

“Je suis toujours la même personne”

**Une invitation à communiquer autrement à propos de
la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**



“Je suis toujours la même personne”

**Une invitation à communiquer autrement à propos de
la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**

Patrick De Rynck

Karin Rondia

Baldwin Van Gorp

Septembre 2011

Colophon

SERIE	"Je suis toujours la même personne" - Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel: "Ik blijf een mens": Anders communiceren over dementie - Een uitnodiging tot actie
	Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles
AUTEUR	Patrick De Rynck
COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIIN	Gerrit Rauws, directeur Bénédicte Gombault, responsable de projet Saïda Sakali, responsable de projet Pascale Prête, assistante
TRADUCTION ET CONTRIBUTION(S) RÉDACTIONNELLE(S)	Karin Rondia et Baldwin Van Gorp
AVEC TOUS NOS REMERCIEMENTS Á	Madeleine Leclercq et Marco Callant
CONCEPTION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE	Tilt Factory
ILLUSTRATIONS	Konfetti Im Kopf c/o Michael Hagedorn et Tony Marsch
Dépôt légal:	D/2848/2011/27
ISBN-13:	978-2-87212-655-2
EAN:	9782872126552
N° DE COMMANDE:	3013
	Septembre 2011
	Avec le soutien de la Loterie Nationale

Tables des matières

Plus qu'une maladie	8
Six valeurs fondamentales.....	11
Trois grands principes : Respect – Nuance – Connaissance	13
1. Respect.....	14
2. Nuance	15
3. Connaissance	15
Et si vous n'êtes pas encore convaincu... ..	16
Comment communiquons-nous à propos de la maladie d'Alzheimer?	18
Six frames	20
Six contre-frames	22
Liste des publications de la Fondation Roi Baudouin autour de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	25

“Je suis toujours la même personne”

Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

Cette invitation s'adresse à tous ceux et celles qui sont en contact avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Ainsi qu'à tous ceux et celles qui sont amenés à parler, à écrire, à réaliser des reportages, à imaginer des campagnes,... à propos de ces maladies.

Cette invitation est le résultat d'une réflexion élargie qui a été menée parmi d'autres actions de la Fondation Roi Baudouin. Elle se base sur la conviction, partagée par beaucoup, qu'il est urgent d'apporter des nuances dans la manière dont on communique autour de ces maladies.

L'image actuellement véhiculée à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées fait du tort à beaucoup de personnes, et en premier lieu à celles qui en sont atteintes. Ce n'est pas acceptable.



Plus qu'une maladie

Une affection sévère...

« C'est un choc les premières fois qu'on ne sait plus faire quelque chose : les lacets qu'on n'arrive plus à attacher, les boutons ... Ou la lettre des contributions qu'on ne comprend pas bien, les erreurs de conduite en voiture, la première fois qu'on a perdu son chemin dans un endroit familier, ... Ce sont des souvenirs qui se sont inscrits de manière traumatique dans ma mémoire défaillante, et qui me reviennent souvent à l'esprit. »

Un malade d'Alzheimer

Il ne faut pas se voiler la face: la maladie d'Alzheimer – et les maladies apparentées – est une maladie grave, et jusqu'à présent irréversible, qui atteint le cerveau. Elle peut causer des modifications de comportement et entraîne toujours un déclin des fonctions intellectuelles: pertes de mémoire, difficultés d'orientation dans le temps et l'espace, perte de la capacité de jugement, perte progressive du langage et de la capacité à effectuer des tâches quotidiennes, etc. Chez la plupart des personnes atteintes, il s'écoule plusieurs années avant d'atteindre un stade considéré comme 'sévere', puis une issue fatale. C'est une maladie qui atteint principalement, mais pas uniquement des personnes âgées. Etant donné l'allongement de notre espérance de vie et le vieillissement de la population, le problème posé par ces maladies ne fera donc que croître. Voilà pour les faits...

... mais aussi une construction sociale...

“ La stigmatisation, les tabous, l'isolement ou les frustrations dues au sentiment d'incompréhension, ne sont pas des symptômes physiques de la maladie d'Alzheimer, mais bien de la perception que la société en a.”

Baldwin Van Gorp en Tom Vercruyssen, *Framing en reframing: communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*, Fondation Roi Baudouin, 2011

Alzheimer n'est pas qu'une maladie; c'est aussi une donnée sociale. Nous en parlons entre nous, nous lisons à son propos des articles ou des livres, nous regardons des reportages. Des sites internet lui sont consacrés. Des films en font leur trame dramatique. On y consacre des campagnes de sensibilisation. Bref, on communique de plus en plus à propos de la démence et de la maladie d'Alzheimer. Mais dans cette communication se cachent des choix, des opinions, des valeurs.

... aux conséquences radicales

"J'ai voulu me rendre à un congrès annuel de soignants, mais on ne m'a pas laissé entrer. Parce que j'étais atteint de démence. Ça a été le déclic pour moi. Je me suis dit: 'ce n'est pas juste!' Un an plus tard, notre groupe de travail était mis sur pied et j'ai pu participer à ce même congrès...en tant qu'orateur officiellement invité!"

