur histoire jusqu'au bout à partir du moment où ces étiquettes sont apposées? Nous nous sommes demandés comment déconstruire les images générées par notre langage et comment trouver des nouvelles façons de décrire l'expérience des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?

Holstein (1998) croit nécessaire d'intervenir au niveau social et politique pour faire en sorte que le cours de la maladie soit moins dévastateur. Elle pose les questions suivantes :

- Qu'est-ce que cela veut dire se comporter de façon éthique envers une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, du début à la fin?
- Comment le regard que nous posons sur une personne atteinte influence notre façon d'agir?
- Qu'est-ce que cela veut dire être une personne et comment devons-nous réfléchir pour préserver l'identité d'une personne atteinte?
- Quelles obligations morales devrions-nous avoir pour aider une personne atteinte à trouver un nouveau sens à sa vie et pour préserver son sentiment d'identité le plus longtemps possible?

Selon Jolley et Benbow (2000), des maladies telles que la maladie d'Alzheimer, le SIDA et la lèpre portent une étiquette qui inspirent la peur plutôt que la sympathie, à cause de la façon dont on en parle sur la place publique, les décrivant comme des maladies débilitantes et autres descriptifs avilissants. La plus commune des définitions que nous retrouvons sur les sites Internet des sociétés Alzheimer à travers le monde est la suivante : « La maladie d'Alzheimer est une maladie progressive et dégénérative. Ces symptômes sont la perte de mémoire, du jugement et du raisonnement ainsi que des changements dans la personnalité, de l'humeur et du comportement. » Des expressions, comme perte de jugement, perte du raisonnement, changements de personnalité sont autant d'étiquettes négatives. Ce type d'étiquetage est responsable de ce que Byrne (1999) appelle la stigmatisation.

L'IMPACT DES MOTS

Étiqueter une personne comme différente, voire comme étant moins qu'une personne – victime de perte du jugement ou de changement de personnalité, engendre la stigmatisation. Dans le cadre de nombreuses recherches en santé mentale, les théoriciens de l'étiquetage ont longtemps soutenu que la stigmatisation liée aux maladies mentales a d'importantes conséquences sur la vie des personnes atteintes. Wrigth (1989) estime que les personnes atteintes de maladie mentale expérimentent du rejet social qui a pour effet d'abaisser l'estime de soi et qui conduit à une vie marquée par la stigmatisation. Comment cette stigmatisation est-elle vécue par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes?

Lynn Jackson, qui a reçu un diagnostic de maladie frontotemporale, a réfléchi à la question. Lors d'une conférence prononcée dans le cadre d'un Congrès de la Société Alzheimer du Canada en 2003⁶, elle déclarait ceci, ce que nous traduisons librement :

« Nommer une maladie donne normalement un sentiment de grand contrôle. Or, nommer la démence a un tout autre impact. Les médecins nomment les maladies et expliquent les causes. Toutefois, les noms qu'ils utilisent et les explications qu'ils donnent ne sont pas facilement compris par les patients ou par d'autres personnes. Les médecins font peu face au problème posé par la stigmatisation. La non-compréhension des termes médicaux ainsi que les conflits entre les concepts médicaux et les croyances culturelles peuvent entraîner une stigmatisation encore plus marquée, une stigmatisation avec un 'S' majuscule pour silence, secret et honte (shame). Une de mes pires craintes est que les gens se moquent de moi et me ridiculisent, à cause de mes comportements particuliers provoqués par cette maladie. Je veux honorer la personne que je suis en train de perdre lentement, en moi-même. »

En regard de ce que nous avons présenté comme étant le soi, est-ce qu'elle est vraiment en train de se perdre? Nous ne le croyons pas. Nous croyons que son soi est entier et que c'est à nous de le reconnaître et d'encourager son expression.

