

Projet « Canada proche allié Alzheimer »

Une initiative nationale pour
encourager la création de
« Collectivités accueillantes
pour les personnes vivant
avec la maladie d'Alzheimer »



Avec le financement de



Agence de la santé
publique du Canada Public Health
Agency of Canada



**Proche allié
Alzheimer**

Remerciements :

Le projet Canada proche allié Alzheimer est le fruit d'un partenariat entre les Sociétés Alzheimer du Canada, de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Ontario. Il vise à tirer parti de leurs réussites individuelles dans la création de collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et avoir un véritable impact à l'échelle nationale.



Il est essentiel que tout ce que nous entreprenons dans le cadre de ce projet soit guidé par la voix des personnes ayant une expérience vécue. Par conséquent, nous sommes extrêmement reconnaissants envers toutes les personnes de partout au pays — personnes vivant avec un trouble neurocognitif, partenaires de soins et professionnels de la communauté — qui ont participé à nos groupes de discussion.

Ce projet a été généreusement financé par le gouvernement du Canada et administré par l'Agence de la santé publique du Canada. Nous saluons le gouvernement du Canada pour avoir reconnu l'impact de ces maladies, mais aussi pour son engagement visant à soutenir et à améliorer la vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et celle de leurs proches aidants.

Avec le financement de



Agence de la santé publique du Canada Public Health Agency of Canada

Les opinions exprimées ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada.

Table des matières

Brèves réflexions de la gestionnaire nationale du projet	1
Sommaire de gestion	2
Qu'est-ce qu'une « Collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer »?	4
Quatre thèmes centraux éclairent le projet Canada proche allié Alzheimer	6
Méthodologie sur laquelle repose le projet Canada proche allié Alzheimer	7
Portée du projet.....	7
Méthodologie	7
L'engagement des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, des partenaires de soins et des professionnels	8
Collecte des données	9
Analyse des donnée.....	9
Résultats clés	12
Bref aperçu des résultats	12
Thèmes centraux identifiés et citations choisies.....	13
Thème N° 1 : Accessibilité	13
Thème N° 2 : Éducation	17
Thème N° 3 : Communication	21
Thème N° 4 : Défense des droits.....	24
Étapes suivantes	27

Brèves réflexions de la gestionnaire nationale du projet

La Société Alzheimer s'engage à bâtir un monde où les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, ou un autre trouble neurocognitif, leurs partenaires de soins et les familles se sentent inclus, reconnus et soutenus — un Canada proche allié Alzheimer. Mais nous n'y parviendrons pas seuls : un changement drastique dans notre culture est nécessaire pour soutenir les personnes touchées par ces maladies — c'est un véritable mouvement qui sera nécessaire.

Le projet « Canada proche allié Alzheimer » fait partie intégrante de ce mouvement que nous sommes en train de créer. Ce projet est le fruit d'un partenariat entre les Sociétés Alzheimer du Canada, de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Ontario. Il a pour objectif d'encourager la création de « Collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer » partout au pays.

On dénombre actuellement plus de 500 000 Canadiens vivant avec un trouble neurocognitif et on sait qu'environ 60 % de ces personnes demeurent dans leur communauté. Elles se rendent dans des bibliothèques et dans des installations récréatives, aiment aller au restaurant et dans les magasins et empruntent les transports en commun. Cependant, selon un sondage en ligne mené par la Société Alzheimer du Canada, 46 % des Canadiens indiquent qu'ils se sentiraient embarrassés s'ils étaient atteints de l'une ou l'autre de ces maladies et 61 % indiquent qu'ils seraient exposés à l'une ou l'autre forme de discrimination.

Pour bâtir un « Canada proche allié Alzheimer », nous devons dépasser la peur et le déni de la maladie pour en prendre conscience et la comprendre. Dans une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, chaque membre de la communauté est sensibilisé à la maladie et sait que la personne peut parfois vivre le monde différemment. Pour concrétiser notre vision, le projet offrira des possibilités d'éducation au grand public et aux professionnels travaillant dans la communauté afin de les mobiliser pour défendre les principes de bienveillance à l'égard des personnes vivantes avec la maladie d'Alzheimer où qu'elles se trouvent.

La Société Alzheimer s'engage à faire entendre la voix des personnes ayant une expérience vécue pour éclairer son travail. C'est pourquoi nous sommes tellement reconnaissants envers les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, ou un autre trouble neurocognitif, les partenaires de soins et les professionnels de la communauté qui ont pris part à nos groupes de discussion; ce sont ces personnes qui nous ont aidés à définir ce qu'est une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et à façonner la vision de ce projet.

Heather Cowie

Heather Cowie, M.A.

Gestionnaire nationale du projet,

Collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

Sommaire de gestion

Qu'est-ce que le projet « Canada proche allié Alzheimer »?

La *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences* a été adoptée en 2017, obligeant ainsi la ministre fédérale de la Santé à être le fer de lance de l'élaboration d'une *stratégie nationale sur la démence*. Dans le cadre du travail visant à la concrétiser, l'Agence de la santé publique du Canada a versé des fonds à des organismes qui soutiennent et améliorent la vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs proches aidants. Le projet « Canada proche allié Alzheimer » est le fruit d'un partenariat entre les Sociétés Alzheimer du Canada, de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Ontario; il vise à tirer parti de leurs réussites individuelles dans la création de collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et avoir un véritable impact à l'échelle nationale.

Une « Collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer » est une communauté où les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, les familles et les partenaires de soins se sentent inclus et soutenus. En créant ce type de communauté, les organismes et les personnes doivent se concentrer sur les environnements social et physique pour

s'assurer de leur accessibilité. Pour y parvenir, des ressources éducatives (p. ex., des modules de formation en ligne) sont préparées et remises aux membres du grand public et aux professionnels qui travaillent dans la communauté; ainsi outillés, ils peuvent défendre les principes de bienveillance à l'égard des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sur leur lieu de travail, dans leur quartier et ailleurs.

Qu'avons-nous appris jusqu'à présent?

Tout ce que nous entreprenons dans le cadre du projet Canada proche allié Alzheimer est guidé par la voix des personnes ayant une expérience vécue. Par conséquent, dans chacune des provinces partenaires, nous avons organisé des groupes de discussion en février et mars 2020; ils se composaient de personnes vivant avec un trouble neurocognitif, de partenaires de soins et de représentants de secteurs professionnels ciblés, notamment : les loisirs, les bibliothèques, la vente au détail, la restauration et les transports en commun. Nous avons demandé aux participants de nous faire part de leurs points de vue, croyances et expériences à l'égard des caractéristiques clés qui définissent une « Collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer »; nous leur avons aussi demandé d'identifier des thèmes à aborder et de suggérer des

stratégies, des outils et des ressources efficaces pour encourager la création de telles collectivités. L'analyse qualitative approfondie des transcriptions des discussions a permis de cerner quatre thèmes centraux qui seront utilisés pour éclairer le projet :

- **Accessibilité** : Les participants ont souligné l'importance de l'accessibilité des communautés accessibles (c'est-à-dire des communautés sécuritaires d'un point de vue physique et émotionnel, mais aussi inclusives).
- **Éducation** : Les collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer doivent intégrer des possibilités d'éducation sur la maladie d'Alzheimer; leurs membres comprendront alors mieux cette maladie et pourront faire preuve d'empathie envers les personnes touchées.
- **Communication** : Pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, ces communautés doivent mettre davantage l'accent sur le renforcement des canaux de communication pour qu'elles se sentent visibles, entendues et comprises. Par exemple, s'assurer que l'affichage dans les espaces communautaires soit clair, mais aussi que les informations sur les ressources et les services disponibles soient claires elles aussi.

- **Défense des droits** : Les participants ont décrit ressentir un sentiment de responsabilité, d'appartenance et de valorisation en participant au travail de défense de leurs droits. Ils ont aussi souligné leur capacité à remettre en question et atténuer la stigmatisation et les préjugés dans leur communauté grâce à ce travail.

Comment seront utilisées ces informations?

Les résultats de ce projet, y compris les commentaires détaillés des groupes de discussion, seront déterminants pour éclairer la mise au point d'outils, de ressources et de programmes éducatifs qui favoriseront le développement de collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer partout au pays. Les ressources élaborées dans le cadre de cette initiative seront destinées aux professionnels œuvrant dans certains secteurs, notamment : les loisirs, les bibliothèques, la vente au détail, la restauration et les transports en commun, ainsi qu'aux membres du grand public.

Qu'est-ce qu'une « Collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer »?

