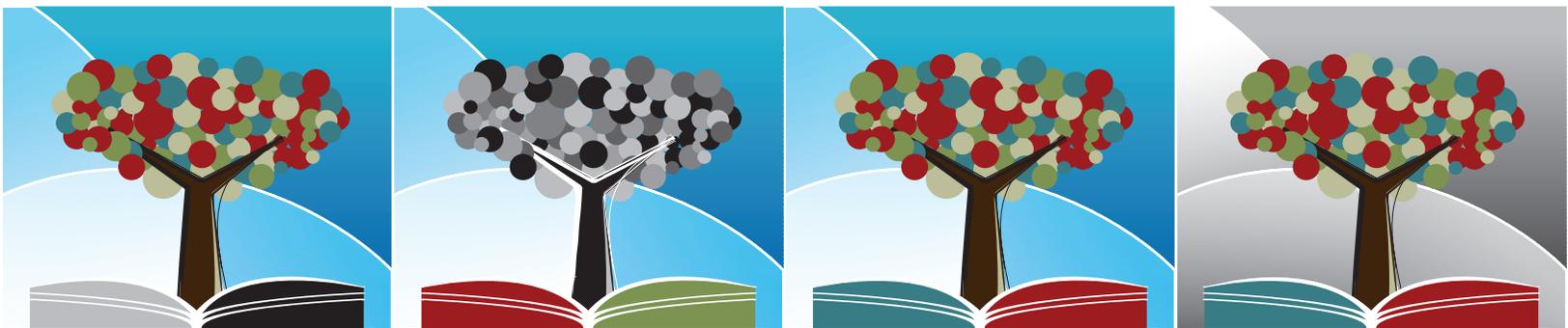


CENTRE DE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES



**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

© Imagine Canada, 2006

Le Centre de développement des connaissances renonce aux droits d'auteurs relatifs à ses documents, au profit de leur utilisation non commerciale par des organismes de bienfaisance et des organismes bénévoles. Nous encourageons tous les organismes de bienfaisance et les organismes bénévoles à reproduire et à distribuer toutes les publications du Centre de développement des connaissances, en citant leurs auteurs et Imagine Canada. Prière de vous adresser à Imagine Canada si vous souhaitez insérer un lien vers nos publications dans votre site Web.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le Centre de développement des connaissances, visitez <[www.kdc-cdc.ca](http://www.kdc-cdc.ca)>.

Centre de développement des connaissances

Imagine Canada

425, avenue University, bureau 900

Toronto (Ontario)

Canada M5G 1T6

Tél. : 416 597-2293

Télééc. : 416 597-2294

Courriel : [kdc@imaginecanada.ca](mailto:kdc@imaginecanada.ca)

<[www.imaginecanada.ca](http://www.imaginecanada.ca)>

N° ISBN 1-55401-267-8

Le Centre de développement des connaissances d'Imagine Canada est financé dans le cadre de la Direction de la Participation dans les communautés du ministère du Patrimoine canadien, au titre de l'Initiative canadienne sur le bénévolat. Les opinions exprimées dans cette publication ne reflètent pas nécessairement celles du ministère du Patrimoine canadien.

The logo for Canada, featuring the word "Canada" in a serif font with a small Canadian flag icon above the letter "a".

# Table des matières

<b>La Société Alzheimer du Canada</b>	<b>III</b>
<b>Introduction</b>	<b>1</b>
<b>Partie 1 : Examen de la documentation et des répondants-clés</b>	<b>2 – 11</b>
Connaissances découlant de l'expérience de groupes de soutien	2
Faire une contribution	3
Intégration de clients dans un organisme	5
Intégration de clients dans d'autres organismes bénévoles	5
Intégration de personnes dans la phase initiale d'une maladie neurodégénérative	6
Problèmes de financement	7
Problèmes de perte de capacité	8
Stratégies pour promouvoir l'intégration	9
Attirer des bénévoles	11
<b>Partie 2 : Le point de vue des clients</b>	<b>12 – 15</b>
Les bénévoles actifs	12
Les participants aux groupes de soutien	14
<b>Partie 3 : Les résultats du sondage auprès du personnel des sociétés Alzheimer</b>	<b>16 – 26</b>
Les bénévoles atteints de la MAAC et leurs activités	20
Consultation directe avec les personnes atteintes de la MAAC	22
Attitudes et opinions	22
Défis de la Société Alzheimer	25
<b>Partie 4 : Résultats et recommandations</b>	<b>27 – 29</b>
Élaborer une direction stratégique, des énoncés de politiques et des objectifs pour l'intégration des clients	27
Rechercher un financement accru	27
Fournir du soutien et de la formation au personnel et aux bénévoles	28
Fournir de l'information et du soutien aux clients	28
Améliorer les efforts de défense de la cause et d'intégration	29
<b>Conclusion</b>	<b>30</b>
<b>Références</b>	<b>30</b>
<b>Annexe A : Les membres du comité consultatif pour le projet</b>	<b>34</b>
<b>Annexe B : Les répondants-clés</b>	<b>35</b>

