



Recommandations pour une communication et une représentation éthiques et inclusives de la « démence » et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

A l'attention des médias, chercheurs, journalistes, responsables politiques et toute personne en charge de ces communications ou représentations

Alzheimer Europe, 2022



**Co-funded by
the European Union**

Les points de vue et opinions exprimés ici n'engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas forcément ceux de l'Union Européenne et de la Commission Européenne. L'Union Européenne et l'autorité d'octroi ne sauraient en être tenues responsables.

Traduction française effectuée par France Alzheimer et maladies apparentées

Introduction

La communication se définit par le partage ou l'échange d'informations telles que des actualités, des idées ou des appréciations. On entend par représentation la manière dont une personne ou une chose est montrée ou décrite dans une photographie, une pièce de théâtre, un livre, un discours, un rapport ou tout autre mode de communication. Les deux notions sont étroitement liées et indéniablement d'une importance majeure pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. La manière dont nous représentons ces pathologies par les mots et les images peut influencer notre perception et notre façon de traiter les personnes qui en sont atteintes. Cette représentation a des répercussions sur la vie de millions de personnes à travers le monde, sur leurs droits (c'est-à-dire une intégration totale et égalitaire dans la société, et un accès aux soins et à un traitement), leurs relations humaines et leur bien-être émotionnel. Elle peut également influencer de manière significative sur les décisions prises en matière de priorités pour la recherche, le développement de services ou dispositifs adaptés et de politique mise en œuvre.

Le groupe de travail européen des personnes atteintes de « démence » (European Working Group of People with Dementia, ou EWGPWD) a mené des travaux sur cette question au cours de l'année 2022, débouchant sur la rédaction de recommandations pour les médias, chercheurs, journalistes, responsables politiques et de manière générale toute personne qui communique ou émet une représentation dans le domaine public de la « démence », de la maladie d'Alzheimer et de ses maladies apparentées, ou des personnes qui en sont atteintes. Les recommandations ci-après ont pour but de susciter une réflexion plus profonde et d'accélérer la prise de conscience autour de ces questions. Il n'est pas dans nos intentions de nous ériger en « police des mots » et nos conseils vont bien au-delà du simple choix des mots. Comme expliqué dans les recommandations, les préférences et réticences quant au choix de certains termes varient considérablement, aussi importantes soient-elles. Nous privilégions une aide constructive et amicale pour renforcer la prise de conscience quant au besoin d'une communication éthique et inclusive. Il faut pour cela être attentifs aux messages et images que nous utilisons et véhiculons, en s'assurant qu'ils respectent les personnes malades, ne leur portent pas préjudice (par exemple stigmatisants, insultants ou dégradants) et reflètent et promeuvent l'inclusion des personnes concernées venant de tous horizons, y compris les personnes issues de groupes marginalisés au sein de la société.

Ces conseils concernent les informations et les images de domaine public ou ciblant des groupes spécifiques, mais pas les interactions privées. Il s'agit du produit final d'un travail accompli par des personnes atteintes de « démence » pour des personnes qui n'en sont pas atteintes. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée recourent au langage, parfois au moyen de métaphores, pour faire part de leur expérience personnelle à un instant précis, tandis que les mots et images employés par d'autres ont tendance à être perçus comme représentant ou résumant l'expérience de tous ceux qui sont atteints d'une pathologie neuro-évolutive, les réduisant souvent à un groupe de personnes souffrantes ou de patients, ou décrivant chaque aspect de la « démence » comme une catastrophe naturelle dévastatrice. Nous sollicitons par conséquent votre soutien pour nous aider à assurer une communication et une représentation objectives et positives du syndrome démentiel, de la maladie d'Alzheimer, des maladies apparentées et des personnes qui en sont atteintes, et à contribuer à une société plus inclusive et respectueuse pour nous et nos conjoints, amis, proches et concitoyens qui pourrions tous un jour être concernés.