Plus de 500 000 Canadiens vivent actuellement avec un trouble neurocognitif, et on s'attend à ce que ce nombre soit multiplié par deux au cours des 10 prochaines années. Les troubles neurocognitifs peuvent avoir une incidence sur les familles, nos voisins, lieux de travail et sur des communautés entières. Vu la prévalence croissante des troubles neurocognitifs, nous devons agir dès à présent pour encourager la création de ce genre de collectivité au Canada.

Qu'est-ce qu'une « Collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer »?

En quelques mots, les « Collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer » sont des environnements (des villes, des quartiers, des services locaux, notamment des épiceries, des bibliothèques, des bureaux du gouvernement, ainsi que des groupes, comme des clubs de lecture ou des organismes de services, etc.) au sein desquels les personnes vivant avec un trouble neurocognitif se sentent incluses, reconnues et soutenues. Ces collectivités se définissent par leurs caractéristiques physiques et sociales.

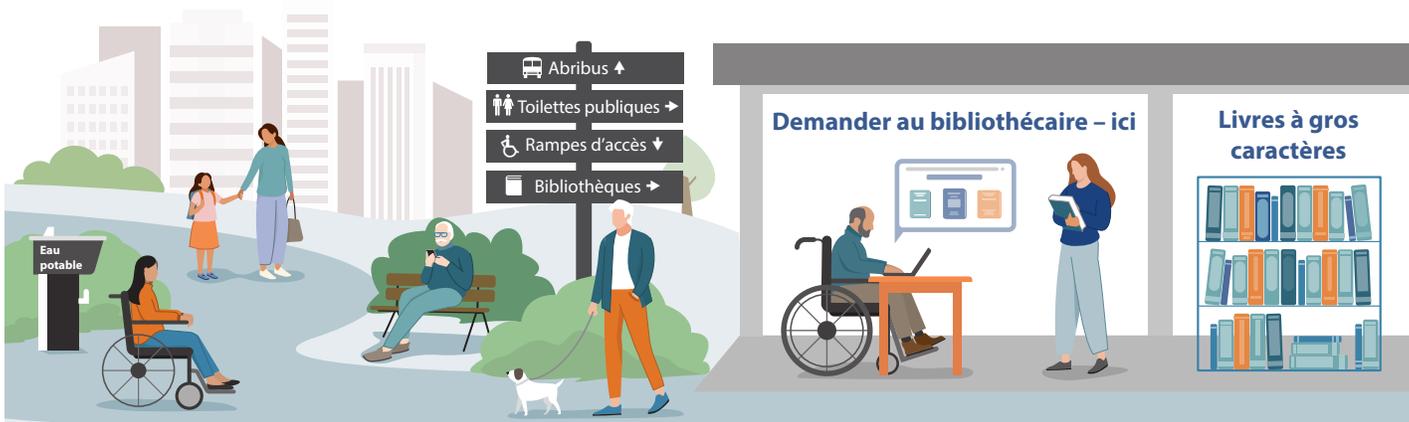
Dans les environnements physiques, on trouve par exemple une signalétique (affichage, etc.) adaptée qui ne surcharge pas les sens (vue ou ouïe) de la personne vivant avec un trouble neurocognitif. Les environnements sociaux adaptés font quant à eux appel à un personnel formé pour communiquer efficacement avec ces personnes et les soutenir. Encourager la création de collectivités

accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer exige que les personnes dans ces environnements soient sensibilisées et comprennent les troubles neurocognitifs pour que celles ayant une expérience vécue de ces maladies continuent d'être incluses et respectées en tant que membres de la collectivité. De nombreuses personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins ont signalé des obstacles les empêchant de se sentir incluses dans leur collectivité; la stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs pousse souvent ces personnes à se mettre en retrait par rapport aux interactions communautaires, ce qui entraîne une diminution de leur qualité de vie et un effilochement de leurs relations personnelles.

« Une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer signifie que mon conjoint et moi-même pouvons effectuer nos activités quotidiennes en nous heurtant à moins d'obstacles et de préjugés [auxquels] nous nous serions autrement heurtés à cause de son état de santé. »

– Partenaire de soins, Ontario

Bâtir des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer au Canada



Accessibilité

L'environnement physique et social des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer doit être sûr et inclusif.

Communication

Les membres de la communauté savent comment interagir avec les personnes vivant avec un trouble neurocognitif pour que leur voix soit entendue. Ils savent aussi comment mettre en place des mesures de soutien, comme une signalétique claire, pour que leur communauté soit accueillante.



Éducation

Les collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer doivent comporter des possibilités d'éducation sur les troubles neurocognitifs pour que leurs membres comprennent mieux ces maladies et puissent mieux faire preuve d'empathie.

Défense des droits

Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et les partenaires de soins sont les « champions » de l'action pédagogique; ils défendent les droits, livrent des témoignages, soutiennent d'autres personnes et sont les moteurs du changement.

Méthodologie sur laquelle repose le projet Canada proche allié Alzheimer

Portée du projet

Le projet « Canada proche allié Alzheimer » est le fruit d'un partenariat entre les Sociétés Alzheimer du Canada, de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Ontario; il a pour objectif d'encourager la création de collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer partout au Canada. Pour cela, le projet offre des possibilités d'éducation au grand public et aux professionnels qui travaillent dans la communauté afin qu'ils se mobilisent pour défendre les principes de bienveillance à l'égard des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer où qu'elles se rendent.

Il est essentiel que tout ce que nous entreprenons dans le cadre de ce projet soit éclairé par la voix des personnes ayant une expérience vécue. Nous nous engageons également à mettre au point des outils et des ressources reposant sur les meilleures pratiques qui peuvent être facilement utilisés partout au pays. Ces principes directeurs jouent un rôle clé pour concrétiser chacun des trois objectifs principaux du projet :

1. Former la main-d'œuvre canadienne à être accueillante envers les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.
2. Encourager et informer le grand public sur les troubles neurocognitifs au moyen de ressources et de campagnes de sensibilisation.

3. Assurer la pérennité et le développement du projet Canada proche allié Alzheimer partout au pays.

Pour atteindre ces objectifs, le projet Canada proche allié Alzheimer assurera la création d'outils, de ressources éducatives et de programmes qui lui permettront de bâtir des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer partout au Canada. Pour en apprendre plus, rendez-vous à alzheimer.ca/ProcheAlliéAlzheimer.

Méthodologie

Constitution du groupe de travail

Le groupe de travail Canada proche allié Alzheimer est dirigé par la gestionnaire nationale du projet; il comprend des experts sur les collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer provenant de chacune des provinces partenaires (Saskatchewan, Colombie-Britannique, Manitoba et Ontario).

Constitution du groupe consultatif scientifique

Les membres du projet Canada proche allié Alzheimer se sont associés au Dr Stuart MacDonald et son équipe de l'Université de Victoria (UVic) pour l'évaluation.

Composée de professeurs et d'étudiants de troisième cycle en soins infirmiers, psychologie et sociologie, cette équipe de recherche de l'UVic a examiné certaines

interventions sur le mode de vie (p. ex., le chant en société) et le mode de vie engagé (p. ex., les relations sociales) pour améliorer la santé psychologique, physique et cognitive des personnes et des familles dans leur parcours avec la maladie. Les derniers résultats de l'équipe de recherche soulignent le rôle que nous jouons tous pour encourager la création de collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, et l'incidence importante que de tels efforts ont sur leur qualité de vie, ainsi que celle des familles, des partenaires de soins et de leurs amis.

Préparation des questions du groupe de discussion

Les groupes de discussion de 2020 avaient pour intention d'éclairer le projet Canada proche allié Alzheimer. Les questions ont été formulées de manière à comprendre ce que signifie une « Collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer » pour tous les participants aux groupes de discussion, y compris les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, les partenaires de soins et les professionnels. Les questions ont abordé un certain nombre de thèmes, notamment :

La motivation et le sens personnel

- Qu'est-ce qui vous a amené à participer au groupe de discussion d'aujourd'hui?
- Que signifie pour vous une « Collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer »?
- Veuillez indiquer 3 mots qui, selon vous, décrivent le mieux le projet Canada proche allié Alzheimer.

L'expérience personnelle

- Veuillez nous faire part d'histoires et d'exemples tirés de votre expérience personnelle et basés sur le sujet d'aujourd'hui, les « Collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ».

L'éducation et les ressources

- Quels thèmes l'éducation adaptée aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer devrait-elle aborder?
- Quelles ressources seraient-elles bénéfiques pour votre apprentissage?
- Apporter des changements
- De quelles manières défendriez-vous des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer?
- Quels outils et quelles ressources vous aideraient-ils à y parvenir?

