

Octobre 2018

Initiative en matière de langage centré sur la personne de Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario

Rapport



Préparé et présenté par

Le bureau de coordination provincial de Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario et les membres du groupe d'experts de l'initiative de langage centré sur la personne

Contexte et description du projet

Le groupe consultatif sur les communications et l'application des connaissances de Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario (STCO) a relancé une discussion sur le langage avec l'intention de réaliser l'un des objectifs de son mandat : mener une réflexion critique sur le langage et les types de communication utilisés par STCO et ses principales parties intéressées, et émettre des recommandations à ce sujet. Les responsables de l'initiative ont été nommés et un groupe temporaire d'experts, formé de personnes ayant une expérience vécue et d'autres personnes possédant une expertise dans divers domaines, a été formé. En un an, le groupe d'experts a été en mesure d'élaborer, en se fondant sur la voix authentique de personnes ayant une expérience vécue, un document évolutif prenant la forme d'énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne, et ce, afin de promouvoir l'utilisation constante d'un langage centré sur la personne qui est approprié, respectueux, inclusif et qui valorise la vie lorsqu'on parle des personnes ciblées par le mandat de STCO. Ce mandat vise notamment les aînés qui présentent, ou risquent de présenter, des comportements réactifs ou utilisent, ou risquent d'utiliser, des expressions personnelles pouvant être associés à la démence, à la santé mentale complexe, à la consommation de substances ou à d'autres troubles neurologiques, ainsi que leurs partenaires de soins. Ce document comprend également des ressources pertinentes, présentées sous la forme d'une trousse d'outils, visant à accroître la sensibilisation et les connaissances par rapport au langage centré sur la personne et la communication.

Voici, en ordre alphabétique, les noms des responsables qui ont collaboré à ce projet :

- Kate Ducak, gestionnaire de projet, Institut Schlegel de recherche sur le vieillissement de l'Université de Waterloo
- Gagan Gill, analyste des politiques publiques et des programmes, Société Alzheimer de l'Ontario
- Tina Kalviainen, spécialiste en communications stratégiques, Bureau de coordination provincial (BCP), Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario

Remerciements

Toute notre gratitude et notre reconnaissance au groupe d'experts et de dirigeants qui ont donné de leur temps et transmis leurs connaissances par leur participation et leur appui à ce projet en 2017 et 2018. Le cœur de cette initiative est le point de vue unique de nos membres ayant vécu une expérience pertinente, qui ont été invités à participer à l'élaboration des énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne. Nous remercions aussi les personnes ressources que nous avons contactées au cours de notre démarche.



Groupe d'experts qui se sont rencontrés le 15 novembre 2017

Le bureau de coordination provincial de STCO est reconnaissant aux personnes et aux organismes suivants pour leur apport en tant que membres du groupe d'experts :

- Toutes les personnes, ainsi que leurs proches, qui ont raconté leur expérience
- Société Alzheimer de Chatham-Kent
- Société Alzheimer de l'Ontario
- BrainXchange
- Association canadienne pour la santé mentale Peel Dufferin
- Université Huntington
- Centre des sciences de la santé de London
- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
- Centre régional de santé de North Bay
- Centre gériatrique spécialisé du Nord-Est
- Ontario Association of Residents' Councils
- Programme gériatrique régional de Toronto
- Institut de recherche sur le vieillissement Schlegel-UW
- Villages Schlegel
- Centre des sciences de la santé de Sunnybrook
- Trillium Health Partners
- Université de Waterloo

« Ron avait beaucoup à offrir en puisant dans ses expériences personnelles et s'est dit reconnaissant d'avoir été invité à rejoindre le groupe aux côtés de Pat Smola et Brittney Krooger de l'Université Gates et David Kent d'Erin Meadows. Son estime de soi en tant que personne atteinte de démence s'est améliorée, a-t-il dit, en sachant que ses opinions étaient valorisées parmi celles proposées par le groupe d'experts. »

Extrait de l'article « Repenser la langue pour lutter contre la stigmatisation » paru dans le bulletin mensuel *Voix du village* de Villages Schlegel, le 16 janvier 2018. (<http://schlegelvillages.com/news/rethinking-language-tackle-stigma>)

Dans le présent document, le terme **personne** réfère à un aîné qui a ou qui pourrait avoir des comportements réactifs ou qui utilise, ou pourrait utiliser, des expressions personnelles pouvant être associés à la démence, à un trouble de la santé mentale, à la consommation de substances ou à des troubles neurologiques, selon la définition de Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario.

Pourquoi avons-nous besoin d'un langage approprié?

La meilleure réponse est celle fournie par Dementia Australia, brève, mais puissante :

Les mots utilisés pour parler de la démence peuvent avoir un effet considérable sur la manière dont les personnes atteintes de démence sont perçues et traitées au sein de la collectivité. Les mots parlés et écrits peuvent porter atteinte à l'humeur, à l'estime de soi, au bonheur ou au sentiment de dépression d'autrui. L'usage irréfléchi des mots ou l'utilisation de mots à connotation négative dans nos discussions quotidiennes portant sur la démence peuvent avoir de profondes répercussions sur la personne atteinte de démence ainsi que sur sa famille et ses amis. Cela peut également influencer la façon dont les autres perçoivent la démence et augmenter les risques qu'une personne atteinte de démence soit victime de stigmatisation ou de discrimination. (Dementia Australia, 2014, p. 1).

Qu'est-ce que le langage?