---

## Remerciements

---

# *Société* Alzheimer

C A N A D A

La Société Alzheimer du Canada souhaite remercier les nombreuses personnes qui ont participé à la réalisation de ce projet, notamment :

- les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes qui ont donné de leur temps et partagé leurs points de vue;
- les membres du comité et les personnes-ressources pour le projet;
- le personnel et les bénévoles des sociétés Alzheimer.

La Société Alzheimer du Canada souhaite remercier particulièrement le *Developmental Consulting Program*, de l'Université Queen's de Kingston et Imagine Canada, grâce à qui ce thème important a pu être étudié.

---

## La Société Alzheimer du Canada

---

Fondée en 1978, la Société Alzheimer du Canada est un organisme national sans but lucratif dont le mandat est de venir en aide aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et les affections connexes (MAAC) (Société Alzheimer du Canada, 2005d). Elle compte dix sociétés provinciales et plus de 140 sociétés régionales au Canada.

Notre mission est d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes, et de promouvoir la recherche sur la guérison de la maladie. Nous sommes l'une des principales sources de financement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer au Canada. De plus, nous offrons de l'information, des renvois, du soutien et de l'éducation aux personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie d'Alzheimer et leurs familles. Nous appuyons nos dix sociétés provinciales dans la poursuite de cette mission.

La Société Alzheimer est un des membres fondateurs de Alzheimer's Disease International (ADI), un organisme mondial qui regroupe plus de 75 pays membres. Au sein de cet organisme, nous sommes reconnus en tant que chef de file en ce qui a trait à l'intégration des personnes atteintes dans la phase initiale de la MAAC. Dans le feuillet d'information du mois d'avril 2003 de l'ADI, *How to include people with dementia in the activities of Alzheimer Associations [Comment intégrer les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative aux activités des sociétés Alzheimer]*, nous étions l'un des trois organismes identifiés comme fournissant de l'information sur la participation des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (*Alzheimer's Disease International, 2003*).

Historiquement, la Société Alzheimer et ses sociétés affiliées ont concentré leurs efforts sur les programmes de soutien et d'éducation aux aidants qui avaient besoin d'information et d'orientation dans les soins aux personnes atteintes dans les phases intermédiaire et avancée de la maladie. On a longtemps pensé, et on le pense encore, que les personnes atteintes ne peuvent pas exprimer leurs propres opinions, ni prendre leurs propres décisions. En fait, l'idée que bien des gens se font d'une personne atteinte de la MAAC reflète les symptômes d'une personne dans les stades avancés de la maladie (Société Alzheimer du Canada, 2005c).

Aujourd'hui, grâce à une plus grande sensibilisation du public face à la MAAC, les personnes reconnaissent plus tôt les symptômes de la MAAC et obtiennent un diagnostic. Ces personnes communiquent avec nous pour obtenir de l'information et du soutien, et pour participer aux activités de notre organisme.

Par exemple, en 2003, des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ont contribué au contenu de « J'ai la maladie d'Alzheimer », une section de notre site Internet pour les personnes atteintes de la maladie. La même année, Marilyn Truscott, une personne atteinte de la MAAC, s'est jointe à notre conseil d'administration. Les sociétés Alzheimer de la Colombie-Britannique et de la Nouvelle-Écosse ont également nommé une personne atteinte à leur conseil d'administration. Les personnes atteintes de la MAAC assument également la responsabilité d'activités bénévoles localement, notamment des tâches reliées aux relations publiques, à la défense des droits et à la planification de conférences.

---

# La maladie d'Alzheimer et les affections connexes

---

## Au sujet de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes (MAAC)

---

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie du cerveau neurodégénérative et la forme la plus fréquente (64 %) des maladies neurodégénératives au Canada (Société Alzheimer du Canada, 2005a). Environ 435 000 Canadiens âgés de plus de 65 ans sont atteints de la MA ou d'une affection connexe (AC). De plus, on estime qu'il y aura 97 000 nouveaux cas en 2006. La MAAC touche en général les personnes âgées de plus de 65 ans. Cependant, le taux de prévalence augmente avec chaque décennie pour atteindre une personne sur treize après l'âge de 65 ans et une personne sur trois après l'âge de 85 ans (Société Alzheimer du Canada, 2005a). Une forme plus rare de la maladie d'Alzheimer peut affecter les personnes dans la quarantaine et la cinquantaine (Société Alzheimer du Canada, 2001).