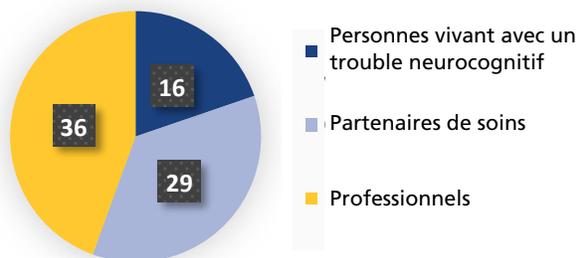
L'engagement des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, des partenaires de soins et des professionnels

Inviter les participants aux groupes de discussion

Pour nous assurer que le projet Canada proche allié Alzheimer soit guidé par la voix de toutes les parties intéressées, nous avons invité des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, des partenaires de soins et des professionnels à participer aux groupes de discussion. Ils proviennent de secteurs ciblés, notamment : les loisirs, les bibliothèques, la vente au détail, la restauration et les transports en commun. Ces séances de discussion modérées ont permis d'examiner les points de vue des parties prenantes sur le sens que revêt

pour elles une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Au total, 81 personnes y ont participé dans toutes les provinces : des personnes s'identifiant comme vivant avec un trouble neurocognitif, des partenaires de soins et des professionnels de l'un des secteurs ciblés (voir Figure 1).

Figure 1 : Participants aux groupes de discussion



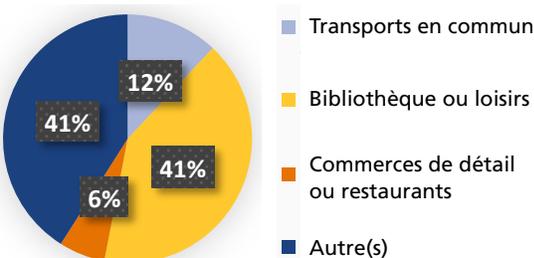
Un sous-ensemble de 55 personnes a fourni des informations détaillées d'ordre démographique (voir Tableau 1).

Tableau 1 : Données démographiques

> 50 ans	70 %
> 70 ans	25 %
Femmes	71 %
Vivant en ville	87 %
Bilingues (français-anglais)	9 %

Les participants du secteur professionnel comprenaient des personnes des secteurs suivants : transports en commun, bibliothèque ou loisirs et services professionnels de l'industrie (y compris la vente au détail et les restaurants); 41 % ont indiqué un autre secteur (voir Figure 2).

Figure 2 : Professionnels participant aux groupes de discussion



Collecte des données

Structure des groupes de discussion

Similarités et différences entre les régions

En février et mars 2020, nous avons organisé 12 groupes de discussion en personne et en ligne. Ils se composaient de personnes vivant avec un trouble neurocognitif, de partenaires de soins et de professionnels des secteurs ciblés par le projet. Ils visaient à recueillir quelques commentaires et générer d'autres informations pour éclairer et informer la future direction du projet. La structure de chaque groupe de discussion différait légèrement selon des facteurs tels que le contexte, la capacité et la préférence du groupe. Des séances individuelles ont été organisées pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif en Colombie-Britannique; pour les partenaires de soins en Colombie-Britannique et au Manitoba; et pour les professionnels de la Colombie-Britannique, de l'Ontario, de la Saskatchewan et des Territoires du Nord-Ouest. Des séances mixtes pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et les partenaires de soins ont eu lieu en Colombie-Britannique, au Manitoba et en Saskatchewan; l'Ontario ayant pour sa part organisé une séance en personne et en ligne pour les trois groupes (personnes vivant avec un trouble neurocognitif, partenaires de soins et professionnels).

Analyse des données

Transcription

Sur les 12 séances, deux n'ont pas été enregistrées ni retranscrites pour garantir l'anonymat des participants. Nous n'avons pas pu inclure la transcription des

discussions d'un des groupes du Manitoba, car les personnes présentes n'avaient pas toutes donné leur consentement éclairé pour l'enregistrement audio. De même, les données des groupes de discussion qui se sont tenus dans les Territoires du Nord-Ouest ont dû être exclues en raison des différences de taille et de composition, mais aussi à cause de difficultés techniques impactant la qualité audio au moment de l'enregistrement. Dans ces cas, les thèmes clés ont été résumés par le personnel qui a participé aux discussions. Cependant, les participants aux groupes de discussion organisés dans les Territoires du Nord-Ouest ont également remis des commentaires manuscrits importants sur le sens des

collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer; nous les utiliserons pour éclairer le projet Canada proche allié Alzheimer (par exemple, ressources adaptées et recommandées aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif pour les bibliothèques). Au total, plus de 22 heures d'enregistrement audio englobant le contenu de tous les groupes de discussion ont été retranscrites. Toutes les transcriptions ont été examinées, et toutes les informations permettant d'identifier les participants ont été supprimées. Les transcriptions finales ont ensuite été partagées avec l'équipe de recherche pour qu'elle puisse analyser les données de manière thématique.

Analyse thématique

Les transcriptions des discussions ont été téléchargées dans le logiciel NVivo Version 12 (2018); un assistant de recherche formé a alors lu chaque transcription et a mis en évidence les sections des contributions des participants qui lui semblaient pertinentes et importantes pour l'étude. Un exemple de ce processus est résumé ci-dessous :

P2: My name s [name, P2]. I have been diagnosed for a few – quite a few years now with frontal temporal dementia and atypical Parkinson-ism. I've been a passionate advocate for people in the early stage of the disease mostly, and have done that locally, nationally, and internationally. My father - he passed away last year - was diagnosed with Lewie Body Dementia, and my mother

Grâce à ce processus, ces sections ont été regroupées par codes afin de documenter les similitudes et les différences entre les provinces et les groupes de participants (c.-à-d. les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, les partenaires de soins et les professionnels). Les caractéristiques ou certains aspects utilisés par les participants pour décrire une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ont été représentés par un code. L'exemple d'une liste de codes figure dans la capture d'écran NVivo à droite :

- 
- > ● BC Advocacy
 - BC Caregiving
 - > ● BC Community Qualities
 - > ● BC Dementia Experi...
 - BC Doctor Experiences
 - BC Frustration
 - BC Humour
 - BC Logo
 - BC Practical Solutions...
 - > ● BC Recreation or Library
 - > ● BC Service Industry
 - BC Signs of Dementia
 - BC Support
 - > ● BC Transportation
 - BC Treatment
 - > ● BC Work

Pour chaque code, des sections de texte représentatives ont pu être identifiées. Par exemple, le code « Défense des droits » pour la Colombie-Britannique comprend 23 références textuelles identifiées dans les transcriptions (23 citations représentent ce code). L'exemple suivant illustre un énoncé lié au code « Défense des droits » de la C.-B. :

you know I've - I wanna be of help where I can. And I'm here to serve and advocate and help make change for people that don't often, or may not as often, have a voice when they shift.

L'analyse thématique agrégée se basait sur les données compilées de quatre provinces (Colombie-Britannique, Manitoba, Ontario et Saskatchewan). Les énoncés codés ont été regroupés thématiquement par catégorie selon leur sens commun. Pour les besoins initiaux, nous avons mené une analyse thématique ouverte (c'est-à-dire une identification ascendante/ axée sur les données thématiques). Plus précisément, une fois le codage terminé, les transcriptions du groupe de discussion ont à nouveau été minutieusement examinées pour s'assurer du codage adéquat du contenu pertinent. Au cours de

ce processus, l'assistant de recherche formé a identifié les principales similitudes dans les codes et a noté certaines interrelations. Ces observations ont fait l'objet d'un processus d'examen et, au fur et à mesure du développement de ces relations, des thèmes pouvant aider à catégoriser clairement les données ont fait surface. À l'issue du processus, quatre thèmes centraux ont été identifiés : *Accessibilité, Éducation, Communication et Défense des droits*. Ces thèmes seront détaillés dans la section suivante du rapport : *Thèmes centraux identifiés et citations choisies*.

Résultats clés

Bref aperçu des résultats

Étape 1 : Constitution du groupe de travail et du groupe consultatif scientifique



La Société Alzheimer du Canada, en partenariat avec les Sociétés Alzheimer de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Ontario — et avec le soutien de la Société Alzheimer de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest — a contribué aux groupes de discussion « Canada proche allié Alzheimer », aux côtés d'un groupe consultatif scientifique de l'Université de Victoria.

Étape 2 : Préparation des questions pour les groupes de discussion



Des questions ont été préparées pour cerner le sens des « Collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer », en faisant référence à des thèmes centraux tels que : la motivation et le sens personnel, l'éducation et les ressources, l'expérience personnelle et l'instauration du changement.