James Mc Killop, membre fondateur du Scottish Dementia Working Group

La société se fait une certaine image de la maladie d'Alzheimer. A nouveau, inutile de se voiler la face: cette image est terriblement négative. Les personnes qui en sont atteintes ne sont plus considérées qu'à travers le prisme de leur maladie, elle-même souvent réduite à ses dernières phases, les plus tragiques. Alors qu'en réalité, cette maladie progresse lentement; il s'écoule, entre le moment du diagnostic et celui de la phase terminale, des années d'évolution. Les personnes atteintes ont rarement l'occasion de s'exprimer à ce sujet: on communique *à propos* d'elles, rarement *avec* elles... La maladie occupe toute la scène, l'individu disparaît.

Cette image unilatéralement négative porte atteinte à la qualité de vie des malades et de leurs proches. Elle influence l'attitude de tous ceux avec qui ils entrent en contact, ce qui se répercute en retour sur leur propre vie. C'est une maladie qui suscite énormément d'angoisse, de malaise et de tabous. Les études sociologique confirment que tous ces stéréotypes négatifs finissent par être assimilés à l'image que le malade se fait de lui-même, à sa propre identité: 'Oui, je suis en train de décliner' et 'Oui, je suis devenu un fardeau pour mes proches'. La maladie devient alors encore plus difficile à supporter; l'isolement du malade et de sa famille s'accroît. Le cercle vicieux est amorcé.

Les stéréotypes négatifs diminuent la qualité de vie

“ Je suis Sylvia. J'étais Sylvia avant le diagnostic, et je suis toujours Sylvia après le diagnostic. Je suis toujours la même personne. Traitez-moi de la même façon. Parlez-moi de la même façon. Incluez-moi dans la conversation comme vous le faisiez avant.”

L'impact négatif de l'image de la maladie d'Alzheimer sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes est la principale raison d'être de cette invitation à nuancer notre manière de communiquer autour de cette maladie.

Quelques exemples tout simples choisis dans la vie de tous les jours:

- *“J'ai demandé à l'oculiste si je pouvais lui amener ma mère; il m'a demandé si elle pouvait encore expliquer ce qu'elle voyait. On en a alors parlé à l'équipe du home, et ils ont décidé que cela ne valait pas la peine parce qu'elle ne pouvait plus s'exprimer correctement.”*

Une étude récente a montré que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont souvent malvoyantes ou malentendantes, car on 'oublie' de corriger leur vue ou de leur fournir des appareils auditifs. On ne les voit plus que comme des personnes âgées démentes; on oublie qu'elles peuvent aussi avoir tout simplement la vue ou l'ouïe qui baisse. Parfois aussi, une véritable dépression s'installe mais elle n'est ni diagnostiquée, ni traitée. Pourtant, ce n'est pas parce qu'on a la maladie d'Alzheimer qu'on ne peut plus avoir d'autres soucis de santé, qu'ils soient physiques ou psychiques.

- Le déménagement vers une maison de repos est une décision difficile. Souvent pourtant, l'avis des premiers concernés n'est même pas sollicité: *“ De toute façon, il/elle ne comprendrait pas.”* Une étude récente révèle que moins de la moitié des maisons de repos françaises se préoccupent de fournir des informations à leurs résidents. C'est pourtant une question de respect de l'autonomie de la personne.

- L'attitude exagérément négative autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées – *“Ca ne vaut pas la peine, ils oublient quand même tout!”* – est telle qu'elle décourage d'avance les candidats aidants proches. *“ Je n'aurais jamais du raconter à mes amis que j'avais la maladie d'Alzheimer. Je pensais que je pourrais compter sur eux, mais au contraire, ils ont immédiatement pris de plus en plus de distances avec moi.”*

Six valeurs fondamentales

On ne communique pas dans le vide. Il y a toujours un contexte, un public-cible, un angle d'approche, un objectif, des valeurs, des préjugés et des conceptions sous-jacentes... Communiquer, c'est toujours privilégier, entre une multitude de possibilités, l'un ou l'autre éclairage, l'une ou l'autre facette de la réalité. Communiquer, c'est poser des choix (même si ceux-ci sont parfois inconscients)

En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, la Fondation Roi Baudouin est d'avis que six valeurs sont essentielles à garder à l'esprit lors de ces choix :