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



Recommandations

1. Utilisez des termes et mots non offensants ni stigmatisants et respectueux et inclusifs quand vous faites référence à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et/ou à ceux qui leur apportent un soutien ou leur fournissent des soins.

Quand vous écrivez ou présentez des informations au sujet de personnes malades et de ceux qui leur apportent un soutien ou leur fournissent des soins, évitez d'employer des termes qui pourraient gêner certaines personnes concernées. Par exemple, dans de nombreux pays, le terme « dément » a une connotation très négative et nombreuses sont les personnes atteintes de « démence » issues de divers pays qui ont déclaré publiquement trouver ce terme offensant. Employez des mots qui ont une connotation plus positive, qui impliquent une faculté d'action et portent l'idée que les personnes malades sont des membres à part entière de la société. On peut par exemple utiliser le mot « participant » plutôt que « sujet » en référence à des personnes ayant pris part à une étude, et être attentif à un usage approprié du mot « patient ». De la même manière, gardez à l'esprit que ceux qui, de manière informelle, apportent un soutien ou des soins à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne sont pas tous des membres de la famille et qu'à certains stades de la maladie, le terme « soutien » peut être plus adapté que celui d'« aidant » pour qualifier la relation que quelqu'un peut avoir avec une personne atteinte malade.

Il existe plusieurs recommandations nationales qui proposent des termes à éviter et des termes à privilégier. Elles ne doivent pas pour autant être perçues comme des « check-lists » ou des recettes pour une communication respectueuse dans la mesure où les différences régionales sont nombreuses ainsi que les différences d'usages linguistiques dans divers groupes culturels, sans parler de l'évolution constante de la langue.

Les mots peuvent avoir une connotation différente d'un pays et d'une communauté à l'autre. Le mot « démence » par exemple est perçu très négativement dans certains pays ou exclusivement réservé à un stade très avancé de la maladie (comme en Finlande, par exemple, où il est préférable d'employer le terme « trouble de la mémoire »)¹, tandis que c'est le terme privilégié ou usuel dans d'autres pays. Parfois, c'est également selon le contexte que les termes employés peuvent être perçus comme appropriés ou non : le terme « patient » peut par exemple être considéré comme acceptable dans le contexte d'une prestation de soins de santé, mais pas lorsqu'il est employé de manière générique pour désigner des personnes

2. Soyez attentif aux termes et concepts que vous utilisez quand vous communiquez et à la façon dont ils peuvent être interprétés par le grand public ; employez-les de manière claire et précise et si nécessaire accompagnez votre communication d'éléments de contexte ou d'explications pour vous assurer de la bonne compréhension de tous.

La conceptualisation de la maladie d'Alzheimer a changé au cours des dernières décennies. De nos jours, le terme « maladie d'Alzheimer » désigne un processus incluant les stades pré-clinique, prodromique et de démence². Ce terme est très largement employé dans cette acception dans le contexte de la recherche ou des soins cliniques, mais de nombreux « non-initiés » ainsi que des personnes malades pensent toujours que le terme « maladie d'Alzheimer » désigne une forme de « démence ». Cela signifie que de nombreuses personnes ne comprennent pas que ce terme peut également désigner des stades de la maladie antérieurs à l'apparition des troubles de la mémoire. On peut également citer « risque » et « prévention » de la « démence » comme autres exemples de termes complexes. Le décalage peut être assez grand entre ce que les professionnels et les chercheurs veulent dire et ce que les non-initiés, y compris les personnes malades, comprennent.

Les reportages et gros titres trompeurs ou volontairement ambigus sont fréquents dans les médias, tels que « un médicament miracle arrête la progression de la maladie d'Alzheimer » ou « une poignée de myrtilles par jour et la démence passera son tour ». De tels titres attirent certes l'attention mais sont contraires à l'éthique car trompeurs

1. C'est également le cas de la France où, pour plusieurs raisons, le terme de « démence » n'est pas utilisé pour qualifier les personnes malades. Dans certaines communications, notamment scientifiques, il reste néanmoins nécessaire de reconnaître, scientifiquement et médicalement, le syndrome démentiel, qui est une des étapes de la maladie et qui n'est pas clairement identifié si nous employons le terme générique de « maladie d'Alzheimer ou apparentées ».