Étape 3 : Collecte des données des groupes de discussion



Douze groupes de discussion pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, les partenaires de soins et les professionnels ont été organisés à différents endroits du Canada.

Étape 4 : Transcription



Vingt-deux heures d'enregistrement de discussions ont été retranscrites. Ces discussions portaient sur un certain nombre de questions clés, comme « Quels éléments rendent une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer? »

Étape 5 : Analyse qualitative des données



À l'aide du logiciel NVivo, l'analyse thématique et non exhaustive de plus de 1300 relevés codés et 275 mots-clés a été réalisée. Cette analyse a permis de dégager quatre thèmes centraux : *Accessibilité, Éducation, Communication* et *Défense des droits*.

Étape 6 : Mobilisation des connaissances



Les résultats seront utilisés pour élaborer des outils, des ressources éducatives et des programmes qui encourageront l'éclosion de « Collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer » partout au pays. Ils cibleront les professionnels travaillant dans les secteurs des loisirs, les bibliothèques, les transports en commun, le commerce de détail et la restauration, ainsi que le grand public.

Thèmes centraux identifiés et citations choisies

Thème N° 1 : Accessibilité

Survol du thème

L'accessibilité est l'une des préoccupations les plus communément identifiées dans les groupes de discussion. Pour de nombreux participants ayant une expérience vécue, l'apparition des troubles neurocognitifs s'accompagne d'un changement s'opérant dans leur vision de la communauté et d'un changement dans leur manière de s'y orienter. Dans certains cas, cela signifiait l'apparition de nouveaux défis, tant pour la personne vivant avec un trouble neurocognitif que pour son partenaire de soins. Le thème de l'accessibilité revêt une importance particulière pour plusieurs raisons :

(1) il souligne l'incapacité de la personne à s'engager activement dans sa communauté; et (2) il nous rappelle que la sécurité, la mobilité et l'inclusion doivent occuper une place centrale dans la planification communautaire.

Faits saillants

L'accessibilité (environnement physique et social) est l'une des préoccupations les plus communément identifiées, tous groupes confondus.

Dans l'environnement physique :

- Les participants ont souligné des difficultés particulières dans les centres récréatifs, les bibliothèques, les restaurants et les commerces; on notera des environnements bruyants, des agencements déroutants dans les magasins et des méthodes de paiement difficiles à utiliser.

« Les restaurants sont trop bruyants aujourd'hui et je trouve qu'ils le deviennent de plus en plus. Il y a aussi énormément de monde; selon moi, les personnes vivant avec un trouble neurocognitif s'y perdent à cause de l'excès de stimuli qui y règne. »

– Partenaire de soins, Manitoba

« Faire ses épiceries est un véritable parcours du combattant, car l'aménagement nous oblige à nous faufiler dans une sorte de jungle »

– Participant, Colombie-Britannique

- De nombreux participants évitaient les transports en commun de peur de se perdre; ils craignaient également que le personnel ne comprenne pas la situation et ne soit pas en mesure de les aider.

Dans l'environnement social :

- Les participants ont indiqué craindre qu'un manque de compréhension de la part du personnel dans ces environnements ne découle sur une mauvaise communication qui pourrait à son tour entraîner des situations difficiles et, en fin de compte, leur en restreindre l'accès. Dans le cas des transports en commun, les participants craignaient que les méconnaissances des membres du personnel ne les empêchent d'aider efficacement une personne égarée ou désorientée.
- Les participants ont décrit leur besoin de se sentir soutenus, acceptés et inclus dans leur communauté.
- Les participants ont souvent indiqué qu'une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer devait être inclusive

pour tous, et pas uniquement pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

« [La bibliothèque] est un véritable carrefour communautaire. Ils ont dû étudier la composition de la communauté et réfléchir à ce qu'ils pouvaient y offrir; elle est tellement variée! C'est un espace de travail, c'est un espace social, il y a un café. Les livres sont presque secondaires par rapport à ce qu'on y fait là-bas maintenant. C'est incroyable. »
– Participant, Ontario

Les participants ont aussi indiqué que la sécurité physique, financière et émotionnelle est un aspect central d'une collectivité accueillante, accessible et inclusive pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les changements en matière d'accessibilité doivent s'enraciner dans la sécurité et l'inclusivité. Bien que certains de ces aspects de l'accessibilité (p. ex., la sécurité financière) dépassent la portée du projet actuel, ces points sont importants, car ils pourraient avoir une incidence sur les travaux en cours de la Société Alzheimer dans d'autres secteurs, ainsi que sur de futurs travaux s'inscrivant dans les collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Évaluation détaillée de l'accessibilité et des sous-thèmes connexes

Grâce à l'analyse thématique, plusieurs défis relatifs à l'accessibilité ont été identifiés. L'aperçu suivant aborde plus en détail l'idée de la sécurité et décrit l'importance d'une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer centrée sur l'inclusivité et l'accessibilité.

Orientation, mobilité et/ou accessibilité

Les espaces communautaires sont souvent inaccessibles pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, et cela pour diverses raisons. Dans certains cas, comme dans le cas des points de vente au détail ou des épiceries, l'agencement déroutant du magasin, l'environnement bruyant et un personnel qui ne comprend pas toujours sont des sources de désorientation, de frustration ou de confusion. Les partenaires de soins ont souligné la quantité de planification nécessaire pour se rendre dans ces endroits. Les « stratégies » adoptées comprenaient : choisir des endroits calmes ou ayant un personnel connu; décrire le lieu à l'avance au partenaire; se préparer à faire face à des problèmes inattendus et, parfois, se rendre à l'avance dans le magasin pour expliquer au personnel que le partenaire vit avec un trouble neurocognitif et que l'interaction pourrait être différente par rapport à une interaction avec d'autres clients. Assez souvent, la personne vivant avec un trouble neurocognitif évite complètement ces endroits, même si son partenaire de soins peut l'accompagner. Les solutions à ces préoccupations qui ont été soulevées s'articulent autour de l'éducation et de la communication — ces points sont décrits plus en détail dans les sous-thèmes suivants.

« Elle veut un nouveau vêtement; comment est-ce que je vais y arriver? C'est impossible de se rendre tout simplement au magasin GAP, où la musique va à tue-tête. »
– Partenaire de soins, Colombie-Britannique

Transports en commun

Un autre problème relatif à l'accessibilité qui a été soulevé dans l'ensemble des groupes de discussion était celui du transport des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Trouver des moyens de se déplacer dans la communauté peut s'avérer difficile et là aussi, de nombreux participants les évitent complètement en raison de certaines préoccupations : des itinéraires déroutants, des abribus où il fait froid, des horaires ou des communications peu fiables et, enfin, la peur de s'égarer. Les partenaires de soins et les personnes vivant avec un trouble neurocognitif ont exprimé une peur profondément enracinée de s'égarer, et cette peur est amplifiée par la crainte que le personnel des transports en commun, la police ou les membres de la communauté ne puissent ou ne veulent pas soutenir la personne en détresse. Les personnes qui comptent sur les transports en commun utilisent, quant à elles, des itinéraires clairs et n'empruntent régulièrement qu'un ou deux itinéraires. Par exemple, pour aller du domicile à la bibliothèque et en revenir, et seulement lorsqu'elles sont sûres que le parcours ne changera pas. Autre(s) moyen(s) de transport pour certains participants : la marche ou le vélo. Souvent, la personne vivant avec un trouble neurocognitif dépendait assez fortement de son partenaire de soins pour se déplacer dans sa communauté. Par conséquent, une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer doit intégrer des moyens de transport fiables et, surtout, sécuritaires.

« S'égarer est l'un des aspects les plus traumatisants à la fois pour la personne et pour le proche aidant. »

– Participant à un groupe de discussion, Saskatchewan

La sécurité

Sécurité physique

La sécurité a été identifiée comme une caractéristique déterminante d'une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les participants ont indiqué que leur communauté devait être plus sûre et moins restrictive. D'un point de vue physique, la sécurité comprend la possibilité de se déplacer sans se perdre, sans craindre de menaces physiques et savoir que les confrontations ne dégèneront pas en violences physiques, comme cela a été vécu par certains participants. Les partenaires de soins ont aussi mentionné la crainte que la personne n'aggrave malgré elle une situation, alors qu'elle est seule dans la communauté; ils craignent aussi que la réponse des autres puisse être physiquement menaçante. Comme mentionné ci-haut, s'égarer dans la communauté a été décrit comme étant extrêmement traumatisant tant pour la personne vivant avec un trouble neurocognitif que pour le partenaire de soins. Au-delà de ces préoccupations, d'autres environnements étaient physiquement inaccessibles — certaines personnes ont mentionné que les espaces comprenant trop d'escaliers pouvaient représenter un problème, ou que le nombre limité de places assises dans les espaces publics pouvait compliquer

les choses si la personne vivant avec un trouble neurocognitif avait besoin de pauses pendant ses sorties.