Whitehouse (2013) définit le langage comme étant « une force de changement social puissante et en constante évolution » dotée de mots clés qui peuvent stimuler l'imagination, évoquer des images vives (surtout les métaphores) et aider à atteindre des objectifs stratégiques. Il arrive que les gens utilisent des mots par habitude, sans réfléchir à leur sens. La manière de parler dépend aussi de facteurs propres aux interlocuteurs, au contexte, à l'atmosphère, aux sentiments de la personne par rapport à la démence, du fait qu'elle est à l'aise ou non à en parler, et aussi de facteurs culturels particuliers (histoire, traditions, littérature, croyances et normes linguistiques) (Alzheimer Europe, 2013).

Variations sur le plan terminologique

Dans diverses cultures, les membres partagent une même philosophie et peuvent utiliser des mots et des expressions variés pour parler d'une même chose (Bowman, Ronch et Madjaroff, 2016). Si tout le monde se comprend, reste que de nombreux défenseurs des droits de la personne et de la liberté d'expression sont sélectifs dans leur choix de mots, car le langage est cher à la culture et à l'identité qu'ils façonnent avec les autres (Bowman, Ronch et Madjaroff, 2016). Au Canada, le changement de culture est habituellement décrit comme une démarche continue et holistique vers l'intégration de la vie relationnelle dans les établissements de soins où sont scrutées les valeurs, les croyances, les attitudes, le langage, les pratiques et les politiques afin de transformer d'un commun accord la culture pour en faire une communauté propre à l'épanouissement de toutes les personnes (Institut de recherche sur le vieillissement Schlegel-UW).

Les énoncés d'engagement et les autres ressources associées à l'initiative de STCO en matière de langage centré sur la personne admettent que différents organismes disposent déjà de certains termes ou d'un langage définis dans le cadre de leur mandat, de leur culture, de leurs politiques et de leurs règlements connexes. Par exemple, un organisme pourrait avoir une culture propre aux lieux d'hébergement collectif en raison des services qu'elle offre; par conséquent, ses membres pourraient privilégier des termes généralement associés à une philosophie d'expressions personnelles plutôt qu'aux comportements réactifs afin de pouvoir décrire de manière plus objective leurs interactions avec les personnes qu'ils côtoient. Vous trouverez en annexe des informations et des exemples supplémentaires.

Ouverture aux diverses cultures

Selon les *Dementia Australia's Dementia Language Guidelines*, les termes et les mots peuvent ne pas toujours être appropriés lorsque l'on parle avec des membres d'autres communautés culturelles et linguistiques; lorsqu'ils sont traduits, ils peuvent être perçus comme étant offensants ou irrespectueux. Les mots et les expressions qui sont appropriés pour une telle communauté pourraient être offensants ou insignifiants pour telle autre. Il est important de connaître le bagage culturel de la personne, de la famille ou de la communauté afin de pouvoir utiliser le langage le plus approprié. De plus, il convient de garder à l'esprit que le terme « culture » réfère à tout groupe auquel la personne s'identifie, au regard notamment de l'origine ethnique, de la religion ou des croyances spirituelles, de l'identité et de l'expression de genre, de l'orientation sexuelle, des habiletés, de la situation socioéconomique, etc. (Centres d'apprentissage, de recherche et d'innovation en soins de longue durée de l'Ontario, 2018). Lorsqu'il est possible de le faire, il vaut toujours mieux demander l'avis de la personne concernée, de ses soignants, des organismes (ou leurs membres) qui représentent des communautés différentes sur le

plan de la culture et de la langue en ce qui concerne la terminologie à utiliser.

Comment communiquons-nous?

Tout le monde communique : cela fait partie de notre identité. La communication influence et renforce constamment ce que nous sommes en tant qu'individu et par rapport aux autres (Société Alzheimer du Canada, 2016). Nous avons tendance à penser que la communication passe seulement par la parole. Pourtant, 90 % de la communication est de nature non verbale, comme les expressions faciales, les gestes et le toucher (Société Alzheimer d'Irlande, 2018). Il existe plusieurs façons de véhiculer des idées, des besoins, des expériences, des émotions et des valeurs :

- Verbal : mots que nous utilisons
- Vocal : sons que nous faisons
- Non verbal et non vocal : langage corporel (expressions faciales, posture et gestes)
- Paraverbal et paravocal : ton, rythme et volume de notre voix

Appliquer le langage centré sur la personne à la pratique

Le groupe consultatif sur les communications et l'application des connaissances de STCO se sert du cadre de mise en pratique des connaissances (Ryan *et al.*, 2013) pour l'appliquer dans la province afin de soutenir l'un des volets du cadre de soins de STCO : Équipe de soins bien informée et renforcement des capacités. Le cadre a été élaboré pour tenir compte des multiples facteurs à envisager lorsqu'il faut transposer les connaissances à la pratique. Afin de provoquer le changement et concrétiser l'application de nouvelles connaissances, on a instauré un processus composé de quatre éléments, ou quatre étapes, si l'on veut :

Création – Transfert – Adaptation – Mise en œuvre

Le groupe d'experts a tenu compte de ces quatre éléments ou étapes afin de pouvoir mieux outiller les personnes qui s'efforcent d'utiliser le langage centré sur la personne et d'en faire la promotion. Les pages suivantes comportent certains des concepts explorés.