LE SOI

« La personne atteinte doit vivre avec une maladie qui la prive d'une partie des informations qui lui sont nécessaires pour fonctionner de manière pleinement autonome dans son quotidien et pour vivre des relations habituelles avec autrui. Cette personne est ainsi amenée à vivre dans un monde qu'elle ne comprend que partiellement et auquel, malgré tout, elle continue à appartenir. Un monde décousu qui oscille entre l'inconnu et le familier, l'étranger et l'habituel. Ses réactions vont dépendre de la façon dont elle le ressent et le perçoit ainsi que des capacités et des moyens dont elle va disposer pour s'y adapter⁷. »

⁶ Jackson, L. "Faces – My voice", Extrait d'une conférence, donnée dans le cadre du congrès de la Société Alzheimer du Canada en 2003, intitulée : "Why are we the untouchables? A workshop about the stigma of dementia".

⁷ Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. Op. Cit., p.8.

L'IMPACT DES MOTS

« Avant d'y voir les conséquences de la maladie, les comportements que la personne adopte doivent être considérés comme des façons d'être; des tentatives d'adaptation en fonction des difficultés qu'elle éprouve; des messages qu'elle nous adresse pour nous aider à la comprendre; des indications sur la manière dont elle a besoin d'être aidée ou non; la manifestation des efforts qu'elle fait pour parvenir à conserver le contrôle de sa vie, de sa dignité et de sa liberté; l'expression de sa souffrance ou de son désir de reconnaissance; le signe d'une volonté de préserver son intégrité et son identité; sa façon de lutter contre les conséquences de sa maladie. La maladie d'Alzheimer confronte la personne qui en est atteinte. Elle affaiblit le contrôle qu'elle peut exercer sur elle-même et sur son existence et met en péril sa confiance en elle et son estime d'elle-même⁸. »

C'est pourquoi, l'approche que nous adoptons à l'endroit de ces personnes doit tendre à les leur restituer. C'est aux familles et aux professionnels de la santé d'apprendre à mettre de côté leurs besoins personnels pour pouvoir comprendre et satisfaire ceux de la personne atteinte, en acceptant d'intégrer leur réalité, même si elle ne correspond pas à leur manière habituelle de voir les choses.

LA STIGMATISATION VERSUS LA DISCRIMINATION

Étant donné que la maladie affaiblit le contrôle personnel qu'une personne peut exercer sur son environnement, mais que le soi est préservé, nous nous sommes demandé si la stigmatisation était le mot juste pour décrire l'expérience vécue par les personnes atteintes. Est-ce qu'en parlant de stigmatisation nous contribuons à aider ces personnes à reprendre du contrôle sur leur vie? Est-ce que la stigmatisation peut être 'stigmatisante' en soi? Sayce (1998) remarque que la stigmatisation fait référence aux incapacités d'une personne, comme si quelque chose n'allait pas bien chez elle. Sayce préfère parler de discrimination, parce qu'on centre ainsi l'attention sur le groupe qui la pratique. Une stratégie nationale a été mise en place en Nouvelle-Zélande, afin de combattre la discrimination envers les personnes atteintes de maladie mentale. Nous traduisons librement ce qu'il en dit :

« Des années de recherche sur les attitudes du public et la stigmatisation n'ont pas abouti à l'élaboration d'un modèle de changement efficace... La stigmatisation s'attache aux personnes concernées, tandis que la discrimination résulte de l'action des autres. Si nous nous positionnons dans un cadre de défense des droits, il est évident que la discrimination est généralisée envers les personnes atteintes de maladie mentale. Plus important encore, ce cadre offre également une méthodologie, déjà testée, pour identifier et résoudre des pratiques discriminantes. »

Sayce considère que si nous regardons le problème sous une perspective différente, nos actions seront différentes. En guise d'exemple, si nous nous attardons à un problème en le regardant sous l'angle de la stigmatisation, celui d'être noir par exemple, nos actions seront dirigées vers la recherche d'une solution pour les personnes concernées, soit d'encourager les personnes noires à développer une meilleure estime d'elles-mêmes et à modifier leur sentiment d'infériorité ou d'insécurité.