### Formes de la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup>

La forme sporadique de la maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante et elle représente 90 à 95 % de tous les cas. Le rôle de l'hérédité dans la forme sporadique n'est pas clair et continue de faire l'objet de nombreuses recherches.

Une forme moins courante de la maladie d'Alzheimer, la forme familiale autosomique dominante, représente 5 à 10 % de tous les cas connus. Dans certaines familles, le gène autosomique dominant est transmis d'une génération à l'autre.

La maladie d'Alzheimer affecte éventuellement toutes les régions du cerveau incluant les cellules qui contrôlent la mémoire, le jugement et le comportement. Dans les stades les plus avancés, la personne devient incapable de prendre soin d'elle-même. La longévité moyenne d'une personne après le début de la maladie d'Alzheimer est de huit à douze ans. Ni l'âge, ni le diagnostic précoce n'influencent la progression de la maladie ou le degré de handicap de la personne atteinte. Étant donné qu'il n'existe aucun traitement, il est impossible de prévenir la maladie ni d'en arrêter la progression.

### Définition de la phase initiale

Le terme *phase initiale* fait référence à des personnes de tous âges qui n'affichent qu'une légère déficience en raison de la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, les personnes atteintes ne forment pas un groupe homogène. De plus, elles éprouveront des besoins et des expériences diverses en fonction de leur âge au moment de l'apparition de la maladie et lors du diagnostic.

À ce stade, les personnes atteintes conservent plusieurs de leurs capacités et ne requièrent qu'un minimum d'aide pour leurs soins personnels. Elles sont en mesure d'observer les changements dans leurs capacités et peuvent nous faire part des réalités de la vie avec une maladie neurodégénérative. Elles peuvent même contribuer à élaborer ou diriger la planification de leurs soins. Comme nous l'a dit Marilyn Truscott, une dame atteinte de la MAAC : « *Dans la phase initiale, avec notre pensée encore intacte, nous savons ce dont nous avons besoin pour nous aider et aider les autres.* » (Société Alzheimer du Canada, 2004)

---

<sup>1</sup> Tiré le 25 août 2006 du site Internet de la Société Alzheimer du Canada : <http://www.alzheimer.ca/french/disease/whatisit-intro.htm>

## Introduction

---

Les personnes reçoivent aujourd'hui des diagnostics de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes (MAAC) à des stades plus précoces de la maladie (Bowen et McKechnie, 2001), et plusieurs peuvent maintenir un bon niveau de fonctionnement pendant de longues périodes. Avec le temps, on constate que ces personnes sont en mesure de contribuer de manière importante à notre compréhension de la maladie, de leurs besoins et du soutien qui leur est nécessaire (Beattie, Daker-White, Gillard et Means, 2004). La Société Alzheimer du Canada souhaite identifier des stratégies favorisant la participation active des personnes dans la phase initiale d'une maladie neurodégénérative à son organisme et à son œuvre, surtout en ce qui a trait aux politiques, à la recherche et à la prestation de services.

Ce rapport est basé sur une enquête menée en 2005. Nous avons fait appel à un comité consultatif de projet (annexe A) pendant notre recherche.

En nous basant sur la documentation pertinente, les expériences de personnes atteintes de la maladie, le personnel des sociétés Alzheimer et les répondants clés, nous avons examiné les facteurs qui amènent les gens à faire du bénévolat et les obstacles qui peuvent limiter leur participation. Nous espérons que nos résultats intéresseront tous les organismes reliés à la maladie d'Alzheimer au Canada ainsi que d'autres organisations sans but lucratif et organismes de bienfaisance.