Création

Le groupe d'experts a commencé par réunir et étudier les documents et les ressources disponibles pour orienter son travail. Il a consacré la majeure partie de son temps aux délibérations dans la **phase de création** pour arriver à un consensus et formuler à ces quatre énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne :

1. Je me concentrerai sur le bien-être holistique de la personne en respectant le rôle que jouent la culture et les autres facteurs, comme les expériences personnelles et l'environnement.
2. Je ferai preuve d'ouverture d'esprit et de compassion relativement aux expériences uniques propres à chacun et établirai une relation de confiance en respectant ce qui est important pour la personne et ses partenaires de soins.
3. Je me renseignerai à fond sur les problèmes de santé de la personne et considérerai les moyens de communication verbale et non verbale (comportements réactifs ou expressions personnelles, expressions vocales, langage corporel, etc.) comme étant des formes de communication efficaces.
4. Je continuerai d'explorer et de promouvoir le langage centré sur la personne et ses possibles répercussions. Je serai ouvert aux échanges pour expliquer mes choix de mots et ceux des autres, contesterai avec respect les choix de mots qui ne sont pas centrés sur la personne et me réjouirai des choix de mots positifs.

Transfert

La **phase de transfert** consistait notamment en un riche débat sur les diverses façons de présenter les énoncés d'engagement afin d'en optimiser l'accès.

Nous sommes heureux de proposer les outils suivants :

- ✓ Le présent **rapport**, qui permet de faire connaître le travail accompli.
- ✓ Le **logo** représentant l'initiative de STCO en matière de langage centré sur la personne, qui a été conçu de manière à représenter les trois types de savoir tels qu'ils sont décrits par Carmen Bowman et ses collègues :

*Les responsables et les enseignants doivent constamment rappeler aux gens que le nouveau langage nécessite l'application de trois types de savoir : **savoir quoi** (faits, information), **savoir pourquoi** (motivations et croyances) et **savoir comment** (les nouveaux mots et concepts sont dits ou définis). Pour que le nouveau langage puisse prendre racine et devenir le langage prédominant, l'éducation doit faire la promotion des trois types de savoir. (Bowman, Ronch et Madjaroff, 2016).*

En nous fondant sur ce qui précède, nous avons créé, de concert avec le groupe d'experts et d'autres personnes ayant vécu une expérience pertinente, un logo qui symbolise la manière dont les pensées (savoir quoi), le cœur (savoir pourquoi) et les actions (savoir comment) d'une personne sont interreliés lors d'une approche centrée sur la personne.



Nous espérons que le logo représentant l'initiative de STCO en matière de langage centré sur la personne favorisera le respect, l'harmonisation et l'application de la transformation du langage.

- ✓ Une version de l'**affiche** illustrant les énoncés d'engagement est disponible en anglais et en français (voir à la p. 20 pour l'affiche).
- ✓ Un **certificat** soulignant l'engagement à l'égard de la promesse est disponible en anglais et en français (voir à la p. 20 pour le certificat).
- ✓ La possibilité de prendre cet **engagement en ligne** par l'intermédiaire du site Web de Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario (à venir).
- ✓ Un **webinaire éducatif** qui sera enregistré et archivé sur les sites Web de Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario et brainXchange. (À venir bientôt!)

Veillez noter que les outils peuvent être téléchargés à partir de la page suivante :

<http://www.behaviouralsupportsontario.ca/Pledge>

Les outils sont aussi disponibles en anglais, à la page suivante :

<https://www.behaviouralsupportsontario.ca/Pledge?lang=english>

Adaptation

La troisième phase du processus de mise en application des connaissances est l'**adaptation**, où il est admis que de nombreux outils et stratégies sont nécessaires pour aider les gens à comprendre et à appuyer le changement de pratique. C'est ici que nos efforts fusionnent, et nous vous demandons de réfléchir aux façons d'encourager le recours au langage centré sur la personne!

Voici une liste de stratégies de soutien à envisager :

☐ **Examiner les politiques et la documentation**

- ✓ Examinez et mettez à jour vos politiques et votre documentation afin d'intégrer et de refléter le langage centré sur la personne.

☐ **Guide de l'employé**

- ✓ Ajoutez-y une section concernant le langage centré sur la personne.

☐ **Description de poste**

- ✓ Ajoutez des points précis concernant le langage centré sur la personne aux descriptions de postes. Exemples :
 - Contribuer à la prestation de soins centrés sur la personne ou sur la famille en utilisant des stratégies de communication empreintes de compassion qui valident les émotions et qui favorisent la dignité et la compréhension.
 - S'engager à utiliser un langage centré sur la personne qui est approprié, respectueux, inclusif et valorise la vie.

☐ **Questions relatives au recrutement**

- ✓ Ajoutez des points précis concernant le langage centré sur la personne aux questions que vous posez lorsque vous recrutez du personnel.

Exemples :

- Veuillez nous faire part de votre compréhension du langage centré sur la personne. Veuillez nous donner un exemple de la manière dont vous pourriez appliquer ces concepts à titre de_____.
- Pouvez-vous nous donner un exemple de terme (mot/langage) que vous avez cessé d'utiliser ou que vous avez modifié dans le but de pratiquer un langage centré sur la personne?
- Racontez-moi un moment où vous avez constaté l'utilisation d'étiquettes lors d'une conversation. Qu'avez-vous fait ou envisagé de faire pour rediriger la conversation?

☐ **Intégration du personnel et orientation**

- ✓ Ajoutez le langage centré sur la personne aux points de votre liste de vérification à aborder lors des séances d'orientation.

- ✓ Soyez conscient de l'effet de masse associé au langage : lorsque des personnes se joignent à un organisme, elles adoptent le langage des initiés pour perdre leur statut de nouveau venu. Encouragez les proches aidants à donner l'exemple en utilisant les mots que vous voulez entendre. Commencez par des séances d'orientation (Bowman, Ronch et Madjaroff, 2016).