⁸ Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. Op. Cit., p.8.

L'IMPACT DES MOTS

Par contre, si nous abordons le problème sous l'angle du racisme, nous portons notre attention sur les responsables individuels et collectifs de la discrimination. Nous élaborons alors des actions pour confronter les idées et les actions racistes. Ainsi, par exemple, nous pourrions dénoncer, par le biais des médias, les institutions qui pratiquent le racisme.

En utilisant le terme stigmatisation pour désigner les effets de la maladie d'Alzheimer sur les personnes atteintes, nous nous concentrons sur la personne, sans lui offrir la possibilité de se battre contre les conséquences sociales de la maladie. En utilisant le terme discrimination, par contre, nous défions les croyances culturelles, nous recherchons des solutions sociales et nous nous battons pour le respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes.

Cela pourrait nous amener à cesser de nous taire et par exemple, d'endosser des annonces publicitaires et des remarques qui exploitent les difficultés vécues par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. À titre d'exemple, mentionnons une annonce publicitaire diffusée sur les ondes de la télévision, en 2004, qui mettait en scène une femme souriante sortant sur la véranda de sa maison, avec un grand bol de crème glacée. Elle passe devant son époux qui se berce en dévorant des yeux la crème glacée. Elle lui lance alors : « Mais tu as déjà eu ton bol, c'est simplement que tu ne t'en souviens plus. » Il semble contrarié, mais n'ose pas contredire son épouse. Elle affiche ensuite un sourire victorieux, révélateur de ce qui s'est vraiment passé.

Jugeant inacceptable d'exploiter ainsi les stéréotypes liés à la maladie d'Alzheimer, des familles se sont mobilisées pour faire retirer cette annonce des ondes et sont parvenues à leurs fins.

Ou encore, la remarque très répandue, « Ça doit être mon Alzheimer », qu'une personne lance lorsqu'elle oublie quelque chose. La singularité avec laquelle nous traitons la maladie d'Alzheimer laisse croire que la réalité vécue par les personnes qui en sont atteintes est des plus banales!

Les médias peuvent aussi accentuer la discrimination, lorsqu'ils concentrent leur attention sur des histoires de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui se sont égarées ou encore sur la hausse des meurtres dans les centres d'hébergement. Dans l'édition du 13 novembre 2004 du journal Globe and Mail de Toronto, nous pouvions y lire ce qui suit, en traduction libre :

« Dans les centres d'hébergement, bien que les homicides soient chose rare, les épisodes d'agression sont fréquentes, parce que les deux-tiers des résidents souffrent de démence ou de dépression. Même si les personnes assassinées le sont de différentes manières, une chose est sûre : les résidents des centres d'hébergement sont aujourd'hui plus sujets à la démence qu'avant. Cette situation, conjuguée à un environnement non familial et à l'incompatibilité de caractère avec un voisin résulte souvent en une mixture toxique : 'C'est effrayant, mais malheureusement, un comportement agressif et la démence vont de pair', soutient le coroner : 'Cela fait partie de la maladie'. Le Dr Clark ajoute : 'La gestion des personnes âgées qui sont démentes et qui ont des comportements anormaux représente un sérieux défi pour les professionnels de la santé'. »

L'IMPACT DES MOTS

Un an plus tôt, le même journal rapportait ce qui suit, toujours en traduction libre : « Appelons-le Jack. Admettons aussi qu'il vit une sentence à vie. Jack vivra le reste de ses jours derrière des portes closes. Mais pas pour meurtre. Pas pour avoir abusé d'un enfant. Pour aucun crime. La maladie d'Alzheimer a pris le dessus dans le cerveau de Jack et nous ne pouvons pas lui faire confiance en dehors d'un centre de soins à haute sécurité. »

Ce texte montre toute la détresse de l'exclusion vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Imaginez leurs réactions lorsqu'elles lisent un tel message. La stigmatisation parle du sentiment d'exclusion, alors que la discrimination met l'accent sur les préjudices subis par la personne qui en est victime, qui réduisent ses chances dans la vie et font en sorte qu'elle n'est plus considérée avec sérieux. En s'intéressant uniquement aux sentiments des personnes vivant une discrimination, on ne propose rien de concret pour changer la situation et pour se battre contre elle. Nous devons nous battre pour faire cesser la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes. Pour Bond (1992), la maladie d'Alzheimer et les affections connexes ne soulèvent pas seulement des enjeux sociaux. Pour lui, c'est aussi une question politique et nous sommes également de cet avis.