## Collecte d'information

Nous avons recueilli de l'information en analysant la documentation sur la phase initiale de la MAAC, le bénévolat, l'autonomie sociale et l'inclusion. Cet examen nous a mené à nos répondants clés – des chefs de file du domaine de la MAAC, des intervenants et des experts (annexe B), que nous avons interviewés au téléphone. Nous avons ensuite questionné neuf bénévoles expérimentés et actifs de partout à travers le Canada pour en apprendre davantage sur ce qui les motive alors qu'ils vivent avec la MAAC. Nous avons ensuite organisé des groupes de discussion régionaux avec 24 personnes, soit trois groupes d'entraide de personnes dans la phase initiale de la maladie d'Alzheimer, pour recueillir leurs opinions et leurs idées au sujet du bénévolat et des obstacles entravant la participation des personnes atteintes. Par la suite, nous avons mené un sondage pancanadien auprès du personnel de 81 sociétés Alzheimer au Canada. Nous avons recueilli des données sur l'engagement actuel de personnes atteintes de la maladie MAAC ainsi que le point de vue et les expériences des employés lorsqu'il s'agit d'attirer ce nouveau groupe de clients et d'accommoder leurs besoins.

## À propos de ce rapport

Notre rapport débute avec les résultats de notre examen de la documentation et des observations de nos répondants-clés. Dans la deuxième partie, nous résumons les conclusions de nos rencontres avec les bénévoles et les groupes de discussion. Dans la troisième partie, nous soulignons les résultats de notre sondage auprès du personnel des sociétés Alzheimer. Enfin, dans la quatrième partie, nous commentons les thèmes clés, les observations recueillies et les résultats obtenus. Puis, nous ajoutons des suggestions sur la façon dont nos sociétés affiliées peuvent rehausser leurs efforts en ce qui a trait au recrutement de personnes atteintes de la MAAC en tant que bénévoles.

---

## Partie 1: Examen de la documentation et des répondants-clés

---

L'information recueillie par le biais d'entrevues avec neuf répondants-clés – chercheurs, cliniciens et représentants d'organismes Alzheimer internationaux, vient s'ajouter à cet examen de la documentation.

### Connaissances découlant de l'expérience de groupes de soutien

---

On a publié peu de documentation sur la participation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes (MAAC) aux activités de bénévolat ou de défense d'une cause. En grande partie, la documentation sur le travail avec des personnes dans la phase initiale de la MAAC s'appuie sur les expériences des groupes de soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la phase initiale. Au Canada, le premier groupe de soutien a été mis sur pied en 1993. En 2005, on comptait plus de 85 groupes à travers le pays. Ces groupes, au sein desquels les membres obtiennent de l'information et de l'aide, comptent en moyenne de six à huit membres (Société Alzheimer du Canada, 2003a).

Même si la structure, le nombre de participants et le leadership de ces groupes peuvent varier, ils offrent tous aux personnes atteintes de la MAAC et aux membres de leurs familles un endroit positif et neutre où ils peuvent discuter de leurs préoccupations et échanger avec d'autres personnes faisant face à des problèmes semblables aux leurs.

Un examen des recherches existantes visant les groupes de soutien dont les membres sont dans la phase initiale de la maladie indique que les personnes souhaitent être écoutées et veulent que leur opinion soit respectée. Même si un diagnostic met souvent l'accent sur les capacités déclinantes des personnes atteintes, celles qui sont dans la phase initiale de la MAAC sont des personnes capables, fonctionnelles et en mesure d'exprimer leurs pensées et leurs inquiétudes dans le cadre d'un groupe.

Le recrutement de participants pour se joindre à un groupe de soutien pour personnes dans la phase initiale de la maladie constitue un défi. En général, c'est auprès des fournisseurs locaux de services communautaires (p. ex. l'équipe d'évaluation psychogériatrique), de la clinique sur la mémoire, des membres des familles et des contacts personnels des employés et des bénévoles des sociétés Alzheimer que l'on obtient le plus facilement les noms de personnes atteintes potentielles. Les personnes qui participent ont besoin d'un certain niveau de structure, de soutien et d'uniformité.

---

## Faire une contribution

---

Le bénévolat peut offrir aux personnes atteintes de la MAAC une activité enrichissante, la chance de contribuer à quelque chose de significatif et d'interagir socialement. Le bénévolat leur permet également d'avoir leur mot à dire dans les réalisations des sociétés Alzheimer. Le jumelage d'un bénévole et d'un rôle qui correspond à ses compétences assurera une expérience positive pour le bénévole.

### Avantages pour les personnes atteintes de la MAAC

Pour les personnes atteintes de la MAAC, le bénévolat peut constituer une stratégie importante pour faire face à la maladie. Les activités de bénévolat peuvent rehausser leur estime de soi en leur permettant de mettre à contribution leurs compétences et leurs expériences dans un environnement où l'on comprend leur maladie (Beard, 2004; L. Snyder, communication personnelle, 14 septembre 2005). Cela donne aussi à ces personnes la possibilité d'influencer les politiques et les programmes destinés à améliorer leur qualité de vie et celle des autres personnes atteintes de la MAAC (L. Jackson, communication personnelle, 19 septembre 2005; H. Regan, communication personnelle, 12 septembre 2005). Les personnes peuvent également choisir de contribuer à la recherche sur la prévention, le traitement ou la guérison de la maladie. En contribuant, les personnes atteintes de la MAAC seront entendues et respectées en tant que membres importants du processus de prise de décisions (K. Whitfield, communication personnelle, 21 septembre 2005).