« Notre mère pouvait aller à l'arrêt de bus près d'ici, se rendre de l'autre côté de la rivière, prendre trois bus, changer deux fois de bus, rendre visite à quelqu'un, sortir du bâtiment, retourner à l'arrêt de bus et revenir à la maison. Maintenant, je pense qu'elle ne pourrait même pas trouver l'arrêt de bus au coin de la rue. »

– Partenaire de soins, Manitoba

Sécurité émotionnelle

La sécurité émotionnelle est un autre aspect qui a été abordé au cours des discussions. Les participants ont décrit le besoin de se sentir soutenus, acceptés et inclus dans leur communauté. Ils ont souvent expliqué qu'une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer devrait être inclusive pour tous, et pas uniquement pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Cet aspect comprend une meilleure compréhension des défis associés au vieillissement; mieux reconnaître comment le soutien aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif est différent pour les personnes d'autres groupes culturels (par exemple, l'accessibilité linguistique pour les locuteurs de l'anglais langue seconde; ou les différences culturelles relatives aux soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif); et reconnaître que le fait d'éliminer les obstacles liés à l'accessibilité aiderait plusieurs groupes et personnes. De plus, pour les participants, une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer permet de créer un environnement dans lequel elles peuvent vivre sans restriction, et

d'augmenter leur bien-être de manière générale. Cela suggère que l'alignement des communautés sur bon nombre des valeurs présentées dans ce rapport pourrait engendrer un sentiment accru de bien-être émotionnel et de sécurité.

« Je dois toujours me demander si maman serait en sécurité si elle partait se promener? Les gens seront-ils au courant [de son trouble neurocognitif]? Sa sécurité physique, mais aussi sa sécurité émotionnelle seront-elles assurées? Par exemple, si elle a une crise d'angoisse... l'endroit s'y prête-t-il? »

– Participant à un groupe de discussion, Saskatchewan

Sécurité financière

Enfin, la question de la sécurité financière a également été soulevée par les participants. Celle-ci est critique pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif. La discussion autour de cette question a permis de mettre en évidence deux choses : les personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont plus susceptibles d'être victimes d'escroqueries; et bon nombre d'entre elles ayant peu de soutien peuvent éprouver des difficultés au moment de payer certains articles ou des factures. Tandis que les solutions à ces problèmes sont limitées, les participants ont suggéré que la sensibilisation du personnel des banques pourrait potentiellement être un moyen permettant de reconnaître les signes avant-coureurs des troubles neurocognitifs et de l'insécurité financière. Comme indiqué précédemment, bien que la sécurité financière ne s'inscrive pas dans le cadre de ce projet, ces renseignements pourraient avoir une incidence sur d'autres projets/programmes de la Société Alzheimer; elle peut aussi

mettre en évidence des domaines de travail futurs qui s'inscrivent dans le cadre des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Thème N° 2 : Éducation

Survol du thème

Les participants ont indiqué que l'éducation était un outil essentiel permettant de créer et de préserver les collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les participants ont souvent décrit le contenu, les programmes ou les médias comme une manière de sensibiliser le public aux troubles neurocognitifs. Les participants ont aussi mentionné le besoin d'empathie et de compréhension dans les communautés; ils souhaitent que leurs membres fassent preuve de patience, de réflexion et d'engagement dans leurs interactions avec les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, ou qui pourraient présenter des signes de l'une ou l'autre de ces maladies. Afin de favoriser un degré plus élevé d'empathie, les participants ont suggéré de trouver des moyens de partager du contenu éducatif avec certains groupes au sein des communautés. Les groupes identifiés comprenaient le personnel travaillant dans le secteur public qui est plus susceptible d'entrer en contact avec des personnes vivant avec un trouble neurocognitif (comme les employés des transports en commun, le personnel des centres récréatifs et le personnel de la restauration, des banques et des commerces de détail). D'autres groupes comprenaient les jeunes et des personnes appartenant à la tranche d'âge la plus susceptible de connaître l'apparition de

symptômes de troubles neurocognitifs. Ce dernier groupe a été identifié, car de nombreux participants ont expliqué ne pas vraiment comprendre ou ont indiqué avoir peu conscience de ces maladies au moment du diagnostic. Ce manque crée des problèmes qui les empêchent de reconnaître les premiers signes ou symptômes, accepter le diagnostic, se préparer à la vie avec ces maladies et partager cette expérience avec leurs amis ou la famille. Par conséquent, intégrer l'aspect éducatif dans la planification communautaire peut permettre aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif d'être mieux comprises; cela permet aussi aux autres de reconnaître les premiers signes ou symptômes et d'être aptes à chercher un soutien médical ou social adapté. Bien que ce dernier groupe (c.-à-d. les jeunes) ne s'inscrive pas dans projet actuel, les groupes de discussion ont permis de mettre en évidence un besoin auquel la Société Alzheimer pourrait être en mesure de répondre par le biais d'autres projets/programmes, ou de futurs travaux s'inscrivant dans le cadre des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Informer, sensibiliser et aider les membres de la communauté peut contribuer à réduire la stigmatisation.

Faits saillants

- Les participants ont indiqué que l'éducation était un moyen important permettant de bâtir et d'entretenir une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.
- Les participants ont souvent décrit cet aspect comme un processus dans lequel le contenu, les programmes et/ou les médias pouvaient être

utilisés pour sensibiliser les membres de la communauté aux troubles neurocognitifs.

- Les participants se sont concentrés sur le besoin d'empathie et de compréhension dans les communautés et sur le besoin de leurs membres d'adopter une approche combinant patience, réflexion et engagement pour interagir avec les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.
- Les participants ont souvent discuté des niveaux élevés de stigmatisation auxquels ils étaient exposés.
- Pour les participants, la caractéristique la plus importante des programmes éducatifs est le fait qu'ils soient ancrés dans l'expérience vécue et dans la description fidèle des situations et des événements.

« *Pour moi, une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer signifie que la curiosité est le défaut principal des gens.* »

– Participant à un groupe de discussion, Saskatchewan

« *... dans notre rue, un homme vivant avec un trouble neurocognitif vit chez lui avec sa femme. Un matin, ma fille était dans le bus scolaire et a remarqué qu'il était dehors et que ce n'était probablement pas normal. Alors, elle a appelé à la maison et mon mari a contacté la femme de cet homme. Bien sûr, il était sorti de la maison sans qu'elle s'en aperçoive. Ainsi, ma fille est devenue une jeune défenseuse. Elle s'en sentait bien. Elle a fait une différence. Mais si elle n'avait pas été au courant, elle n'aurait pas pensé à appeler. J'apprends aux gens à ne pas être des spectateurs.* »

– Participant à un groupe de discussion, ON

Évaluation détaillée des informations et des sous-thèmes

Comme prévu, le thème de l'éducation a été mis en évidence dans tous les groupes et toutes les régions grâce au processus d'analyse thématique. Le synopsis suivant des résultats du thème N° 2 approfondit des sous-thèmes liés à l'éducation, notamment la stigmatisation, la compréhension, la sensibilisation et le contenu éducatif; il décrit en outre l'importance générale de l'éducation en tant qu'élément fondamental favorisant la création de collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Stigmatisation

Les participants ont souvent évoqué le degré élevé de stigmatisation auquel ils étaient exposés; ils étaient notamment perçus comme « invisibles, incapables, effrayants ou incompris ». Les participants ont livré de nombreux témoignages dans lesquels des représentants du service à la clientèle d'un organisme ne comprenaient pas qu'une personne puisse vivre avec un trouble neurocognitif (ou ce que cela signifiait) et les considéraient, au lieu de cela, comme des personnes « grossières » ou « difficiles ». La représentation des troubles neurocognitifs et de la maladie d'Alzheimer dans les médias a été décrite comme créant ou renforçant souvent certaines idées sur ces maladies qui pourraient être préjudiciables pour les personnes qui en sont atteintes. Les participants avaient conscience que les troubles neurocognitifs étaient souvent considérés comme des maladies que personne ne souhaite, ou que le dialogue les entourant n'était pas accessible au public. Par conséquent, pour les participants, il était impératif de briser

ce fil narratif. Ils ont estimé que si les messages, les médias et les campagnes de sensibilisation décrivaient plus précisément les troubles neurocognitifs, il serait alors possible d'encourager plus fortement le sens de la communauté.