2. Se reporter au rapport d'Alzheimer Europe sur les changements de terminologie relatifs à la maladie d'Alzheimer : <https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/2016-discussion-paper-ethical-issues-linked-changing-definitions/use-terms>

et inexacts, alimentant ainsi à tort les espoirs des personnes diagnostiquées Alzheimer ou maladie apparentée et de leurs familles et amis. Quand bien même les comptes-rendus finissent par expliquer les limites de l'étude en question, de telles allégations sont potentiellement préjudiciables au bien-être de nombreuses personnes. Elles peuvent également discréditer la recherche et la profession médicale.

3. Tenez compte du public auquel vous vous adressez et de votre objectif, en vous assurant que le contenu, les termes et le format sont adaptés

A l'exception des communications internes entre collègues et chercheurs, les médias tels que journaux, outils de recherche, télévisions, magazines et films peuvent toucher un public assez large. Il faut en tenir compte afin de s'assurer que les personnes les moins au fait de ce sujet, dont le jargon et les abréviations leur sont peu familières et qui peuvent être atteints de divers troubles (tels que ceux associés à la « démence »), puissent le cas échéant comprendre et associer ces informations à ce qu'ils vivent et à leur propre situation.

4. Réfléchissez aux façons de mettre en lumière la dignité, l'identité, la personnalité et la citoyenneté des personnes que vous décrivez

Lorsque vous représentez ou écrivez au sujet de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, gardez à l'esprit que les troubles démentiels ne définissent pas à eux seuls l'identité d'une personne. Il est important de voir la personne derrière sa pathologie. John, par exemple, n'est pas seulement un homme atteint de « démence » ; c'est un ouvrier du bâtiment à la retraite, père de trois enfants et supporter du club de football de Manchester United. Mercedes n'est pas seulement une femme atteinte de « démence » mais conférencière à l'université, membre du conseil municipal local et pianiste accomplie.

- « Je m'appelle Kevin, pas Lewy » (Kevin)
- « Je suis peut-être atteint de démence, mais je suis Real. Je suis avant tout une personne » (Real)
- « Merci de ne pas réduire ma personne à mon diagnostic. C'est l'aspect de mon identité qui a le moins d'intérêt et d'importance à mes yeux. » (Shelagh)
- « Je constate souvent que notre société peut stigmatiser et marginaliser dans la vie de tous les jours. Malgré toutes les difficultés créées par ma maladie, j'accomplis toujours très bien de nombreuses tâches, en particulier dans le cadre de ma vie quotidienne. Et quand parfois j'en ai besoin, je demande de l'aide. » (Lilo)

5. Efforcez-vous de dresser un portrait objectif/nuancé de la maladie

Évitez les généralités sur l'expérience et les conséquences de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées car leurs effets sont très différents d'une personne à l'autre. Mettez l'accent sur les termes et les images positifs, par exemple des personnes malades qui profitent de la vie, interagissent avec les autres ou s'impliquent dans la vie communautaire, sociale et politique (plutôt que de se limiter à montrer des mains ridées ou des gens ayant l'air perdu ou le regard dans le vide). Essayez de montrer comment certaines personnes peuvent continuer à pratiquer leurs activités quotidiennes comme avant et donner un sens à leur vie malgré les difficultés posées par leur condition. Il n'est bien sûr pas pour autant opportun de représenter ces pathologies d'une manière exagérément positive. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée affecte tous les aspects de la vie, et la réalité des gens et leur expérience sont bien plus complexes. Il ne s'agit pas de cacher des aspects de la maladie que les gens pourraient trouver dérangeants, mais de les mettre en perspective et les contextualiser.