*« Nous pouvons éduquer nos pairs... il y en a tant parmi eux qui se cachent et ne reçoivent pas le diagnostic... s'ils voient des personnes fortes atteintes de la MAAC, un plus grand nombre d'entre eux se montrera au grand jour ».*

Bénévole actif atteint de MAAC

Whitfield et Wismer (sous presse) ont étudié des personnes atteintes de la MAAC qui oeuvrent au sein des sociétés Alzheimer régionales en Ontario. Ils ont découvert que ces bénévoles étaient optimistes face à leur engagement. De plus, les personnes atteintes ressentait un lien et un appui moral entre elles et les autres. Certaines avaient même l'impression que leur état de santé s'était amélioré.

*« Mon travail a encore de la valeur. Je peux encore éduquer les gens... Je peux encore jouer un rôle important. »*

Bénévole actif atteint de MAAC

### Avantages pour la Société Alzheimer

Un engagement accru de ces bénévoles favorisera une meilleure compréhension des moyens permettant de répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (L. Jackson, communication personnelle, 19 septembre 2005), surtout ceux des personnes dans la phase initiale de la maladie. Leurs commentaires nous aideront à clarifier et renforcer la prestation de services pour tous les clients, tout en maintenant l'emphase et la crédibilité de notre organisation et de nos sociétés affiliées (K. Whitfield, communication personnelle, 21 septembre 2005). Ils pourraient également nous aider à élaborer une vision élargie pour notre organisme et entraîner un mouvement demandant un soutien accru de la part des gouvernements (A. Phinney, communication personnelle, 5 octobre 2005; Regan, juillet 2005).

---

## Défis et enjeux pour les personnes atteintes de la MAAC

Certains experts s'inquiètent du fait que certaines personnes atteintes puissent ne pas se sentir prises au sérieux ou développer plus de stress si elles sont incomprises ou découragées dans leurs tentatives de communiquer en tant que bénévoles (Whitfield et Wismer, sous presse). Lors de consultations auprès de nos répondants-clés, la notion de *coopération symbolique* a été soulevée. Par contre, les personnes atteintes de la MAAC regroupent un vaste éventail de compétences, d'expériences, de capacités et d'intérêts (A. Phinney, communication personnelle, 5 octobre 2005).

Des obstacles concrets, tels les coûts de transport et autres difficultés financières, peuvent également empêcher les personnes atteintes de la MAAC de faire du bénévolat. De plus, les problèmes de santé, comme la fatigue, peuvent affecter leur rendement. La quantité de documents à lire parfois reliée au bénévolat peut aussi constituer un obstacle.

## Défis et enjeux pour la Société Alzheimer

L'intégration de personnes dans la phase initiale de la maladie pose également des défis pour notre organisme. Il faut d'abord répondre aux besoins de personnes dont les habiletés cognitives sont en déclin tout en encourageant une participation active et significative de leur part. Il faut aussi élaborer des stratégies permettant d'offrir des possibilités à des personnes qui peuvent s'avérer incapables de communiquer verbalement ou de donner un consentement éclairé (A. Phinney, communication personnelle, 5 octobre 2005).

D'autres défis sont moins évidents pour notre personnel et nos bénévoles. Des experts, tels Beard et Jackson, ont identifié la possibilité d'obstacles liés à l'attitude à la fois dans la société en général (Beard, 2004) et parmi les membres du personnel (L. Jackson, communication personnelle, 19 septembre 2005). De surcroît, certains craignent que l'utilisation de porte-parole *relativement compétents* ne pousse les gens à percevoir la MAAC comme une affection moins menaçante et moins méritante de leurs dons de charité.

Quelques experts dans l'étude de Whitfield et Wismer nous mettent en garde face à l'intégration de clients qui pourraient ne pas répondre adéquatement aux besoins des personnes atteintes de la MAAC, nous exposer à la critique ou entraîner un transfert du pouvoir. Il serait alors plus difficile pour les organismes de répondre aux besoins des autres personnes concernées (par exemple, les aidants). Ces facteurs peuvent constituer des obstacles à l'intégration des personnes atteintes de la MAAC dans l'avenir.