1. Oser parler de **tous les aspects de la maladie** ; recadrer à leur juste importance les déficits qui accompagnent son évolution; laisser s'exprimer les sentiments d'impuissance, de culpabilité, de honte, de colère, d'incompréhension... Parler permet de partager son fardeau.
2. Prendre **en considération les différentes phases de la maladie**, alors que l'accent est trop souvent mis sur la phase terminale. D'où ce malentendu tenace qui voudrait qu'une personne atteinte, dès les premiers stades, perde toutes ses capacités. Au lieu de dépeindre la maladie comme un tout homogène et immuable, il serait préférable de mettre l'accent sur sa progressivité et son évolutivité.
3. Respecter **l'autonomie des personnes malades**. En les considérant comme des individus actifs et autonomes – quoique faisant preuve d'une évidente vulnérabilité liée à leur maladie – plutôt que comme des malades dépendants ou des citoyens incapables. Il en résultera un accompagnement plus respectueux des souhaits et des besoins exprimés par le malade.
4. Mettre l'accent sur **la continuité de l'être** malgré le déclin dû à la maladie : reconnaître la personnalité, l'identité et le parcours de vie du malade. Considérer les malades comme des sujets, partenaires et non objets de soins. Ne pas réduire leurs conduites déroutantes à des manifestations de symptômes, mais interroger patiemment leur signification. La qualité de vie devient alors un élément central et la maladie peut devenir une expérience de qualité (une qualité du vivre).
5. Considérer les malades comme des citoyens à part entière, avec **des droits, des devoirs et un rayonnement social**, et prendre en compte leur vécu sous ces différentes perspectives.
6. Développer **l'empowerment et l'inclusion sociale** : les malades sont plus que des consommateurs passifs et dépendants de services d'aide et de soins. Ils ont des ressources qu'il faut mobiliser. Le principe d'inclusion implique que la société est constituée de l'ensemble des citoyens.

Ces valeurs forment le socle d'une série de recommandations que la Fondation Roi Baudouin a formulées en 2009, au terme de deux années de réflexions. Ces recommandations s'adressent aux personnes atteintes et à leurs proches, aux décideurs politiques à tous

niveaux, aux scientifiques, aux soignants, au secteur des soins aux personnes âgées, aux notaires et juges de paix, à la société et à chaque citoyen. Sans surprise, la première de ces recommandations est d'œuvrer à construire une image plus nuancée de la maladie d'Alzheimer.

Les autres initiatives de la Fondation Roi Baudouin relatives à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées sont visibles sur le site www.kbs-frb.be.



En pratique, comment faire pour communiquer 'autrement' autour de la maladie d'Alzheimer?

Trois grands principes : Respect – Nuance – Connaissance

Des recommandations solidement étayées

Les recommandations qui suivent ne sortent pas de nulle part. La Fondation Roi Baudouin a d'abord commandité une analyse scientifique de la manière dont on communique aujourd'hui sur la maladie d'Alzheimer. Les résultats de cette étude (qui sont détaillés plus loin) ont été débattus avec un groupe pluridisciplinaire constitué de spécialistes en communication, de médecins, de journalistes et de personnes concernées par la maladie. Ensemble, ils ont réfléchi aux possibilités concrètes de mise en pratique de ces observations dans le monde de la communication. Un exercice suivi d'un workshop où ont été invités des spécialistes en communication, des experts, des personnes du secteur, etc. Par ailleurs, la Fondation mène depuis quelques années l'action "Communes Alzheimer admis", entre autres initiatives liées à cette problématique. C'est de tous ces projets, et des innombrables contacts et échanges informels qui les émaillent, qu'ont émergé les éléments ci-dessous.

“NOUS SOMMES NOUS-MEMES”

Un désir profondément humain

“ Le monde médical, la société, la culture et l'histoire font de leur mieux pour nous convaincre que nous sommes bel et bien cela [des malades Alzheimer] et rien d'autre. Non, nous sommes nous-mêmes, et nous devons pouvoir le rester. Nous sommes non seulement des personnes atteintes de démence, mais aussi des personnes qui aiment, qui ont des désirs, et qui partagent la vie de ceux qui s'occupent d'eux. ”

Richard Taylor, psychologue atteint de la maladie d'Alzheimer

Un bon conseil: parlez avec des personnes qui sont atteintes de cette maladie. Ecoutez-les et découvrez leur désir profondément humain d'être reconnues et comprises. Cela commence par une communication plus nuancée à leur sujet. Par leur renvoyer une image d'eux-mêmes qui ne soit pas si terrifiante. Commencez par les personnes elles-mêmes.

ALZHEIMER? DEMENCE?

Ce que disent les mots

“C'est un Alzheimer”, “elle est démente”... Ce sont des expressions que l'on entend ici et là, qui font leur apparition dans le langage de tous les jours. Une communication nuancée débute par une prise de conscience de la manière dont nous employons ce langage. Pourquoi ne pas dire : “il a la maladie d'Alzheimer ”ou “elle est atteinte de démence”? La différence n'est pas bien grande, mais elle est tellement significative!

Le mot démence garde dans la langue française une connotation très péjorative, qui fait penser à la folie: le jargon juridique qualifie de dément un individu qui n'est pas maître de ses actes.

Dans le langage médical, on entend par ce mot un ensemble de maladies dans lesquelles les facultés intellectuelles se détériorent.

1. Respect

- ***La parole aux personnes atteintes***

Donnez la parole aux personnes atteintes. Cela vous donnera un des plus puissants contre-exemples par rapport à l'image dominante actuelle, qui fait souvent disparaître l'individu derrière sa maladie. Rapporter leur discours est très interpellante pour le grand public.