☐ **Formation et perfectionnement**

- ✓ Impliquez le personnel de tous les niveaux de votre organisme aux initiatives en matière de langage centré sur la personne. Il faut que tout le personnel, y compris le personnel de soutien (services de concierge, cuisiniers, chauffeurs, etc.), comprennent son rôle dans la prestation de soins aux résidents et dans l'augmentation de leur qualité de vie (Société Alzheimer du Canada, 2011).

☐ **Examen/évaluation du rendement des employés**

- ✓ Ajoutez des points précis concernant le langage centré sur la personne à votre formulaire d'examen ou d'évaluation du rendement de l'employé :
 - Donnez un exemple dans lequel le membre du personnel a utilisé un langage centré sur la personne (la personne a-t-elle décrit objectivement les comportements réactifs ou les expressions personnelles au lieu d'étiqueter la personne concernée?).

☐ **Examen et vérification des dossiers**

- ✓ Évaluez les changements relatifs au langage dans les dossiers sur une base mensuelle ou annuelle. Voir la liste de ressources à la fin du présent document pour obtenir de l'aide concernant le processus d'examen.

☐ **Récompenses et reconnaissance**

- ✓ Les récompenses et la reconnaissance sont importantes pour favoriser le changement de culture. Lorsque des personnes sont reconnues pour leurs actions, elles éprouvent un sentiment de satisfaction et d'accomplissement, et sont encore plus motivées à poursuivre leurs efforts. On peut y avoir recours pour garder les personnes motivées à prôner le langage centré sur la personne. Voici certaines façons de reconnaître les bons coups d'une personne :
 - Faire du renforcement positif : Le fait de reconnaître et de saluer l'utilisation du langage centré sur la personne, peut, sur le coup, inciter la personne à accroître son engagement à utiliser ce langage.
 - Souligner des exemples : Le fait de souligner les exemples positifs de personnes qui ont utilisé un langage centré sur la personne motive et encourage les autres à suivre l'exemple. Ces exemples ou mots clés du langage centré sur la personne pourraient aussi être présentés dans des infolettres ou affichés bien en vue sur des babillards.

Mise en œuvre

La quatrième phase la **mise en œuvre**. Éventuellement, le recours réel au langage centré sur la personne a lieu lorsque les personnes ont accès aux ressources, à l'environnement, à la culture et aux processus qui permettent d'appliquer cette pratique essentielle. Il faut donc que le langage centré sur la personne soit adopté et valorisé à tous les paliers de l'organisme. Parce que les valeurs personnelles et sociétales façonnent le langage, elles doivent faire l'objet de réflexions et de critiques.

Voici des exemples de questions à se poser pour alimenter de telles réflexions :

Réflexion des intervenants de l'organisme – Questions à se poser :

- Qu'est-ce qui favoriserait la diffusion du langage centré sur la personne?
- Quels intervenants (professionnels ou non) préconisent déjà un langage centré sur la personne au sein de notre organisme?
- Quels éléments de notre mission, de notre vision, de nos politiques et de nos procédures appuient ou restreignent le langage centré sur la personne?
- Sur quelles formes d'enseignement, déjà en place chez nous, ou sur quelles initiatives déjà entreprises pouvons-nous nous appuyer pour accroître l'utilisation d'un langage centré sur la personne?
- Quelles ressources externes pouvons-nous utiliser pour encourager l'utilisation d'un langage centré sur la personne?
- Que pouvons-nous faire, comme organisme, pour stimuler un virage personnel et sociétal qui comprenne l'utilisation du langage centré sur la personne? Quels partenariats pouvons-nous renforcer ou établir, et à quels projets pouvons-nous participer?

Autoréflexion personnelle – Questions à se poser :

Énoncé d'engagement n° 1 : Je me concentrerai sur le bien-être holistique de la personne en respectant le rôle joué par la culture et par d'autres facteurs, notamment les expériences personnelles et l'environnement.

- La culture se rapporte-t-elle principalement à l'origine culturelle ou ethnique d'une personne, ou la culture peut-elle être interprétée de manière plus large, par exemple en ce qui concerne la langue, la religion, l'identité et l'expression sexuelles, l'orientation sexuelle, les capacités physiques et mentales, le statut socioéconomique et la profession actuelle ou antérieure?
- Que signifie pour vous le bien-être holistique et comment est-il influencé par vos expériences personnelles? En quoi le bien-être holistique pourrait-il varier selon les personnes avec lesquelles vous interagissez?

- L'environnement correspond-il principalement à l'environnement physique ou à quelque chose de plus grand?
- Quoi d'autre pourrait influencer votre bien-être holistique et celui d'autres personnes?

Énoncé d'engagement n° 2 : Je ferai preuve d'ouverture d'esprit et de compassion relativement aux expériences uniques propres à chacun et établirai une relation de confiance en faisant honneur à ce qui est important pour la personne et ses partenaires de soins.

- Que signifie faire preuve d'ouverture d'esprit et de compassion relativement aux expériences uniques propres à chacun?
- Comment bâtissez-vous une relation de confiance?
- Comment respectez-vous ce qui compte pour les autres?

Énoncé d'engagement n° 3 : Je me renseignerai à fond sur les problèmes de santé de la personne et considérerai les moyens de communication verbale et non verbale (p. ex. : comportements réactifs ou expressions personnelles, expressions vocales, langage corporel) comme étant des formes de communication efficaces.

- Comment vous renseignez-vous à fond sur les problèmes de santé d'une personne?
- En quoi les comportements réactifs ou les expressions personnelles, les expressions vocales et le langage corporel sont-ils des moyens de communication verbale et non verbale? Quelles sont les autres formes de communication verbale et non verbale?
- En quoi les moyens de communication verbale et non verbale sont-ils significatifs pour vous? En quoi les moyens de communication verbale et non verbale pourraient-ils varier selon les personnes avec lesquelles vous interagissez?