---

## Intégration de clients dans un organisme

---

La documentation actuelle explique la relation entre une bonne gouvernance au sein d'une organisation et l'intégration de clients (Whitfield et Wismer, sous presse).

Afin de susciter et d'encourager activement la participation des clients, les organismes sans but lucratif et de bienfaisance doivent être accommodants et favorables à l'intégration (Goldsilver et Gruneir, 2001; Prior, Stewart et Walsh, 1995; Whitfield et Wismer, sous presse). Pour ce faire, il faut une représentation efficace des intérêts des personnes concernées et de solides valeurs fondamentales. Les principes de démocratie, de responsabilité sociale et de bonté envers le public sont des principes fondamentaux de l'élaboration d'objectifs et de politiques efficaces. Les autres éléments essentiels pour qu'une organisation réussisse l'intégration sont :

- des fournisseurs de services et des décideurs redevables;
- des clients engagés;
- une information accessible;
- des services accessibles;
- une évaluation des besoins axée sur les clients;
- des méthodes reconnues pour réagir aux plaintes;
- une gestion continue et l'obtention des commentaires des clients;
- un engagement des clients dans la planification et l'évaluation des services

---

## Intégration de clients dans d'autres organismes bénévoles

---

La documentation existante fait état d'un certain nombre de stratégies pour intégrer efficacement des personnes atteintes d'une maladie ou ayant une déficience au sein d'organismes de défense d'une cause (McColl et Boyce 2003). Dans certains cas, la participation se fait par le biais des conseils de gouvernance (Weaver, 2002); dans d'autres cas, la consultation auprès de groupes de travail ou de discussion s'est avérée productive (McCallion et McCarron, 2004).

Un guide de discussion pour ouvrir le débat sur l'intégration et la diversité a été élaboré (Buchanan et O'Neill, 2001). Ce guide explique en détail les approches les plus courantes pour réaliser l'intégration et la diversité au sein des organismes. Le débat mène à une discussion réfléchie, exploratoire et ouverte à toutes les possibilités. L'objectif général est de comprendre les intérêts et les valeurs des clients et de l'organisation. Un modérateur guide le processus, aidant les participants à partager leurs opinions et leurs convictions afin qu'ils puissent prendre des décisions efficaces pour l'ensemble de l'organisme.

Clare et Cox (2003) ont découvert que les organismes profitent de plusieurs avantages en intégrant leurs clients, notamment une meilleure connaissance des personnes qu'ils desservent. Les organismes sans but lucratif et de bienfaisance qui n'intègrent pas les clients ne seront pas en mesure d'utiliser pleinement l'éventail d'habiletés et de méthodes de soutien à leur disposition, et ne réussiront probablement pas à répondre adéquatement aux besoins de leurs clients.

---

Cela dit, certains groupes ont plus d'expérience dans l'intégration de clients au sein de la gouvernance et de la planification. Le *Center for Medicare Education* de Washington, D.C., a étudié des moyens de recruter et de garder des clients atteints de problèmes de santé mentale au sein des conseils d'administration (Weaver, 2002). On suggère entre autres aux organismes de recruter des personnes qui connaissent les politiques et les pratiques de leur organisation. Le candidat idéal serait quelqu'un qui s'exprime, et qui de plus comprend la nécessité de coopérer, de faire des compromis et de collaborer. Il est également utile d'intégrer plus d'un client à la fois en tant que membre du conseil. Deux clients ou plus peuvent s'appuyer mutuellement et les chances sont meilleures qu'au moins l'un d'entre eux assiste aux réunions si son ou ses collègues deviennent malades. Les autres membres du conseil d'administration devraient être avisés bien à l'avance de l'intégration d'une personne atteinte afin de pouvoir en discuter pour faciliter le processus d'intégration.

La documentation de Heller et ass. sur la participation de personnes atteintes de déficiences mentales fait état de certains obstacles à contrer (Heller, Pederson et Miller, 1996), notamment des difficultés à comprendre le contenu, des enjeux socioéconomiques et de l'estime de soi, des défis reliés au transport et des problèmes de soutien personnel.

Voici quelques-unes des stratégies de soutien utiles qui ont été identifiées :

- le fait d'avoir une personne de soutien qui assiste aux réunions avec le client;
- l'envoi du matériel des réunions à l'avance afin que les clients puissent le lire et poser des questions;

- accorder du temps aux participants durant les réunions pour qu'ils puissent comprendre et réagir à ce qui se passe;
- donner les instructions et distribuer les tâches plus progressivement.