- ***Respect !***

Laissez transparaître dans votre discours du respect pour les personnes atteintes. C'est une question d'éthique. Un truc tout simple: imaginez-vous que vous êtes vous-même atteint de cette maladie et que c'est de vous que l'on parle...

- ***Pas seulement les ratés***

Cette maladie ne se résume pas à des pertes et des échecs, à de l'apathie et de la passivité. Evoquez aussi ce que ces personnes sont encore capables de faire, ou ce qui leur fait plaisir.

- ***Biographie et personnalité***

N'oubliez jamais que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont leur propre histoire de vie, leur personnalité, leur caractère. Laissez aussi ces aspects s'exprimer; ne les réduisez pas à leur maladie.

- ***Ouverture***

Nommez les choses par leur nom. C'est aussi une question de respect.

2. Nuance

- *Dépasser les clichés*

Soyez attentifs aux différentes phases de la maladie, aux nuances de son évolution, plutôt que vous focaliser sur les aspects les plus dramatiques ou les phases terminales. Il y a des moments de bonheur, il y a place pour de l'humour! Par exemple les relations entre parents et enfants peuvent devenir plus riches et intenses.

- *Une réalité multifacettes*

Donnez à voir la réalité dans toutes ses dimensions, en laissant apparaître les personnes atteintes dans toute leur diversité. Il n'y a pas un modèle-type de malade Alzheimer. Un chiffre: 70% de ces personnes vivent à domicile.

- *Une population multiculturelle*

La diversité est aussi sociétale et multiculturelle. La maladie d'Alzheimer ne touche pas que les autochtones de ce pays. Tout comme il y a aussi des personnes jeunes atteintes.

- *En famille*

Laissez voir que les personnes atteintes ont aussi un entourage, une vie familiale et sociale. Montrez que les relations et les émotions restent souvent bien vivaces, qu'il y a place pour de la tendresse. Que les jeunes enfants, par exemple, ont bien moins de préjugés que les adultes au sujet de la maladie. Et de cette façon, vous mettrez aussi en évidence le rôle des aidants proches.

- *L'autre extrême*

Ne tombez pas dans l'extrême inverse, en présentant la démence comme un monde merveilleux où tout le monde est beau et gentil... Il faut rester réaliste.

3. Connaissance

- *Savoir de quoi on parle*

Pour communiquer à propos de la maladie d'Alzheimer, il faut au moins en connaître un minimum sur le sujet. Renseignez-vous sur les découvertes récentes, les chiffres actuels, avant de propager un message. Les connaissances évoluent en effet en continu.

- *Des faits plutôt que du drame*

L'angoisse, l'alarmisme et le défaitisme donnent actuellement le ton quand on parle de la maladie d'Alzheimer. Vérifiez les faits, les chiffres et les pourcentages. Et donnez à votre public la possibilité de se renseigner par lui-même, d'investiguer plus loin.

- **Contre les préjugés**

Si vous communiquez en connaissance de cause, vous constaterez vite à quel point les préjugés ont la vie dure. N'hésitez pas à les combattre un par un!

- **Situez-vous**

Un instrument pour situer votre propre position vis à vis de la démence est la prise de conscience des frames et contre-frames existants (voir p.18). Soyez attentifs aux métaphores et aux images que vous utilisez.

- **Des changements en marche**

Il faut aussi savoir que, tant en Belgique qu'à l'échelle internationale, de plus en plus d'initiatives originales prennent naissance (dans les MR-MRS, les CPAS, les villes et communes...) pour mettre en pratique les valeurs de base que sont le maintien de l'autonomie et l'inclusion des personnes atteintes de démence dans la société, ainsi que l'information du grand public...

Et si vous n'êtes pas encore convaincu...

1. Pourquoi ne pourrais-je pas montrer des personnes âgées occupées à des jeux infantilisants, alors que c'est la réalité?

Parce que de telles images véhiculent une manière de s'occuper des personnes atteintes qui n'est pas forcément celle qu'elles ont choisie. Elles subissent peut-être là un choix du monde extérieur. Ce n'est pas une image de la maladie elle-même

2. Pourquoi ne pourrais-je pas montrer des personnes apathiques, affalées dans leur fauteuil et recevant à manger à la cuillère, si la réalité m'apparaît comme telle?

Parce que montrer *uniquement* de telles images ne rend qu'une partie de la réalité. Le public qui ne reçoit que des images de ce type va renforcer son angoisse et ses stéréotypes à l'égard de cette maladie et des personnes qui en sont atteintes.

3. Pourquoi ne pourrais-je pas montrer des personnes dans des situations gênantes si cela correspond à la réalité?

Parce qu'il nous arrive à tous de nous trouver en situation gênante. Imaginez-vous que c'est de vous (ou d'un de vos proches) qu'une telle image est diffusée sans votre accord... A nouveau, c'est une question de respect.