CONCLUSION

En conclusion, nous aimerions partager avec vous quelques pensées choisies dans la littérature. L'une d'elles (Frank : 2003) se lit comme suit : « Étant donné l'importance accordée à la raison et à l'influence du paradigme bio-médical, dû à des contraintes circonstancielles ou contextuelles, ou parfois même à une propension humaine à généraliser, il peut survenir une tendance à cibler l'incapacité plutôt que la personne et ses capacités, son humanité et son potentiel, et sa possibilité d'avoir une vie qui a encore un sens personnel qui lui est important, voire essentiel⁹. »

Nous avons pu voir que plusieurs chercheurs sont en accord avec Holstein (1998), lorsqu'il invoque l'importance de réfléchir sur le travail que nous faisons. Il est, entre autres, nécessaire de percevoir une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer différemment. Nous devons réfléchir aux relations sociales et à la vie au quotidien. Nous assistons à l'émergence d'une critique de la biomédecine et de la manière dont celle-ci construit la maladie d'Alzheimer. Cette critique a suscité la résurgence d'un intérêt pour l'expérience subjective de la maladie d'Alzheimer et pour la nature du soi et conduit à une redéfinition socioculturelle de la maladie d'Alzheimer.

Si nous choisissons de croire que la construction d'une représentation médicale de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes entraîne l'exclusion sociale et la discrimination pour les personnes atteintes de ces maladies, nous devons reconsidérer l'emploi du terme démence, également susceptible d'entraîner une discrimination.

⁹ Frank, B. « Réflexions éthiques sur la sauvegarde de l'autonomie », in Pouvoirs publics et protection, 2003, p. 197.

L'IMPACT DES MOTS

Quelque soit votre point de vue sur la question, tenez compte d'une certitude bien connue en psychologie (Gergen, 1984) : lorsque des personnes sont sur le point de perdre le contrôle de leur vie et commencent à se percevoir comme faisant partie d'un groupe opprimé, on considère généralement que c'est le bon moment pour eux de faire une prise de conscience. Ces personnes reconnaissent alors qu'elles partagent un problème commun avec les autres personnes placées dans la même situation et sentent ainsi qu'elles font partie d'un groupe. En tant que membres d'un groupe, ces personnes en viennent à percevoir qu'elles peuvent exercer un plus grand contrôle sur leur situation. Le groupe permet de mener une action collective contre le système, ce qui lui donne plus de poids. La recherche a montré que cette technique d'autosensibilisation amène les participants à vouloir s'accomplir et à développer une forte attirance pour l'autonomie et la justice sociale.

C'est ce qui a conduit un groupe de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes, qui avait l'habitude de se rencontrer une fois par semaine, à approcher le président de l'Association des psychiatres du Québec pour lui demander son appui, pour que les termes démence et dément soient remplacés par maladie d'Alzheimer, maladie vasculaire, maladies mixte, maladie de Pick et maladie de corps à Lewy – termes qui, d'ailleurs, font preuve de plus d'exactitude et de respect. Les membres du groupe ont expliqué qu'ainsi, ils cesseront d'être des 'catégories'. Ils éviteront l'effet réducteur qu'évoque le mot démence. Ils pourront préserver leur identité, leur intégrité, leur dignité et leur estime d'eux-mêmes, tout en demeurant des personnes à part entière aux yeux de tous ceux qu'ils côtoient.