Énoncé d'engagement n° 4 : Je continuerai d'explorer et de promouvoir le langage centré sur la personne et ses répercussions potentielles. Je serai disposé à discuter de mes choix et de ceux des autres en matière de langage, contesterai respectueusement les choix de mots qui ne sont pas centrés sur la personne et soulignerai les pratiques langagières positives.

- Que signifie pour vous le fait de continuer d'explorer et de promouvoir le langage centré sur la personne et ses répercussions possibles?
- Comment pouvez-vous être ouvert aux discussions sur vos choix et ceux des autres en matière de langage?

- Comment pourriez-vous entamer avec respect des discussions potentiellement difficiles à propos du langage centré sur la personne?
- Comment pourriez-vous souligner les pratiques langagières positives?

Nous reconnaissons que de nombreux facteurs influenceront la mise en œuvre réelle du langage centré sur la personne, mais avons été encouragés par le fait que, jusqu'ici, nos discussions avec différents groupes ont été bien accueillies. Nous espérons que les personnes et les organisations sont prêtes à adhérer aux énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne et à concrétiser leur engagement.

Effets du nouveau langage

Le changement de langage est un processus évolutif qui requiert du temps et un effort concerté; il ne s'agit pas simplement de modifier les mots que nous prononçons. C'est un changement de notre façon de traiter les gens au quotidien. En nous efforçant de changer notre langage, nous acceptons de modifier une pratique pour le reste de notre vie. Ce changement aura des répercussions positives sur la manière dont les personnes se sentent, sont perçues et traitées par les autres. Le changement de langage et le changement de culture seraient des processus complémentaires (Bowman, Ronch et Madjaroff, 2016). En nous engageant à utiliser un langage centré sur la personne, nous modifions notre pratique et nos actions afin de créer une culture qui accorde du respect et de la dignité à tous.

Conclusion

L'utilisation et la promotion du langage centré sur la personne constituent une démarche complexe qui nécessitera de la persévérance et des efforts continus. Nous invitons tous les secteurs des soins de santé, les partenaires de soins, les organisations partenaires, tous les ordres de gouvernement, l'ensemble de la communauté, les médias, les milieux éducatifs et la recherche à répondre à l'appel du changement de culture en faisant la promotion du langage centré sur la personne. Témoignons de notre volonté de changer et de prendre l'engagement d'intégrer le savoir à la pratique en adoptant et en adaptant les énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne et la trousse d'outils connexe afin de promouvoir l'utilisation constante d'un langage centré sur la personne qui est approprié, respectueux, inclusif et valorise la vie lorsqu'on parle ou qu'on réfère à des aînés qui présentent, ou qui risquent de présenter, des comportements réactifs ou qui utilisent, ou risquent d'utiliser, des expressions personnelles pouvant être associés à la démence, à des troubles de santé mentale, à la consommation de substances ou à d'autres troubles neurologiques.

Les énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne font partie d'un document évolutif. Nous espérons que ce document stimule la transformation du langage. Nous invitons les gens à nous faire part de leurs commentaires sur l'utilité et l'applicabilité des énoncés d'engagement, les références connexes et les ressources pratiques. Si vous connaissez d'autres ressources pertinentes ou avez des suggestions à faire, veuillez nous les transmettre afin que nous puissions en tenir compte lors des futures révisions.

Nous encourageons la diffusion à grande échelle du présent document en espérant que de nombreuses personnes adhéreront avec succès aux énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne et favoriseront la mise en œuvre et la viabilité de cette initiative.

COMMUNIQUEZ AVEC NOUS.

Veuillez nous tenir informés en communiquant avec nous par l'intermédiaire de notre bureau de coordination provincial à l'adresse courriel suivante :

provincialBSO@nbrhc.on.ca.

Nous vous encourageons à nous tenir au courant des idées et des projets qui témoignent du fait que vous avez converti les savoirs de la tête, du cœur et des mains en mesures à prendre pour adopter ce document et l'adapter à vos milieux.

Bureau de coordination provincial de STCO : Coordonnées



Composez le : 1-855-276-6313



Envoyez un courriel à : provincialBSO@nbrhc.on.ca



Visitez le : <http://www.behaviouralsupportsontario.ca/>



Abonnez-vous au bulletin trimestriel de STCO, *The Provincial Pulse*, en visitant le :

<http://brainxchange.ca/bsopnewsletter.aspx>.

Entrez vos coordonnées et cliquez sur « Abonnez-vous maintenant » pour demeurer au fait des derniers développements concernant STCO et d'autres nouvelles connexes.

Annexe A : Énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne et certificat d'engagement

Les énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne peuvent être téléchargés en ligne au : www.behaviouralsupportsontario.ca/Pledge?lang=french.
Veuillez noter que vous devez sélectionner l'une des deux versions : la version exhaustive ou la version abrégée.

Nous vous invitons à signer votre déclaration d'engagement à behaviouralsupportsontario.ca

1 Mettez la personne au premier plan

Je concentrerai mon énergie sur le bien-être holistique de la personne en respectant le rôle joué par la culture et par d'autres facteurs, notamment les expériences personnelles et l'environnement.

RESPECTEZ SON INTÉGRITÉ BIEN-ÊTRE HOLISTIQUE

2 Construisez une relation de confiance

Je ferai preuve d'ouverture d'esprit et de compassion face aux expériences uniques propres à chacun et j'établirai une relation de confiance avec la personne aidée en mettant au premier plan ce qui a de l'importance pour elle et pour ses partenaires de soins.