4. Si j'utilise des images choquantes, c'est volontairement, pour réveiller le public et le pousser à réagir. Pour renforcer l'idée qu'il faut mettre davantage de moyens à la disposition de ces personnes.

La meilleure chose que nous puissions faire, en tant que société solidaire, pour aider les personnes atteintes, c'est de briser les tabous autour de cette maladie. C'est beaucoup plus important que mener des campagnes ou récolter de l'argent. Montrer des images choquantes, au contraire, renforce les tabous.

5. Vous voulez édulcorer l'image de la maladie.

La maladie d'Alzheimer est une affection incurable et une épreuve terrible pour la personne qui en est atteinte et pour son entourage. Elle cause un chagrin immense. Cela doit se savoir. Mais à côté de cela, cette maladie est aussi une construction sociale. Nous ne devons pas alourdir le fardeau des personnes qui en souffrent en cultivant les tabous et la stigmatisation, car cela ne fera que renforcer leurs frustrations et rendre leur isolement plus amer.

6. Vous voulez limiter la liberté d'expression

Nous voulons respecter les droits et les valeurs de chacun. Et nous sommes persuadés que les stéréotypes négatifs à propos de la maladie d'Alzheimer dégradent la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. Soyons-en conscients. C'est là le message de ces quelques pages.

COUPS DE COLERE BÉNÉFIQUES

“Au cours des dernières années, le paysage de la maladie d'Alzheimer a beaucoup changé, tout d'abord grâce la prise de parole de personnes diagnostiquées et parfois à leurs bénéfiques coups de colère dans les médias ou sur Internet. De même, les multiples initiatives de professionnels pour les accompagner au quotidien et lutter contre la ségrégation qui les frappe contribuent à l'évolution des conceptions et des pratiques d'aide et de soin.”

Fondation Médéric Alzheimer, *Guide repères*, 2010

Comment communiquons-nous à propos de la maladie d'Alzheimer?

Frames et contre-frames

Comment parlons-nous aujourd'hui de cette réalité qu'on appelle 'maladie d'Alzheimer', de ces 'personnes atteintes de démence'? Quels sont les choix (inconscients) qui sont les plus souvent mis en avant quand nous communiquons à leur propos ? Quels sont les regards que nous partageons, quel est notre 'inconscient collectif' en la matière?

Nous l'avons déjà dit: on communique toujours à partir d'un angle de vision précis, avec des valeurs implicites en arrière-plan. Et nous cherchons aussi, naturellement, à faire partager notre perspective aux autres, à ce qu'ils adoptent la même vision que nous sur la réalité. C'est ainsi que se créent les *frames*, qui sont en quelque sorte des 'cadres de pensée', des perspectives qui sont partagés par beaucoup au sein d'une société, en général de façon involontaire et implicite. Dans le domaine des sciences de la communication, les *frames* font l'objet de recherches tout à fait codifiées.

Dans les pages qui suivent, nous détaillons les résultats de l'analyse menée à la demande de la Fondation Roi Baudouin à propos des **frames** relatifs à la maladie d'Alzheimer. Ils sont au nombre de six.

Pour chacun de ces frames, les chercheurs ont identifié un **contre-frame**, c'est-à-dire une manière alternative de considérer la même réalité.

Vous pourrez ainsi identifier ceux auxquels vous faites plus volontiers appel dans votre propre imaginaire et que vous traduisez probablement dans vos discours et votre communication.

Un exemple de *framing*

LES OGM: MONSTRE FRANKENSTEIN OU MONDE MEILLEUR?

Comme chacun sait, les organismes génétiquement modifiés sont très diversement appréhendés. En d'autres mots, il circule à leur sujet des *frames* très différents:

* les adversaires trouvent que les OGM représentent un risque irresponsable car nous n'en connaissons pas les conséquences possibles. Cette position peut être rapprochée de l'image de Frankenstein, un monstre auto-créé, un jeu d'apprenti-sorcier.

* les partisans mettent pour leur part en avant le concept de 'progrès scientifique' qui permettra d'obtenir des plantes plus résistantes et de solutionner le problème de la faim dans le monde. Vus sous cet angle, les OGM sont une étape vers un monde parfait.

De la même manière, on peut appréhender chaque sujet selon des perspectives différentes, en fonction de ses convictions de départ et des objectifs que l'on poursuit.



ABSURDE ?

* Pour beaucoup de personnes, la lecture des *frames* est perçue comme dérangement, absurde. Cela est lié à la difficulté que nous éprouvons tous à observer la réalité à partir d'un autre angle que celui auquel nous sommes habitués. Ces *frames* proviennent pourtant tous de l'analyse de notre environnement culturel. Le but de l'exercice est de prendre conscience des *frames* que nous privilégions et des valeurs que nous mettons en avant par leur choix.

* Il est également important de comprendre que les *frames* ne sont pas une question de vrai ou faux. Chaque *frame* comporte une part de réalité, mais aucun ne la recouvre entièrement. Tout comme la réalité a toujours plusieurs facettes et que n'en envisager qu'une seule aboutit forcément à la tronquer.