---

## Intégration de personnes dans la phase initiale d'une maladie neurodégénérative

---

Ce n'est que depuis quelques temps que nous pouvons établir un diagnostic précoce de la maladie. C'est pourquoi il y a peu de documentation à ce sujet. En 2003, nous avons revu la documentation sur la phase initiale de la MAAC et partagé nos découvertes avec nos sociétés provinciales (Société Alzheimer du Canada, 2003a) en distribuant un document de discussion. L'un des défis que nous avons identifié à cette époque était la façon dont nous pouvions rejoindre et intégrer les personnes ayant reçu récemment le diagnostic de la phase initiale de la MAAC.

Les progrès réalisés à ce sujet sont en grande partie expliqués dans la documentation en provenance de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande et du Royaume-Uni. L'Australie est dotée d'un système de consultation des clients bien établi. Chaque état a mis sur pied un conseil consultatif (Eayrs, communication personnelle, 4 octobre 2005) et un rapport sur l'intégration des clients est un élément à l'ordre du jour de toutes les réunions du conseil.

Le *New Zealand People with Dementia Terms of Reference Group* est un regroupement de clients offrant avis et conseils à *Alzheimer's New Zealand* au sujet des politiques, des priorités et des orientations

---

stratégiques. Une étude menée par la société Alzheimer du Royaume-Uni à propos de son *Learning to Live with Dementia Project* a également été fondamentale (Robson et Locke, 2002). Ce projet a appuyé et encouragé les clients à s'engager dans les activités de cette société et leur a permis de s'exprimer sur les soins. Une évaluation du projet a révélé que les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative bénéficiaient d'une plus grande visibilité et d'une plus grande influence suite au projet comparativement à ce dont elles jouissaient deux ans avant le lancement du projet.

Le projet a également examiné les attitudes et les structures de la société lorsqu'il s'agissait de favoriser la participation. Traditionnellement, la participation se faisait par le biais de groupes de soutien plutôt que par une contribution directe aux services et aux politiques. En fait, la plupart des clients influencent le personnel par le biais des aidants et par des contacts informels avec le personnel et les professionnels.

Des changements organisationnels ont été mis en œuvre suite à ce projet. Le Conseil d'administration de la société a fait de la participation des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative une priorité stratégique. Le projet a également été intégré aux activités principales et au budget de la société. Cela a contribué à créer un environnement permettant au personnel d'offrir des services améliorés aux personnes atteintes de la MAAC.

## Problèmes de financement

---

Jusqu'à tout récemment, l'essentiel de notre financement était consacré aux services de soutien pour les aidants (Whitfield et Wismer, sous presse), ce qui rendait difficile le développement de partenariats solides avec les personnes atteintes de la MAAC. Nous devons convaincre les donateurs que nous avons besoin d'un plus grand financement pour maintenir un équilibre entre ce qui se fait en ce moment et ce qui doit être fait pour intégrer davantage les personnes atteintes de la MAAC. En raison des compressions budgétaires gouvernementales et de la demande accrue pour les services, plusieurs sociétés Alzheimer ont déjà de la difficulté à maintenir leurs services actuels.

*« Le fait de se concentrer sur sa propre existence et sa propre stabilité rend l'innovation difficile. »*

(Membre du personnel d'une société Alzheimer, 2006 )

---

## Problèmes de perte de capacité

---

Lorsqu'une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe, ses habiletés fluctuent pour éventuellement affecter les capacités de la personne à court et à long termes. Nous devrions profiter du fait que les personnes atteintes peuvent encore communiquer et contribuer à notre cause jusqu'aux stades avancés de la maladie.

Néanmoins, la perte de capacités est inévitable et, éventuellement, certaines personnes atteintes ne seront plus en mesure de terminer leurs tâches. Cela peut avoir un impact négatif sur la mission et la crédibilité de l'organisme (Alzheimer's Disease International, 2003). Il faut se préparer à faire face à ce problème d'une manière qui soit acceptable à la fois pour l'organisme et les bénévoles. Il peut s'avérer bénéfique de régler ces problèmes dès le début de la relation avec les bénévoles. Par exemple, nous pouvons proposer à un bénévole de décider lui-même du moment où il passera à autre chose en fonction de sa situation personnelle ou lui offrir d'occuper un rôle pendant une période de temps donnée. Nous pouvons également suggérer d'autres façons de continuer à participer; par exemple, auprès d'autres sociétés Alzheimer ou programmes communautaires (L. Snyder, communication personnelle, 14 septembre 2005). Les questions pratiques de gouvernance comprennent :