OUVERTURE D'ESPRIT ET COMPASSION CONFIANCE

3 Respectez toutes les formes de communication

Je me renseignerai à fond sur l'état de santé de la personne et je respecterai le fait que les moyens de communication verbaux et non verbaux (p. ex. comportements réactifs/expressions personnelles, expressions vocales, langage corporel) constituent des formes de communication valables.

LANGAGE CORPOREL COMMUNICATION VERBALE ET NON VERBALE EXPRESSION PERSONNELLE

4 Plaidez en faveur d'un langage centré sur la personne

Je continuerai d'explorer et de promouvoir le langage centré sur la personne et ses impacts potentiels. Je serai ouvert aux discussions en matière de choix linguistique pour moi-même et pour les autres, je m'opposerai respectueusement au langage qui n'est pas centré sur la personne et je mettrai en valeur les pratiques langagières positives.

PLAIDEZ EN FAVEUR D'UN LANGAGE CENTRÉ SUR LA PERSONNE DISCUSSIONS OUVERTES

Un remerciement tout particulier au groupe d'experts sur l'initiative d'un langage centré sur la personne pour leur précieuse contribution.

Behavioral Supports Ontario
Soutien en matière de troubles du comportement en Ontario

North Bay Regional Health Centre Centre régional de santé de North Bay

RIA RESEARCH IN ACTION
Recherche en action

CARI COMMUNITY ACTION RESEARCH INITIATIVE
Initiative d'action communautaire

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer par courriel à general@BSO.on.ca ou par téléphone au 1-855-276-6213.

Nous vous invitons à signer votre déclaration d'engagement à behaviouralsupportsontario.ca

1 Mettez la personne au premier plan

Je concentrerai mon énergie sur le bien-être holistique de la personne en respectant le rôle joué par la culture et par d'autres facteurs, notamment les expériences personnelles et l'environnement.

RESPECTEZ SON INTÉGRITÉ BIEN-ÊTRE HOLISTIQUE

2 Construisez une relation de confiance

Je ferai preuve d'ouverture d'esprit et de compassion face aux expériences uniques propres à chacun et j'établirai une relation de confiance avec la personne aidée en mettant au premier plan ce qui a de l'importance pour elle et pour ses partenaires de soins.

OUVERTURE D'ESPRIT ET COMPASSION RELATION DE CONFIANCE

3 Respectez toutes les formes de communication

Je me renseignerai à fond sur l'état de santé de la personne et je respecterai le fait que les moyens de communication verbaux et non verbaux (p. ex. comportements réactifs/expressions personnelles, expressions vocales, langage corporel) constituent des formes de communication valables.

LANGAGE CORPOREL COMMUNICATION VERBALE ET NON VERBALE EXPRESSION PERSONNELLE

4 Plaidez en faveur d'un langage centré sur la personne

Je continuerai d'explorer et de promouvoir le langage centré sur la personne et ses impacts potentiels. Je serai ouvert aux discussions en matière de choix linguistique pour moi-même et pour les autres, je m'opposerai respectueusement au langage qui n'est pas centré sur la personne et je mettrai en valeur les pratiques langagières positives.

PLAIDEZ EN FAVEUR D'UN LANGAGE CENTRÉ SUR LA PERSONNE DISCUSSIONS OUVERTES

Un remerciement tout particulier au groupe d'experts sur l'initiative d'un langage centré sur la personne pour leur précieuse contribution.

Behavioral Supports Ontario
Soutien en matière de troubles du comportement en Ontario

North Bay Regional Health Centre Centre régional de santé de North Bay

RIA RESEARCH IN ACTION
Recherche en action

CARI COMMUNITY ACTION RESEARCH INITIATIVE
Initiative d'action communautaire

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer par courriel à general@BSO.on.ca ou par téléphone au 1-855-276-6213.

Nous vous invitons également à prendre l'engagement en ligne et à générer le certificat personnalisé pour l'ajouter à vos dossiers.

Certificat #000021

Je m'engage à :

1 Mettre la personne au premier plan

2 Construire une relation de confiance

3 Respecter toutes les formes de communication

4 Plaider en faveur d'un langage centré sur la personne

Jean Dupont
nom

22 janvier 2021
date

Behavioral Supports Ontario
Soutien en matière de troubles du comportement en Ontario

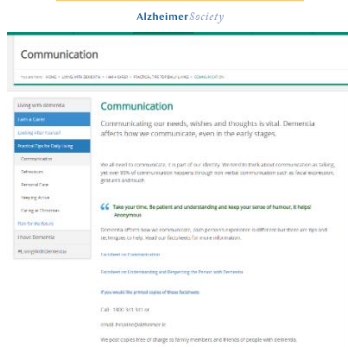
Annexe B : Ressources pratiques

Les documents suivants forment une banque de renseignements et contiennent des connaissances plus approfondies, des hyperliens et des ressources pratiques permettant de guider l'utilisation d'un langage centré sur la personne. Les ressources présentées aux pages suivantes constituent une collection de suggestions et de réponses provenant de différents membres du groupe consultatif de STCO et du groupe d'experts. Veuillez noter que cette liste n'est pas une liste exhaustive des ressources disponibles. Nous vous communiquons ces ressources pour que vous puissiez approfondir vos connaissances et, par le fait même, accroître les possibilités que vous engagiez des discussions significatives au sujet du langage centré sur la personne.

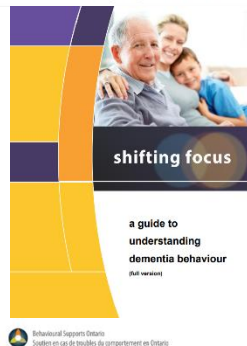
Vous pouvez accéder à la version anglaise de chacune des ressources présentées ci-dessous en cliquant sur l'image ou le texte l'accompagnant.



