

Comblent les lacunes dans les domaines de la recherche sur les troubles neurocognitifs et du soutien aux membres des communautés de PANDC

La Société Alzheimer du Canada lance des initiatives visant à s'assurer que les diverses expériences vécues soient représentées dans la recherche, les services de soins et de soutien aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif

(Le 5 avril 2021 — Toronto, ON) L'expérience de la vie avec un trouble neurocognitif, ou celle des soins prodigués à une personne atteinte d'un trouble neurocognitif, peut être différente au Canada, selon la culture, la langue, les barrières raciales ou les obstacles en matière d'équité et, avant tout, la stigmatisation. Ces obstacles empêchent des personnes de tous horizons, en particulier celles issues des communautés de PANDC (personnes autochtones, noires et de couleur) de se tourner vers un médecin ou des ressources communautaires pour y trouver de l'aide et du soutien.

La Société Alzheimer du Canada travaille à soutenir les personnes à tous les stades de ces maladies, mais les PANDC ne sont pas bien représentées dans les recherches sur les troubles neurocognitifs, ce qui donne lieu à un grave manque d'informations sur les diverses communautés et leurs besoins. Selon les renseignements recueillis aux États-Unis et au Royaume Uni, la prévalence des troubles neurocognitifs est plus élevée chez les Noirs et certaines études indiquent même des taux deux fois élevés que dans la population blanche. L'impact que ces maladies exercent sur les PANDC et les proches aidants est toutefois inconnu, car les données disponibles sont, au mieux, minimales.

« Ce manque de recherche signifie que les politiques, les programmes et les stratégies n'abordent pas les besoins et les expériences des PANDC, explique Ngozi Iroanyah, coordinatrice de la recherche à la Société Alzheimer du Canada; ces personnes pourraient même se sentir encore plus mises à l'écart et exclues, et ne pas chercher à obtenir un traitement à temps. Les personnes de ces communautés passent à travers les mailles du filet — ou plutôt à travers les trous béants — de la recherche. » En tant que proche aidante de son père, Felix, qui est atteint d'un trouble neurocognitif, Mme Iroanyah a aussi subi la discrimination et s'est aussi heurtée à des obstacles en matière d'équité. « Mon expérience personnelle pour accéder à des services de soutien pour mon père alimente ma passion visant à jeter des ponts au sein de ma propre communauté, mais aussi dans les diverses communautés partout au Canada », déclare aussi M^{elle} Iroanyah.

La D^{re} Saskia Sivananthan, Chef de la direction scientifique à la Société Alzheimer du Canada, indique qu'elle et son équipe de chercheurs sont à la tête de plusieurs initiatives visant à réduire les inégalités dans les domaines du traitement et du soutien aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

« Nous œuvrons pour mieux comprendre les obstacles auxquels se heurtent les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et leurs proches aidants. Pour cela, nous nous assurons que la voix des PANDC soit au cœur de tout ce que nous faisons », explique la D^{re} Sivananthan. La Société Alzheimer du Canada a lancé les projets suivants:

Élargissement du groupe consultatif des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif de la Société Alzheimer du Canada

Il faut faire entendre la voix et faire connaître les expériences vécues des PANDC lorsque sont prises des décisions concernant les programmes, la recherche et le soutien des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif. Nous demandons aux proches aidants et aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif, en particulier ceux issus des communautés de PANDC, de songer à se joindre au [groupe consultatif](#) des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif de la Société Alzheimer du Canada. Au cours des prochains mois, le groupe sera représenté par au moins 30 % de PANDC.

L'Enquête nationale sur votre expérience de vie avec les troubles neurocognitifs

La Société Alzheimer du Canada mène une enquête nationale sur l'expérience de vie avec les troubles neurocognitifs, et cela pour comprendre les expériences des personnes atteintes. Elle se concentre intentionnellement sur les communautés de PANDC. Ces expériences partagées permettront d'éclairer la préparation de nouvelles ressources pour que les médecins de famille soient outillés pour soutenir tous les Canadiens atteints d'un trouble neurocognitif. Elles permettront en outre de modeler les programmes et les ressources offerts par les Sociétés Alzheimer partout au pays.

L'enquête s'adresse à toutes les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et leurs proches aidants, mais les PANDC sont particulièrement encouragées à y répondre. Faites-nous part de votre expérience à www.alzheimer.ca/enquete — L'enquête est disponible en français, en anglais, en hindi et en chinois (traditionnel et simplifié).

Élaborer des programmes et des ressources culturellement adaptés

La Société Alzheimer produit un gros volume d'informations visant à soutenir les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif, ce qui est au cœur de ses services. Ce matériel ne reflète toutefois pas la réalité culturelle et raciale du Canada. « Nous changeons notre manière de soutenir tous les Canadiens atteints d'un trouble neurocognitif en travaillant main dans la main avec les communautés de PANDC pour créer un matériel culturellement adapté, mais aussi en traduisant nos ressources dans un large éventail de langues », explique la D^{re} Sivananthan.

« Nous essayons de nous engager plus en profondeur dans la communauté de sorte que les expériences, la voix et les points de vue des communautés sous-représentées éclairent tout ce que nous faisons, déclare Mme Iroanyah. Ces efforts sont cruciaux pour améliorer l'expérience des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et celle de leurs proches aidants partout au pays. »

Au sujet de la Société Alzheimer

La Société Alzheimer est le principal organisme de bienfaisance national œuvrant dans le domaine de la santé qui se consacre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif. Active dans les communautés partout au Canada, la Société offre de l'aide aujourd'hui au moyen de programmes et de services pour les personnes atteintes, et de l'espoir pour demain en finançant la recherche pour trouver les causes et un remède curatif. Trouvez votre Société Alzheimer locale dès aujourd'hui en vous rendant à www.alzheimer.ca

Contact pour les médias

Amanda Carvalho
Gestionnaire principale, Communications

Société Alzheimer du Canada

acarvalho@alzheimer.ca

1-800-616-8816 ext. 2955