Nous avons l'appui du Dr. Philippe Couillard, neurochirurgien et Ministre de la Santé et des Services sociaux au Québec. Il nous a dit d'emblée : «Je ne peux que souscrire à une démarche empreinte d'autant de dignité et qui vise à faire respecter votre identité en tant qu'individus uniques, ayant une existence qui vous est propre, en dépit de la maladie. » Plusieurs organismes nous supportent également dans cette démarche : Alzheimer Paris Familles, la Ligue Alzheimer de Belgique, The Alzheimer Society of Ireland et Survivre avec une maladie d'Alzheimer, un site Web créé par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Nous avons présenté un résumé de cette conférence en septembre dernier lors de la 21^{ème} Conférence organisée par Alzheimer's Disease International. Au nom de la justice sociale, nous continuons notre combat en faisant publier notre présentation dans une des prochaines éditions de la revue « « Dementia : The international journal of social research and practice » et donnant cette conférence à divers instances. Nous participerons également aux travaux qui auront cours sur le concept « démence » au niveau international. Ces actions seront forgées à maintenir la dignité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

BIBLIOGRAPHIE

Blais, L. Pauvreté et santé mentale au féminin. L'étrangère à nos portes, Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 1998. p. 29.

Bond, J. "The Medicalization of Dementia". Journal of Aging Studies, 6 (4): pages 397-403, 1992.

Byrne, P. "Stigma of mental illness Changing minds, changing behaviour", Br Journal Psychiatry, 174: pages 1-2, 1999.

L'IMPACT DES MOTS

- Fazio, S. "Rethinking Alzheimer's disease: The impact of words on thoughts and actions". American Journal of Alzheimer's Disease, July/August, pages 39-44, 1996.
- Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. Philosophie et vision commune : plateforme politique, 2000, 14 pages.
- Frank, B. « Réflexions éthiques sur la sauvegarde de l'autonomie », in Pouvoirs publics et protection, 2003, p. 181-215.
- Friedson, E. "Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge", Dodd, Mead, 1970.
- Gergen, K. Psychologie sociale, Saint-Laurent, Études vivantes, 1984.
- Goffman, E. "Stigma". Prentice Hill, 1963.
- Gubrium, J. F. "Oldtimers and Alzheimer's: The Descriptive Organization of Senility". JAI Press, 1986.
- Holstein, M. "Ethics and Alzheimer Disease: Widening the Lens". The Journal of Clinical Ethics, 9 (1): pages 13-22, 1998.
- Jackson, L. "Faces – My voice", Excerpts from a speech she gave at a national Alzheimer Society conference in 2003, titled: "Why are we the untouchables? A workshop about the stigma of dementia".
- Jolley, DJ. Benbow, SM. "Stigma and Alzheimer's disease: Causes, Consequences and a Constructive Approach", International Journal of Clinical Practice, 54 (2): pages 117-119, 2000.
- Katz, J. Joiner, T. Kwon, P. "Membership in a Devalued Social Group and Emotional Well-Being: Developing a Model of Personal Self-Esteem, Collective Self-Esteem, and Group Socialization", in ProQuest Psychology Journals, 47 (9/10): pages 419-431, November 2002.
- Kitwood, T. "The Technical, the Personal, and the Framing on Dementia". Social Behavior. 3 (2): pages 161-180, 1988.
- Lipowski, Z.J. "Psychosocial Aspects of a Disease". Annals of Internal Medicine, 71 (6): pages 1197-1206, 1969.
- Lyman, K.A. "Infantilization of Elders: Day Care for Alzheimer's Disease Victims", Research in the Sociology of Health Care, 1989.
- Priest, L. "When seniors turn to violence in their nursing homes", Globe and Mail, Nov. 13 2004.
- Sabat, S. "Voices of Alzheimer's Disease Sufferers: A Call for Treatment Based on Personhood". The Journal of Clinical Ethics, 9 (1): pages 35-48, 1998.
- Sayce, L. "Stigma, discrimination and social exclusion: What's in a word?". Journal of Mental Health, 7 (4): pages 331-343, 1998.
- Stackhouse, R. "Nothing to fear but fear itself", Globe and Mail, September 8, 2003.
- Sterin, G.J. "Essay on a word: A lived experience of Alzheimer's disease", Sage Publications London, pages 7-10, 2002.
- Vittoria, A. "Our Own Little Language: Naming and the Social Construction of Alzheimer's disease". Symbolic Interaction, 22 (4): pages 361-384, 1999.
- Woods, R.T. Alzheimer's Disease: Coping with a Living Death, London, Souvenir Press, 1989.