* Rappelons une dernière fois la raison d'être de ces pages: l'image que nous nous faisons de la maladie d'Alzheimer peut exercer une influence – positive ou négative – sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent.

Six frames

1. La perte de ce qui fait l'humain

Dans ce frame très présent dans notre société, la maladie d'Alzheimer est vue comme privant l'être humain de son esprit, et donc de ce qui fait son essence humaine et son identité. Cette vision de l'être humain correspond à *l'approche dualiste classique*, la séparation entre corps et esprit, avec supériorité de l'esprit, caractéristique de l'humain uniquement : 'Je pense donc je suis'. C'est dans cette vision des choses que s'inscrit la demande d'euthanasie, seule solution qui permet le triomphe de l'esprit sur un corps qui se délite.

Dans ce frame, on utilise souvent des métaphores comme: une plante, une coquille vide, une passoire, un trou noir...

2. L'envahisseur

La maladie est vue ici comme un envahisseur sournois qui prend possession de la vie de la personne et grignote sa mémoire. Il faut lutter contre lui.

Ce frame se retrouve dans toutes les métaphores guerrières et glorifie la lutte héroïque contre la maladie, le combat contre Alzheimer.

3. La foi dans la science toute-puissante

Selon cette vision, la maladie d'Alzheimer résulte d'une dégénérescence biologique du cerveau qui peut être décrite de façon scientifique et objective. Le malade devient un 'cas', il disparaît derrière son diagnostic. La recherche scientifique se doit de trouver la cause de la maladie, et de mettre au point une prévention. La solution espérée viendra d'un médicament; c'est pourquoi il faut soutenir la recherche. Par rapport aux autres frames dominants, celui-ci est le seul à esquisser un avenir plein d'espoir. (Pour ceux qui croient en une relation de cause à effet, ce frame permet de penser que les personnes atteintes sont 'responsables' de leur maladie à cause de leur mauvaise hygiène de vie)

Exemples : 'nouvelle avancée' de la recherche, trouver de 'nouveaux facteurs de risques', 'comment prévenir la maladie d'Alzheimer?'

4. L'angoisse de la mort

L'accent est mis ici sur la fin de la vie et toute l'angoisse que cela génère. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est présenté comme un couperet, une condamnation à mort. A partir de ce naufrage annoncé, il n'y a plus rien d'autre à

faire que d'attendre la mort avec terreur ou résignation et, pour les proches, de faire anticipativement le deuil de l'être aimé.

Exemples d'expressions caractéristiques de ce frame: un 'pronostic fatal', une 'condamnation à mort' après laquelle commence un 'calvaire'. Une 'mort au ralenti', un 'interminable au revoir', un 'long processus de deuil'.

5. L'inversion des rôles

Ce frame met l'accent sur la communication avec l'entourage. La maladie d'Alzheimer fait 'retomber en enfance', ce qui place les proches face à des situations qui sont communément acceptées quand il s'agit d'enfants, mais qui génèrent de la honte quand elles sont le fait d'adultes, a fortiori de ses propres parents. Les malades perdent leur indépendance et leur autonomie, mais aussi leurs bonnes manières, leur sens des responsabilités...

Exemples d'expressions: 'je suis honteux de mon père', 'une seconde enfance', un processus de croissance inversé'...

6. Le don sans contrepartie

L'entourage est ici la première victime de la maladie; les proches sont condamnés à donner énormément sans rien recevoir en retour. Cela suscite un sentiment de sacrifice excessif, ou de culpabilité si on n'arrive pas à tenir ce rôle.

On voit ici les expressions évoquant le fardeau, l'épuisement, le dévouement sans fin, le désespoir.

Six contre-frames

1. *Ils restent des personnes à part entière*

Une personne, c'est à la fois un corps, un esprit et des émotions. Aucun n'a de primauté sur les autres et perdre ses facultés intellectuelles ne fait pas de nous des créatures sous-humaines. L'identité ne se dilue pas dans le déclin cognitif ; l'affectivité et l'émotion prennent le relais. Ce frame incite à aller à la rencontre des malades en explorant de nouveaux modes de communication. Il insiste notamment sur les contacts physiques chaleureux, les stimulations sensorielles, la musique,....

Exemples d'expressions employées: 'la maladie ne devient jamais plus grande que la personne', 'des yeux brillants de reconnaissance'

2. *L'étrange compagnon de voyage*

On peut apprendre à assumer la maladie d'Alzheimer. Elle s'invite ouvertement dans la vie de la personne atteinte, qui devra désormais composer avec cet hôte étrange et envahissant, tout en tentant de préserver au maximum son autonomie.

Ce frame se retrouve à travers des expressions telles que 'mon ami Alzheimer', 'cet étrange Aloïs' qui partage 'un voyage vers le crépuscule de la vie'.