« *Les gens maltraitent cette personne parce qu'ils pensent que quelque chose ne va pas ou parce qu'ils sont méchants; mais en attendant, cette personne vit avec un trouble neurocognitif. Par exemple notre mère a l'air normale... mais en fait... elle doit vraiment lutter.* »

– Partenaire de soins, Manitoba

« *Nous avons 5 petits-enfants, tous âgés de moins de neuf ans. Mes enfants n'expliquent peut-être pas assez bien [les troubles neurocognitifs], mais je trouve que nos petits-enfants sont un peu condescendants. Ils savent que c'est, je veux dire, ils en ont entendu parler. Mais, je pense qu'ils ne comprennent pas que le respect est nécessaire.* »

– Participant à un groupe de discussion, Saskatchewan

Compréhension et sensibilisation

Les participants ont estimé que la diffusion de programmes éducatifs sur les troubles neurocognitifs dans des installations communautaires clés, comme les restaurants, les centres de loisirs, les bibliothèques, les écoles et les transports en commun serait une bonne étape permettant de sensibiliser le public. Ils reconnaissent toutefois que le matériel, le temps et le budget nécessaires pour que ces établissements puissent distribuer du matériel adapté aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à leur personnel puissent être limités; cependant, pour

les participants, ces défis constituent une raison supplémentaire d'offrir un contenu plus court, de le rendre plus largement disponible (comme dans les réseaux sociaux) et d'utiliser l'éducation comme un outil de sensibilisation. Cet objectif est central dans le travail de défense de la cause.

« *Préparer du contenu et le rendre plus facilement partageable serait formidable. Avec les médias sociaux, par exemple, je peux partager un segment vidéo avec mes amis, car ils pourraient avoir été exposés à ce scénario sans savoir comment réagir.* »

– Participant à un groupe de discussion, C.-B.

L'éducation comme outil

Les participants avaient des idées clés sur la manière dont le contenu éducatif pourrait être le plus efficace possible; ces idées et les publics qui pourraient en bénéficier se retrouvent dans les différents groupes géographiques. La caractéristique fondamentale d'un tel programme est son ancrage dans l'expérience vécue. Les participants étaient convaincus que les campagnes de sensibilisation et d'éducation du public n'accordent pas assez de place à la l'illustration précise des troubles neurocognitifs. La création de contenu élaboré à partir d'expériences vécues et de témoignages de personnes vivant avec un trouble neurocognitif ou de leurs partenaires de soins est recommandée pour encourager un degré d'empathie plus élevé auprès des autres membres de la communauté. Par exemple, les participants ont suggéré la mise au point de jeux de rôles ou de vidéos illustrant les expériences que vit une personne avec un trouble neurocognitif dans un magasin bruyant à l'agencement déroutant. Un autre exemple consistait à

montrer un partenaire de soins en train de soutenir une personne vivant avec un trouble neurocognitif dans un restaurant; ce type d'établissement peut en effet comporter des défis uniques : un menu difficile à comprendre, ou un personnel qui ne connaît pas bien ou peu ces maladies.

« Vraiment, il ne s'agit pas de s'arrêter à l'âge et de penser que les troubles neurocognitifs sont des maladies de personnes âgées. Ma mère, par exemple, est très en forme, très agile, et peut faire certaines choses. Par contre, elle a perdu beaucoup de son autonomie pour faire sa toilette, faire attention à son hygiène, son alimentation, sa manière de s'habiller et son élocution. Mais, quand on la voit se promener dans le quartier, on ne saurait jamais dire qu'elle vit avec un trouble neurocognitif. Elle ressemble tout simplement à quelqu'un qui a encore l'âge de travailler, mais qui ne le peut plus. J'en déduis qu'il ne faut pas voir l'âge comme un facteur déterminant des troubles neurocognitifs. »

– Partenaire de soins, Saskatchewan

Notons que les participants ont souvent reconnu que les solutions aux défis rencontrés dans les lieux publics ne sont pas toujours claires, non seulement pour le personnel de l'établissement, mais aussi pour la personne elle-même ou son partenaire de soins. Un partenaire de soins a par exemple indiqué que sa mère qui vit avec un trouble neurocognitif peut oublier ce qu'elle a commandé pour le déjeuner au restaurant et être déçue ou frustrée lorsque le plat est servi. Dans ce scénario, le partenaire de soins a reconnu que la solution idéale n'était pas nécessairement que le restaurant change

le plat ni de pousser sa mère à manger ce qu'elle avait commandé en premier lieu. Au contraire, en montrant des exemples comme celui-ci, l'objectif du contenu informatif consiste à sensibiliser davantage le personnel et les établissements à la maladie sous-jacente (et aux symptômes qui l'accompagnent) qui influencent la situation et d'encourager le personnel à réfléchir à comment il peut réagir. Cela peut aider à éliminer l'hostilité, la gêne ou la pression que de nombreux partenaires de soins ou personnes vivant avec un trouble neurocognitif éprouvent dans les lieux publics. De plus, cela permet aux individus de faire une pause et de réfléchir à ce qu'ils feraient dans cette situation, ce qui peut déclencher des changements de comportement lorsqu'ils sont dans la communauté.

« Je n'étais pas là, mais mon mari est sorti dîner avec sa famille, et son père a dû commander le repas sur le menu; puis, la serveuse a apporté le plat et il a dit : "Je n'ai pas commandé ça. Qu'est-ce que c'est?" Et elle répond, "Eh bien, c'est ce que vous avez commandé. "Ça? Je ne commanderais jamais ça." »

– Partenaire de soins, Manitoba

« Quand on allait au magasin, je disais : "Il a un trouble neurocognitif" en supposant que le personnel comprenne ce que cela voulait dire et qu'il sache comment réagir. Et je me dis, si quelqu'un était venu sur mon lieu de travail avant tout ça, est-ce que j'aurais su comment réagir? Mais j'ai supposé qu'en expliquant la situation, le personnel aurait su quoi faire. »

– Partenaire de soins, Manitoba

Thème N° 3 : Communication

Survol du thème

Une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer doit être centrée sur des canaux de communication ouverts et clairs. Les participants, tous groupes confondus, ont souvent soulevé la façon dont les difficultés dans leurs communautés s'enracinaient dans des malentendus dus à la communication, ou comment les défis liés à celle-ci les empêchaient de s'impliquer activement dans leur communauté. Les idées s'articulant autour de la communication se divisent en deux catégories : (1) le désir des personnes vivant avec un trouble neurocognitif d'avoir les moyens de communiquer; et (2) la manière dont les communautés pourraient adapter leurs communications pour contribuer à une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Faits saillants

La communication est apparue comme un élément important des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

- Les témoignages de frustration de nombreux participants se résumaient souvent à des problèmes de communication.
 - les participants discutaient souvent de la façon dont les malentendus et les problèmes de communication les empêchaient de participer activement à leur communauté comme ils le souhaitaient.
 - le fait que les membres de la communauté devaient apprendre à adapter leurs communications

pour contribuer à une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer a aussi fait l'objet de discussions — par exemple, la communication peut sembler différente pour certaines personnes, et il peut être nécessaire de faire preuve de plus de patience en parlant à une personne vivant avec un trouble neurocognitif.

« Je n'avais pas réalisé à quel point un sourire pouvait être si puissant. »

– Partenaire de soins, Saskatchewan

- L'accent mis sur l'importance d'avoir une voix et d'être visible, entendu et compris est également ressorti des groupes de discussion.
 - les participants vivant avec un trouble neurocognitif ont souvent décrit le sentiment d'avoir très peu de poids dans la planification communautaire, ou dans le partage d'informations et/ou la sensibilisation à ces maladies.
 - les participants ont particulièrement souligné cet aspect lorsqu'ils ont décrit la valeur de ce projet et à quel point ils estimaient que leurs contributions pourraient être bénéfiques. Cela souligne le fait que les collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ne peuvent aller de l'avant sans la consultation et l'inclusion de ces personnes.
- Dans l'environnement déjà construit, la communication n'est pas non plus claire. Les obstacles à l'accessibilité étaient souvent enracinés dans le manque de communication. Les participants ont constamment soulevé les problèmes relatifs à la signalétique (affichage, etc.) dans les espaces communautaires, comme les épiceries,

les magasins de détail, les centres récréatifs et les transports en commun : des obstacles qui les empêchent d'entrer/d'utiliser ces espaces.