6. Évitez de représenter la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées d'une manière volontairement alarmiste, effrayante ou basée sur des stéréotypes négatifs, des clichés ou des métaphores inappropriées

Demandez-vous si votre description reflète ou alimente des stéréotypes négatifs ou des clichés que vous avez lus ou entendus. Recourir à des images guerrières, couramment utilisées dans le domaine du cancer, évoque le courage et la force. Cela suppose également qu'il n'y a pas que des gagnants mais aussi des perdants, entraînant ainsi le sentiment d'avoir échoué ou de ne pas avoir fait tous les efforts nécessaires, ce qui peut susciter de l'apitoiement et, pour les personnes malades, de la culpabilité et de l'impuissance. Faire référence à des catastrophes naturelles telles qu'une épidémie ou un tsunami peut certes aider à mesurer l'impact de ces pathologies neuro-évolutives au sein de la société, mais en renvoie surtout une image négative, qui laisse à penser que ces maladies sont catastrophiques et incontrôlables. L'évocation de bombes à retardement, d'explosions et de charge économique sous-entend que

les personnes malades sont dangereuses, représentent une menace pour la société et mobilisent d'importantes ressources financières dont il pourrait être fait meilleur usage. Cette terminologie et les images qui y sont associées sont assez répandues dans la presse car elles attirent l'attention des gens. Cela permet une prise de conscience, mais le prix à payer est une approche trop négative de la maladie qui perd de vue les situations individuelles.

7. Remettez en question vos propres idées reçues

Tout le monde n'a pas été confronté à la maladie d'Alzheimer, aux maladies apparentées et aux troubles de la mémoire, et ceux qui l'ont été peuvent en avoir des perceptions très différentes. Peut-être ont-ils dans leur enfance rendu visite dans une maison de retraite à un grand-parent atteint de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ou encore ont-ils un conjoint ou ami diagnostiqué. Certains jeunes chercheurs spécialisés dans la « démence » n'ont eux-mêmes jamais rencontré quelqu'un qui en était atteint. La plupart d'entre nous en avons toutefois entendu parler à la télévision ou dans les magazines et les livres. Nous avons ainsi des images, des idées, des croyances et même des peurs et des préoccupations qui forgent une opinion pouvant transparaître dans ce que nous écrivons et la façon dont nous représentons ce sujet. Il est important d'y réfléchir et de vérifier si et comment vous êtes susceptible de véhiculer ces idées reçues (par exemple que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont toutes âgées, en fin de vie, passives et que leurs difficultés principales sont liées à la perte de mémoire).

- « J'étais assise avec mon conjoint en attendant le début de la réunion et je bavardais avec les autres participants. Il était un peu fatigué et ne prenait pas vraiment part à la conversation. Puis les organisateurs sont arrivés et ont tout de suite supposé que j'étais l'aidante et que c'est lui qui était malade (parce qu'il était assis silencieusement). » (Marguerite)
- « Au cours d'une réunion la semaine dernière, j'ai présenté des diapositives montrant deux groupes de personnes assistant à une conférence. J'ai demandé à l'assistance quelles étaient les personnes qui étaient atteintes de démence. Ils m'ont répondu « les gens de cette diapo », désignant un groupe dans lequel tout le monde avait plus de 70 ans. Je leur ai dit qu'aucune personne des deux groupes n'était atteinte de démence, à l'exception d'un homme plus jeune à l'avant (mon cousin). Ils avaient tous supposé que les personnes les plus âgées étaient atteintes de démence. » (Nélida, fille d'Idalina)

8. Evitez de représenter les personnes malades comme « autres », foncièrement différentes ou inhumaines.

Evitez de raisonner en termes de « eux » et « nous ». Les personnes atteintes ou non de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée font toutes partie de la société dans laquelle nous vivons. Vous et des personnes que vous connaissez pourriez dans le futur être atteints de pathologies neuro-évolutives. Vous avez peut-être un ami ou un membre de la famille qui en est ou en a été atteint. Bien qu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée puisse bouleverser une vie, on ne devient pas du jour au lendemain une personne différente ou moins humaine. Il est certes important de spécifier que les personnes sont atteintes d'une pathologie, mais il convient d'éviter de sous-entendre que cela rend ces personnes foncièrement différentes de personnes qui n'en sont pas atteintes, véhiculant ainsi des stéréotypes négatifs (en disant par exemple que les personnes malades sont par définition X, Y ou Z) qui peuvent être déshumanisants, menacer leur statut de personne digne d'estime et attiser la stigmatisation.