L'IMPACT DES MOTS

Wright, E. Gronfien, W. Owens, T. "Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients", Journal of Health and Social Behavior, 41 (1): pages 68-93.

Zola, I.K. "Medicine as an Institution of Social Control", The Sociological Review, 20 (4): pages 487-504. 1972.

* * * * *

Nous reproduisons ici une lettre qui a été rédigée par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en phase précoce participant aux groupes de discussion de la Société Alzheimer de Québec. Cette lettre a été envoyée au nouveau ministre de la Santé du Québec, Monsieur François Legault, et au président de l'Association des psychiatres du Québec, Monsieur Brian Bexton.

Messieurs,

Nous sommes une soixantaine de personnes, atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres atteintes connexes, qui nous réunissons, de manière hebdomadaire à La Société Alzheimer de Québec, afin de partager notre vécu, de recevoir de l'information, de développer des stratégies d'adaptation, d'apprécier le lien qui nous unit et de nous soutenir à travers cette épreuve.

Nous avons évidemment tous, nous et nos proches, à un moment ou l'autre, entendu prononcer les mots "démence", "dément" et "démentiel". Certains d'entre nous les ont entendus lors de l'annonce diagnostique qui leur était destinée, d'autres les ont entendus de la bouche de certains intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (T.S., ergothérapeutes, infirmières, infirmiers et autres) et tous, nous les avons entendus lors de conférences données par des experts (médecins généralistes, neurologues, psychogériatres, gériatres, psychiatres et autres).

Nous souhaitons vous sensibiliser sur la façon dont les professionnels de la santé et des services sociaux s'adressent à nous, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de la maladie vasculaire, mixte, de Pick, à corps de Lewy, c'est-à-dire en utilisant couramment les mots "démence", "dément" et "démentiel" en notre présence et celle de nos proches. L'utilisation de ces mots nous semble inutile, abusive, inopportune, irrespectueuse et a des répercussions dans notre quotidien ainsi que sur les relations interpersonnelles avec notre entourage.

Voici, d'ailleurs, une contradiction née de nos propres observations : la population en général utilise le terme Alzheimer pour nous désigner alors que les intervenants du réseau de la santé nous accolent le mot démence. À l'inverse, nous observons que la population continue de parler de "mongolisme" alors que les professionnels du réseau de la santé s'efforcent depuis quelques années d'imposer l'appellation "trisomie 21". Pouvons-nous espérer autant de considération à notre endroit?

Nous sommes au fait que ces mots "démence", "dément" et "démentiel" réfèrent à un langage scientifique, donc international, pour les professionnels de la santé et que, pour ces derniers, ces mots ne sont aucunement à consonance péjorative. Cependant, force nous est de constater qu'il n'en est pas ainsi pour ce qui est de la population en général.

L'IMPACT DES MOTS

Par exemple, si nous parcourons l'outil de définition le plus accessible pour la population, soit le dictionnaire, celui-ci nous invite à conclure que la démence réfère à la folie et à la perte de la raison. Le Petit Robert (1977) confère aux termes "démence", "dément" et "déméntiel" des acceptions peu techniques, donc loin des significations dites médicales. Voyons de quoi il en retourne exactement :

Démence : Ensemble des troubles mentaux graves... Conduite extravagante... Déchéance progressive et irréversible des activités psychiques.

Dément : Aliéné, fou... Déraisonnable, extravagant, insensé.