[Person-centred Language Guidelines](#) [Alzheimer Society of Canada](#)



[Practical Tips for Daily Living: Communication](#) [The Alzheimer Society of Ireland](#)



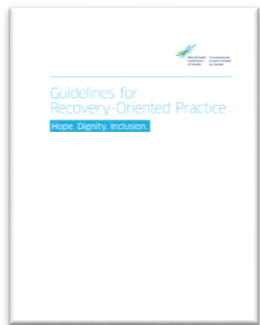
[Shifting Focus](#) [Alzheimer Society of Ontario](#)



[Making Connections: Recommendations to Enhance the Use of Personhood Tools to Improve Person-Centred Care Delivery Across Sectors](#) [Behavioural Supports Ontario](#) [Lived Experience Advisory](#)



[Recovery Oriented Language](#) Canadian Mental Health Association Edmonton



[Guidelines for Recovery-Oriented Practice](#) The Mental Health Commission of Canada

News and Issue

Defining Agitation

Agitated, aggressive, frustrated, angry, stubborn, restless – adjectives that are often used interchangeably to illustrate comparable clinical presentations, but words that can bear very different meanings to different people. It is well documented in the literature that individuals with cognitive disorders regularly suffer from a plethora of neuropsychiatric sequelae during their illness course. Syndromes such as depression, anxiety, and agitation are common, and agitation is frequently considered the most disruptive as it is often associated with increased rates of institutionalization. Specific diagnostic criteria for depression and anxiety in certain cognitive disorders such as Alzheimer's disease have been outlined in the literature. However, agitation remains an ambiguously defined term that is often muddled by the individual's, caretaker's, or provider's interpretation of the clinical manifestations. Creating a standardized, validated diagnostic definition of agitation in individuals with cognitive disorders could prove beneficial to clinical and research environments seeking to advance treatment options, as well as, facilitate accurate communication among clinicians and patients and their support.

[Defining Agitation](#) International Psychogeriatric Association



[Recovery Oriented Language Guide](#) Mental Health Coordinating Council

Enhancing Communication



[Introduction](#)
[Things we have always wanted to say](#)
[Communication challenges with family and friends](#)
[Communication challenges when in social situations](#)
[Challenges when communicating with health care professionals](#)
[We asked the doctor for you](#)
[What research says](#)
[Endorsements & acknowledgements](#)

[Enhancing Communication Guide](#) Murray Alzheimer Research and Education Program



Cue Cards as Visual Reminders

St. Michael's Hospital, Toronto ON

The following cue cards were a component of the hospital's education program focusing on prevention and management strategies for responsive behaviours, with person centred language and care being a module within that curriculum.

The wallet sized card was designed to attach to staff's name cards in order to provide a visual reminder of preferred language in an effort to encourage positive language habits.

BEHAVIOURS COMMUNICATE NEEDS: LET'S COMPARE LANGUAGE

Instead of...

Agitation → unable to sit or lie still, resisting personal care, reaching out/grabbing

Impulsive → did not wait for assistance, getting out of bed quickly, not using call bell

Exit seeking → trying to get home or somewhere familiar, pacing, looking for people or missing belongings, walking to elevator, packing up belongings

BEHAVIOURS COMMUNICATE NEEDS: LET'S COMPARE LANGUAGE

Instead of...

Physical Aggression → hitting, kicking, spitting, grabbing, throwing objects

Verbally Aggressive → calling out, yelling, screaming, repetitive requests for help, frequent crying, swearing, verbal threats, worry, anxiety

Self-harm → pulling at lines or tubes, refusing to eat or drink, self-injury, eating or drinking inappropriate substances

Slide from Relational Understandings of Personal Expressions

Sherry L. Dupuis, Ph.D. Professor and Co-Principal Investigator Partnerships in Dementia Care Alliance

Reframing “Actions” in the Dementia Context

Problem-Based Discourse	→	Possibilities Discourse
Anxiety	→	<i>Eagerness</i>
Agitation	→	<i>Energy</i>
Wandering	→	<i>Exploring</i>
Garbled, repetition	→	<i>Poetry</i>
Disruptive/Challenging	→	<i>Communicating</i>
Hoarding	→	<i>Collecting</i>
Aggressive	→	<i>Protecting self</i>

(Adapted from Fazio et al., 1999)

Appendix C: Report References and Resources that Helped Shape the Person-Centred Language Commitment Statements

Alzheimer Europe. (2013). The Ethical Issues Linked to the Perceptions and Portrayal of Dementia and People with Dementia: How dementia is perceived and portrayed Retrieved from <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2013-The-ethical-issues-linked-to-the-perceptions-and-portrayal-of-dementia-and-people-with-dementia/How-dementia-is-perceived-and-portrayed#fragment1>

Alzheimer Society of Canada. (2016). Day to Day Series – Communications. Retrieved from http://www.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/brochures-day-to-day/day_to_day_communications_e.pdf

Alzheimer Society of Canada. (2011). Guidelines for Care: Person-centred care of people with dementia living in care homes Framework. Retrieved from http://www.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/culture-change/culture_change_framework_e.pdf

Alzheimer Society of Canada. (2017). Person Centred Language Guidelines. Retrieved from http://alzheimer.ca/sites/default/files/2017-11/Person_Centred_Language_Guidelines-e.pdf

Bowman, C., Ronch, J., Madjaroff, G. (2016). The Power of Language to Create Culture. Retrieved from <https://www.pioneernetwork.net/wp-content/uploads/2016/10/The-Power-of-Language-to-Create-Culture.pdf>

Dementia Australia. (2014). Dementia Language Guidelines. Retrieved from <https://www.dementia.org.au/resources/dementia-language-guidelines>

Dupuis, S.L. for Partnerships in Dementia Care Alliance. (2016). Relational Understandings of Personal Expressions brainXchange webinar slides. Retrieved from <http://brainxchange.ca/Public/Files/Communication/Personal-Expressions.aspx>

Dupuis, S., Mitchell, G., & Jonas-Simpson, C. (2012). Personal expressions of experiences: A definition. Unpublished factsheet produced by the Murray Alzheimer Research and Education Program, Waterloo, Ontario, Canada.