3. *Le vieillissement est un processus naturel*

Selon ce frame, la maladie d'Alzheimer est une forme accentuée de vieillissement du cerveau. Ce n'est pas une maladie, et il n'y a donc pas de 'patients'. L'accent est mis sur le 'bien vieillir', l'empathie, la compréhension et l'insertion sociale. Le concept de maladie d'Alzheimer est seulement une tentative de coller une étiquette sur le processus naturel de vieillissement.

Exemples d'expressions employées : la maladie est une 'construction sociale inadéquate', 'il faut cesser de poursuivre la chimère de l'élixir de jeunesse'.

4. *Carpe diem*

Pour les personnes atteintes de démence, le chemin qui reste à parcourir peut encore receler de bons moments et c'est à ceux-ci qu'on va donner de l'importance. Le message est alors de chercher du bonheur dans les petites choses de la vie. La mort est une évidence universelle.

Ce frame fait appel à des expressions telles que 'profiter des petites choses de la vie', 'chaque jour est un nouveau jour'.

5. **Retour vers l'enfance**

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer remontent vers leurs origines et revivent le temps heureux de leur enfance. Ils sont libérés des devoirs et responsabilités que la société impose aux adultes. A chacun son tour: les enfants deviennent les parents de leurs parents.

Exemples d'expressions utilisées: ' Dans cet enfant, il y avait encore cette femme adulte', ou 'On naît enfant et on meurt enfant.'

6. **La chance de pouvoir donner sans compter**

La maladie donne une chance de pouvoir se dévouer de façon inconditionnelle. C'est un devoir naturel, tout comme s'occuper de ses enfants quand on est jeunes parents. Ce frame met aussi l'accent sur les contacts physiques, les manifestations d'amour, et admet la vulnérabilité absolue de la personne atteinte. Cette relation approfondit les liens entre la personne malade et celui/celle qui s'en occupe.

On retrouve souvent dans ce frame des expressions telles que 'nous faisons volontiers des câlins', 'je suis émotionnellement proche d'elle', 'la famille se resserre autour d'elle'.



FRAMING: BON A SAVOIR

- Les frames sont présentés ici comme distincts les uns des autres, mais dans la réalité, ils sont souvent combinés entre eux. L'une des combinaisons les plus courantes associe par exemple les frames 'La perte de ce qui fait l'humain' et 'L'envahisseur'.

Dans ce cas, Alzheimer est un voleur qui vient s'emparer de l'esprit d'une personne ('il vole votre personnalité'; 'voleur d'esprit') ou de son 'moi le plus profond'. Il peut aussi être présenté comme une malédiction (L'envahisseur, La peur de la mort) pour ensuite mettre en valeur, via la 'Foi dans la science', l'importance de la recherche.

Et dans la citation suivante : "Ceux parmi nous qui ont été en première ligne sur le front contre la démence, n'ont jamais été si près de démasquer ce mystérieux voleur qui nous ravit ce qui fait des humains des êtres uniques", on voit la combinaison de trois frames, L'envahisseur, La foi dans la science et La perte de ce qui fait l'humain.

* La recherche montre que les contre-frames sont principalement utilisés par les personnes malades et leurs proches, ainsi que par certains soignants, c'est-à-dire des personnes directement concernées par le vécu de la maladie. A l'inverse, les frames dominants sont surtout véhiculés par les médias et incorporés dans 'l'opinion publique'. Paradoxalement, ce sont donc les individus le moins en contact réel avec la maladie qui donnent le ton!

*Les frames sont culturellement déterminés; ils ont donc la vie dure. Une seule campagne ne changera pas le monde. Travailler à une image plus nuancée de la maladie d'Alzheimer est une entreprise de longue haleine, qui doit se jouer à différents niveaux (local, régional, national, international).

L'analyse scientifique des frames et contre-frames a été menée par Baldwin van Gorp, professeur au Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie de la K.U.Leuven, et par Tom Verduyck. Vous pouvez trouver l'intégralité de ce travail sur le site de la Fondation Roi Baudouin www.kbs-frb.be, rubrique Publications.

Sur base de cette analyse de framing, les chercheurs ont développé une campagne-test, en collaboration avec l'agence de communication Tramway 21. Cette campagne a été testée sur un échantillon représentatif de la population.

Liste des publications de la Fondation Roi Baudouin autour de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