Déméntiel :...Absurde, fou.

Les définitions susmentionnées sont d'ailleurs véhiculées parmi les populations depuis fort longtemps. Qu'il suffise de mentionner l'époque des explications magiques et religieuses (XIV^e siècle) qui utilisait l'exorcisme, les rituels magiques et les incantations pour combattre l'esprit du mal ou la folie. À cette époque, on brûlait les sorciers pour justifier l'exécution des gens dits "anormaux" comme nous. À la fin du Moyen Âge et au début de la Renaissance (XVII^e siècle), la réclusion devenait la solution à la folie ou à la démence, comme cela serait sans doute nommé aujourd'hui, et à la fin de ce siècle, des médecins se penchaient sur la question et tentaient une ébauche reliée à la classification des problèmes démentiels. Au cours des XIX^e et XX^e siècles, nous voyons s'ériger et se remplir des institutions psychiatriques et gériatriques avec tout leur cortège de thérapies pour contrer la démence. La folie et l'absurdité, comme nous venons de l'observer à travers le temps, sont toujours l'apanage de la démence.

Il n'est pas surprenant, donc, que la vibration sonore associée aux termes "démence", "dément" et "déméntiel" nous fasse sursauter, nous et nos proches. Car, même de nos jours, ces mots sont directement et invariablement reliés à la folie.

En fait, ces mots font peur et installent une certaine crainte, tout comme une honte, chez les gens qui nous entourent, ce qui colore vivement leurs attitudes (réserve, incompréhension, retrait, éloignement, malaise, choc et autres) ainsi que le regard qu'ils posent sur nous (pitié, honte et peur).

Lorsque nous entendons ces mots, tel un verdict irrévocable, cela nous blesse dans notre intégrité, nous fait ressentir la honte et laisse croire que, pour nous, toute possibilité de cheminement n'a d'autres issues que d'être inaccessible et dérisoire. Cela nous humilie profondément et nous contraint au fatidique où aucun espoir, aucun projet n'a de sens. Cela nous entraîne dans l'isolement et suscite en nous un sentiment d'exclusion social.

Nous savons que nous sommes atteints de la maladie d'Alzheimer, de Pick, vasculaire, mixte ou à corps de Lewy, que nos facultés cognitives se nuancent de lacunes, que nos capacités fonctionnelles sont amoindries, que notre comportement est parfois teinté de changements et, enfin, que notre quotidien tout comme nos relations ne sont plus les mêmes qu'auparavant. Nous savons aussi que la maladie va progresser tout comme l'importance des symptômes déjà mentionnés. Mais, nous avons encore des ressources, des capacités, des possibilités, de l'espoir et des projets. Nous nous considérons

L'IMPACT DES MOTS

comme des êtres humains à part entière et nous réclamons notre droit à la dignité et au respect.

Nous sommes incapables de modifier la perception de la population mais, en revanche, nous pouvons nous prononcer au sujet de certaines pratiques. C'est pourquoi nous voulons attirer votre attention sur l'utilisation des mots "démence", "dément" et "démentiel" par les professionnels de la santé dans leurs interactions avec nous et nos proches. Nous avons la conviction que nous sommes des personnes atteintes d'une maladie qui a comme dénomination le ou les mots "Alzheimer", "de Pick", "vasculaire", "mixte" ou "à corps de Lewy" et non pas "démence", "dément" et "démentiel". Nous souhaitons donc que ces derniers termes soient remplacés systématiquement par les dénominations susmentionnées : termes qui, d'ailleurs, font preuve de plus d'exactitude et de respect. De cette manière, nous cesserons d'être des "catégories", nous éviterons l'effet réducteur que peut susciter le mot démence, nous pourrons préserver notre identité, notre intégrité, notre dignité et l'estime de nous-mêmes tout en demeurant des personnes à part entière aux yeux de tous ceux que nous côtoyons.

* * * * *

Je désire être informé des développements concernant ce projet :

Nom : _____

Adresse : _____

Courriel : _____