9. Evitez de réduire les gens à des chiffres, des objets, des dossiers médicaux et des problèmes

Les statistiques sur la maladie d'Alzheimer, les maladies apparentées et les troubles de la mémoire sont utiles pour montrer aux responsables politiques, chercheurs et prestataires de services qu'il y a un besoin de services et d'assistance pour les personnes malades et leurs aidants/soutiens, et un besoin d'intensifier la recherche dans ce domaine (par exemple en matière de soin et d'assistance, mais également en matière de prévention et de traitement). Il est néanmoins important d'éviter de réduire les gens à de simples chiffres et de les transformer en objets (tels que des dossiers médicaux ou des « problèmes » qu'il faut résoudre). Derrière chaque statistique se trouve une vraie personne avec une expérience unique et ses propres besoins, souhaits, espoirs, peurs et rapports avec les autres.

10. Décrivez les personnes malades à partir d'un vaste échantillon de sous-groupes sociaux venant de tous milieux

Tenez compte de la diversité des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentées. Ces pathologies touchent des personnes issues de tous les groupes ethniques. Elles ne sont pas limitées aux personnes très âgées ni aux personnes hétérosexuelles ou appartenant à la communauté LGBTQ+. Elles ne dépendent pas du niveau de richesse, du statut

social ou de l'endroit où l'on vit. Certains groupes de personnes sont à plus haut risque que d'autres, mais absolument n'importe qui peut développer des symptômes de « démence ». Souvent, les images de personnes malades en Europe montrent des personnes d'un certain âge, blanches, entourées d'enfants et de petits-enfants et paraissant de classe plutôt aisée. Cela exclut énormément de personnes concernées qui ne peuvent s'identifier à ces représentations et pourraient voir leurs besoins spécifiques négligés lorsque des services sont planifiés ou des recherches sont menées.

11. Renseignez-vous auprès de personnes diagnostiquées sur les thèmes que vous avez l'intention de représenter ou décrire

Lorsque vous commentez ou écrivez au sujet de la maladie d'Alzheimer, des maladies apparentées ou des troubles démentiels (par exemple dans un article de journal ou un texte pour un personnage atteint de l'une de ces pathologies dans une série télévisée), essayez de recueillir des informations auprès d'une association liée à la maladie d'Alzheimer et si possible le témoignage d'une personne malade. Si l'article a trait à une personne en particulier, il est essentiel que celle-ci sache ce que vous avez écrit et donne son accord avant la publication du texte. Cette recommandation s'applique également à toute photo ou image que vous comptez utiliser car elles peuvent apporter une perspective totalement différente sur le sujet et envoyer un puissant message en contradiction avec le contenu de l'article (par exemple un article relatif à un accomplissement extraordinaire d'une personne malade, accompagné de la photo d'un individu à l'air triste, le regard dans le vide, symbolisant l'apitoiement, la passivité et peut-être une vie qui ne vaut pas la peine d'être vécue). Il n'est pas uniquement question ici de précision, mais aussi de respect, de dignité et de confiance.

12. Soyez sûr de vos informations, et mettez-les en perspective

Il est de votre responsabilité de bien vous renseigner et de vous assurer que tout ce que vous écrivez est exact. En cas de doute, vérifiez auprès d'un expert ou n'écrivez pas. Données et statistiques font souvent partie des informations générales permettant de contextualiser le message qui est transmis. Elles ne sont toutefois pas totalement neutres car d'autres éléments auraient le plus souvent pu être présentés, mais ne l'ont pas été pour une bonne raison (par exemple parce qu'ils n'attirent pas l'attention de la même façon ou montrent une autre facette de l'histoire qui intéresse moins les auteurs). De nombreuses personnes ne comprennent pas totalement les statistiques et peuvent en tirer des conclusions erronées telles que courir un risque élevé d'être un jour atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée bien que leur risque soit en réalité très faible. C'est pour cette raison que lorsque l'on présente des statistiques sur des facteurs de risque précis (tels que la consommation de cigarettes ou l'obésité), il convient de fournir des informations aussi bien sur le risque relatif que le risque absolu. Les données communiquées doivent être contextualisées et mises en perspective afin que les gens puissent les interpréter correctement et les associer à leur propre situation et à leur vie.

