

LA PARTICIPATION ACTIVE DES PERSONNES VIVANT AVEC L'ALZHEIMER

Énoncé de position

Contexte

La Société Alzheimer du Canada est le principal organisme de bienfaisance à l'échelle nationale qui travaille à améliorer la qualité de la vie des Canadiens touchés par la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de troubles cognitifs. Historiquement, ces personnes recevaient tardivement leur diagnostic, ce qui augmentait la probabilité que la Société Alzheimer se mette directement en relation avec les aidants naturels, plutôt qu'avec les personnes touchées.

Grâce aux améliorations dans les domaines du diagnostic précoce et de l'accès aux médicaments, les personnes vivant avec l'Alzheimer se tournent elles-mêmes vers la Société. Ce sont souvent d'ardents défenseurs de la cause qui souhaitent contribuer au travail de la Société Alzheimer pour qu'elle ait encore plus de sens pour les Canadiens affectés par l'Alzheimer.

Les personnes vivant avec l'Alzheimer nous rappellent souvent : « **Rien sur nous, sans nous** ». Les connaissances sur la maladie et les ressources sont nécessaires pour s'assurer que ces personnes participent pleinement au travail de la Société, que leurs contributions soient valorisantes et qu'elles leur procurent un sens du devoir, tout en développant la capacité organisationnelle.

Enjeu

La mission de la Société Alzheimer consiste à « améliorer la qualité de la vie des Canadiens touchés par la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de troubles cognitifs ». Pour que cette mission soit efficacement remplie, il est important d'établir des partenariats avec les personnes touchées et tirer des leçons de leurs connaissances et de leur « expérience vécue ». Cependant, les personnes vivant avec l'Alzheimer nous disent fréquemment que leur expérience de travail avec la Société Alzheimer, indépendamment de l'endroit où elles vivent au Canada, est parfois « irrégulière ». Elles ne sont pas toujours incluses de manière profitable pour la Société ou satisfaisante pour elles. Les impliquer est un processus continu et en constante évolution qui doit s'intégrer dans la culture de la Société et dans sa pratique au jour le jour.

Notre position

La Société Alzheimer du Canada est d'avis que les personnes vivant avec l'Alzheimer souhaitent informer le travail qui impacte directement leur qualité de vie et leur bien-être. La Société reconnaît le droit des personnes vivant avec ce trouble à s'impliquer activement dans le travail des organismes qui représentent leurs intérêts et qui accordent de l'importance à leur engagement. Dans cette optique, la Société s'engage à développer et à encourager une culture d'apprentissage, de responsabilité partagée et de partenariats avec les personnes vivant avec l'Alzheimer. Ce faisant, leurs connaissances uniques permettront de contribuer à la planification et la mise en place de tous les aspects de notre travail.

La Société Alzheimer s'assurera que la voix des personnes vivant avec l'Alzheimer soient recherchées et écoutées activement. De cette manière, ensemble, nous pourrons développer l'organisation et les capacités individuelles pour créer un environnement de soutien ainsi que des opportunités de participation significative dans toutes les Sociétés Alzheimer au Canada. Nous continuerons d'assurer que nos relations avec les personnes vivant avec l'Alzheimer soient basées sur l'égalité, la compréhension, le partage, la participation, la collaboration, la dignité, la confiance et le respect.

Références

- Société Alzheimer du Canada et Centre de développement des connaissances. Imagine 2006. La participation de personnes dans la phase initiale de la maladie d'Alzheimer au travail de la société Alzheimer : Rapport de recherche.
- Société Alzheimer du Canada. (2011) Prioritizing the involvement of people with dementia in the work of the Alzheimer Society.
- Société Alzheimer du Canada. (2015) La participation active des personnes atteintes de troubles cognitifs. Guide pratique.
- Cantley C., Woodhouse J. Smith M. (2005) Listen to Us: Involving people with dementia in planning and developing services. Dementia North, Northumbria University.
- Dupuis, S., Gillies, J., Carson, J., Whyte, C., Genoe, R., Loiselle, L. & Sadler, L. (2010). « Moving Beyond Patient and Client Approaches: Mobilising 'Authentic Partnerships' in Dementia Care, Support and Services. » International Journal of Social Research and Practice. p. 1–40.

Définitions

- *Participation active* : Il s'agit d'une approche centrée sur la personne qui encourage et invite les personnes vivant avec l'Alzheimer à participer volontairement au travail d'un organisme qui représente leurs intérêts. La participation comprend l'apport actif d'idées, de compétences et d'aptitudes, tout en reconnaissant que la participation individuelle peut varier, selon les capacités, les antécédents personnels et les opportunités à disposition.