<p>Communes Alzheimer admis – Un guide pour vous inspirer Auteurs : <i>Patrick De Rynck et Michel Teller</i></p>	Septembre 2011 – N° de commande 2098
<p>Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies Auteur : <i>Xavier Seron</i></p>	Septembre 2011 - N° de commande 2095
<p>Penser plus tôt...à plus tard – Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique avec une attention particulière pour le déclin cognitif Auteurs : <i>Karin Rondia et Peter Raeymaekers</i></p>	Mai 2011 - N° de commande 2071
<p>Framing et Reframing : Communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer Auteurs : <i>Professeur Baldwin Van Gorp et Tom Verduyck, Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie, K.U.Leuven</i></p>	Mars 2011 - N° de commande 2048
<p>Que faire...face à la maladie d'Alzheimer ? Auteur : <i>Virginie De Potter</i></p>	Février 2011 - N° de commande 2037
<p>Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – Guide pratique <i>Avec la collaboration d'un comité de lecture</i></p>	Novembre 2010 - N° de commande 2029
<p>Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer – et les maladies apparentées Auteurs : <i>Karin Rondia et Valentine Charlot</i></p>	Janvier 2010 - N° de commande 1878
<p>Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées): recommandations et pistes d'action Auteurs : <i>Peter Raeymaekers et Karin Rondia</i></p>	Mars 2009 - N° de commande 1876
<p>Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches? Une analyse de littérature Auteurs : <i>Eric Salmon, Vinciane Wojtasik, Françoise Lekeu, Anne Quittre, Catherine Olivier, Anne Rigot, Chantal Laroche, Christina Prebenna, Stéphane Adam, Centre de la Mémoire, CHU de Liège</i></p>	Mars 2009 - N° de commande 1868
<p>La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints et leurs proches Auteurs : <i>Luc Deliens, Cindy De Gendt, Ina D'Haene, Koen Meeussen, Lieve Van den Block, Robert vander Stichele</i></p>	Mars 2009 - N° de commande 1874

<p>La protection de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de ses biens <i>Auteurs : Florence Reusens sous la direction de Marc Nihoul et Nathalie Colette-Basecqz, Projucit, FUNDP, Frederik Swennen, Stijn Brusselmans, Universiteit Antwerpen</i> Mars 2009 - N° de commande 1872</p>
<p>Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale <i>Auteurs : Sylvie Carbonnelle, Annalisa Casini, Olivier Klein (ULB)</i> Mars 2009 - N° de commande 1879</p>
<p>Les soins pour les personnes atteintes de démence: perspectives et défis <i>Auteurs : Nele Spruytte, Elke Detroyer, Iris De Coster, Anja Declercq, Chantal Van Audenhove, Lieve Van Cauwenberghe, KULeuven – LUCAS, Michel Ylieff, M. Gilles Squelard, M. Pierre Missotten, ULg</i> Mars 2009 - N° de commande 1870</p>
<p>Les droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Aperçu des dispositions légales influençant la qualité de vie des personnes atteintes de démence et leur entourage <i>Auteurs : Herman Nys et Sarah Defloor, Centrum voor Biomedische Ethiek en recht KULeuven</i> Décembre 2008 - N° de commande 1849</p>

Vous pouvez télécharger ces publications de notre site www.kbs-frb.be ou les commander **gratuitement** auprès de notre **Centre de contact** :

- Par téléphone au 070 – 233 728
- Par e-mail publi@kbs-frb.be

Fondation Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

www.kbs-frb.be

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste au service de la société. Nous voulons contribuer de manière durable à davantage de justice, de démocratie et de respect de la diversité. Chaque année, la Fondation soutient financièrement quelque 1.400 organisations et individus qui s'engagent pour une société meilleure. Les thèmes sur lesquels nous travaillons sont : la pauvreté & justice sociale, la démocratie en Belgique, la démocratie dans les Balkans, le patrimoine, la philanthropie, la santé, le leadership, l'engagement local, la migration, le développement, les partenariats ou soutiens exceptionnels. La Fondation a vu le jour en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Nous travaillons en 2011 avec un budget de départ de 30 millions d'euros. Grâce à l'importante dotation annuelle de la Loterie Nationale, aux Fonds ouverts par des individus, des associations et des entreprises ainsi qu'aux nombreux dons et legs, ce montant augmente en cours d'année. La Fondation a ainsi clôturé ses comptes en 2010 sur un montant de 69.500.000 €.

Le Conseil d'administration de la Fondation Roi Baudouin trace les grandes lignes de notre action et assure la transparence de notre gestion. Une soixantaine de collaborateurs sont chargés de la mise en œuvre. La Fondation opère depuis Bruxelles et est active au niveau belge, européen et international. En Belgique, elle mène aussi bien des projets locaux que régionaux et fédéraux.

Pour réaliser notre objectif, nous combinons diverses méthodes de travail. Nous soutenons des projets de tiers, lançons nos propres actions, stimulons la philanthropie et constituons un forum de débats et réflexions. Les résultats sont diffusés par l'entremise de différents canaux de communication. La Fondation Roi Baudouin collabore avec des pouvoirs publics, des associations, des ONG, des centres de recherche, des entreprises et d'autres fondations. Nous avons un partenariat stratégique avec le European Policy Centre, une cellule de réflexion basée à Bruxelles.

Vous trouverez davantage d'informations au sujet de nos projets, de nos manifestations et de nos publications sur www.kbs-frb.be. Une lettre d'information électronique vous tient au courant. Vous pouvez adresser vos questions à info@kbs-frb.be ou au 070-233 728

Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles
02-511 18 40, fax 02-511 52 21

Les dons de 40 euros ou plus versés sur notre compte IBAN: BE10 0000 0000 0404 – BIC: BPOTBEB1 sont fiscalement déductibles.