« Peut-être faudrait-il élargir l'accès des moyens de transport pour personnes handicapées aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Ne pas avoir de handicap ne peut justifier l'impossibilité de les utiliser, bien qu'ils soient un peu plus sécuritaires. Même si ce n'est pas le meilleur service, c'est tout de même mieux que d'essayer de monter dans un bus public. »
– Partenaire de soins, Manitoba

« Je devais trouver un endroit où me sentir à l'aise. Et je ne savais pas par où commencer. Je n'avais aucune idée d'où aller. J'aurais pu aller jouer aux cartes au centre pour les aînés, mais je n'étais pas encore assez vieux et je ne correspondais à aucun groupe; j'étais vraiment perdu. J'ai donc commencé par marcher. J'arrivais en voiture dans un espace de stationnement et je souriais aux gens; je saluais des gens que je ne connaissais pas parce que j'avais vraiment touché le fond et que j'avais besoin de soutien... et je ne savais pas où le trouver. »
– Participant à un groupe de discussion, Saskatchewan

Évaluation détaillée de la communication et des sous-thèmes connexes

Communication dans l'environnement social

Les participants vivant avec un trouble neurocognitif ont décrit avoir le sentiment de n'avoir que très peu de poids dans la planification communautaire, ou dans la diffusion d'informations ou la sensibilisation aux troubles neurocognitifs et à la maladie d'Alzheimer. Ils ont expliqué qu'on parlait souvent en leur

nom ou que leur voix était rarement écoutée dans les conversations sur la façon d'apporter des changements. Cela a été particulièrement mis en évidence lorsqu'ils ont décrit la valeur de cette étude et à quel point ils pensaient que leurs contributions pourraient être bénéfiques. Par conséquent, la recherche sur les troubles neurocognitifs et les efforts supplémentaires pour développer des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer plus solides ne doivent pas aller de l'avant sans consultation et inclusion préalables de ces personnes. De plus, les tentatives visant à dissiper la stigmatisation dans les communautés doivent inclure la reconnaissance selon laquelle les personnes vivant avec un trouble neurocognitif ont le sentiment d'être invisibles dans leurs communautés; en effet, des obstacles les empêchent d'accéder à de nombreux espaces au sein même de leur communauté (comme discuté précédemment en relation avec le thème de l'accessibilité). De nombreux participants vivant avec un trouble neurocognitif et partenaires de soins ont expliqué que les membres de la communauté devaient reconnaître que la communication peut sembler différente pour certains, et qu'il peut être nécessaire de faire preuve de plus de patience pour communiquer avec des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Les participants ont suggéré de mettre au point des moyens d'indiquer aux autres membres de la communauté qu'une personne pourrait être confrontée à des défis uniques en raison sa maladie. Créer plus d'espaces où elles peuvent communiquer leurs besoins, gagner en visibilité et être comprises encouragerait la création d'espaces adaptés.

Communication dans l'environnement physique

Au-delà des défis relatifs aux interactions dans les espaces communautaires, l'environnement physique des installations pourrait être plus clairement communiqué pour créer des communautés mieux adaptées aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les participants ont sans cesse mentionné les problèmes de signalétique (affichage, pancartes, etc.) dans les espaces communautaires tels que les épiceries, les points de vente au détail, les centres récréatifs et les transports en commun qui les empêchent d'y entrer et de les utiliser. Par exemple, de nombreux participants ont décrit des problèmes liés à l'obligation de planifier un parcours avec les transports en commun à cause des différents affichages d'un arrêt d'autobus à l'autre, des différents horaires en ligne et des explications du personnel ou des conducteurs. Si les itinéraires changent, les changements ne sont pas toujours clairement communiqués et ne permettent pas toujours de s'adapter rapidement. On notera aussi les panneaux pour se rendre dans les toilettes publiques qui utilisent des symboles uniques par opposition aux panneaux standardisés, ou les menus des restaurants qui utilisent des jeux de mots pour décrire les plats. On notera enfin l'agencement des épiceries qui change souvent sans s'accompagner d'une signalétique claire, ou encore les méthodes de paiement telles que les machines à cartes qui n'utilisent pas de symboles standardisés, ce qui complique l'accès à ces espaces pour certains participants vivant avec un trouble neurocognitif. De plus, certains programmes (programmes musicaux ou groupes de soutien) ou processus d'inscription dans des centres récréatifs peuvent cibler les personnes

vivant avec un trouble neurocognitif, mais être mal communiqués; il peut aussi s'agir d'autres détails, comme l'emplacement ou l'horaire. Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif ne comprennent pas forcément ces formes de communication subtiles, ce qui les empêchent de participer aux activités de leur communauté. Par conséquent, mettre l'accent sur une communication claire et cohérente devrait être au cœur de la planification des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer; il faut aussi mettre un accent supplémentaire sur l'écoute et l'amplification de la voix de ces personnes dans ces processus.

« *Et une chose — des affichages clairs. Très souvent, les installations dans les centres récréatifs sont grandes; donc on se sent submergé dès qu'on y entre. C'est l'une des impressions que je ressens : où suis-je? Où aller? Que faire?* »
– Participant à un groupe de discussion, Saskatchewan

« *Je fais écho à ce que [l'autre participant] avait dit... vous savez, ma mère ne peut pas communiquer ce qu'elle voudrait de la communauté. Et donc nous devons parler en son nom, et on dirait que c'est un exercice à double tranchant. C'est comme s'il y avait un poids attaché à tout cela, car nous voulons la représenter du mieux possible et on espère pouvoir représenter fidèlement son cœur et son âme et ce qu'elle voudrait. On suppose que c'est ce qu'on fait. Et vous savez, je suis venu sans ma mère aujourd'hui, car elle n'a plus la langue pour communiquer. Et je crois qu'il lui serait plus difficile d'avoir ses pensées en tête sans pouvoir les exprimer.* »
– Participant à un groupe de discussion, Saskatchewan

Thème N° 4 : Défense des droits

Survol du thème

Avoir des « champions » dans les domaines de la défense des droits, du soutien et de la détermination pour apporter des changements positifs est une autre pierre angulaire de la création de collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ce thème a été identifié dans tous les groupes de discussion (personnes ayant une expérience vécue, partenaires de soins et professionnels); les personnes vivant avec un trouble neurocognitif ont notamment souligné l'importance de partager les connaissances et des témoignages pour générer un mouvement visant à mieux sensibiliser le public et mieux les soutenir dans tous les environnements (p. ex. transports en commun, bibliothèques, épiceries) qu'elles utilisent régulièrement au sein de leur communauté. De nombreux participants ont indiqué que le fait de participer à ces groupes de discussion correspondait à leur objectif général d'apporter leur témoignage pour aider les autres personnes touchées par un trouble neurocognitif et de faire changer les choses en matière de sensibilisation et de soutien, notamment en contribuant à rendre leurs communautés plus accueillantes. Par ailleurs, les participants ont reconnu que, dans les générations précédentes, les personnes vivant avec un trouble neurocognitif avaient tendance à taire leur diagnostic, ou à moins militer. Les participants ont expliqué que ces comportements contribuaient à cristalliser les troubles neurocognitifs comme des maladies que personne ne souhaite, mais aussi que cet engrenage entraînait la peur de s'exprimer publiquement

après l'obtention d'un diagnostic. Par conséquent, les participants ayant une expérience vécue ont souvent déclaré qu'ils étaient vraiment la première génération cherchant à mieux sensibiliser le public aux troubles neurocognitifs et qu'ils avaient beaucoup moins peur d'annoncer publiquement leur diagnostic.

« Je pense que nous sommes des pionniers parce que les membres de la génération qui nous a précédés restaient à la maison après avoir reçu leur diagnostic et on ne les revoyait plus. Dans notre cas, nous voulons sortir et nous voulons continuer à sortir. »
– Personne vivant avec un trouble neurocognitif, Colombie-Britannique

« J'en parle ouvertement parce que je crois maintenant que nous devons parler ouvertement de notre problème... et ne pas en avoir peur. Les gens peuvent me regarder d'un drôle d'air, mais je m'en fiche vraiment. Je parle. [rires] C'est un domaine dans lequel je m'améliore constamment! »
– Personne vivant avec un trouble neurocognitif, Saskatchewan

Faits saillants

- L'idée de défense des droits se rapporte aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et à leurs partenaires de soins qui sont des « champions » dans les domaines du travail éducatif, des témoignages, du soutien aux autres et du changement.
- Les participants ont décrit un sentiment de responsabilité, d'appartenance et de valorisation à participer à un travail permettant de sensibiliser et de remettre en question la stigmatisation, les stéréotypes ou leurs propres sentiments d'inadéquation.

« Dans notre cas [le diagnostic] est arrivé de nulle part; ça n'aurait pas dû être le cas, mais c'est arrivé. Nous l'avons tout d'abord annoncé à son frère et sa sœur. Et c'était très intéressant de voir comment les gens ont pris du recul. La famille a pris du recul. Les gens qui m'aiment ont pris du recul. Ce sont des amis qui nous ont apportés le plus grand soutien. »

– Participant à un groupe de discussion, Saskatchewan

- Un certain nombre de citations informatives, faites par des personnes vivant avec un trouble neurocognitif en disent long sur le thème de la défense des droits.