Dupuis, S.L., Wiersma, E. & Loiselle, L. (2012). Pathologizing behavior: Meanings of behaviors in dementia care. *Journal of Aging Studies*, 26(2), 162–173. 10.1016/j.jaging.2011.12.001. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/257282573_Pathologizing_behavior_Meanings_of_behaviors_in_dementia_care

Handley, M., Bunn, F., & Goodman, C., (2017). Dementia-friendly interventions to improve the care of people living with dementia admitted to hospitals: a realist review. *BMJ Open* 2017;7:e015257. doi: 10.1136/bmjopen-2016-015257. Retrieved from <https://bmjopen.bmj.com/content/7/7/e015257>

Magan, G. for LeadingAge. (2017). The Power of Language to Change How We View Our Aging Selves.

Mitchell, G., Dupuis, S.L., & Kontos, P. (2013). Dementia Discourse: From imposed suffering to knowing other-wise. *Journal of Applied Hermeneutics*, Article 5. Retrieved from <https://jah.journalhosting.ucalgary.ca/jah/index.php/jah/article/view/41/pdf>

Ontario Centres for Learning, Research and Innovation in Long-Term Care. 2018. Supporting Diversity of Culture in Long-Term Care. Retrieved from <https://clri-ltc.ca/?resource=supporting-diversity-of-culture-in-long-term-care>

Perry, W. Dementia Language – If you don't have anything nice to say Quality Compliance Systems. Retrieved from <https://www.qcs.co.uk/dementia-language-dont-anything-nice-say/>

Pinkowitz, J. & Love, K. (eds). 2015. Words Matter: See ME Not My Dementia. Dementia Action Alliance. Falls Church, VA. Retrieved from https://daanow.org/wp-content/uploads/2016/03/Words_Matter-See-Me-Not-My-Dementia.pdf

Pioneer Network. 2017. Commitment to Person-Centered Language. Retrieved from <https://www.pioneernetwork.net/wp-content/uploads/2017/07/Commitment-to-Person-Centered-Language.pdf>

Research Institute for Aging. (2015). Working Together to Put LIVING First: A guidebook to change the culture of aging in long-term care. Retrieved from <https://the-ria.ca/resources/working-together-to-put-living-first>

Ryan, D., Barnett, R., Cott, C., Dalziel, W., Gutmanis, I., Jewell, D., Kelley, M.L., Liu, B. & Puxty, J. (2013), Geriatrics, Inter-professional Practice, and Inter-organizational Collaboration: A Knowledge-to-Practice Intervention for Primary Care Teams. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 33: 180–189.

Schlegel-UW Research Institute for Aging. (2016). Culture Change Webinar: Our Language Defines Our Culture. Retrieved from <https://the-ria.ca/events/culture-change-webinar-our-language-defines-our-culture>

Schlegel Villages. (2018). Rethinking Language to Tackle Stigma. Retrieved from <http://schlegelvillages.com/news/rethinking-language-tackle-stigma>

Schoeneman, K. (2016). The Language of Culture Change "Mayday". Retrieved from <https://www.pioneernetwork.net/wp-content/uploads/2016/10/The-Language-of-Culture-Change.pdf>

Swaffer, K. (2015). Dementia: Language and stigma. Retrieved from <https://www.informa.com.au/insight/dementia-language-and-stigma/>

Swaffer, K. (2015). Not just a 'challenging behaviour'. *Australian Journal of Dementia Care*, 4(3), 21-24. Retrieved from <http://journalofdementiacare.com/wp-content/uploads/2015/08/Issue-19-Jun-Jul-2015.pdf>

Swaffer, K. (2015). The Power of Language. Retrieved from <http://journalofdementiacare.com/the-power-of-language/>

The Alzheimer Society of Ireland website. (n.d.). Communication. Retrieved from <https://www.alzheimer.ie/Living-with-dementia/I-am-a-Carer/Practical-Tips-for-Daily-Living/Communication.aspx>

The Alzheimer Society of Ireland website. (n.d.). Dementia Friendly Language. Retrieved from <http://www.alzheimer.ie/getattachment/Get-Involved/Campaigning/Advocacy/Advocacy-Infographics/Dementia-Friendly-Language-Final-for-Web-Aug-15.pdf.aspx>

Cartes aide-mémoire servant de rappel visuel

Hôpital St. Michael, Toronto (Ontario)

Les cartes aide-mémoire figurant ci-dessous faisaient partie du programme de formation axé sur la prévention et les stratégies de prise en charge des comportements réactifs, dont l'un des modules portait sur le langage et les soins centrés sur la personne.

Dans le but d'encourager les pratiques langagières positives, nous avons conçu une carte en format de poche pouvant être attachée au porte-nom des membres du personnel. Cette carte sert de rappel visuel du langage à privilégier.

Annexe C : Indiquer les références et les ressources ayant servi à élaborer les énoncés d'engagement en matière de langage centré sur la personne.