La maladie d'Alzheimer est la forme de « démence » la plus répandue mais il en existe plusieurs centaines, et toutes ne s'accompagnent pas de troubles de la mémoire comme symptôme principal. Il est par conséquent important d'employer le terme « maladie d'Alzheimer » quand on évoque ce type spécifique de « démence » et d'employer d'autres termes (comme la démence vasculaire ou la démence fronto-temporale - DFT) quand on fait référence à d'autres types spécifiques de maladies responsables de troubles démentiels.

13. Soyez prêt à remettre en question la manière dont la maladie est décrite si vous avez le sentiment qu'elle est inexacte, irrespectueuse ou ambiguë

Vous pourriez être amenés à consulter des documents rédigés par des collègues ou d'autres personnes travaillant dans votre secteur d'activité qui décrivent la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées ou les personnes qui en sont atteintes de manière inexacte, irrespectueuse ou prêtant à confusion. Ayez le courage de le faire remarquer.

14. Fournissez des informations sur une association liée à la maladie d'Alzheimer ou une autre organisation au sein de laquelle les gens peuvent solliciter une assistance

Même si vous représentez ou communiquez sur la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées et les personnes qui en sont atteintes avec précision et d'une manière respectueuse, objective et dépourvue d'ambiguïté, certaines personnes peuvent être perturbées par ce qu'elles lisent. Votre article pourrait par exemple être source d'inquiétudes pour leur propre santé ou celle d'un proche, ou pourrait réveiller le souvenir douloureux de la perte d'un proche. Tâchez par conséquent d'ajouter à la fin de votre article les coordonnées ou un lien vers une organisation auprès de laquelle les gens peuvent demander de l'aide.

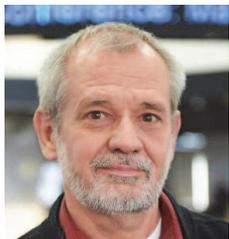
Auteurs

Ce document a été réalisé par les membres du European Working Group of People With Dementia (EWGPWD) en collaboration avec Alzheimer Europe (Dianne Gove, Ana Diaz et Jean Georges), poursuivant les travaux menés par les précédents membres du EWGPWD et le groupe de travail de déontologie d'Alzheimer Europe sur les perceptions et la représentation de la « démence », de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Nous remercions tout particulièrement tous les soutiens et les aidants des membres du EWGPWD ainsi que Soraya Moradi-Bachiller et Daphné Lamirel de leur soutien dans la réalisation de ces travaux.

Groupe de travail européen des personnes atteintes de démence en 2022



Chris Roberts
Royaume-Uni - Président)



Bernd Heise
Allemagne - Vice-président



Margaret McCallion
Royaume-Uni - Vice-présidente



Kevin Quaid
Irlande - Vice-président



Idalina Aguiar
Portugal



Stefan Eriksson
Suède



Tomaž Gržinič
Slovénie



Nigel Hullah
Royaume-Uni



Erla Jónsdóttir
Islande



Marguerite Keating
Irlande



Lieselotte Klotz
Allemagne



Pia Knudsen
Danemark



Petri Lampinen
Finlande



Real Larnou
Belgique



Stephen John McCleery
Italie



Angela Pototschnigg
Autriche



Shelagh Robinson
Royaume-Uni



Helen Rochford-Brennan
Irlande



Věra Ryšavá
République Tchèque



Geert Van Laer
Belgique