« Je pense que ce serait vraiment utile, pour ceux d'entre nous qui en sont capables, d'aller dans ces endroits et d'expliquer ce que c'est que d'être atteint d'un trouble neurocognitif et de voir comment ils [les gens] pourraient nous aider. »

– Personne vivant avec un trouble neurocognitif, Colombie-Britannique

- Les ressources adaptées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent être améliorées en les diversifiant, notamment d'un point de vue culturel et en fonction des différentes tranches d'âge.
- Les discussions ont porté sur le besoin d'un plus grand financement, de plus de ressources et de nouvelles relations.

Évaluation détaillée de la défense et des sous-thèmes connexes

Les principales facettes de la défense des intérêts résumées dans cette section comprennent : la disponibilité des ressources et des programmes adaptés aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif; ainsi que des réflexions sur

les caractéristiques de base nécessaires pour être un « champion » dans sa propre communauté.

Ressources et programmes adaptés aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

Les participants avaient conscience que ce travail était important et qu'ils bénéficiaient de la recherche et des soutiens sociaux en matière de troubles neurocognitifs. Ils ont discuté des programmes centrés sur ces maladies auxquels ils avaient participé dans leur communauté respective et comment, dans ces contextes, ils avaient pu créer une communauté ou participer à des activités qui les avaient aidés socialement, émotionnellement et physiquement. Au sein des groupes de discussion, les participants se sont appuyés sur les témoignages et les expériences des uns et des autres; ils ont trouvé des points communs et ont établi un rapport qui a souvent conduit à des échanges de rires et d'humour. Les participants ont mentionné que l'expérience d'un diagnostic de trouble neurocognitif peut être isolante et déroutante, mais que la création d'espaces où ils peuvent échanger et compter les uns sur les autres pour obtenir du soutien ou de l'information était bénéfique. Les partenaires de soins ont établi des rapports similaires au fil des discussions et ont également pu se rapporter aux expériences des uns et des autres. Dans certains cas, les partenaires de soins ont décrit avoir besoin de leurs propres espaces de soutien social ou de renforcement communautaire afin de réduire leur stress. Ces résultats suggèrent qu'une collectivité accueillante pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer permet à ses membres de

développer leur identité d'une manière holistique. Celle-ci peut inclure, sans l'exiger, d'être un « champion » de l'expérience; elle est aussi inclusive et soutient les expériences du partenaire de soins.

« Quand je pense aux centres récréatifs, je pense en particulier à l'exercice physique, mais j'ai aussi tiré des leçons des différentes histoires que j'ai entendues; les personnes vivant avec un trouble neurocognitif aiment parler et stimuler leur cerveau en parlant de choses sérieuses; de choses philosophiques et de ce qui leur arrive. Et, presque comme avec un groupe de soutien, mais même comme un groupe d'interaction sociale, pas toujours autour de l'exercice. Alors on pourrait peut-être penser un peu plus aux programmes qui sont offerts dans ces centres. »

*– Participant à un groupe de discussion,
Ontario*

Concernant le fait d'être « un champion »

Lors de ces discussions, les participants ont fait des commentaires critiques sur certaines des ressources centrées sur la défense des personnes vivant avec un trouble neurocognitif mises à disposition dans leur communauté. Cependant, la plupart de ces commentaires étaient positifs et suggéraient que s'il y a des ressources, alors les personnes vivant avec l'une ou l'autre de ces maladies les utiliseront. Les participants ont souvent noté que, dans ce domaine, plus de financement est nécessaire et qu'il faut mieux sensibiliser le public à leur existence, car beaucoup ne sont peut-être pas au courant des soutiens sociaux à leur disposition après avoir l'obtention du diagnostic. Cependant, les participants ont aussi indiqué que les soutiens actuellement disponibles pourraient ne pas être assez diversifiés sur le plan culturel; ces soutiens

doivent prendre en compte les personnes de tous les âges vivant avec un trouble neurocognitif. Cela suggère qu'un groupe démographique plus jeune pourrait ne pas se sentir aussi bien accueilli. À part cela, les participants ont aussi mentionné qu'un plus grand nombre de ressources sur les troubles neurocognitifs pourrait se concrétiser s'ils devaient renforcer leurs liens dans la communauté. Les participants ont parfois suggéré de se mettre en contact avec différents groupes ou différentes personnes de leur communauté pour recueillir des fonds ou offrir plus de programmes; cela suggère que le réseautage est un aspect essentiel de la sensibilisation du public aux troubles neurocognitifs.

Étapes suivantes

La Société Alzheimer s'engage à faire entendre la voix des personnes ayant une expérience vécue en éclairant le projet « Canada proche allié Alzheimer ». Les conclusions de ces groupes de discussion ont contribué à façonner la vision du projet et ont été essentielles à l'élaboration d'outils, de matériel éducatif et de programmes qui permettront aux collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer de fleurir partout au pays. Voici, ci-dessous, un aperçu des nombreuses manières dont les conclusions du projet ont contribué à ce travail.

- Lancement d'une campagne de sensibilisation pour promouvoir l'initiative « Canada proche allié Alzheimer » et les valeurs de bienveillance à l'égard des personnes vivantes avec la maladie d'Alzheimer partout au pays.
 - Les participants aux groupes de discussion ont souligné l'importance de la sensibilisation pour atténuer la stigmatisation et informer le grand public sur les troubles neurocognitifs.
- Développement d'outils comme des segments vidéo et une trousse pour les médias sociaux qui peuvent faciliter la promotion des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.
 - La défense des droits a occupé une place centrale et récurrente dans les groupes de discussion; les participants souhaitent des moyens de promouvoir les collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dans leurs réseaux personnels.
- Développement de notre matériel didactique en ligne pour répondre aux besoins des professionnels de la communauté.
 - Les participants ont souligné la nécessité d'informations brèves et facilement accessibles. Notre nouvelle formation en ligne, *Bâtir des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer*, consistera en quatre modules d'environ 10 à 20 minutes; les participants pourront arrêter et reprendre la formation quand ils le souhaitent, ce qui leur permettra de l'articuler autour de leurs tâches quotidiennes.
- L'intégration de témoignages, de citations et de recommandations directement dans la formation en ligne, le matériel de sensibilisation et les autres ressources qui sont préparées dans le cadre du programme.
 - Les participants des groupes de discussion ont souligné que l'information et la sensibilisation devaient se fonder sur des expériences et des histoires vécues.

- La création et le partage de segments vidéo qui offrent des stratégies de communication adaptées aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif, et cela au moyen d'un apprentissage basé sur les jeux de rôles.
 - Des éléments interactifs et attrayants, tels que des vidéos, ont été mis en évidence comme un outil pédagogique important.
- L'engagement continu des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, de leurs partenaires de soins et des professionnels de la communauté.
 - Les participants ont souligné à quel point il était important pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif de s'impliquer dans la création des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les responsables du projet se sont engagés à mener des consultations continues. Par exemple, nous travaillons avec des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, leurs partenaires de soins et des professionnels de la communauté pour recueillir des commentaires sur les ressources actuellement en cours d'élaboration (par exemple, formation en ligne, outils de travail et transcriptions).
- Offre de ressources en français, en anglais et en mandarin.
 - Les participants ont souligné le besoin de ressources dans d'autres langues. Nous nous engageons à traduire toutes nos ressources en français et en mandarin afin d'élargir notre portée.
- Élargissement de notre portée en nous associant et en partageant des ressources avec les Sociétés Alzheimer partout au pays pour créer un véritable « Canada proche allié Alzheimer ».

Comme mentionné précédemment dans le rapport, les conclusions du groupe de discussion ont également mis en lumière des domaines qui ne relèvent pas du projet actuel, notamment l'importance de la sécurité financière et la nécessité de programmes éducatifs destinés aux jeunes. Ces éléments seront partagés avec le personnel concerné, car ils mettent en évidence des opportunités de travail dans d'autres domaines de la Société Alzheimer, ainsi qu'un potentiel de travail futur qui s'inscrit dans le développement des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Nous avons tous un rôle à jouer dans le développement des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Le projet Canada proche allié Alzheimer est très reconnaissant envers celles et ceux (personnes vivant avec un trouble neurocognitif, partenaires de soins et professionnels de la communauté) qui ont pris le temps de participer aux groupes de discussion, et de communiquer leurs points de vue, croyances et expériences qui ont contribué à façonner la vision du projet.