- La mise en œuvre de mesures supplémentaires et constitutionnelles - aussi favorables que possible à la maladie - pour assurer une contribution utile des personnes atteintes, notamment limiter la durée des mandats, utiliser des sous-comités pour régler les affaires courantes, fournir un calendrier des réunions du conseil d'administration, réduire les mesures ad hoc et les changements, et utiliser le courrier électronique ou les conférences en ligne dans certaines situations.
- L'exploration d'autres façons dont les personnes atteintes de la MAAC peuvent participer à la prise de décisions si le conseil d'administration ne constitue pas un mécanisme approprié. On peut également explorer la possibilité d'avoir des comités consultatifs de clients ou de faire participer les personnes atteintes par le biais de groupes de travail et de sous-comités.

---

## Stratégies pour promouvoir l'intégration

---

Suggestions pour promouvoir la participation tirées de la documentation actuelle (Eayrs, 2002; *Alzheimer's Disease International*, 2003; *Société Alzheimer du Canada*, 2003):

- organiser régulièrement des réunions avec des groupes de consultation lors de l'élaboration de nouveaux services et documents d'information;
- mener des sondages sur les services et les programmes offerts afin de déterminer si les besoins sont comblés et si des changements sont recommandés;
- inviter les personnes atteintes à venir partager leurs expériences afin d'aider à l'élaboration de politiques;
- intégrer leur vision dans les campagnes de sensibilisation;
- inviter les personnes atteintes à prendre la parole lors d'événements, de conférences ou de séances de formation;
- faire participer les personnes atteintes à la planification et la mise en œuvre de campagnes de financement;
- inviter les personnes atteintes à offrir du soutien à leurs pairs qui viennent de recevoir leur diagnostic.

### **Faire de l'intégration une priorité pour la Société Alzheimer**

Pour accorder aux personnes atteintes de la MAAC une plus grande place au sein des sociétés Alzheimer, il nous faudra changer nos attitudes, nos systèmes et nos structures. Nos leaders se doivent de favoriser la communication ouverte et d'adopter un style de travail participatif. La participation

nécessite des efforts à l'échelle de l'organisme, qui doivent être appuyés par des règlements et des politiques (Whitfield et Wismer, sous presse). Les conseils d'administration et les gestionnaires doivent démontrer qu'ils valorisent l'ouverture, la confiance et le soutien, et qu'ils sont engagés à mettre en valeur les capacités des personnes atteintes de la MAAC.

Comme pour tous les autres bénévoles, l'intégration est plus réussie lorsque le jumelage entre les bénévoles et les tâches est approprié. Nous devons dès lors apprendre à intégrer les personnes atteintes de la MAAC en fonction de leurs compétences et de leurs expériences. Les bénévoles devraient également être encouragés à s'engager comme ils le souhaitent et s'en sentent capables. (L. Snyder, communication personnelle, 14 septembre 2005; L. Jackson, communication personnelle, 19 septembre 2005).

*Alzheimer's Australia* fournit un certain nombre d'idées concrètes aux organismes pour faciliter l'intégration (Eayrs, 2002) :

- l'établissement clair dans leurs valeurs et leur vision de leur engagement à l'intégration des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative;
- la reconnaissance du droit des clients à participer aux activités d'une association tant qu'ils le souhaitent et en sont capables;
- la reconnaissance de la valeur des contributions actuelles et futures des clients;
- la révision du plan stratégique pour renforcer les possibilités de consultation et de participation;
- l'identification de mécanismes pour donner plus de poids aux bénévoles dans d'autres secteurs de l'organisme;

- l'étude d'autres possibilités pour faire participer les clients dans l'avenir;
- le maintien de l'emphase sur les clients à l'ordre du jour afin d'établir une norme pour le suivi des progrès et favoriser le partage des idées;
- le réseautage avec d'autres organismes similaires pour renforcer ses capacités.

Certains chercheurs comme Whitfield (K. Whitfield, communication personnelle, 21 septembre 2005) ont identifié quelques facteurs organisationnels dont il faut tenir compte dans la planification de l'intégration :

- caractéristiques organisationnelles clés, comme le leadership englobant, une vision et une structure englobantes, la réceptivité de l'organisation et une culture de collaboration au sein de l'organisme;
- considérations en termes de planification. Par exemple, une évaluation initiale des capacités professionnelles et de l'expérience en leadership de la part de la personne atteinte de la MAAC et des exigences des personnes qui gèrent l'intégration;
- l'utilisation de différentes stratégies conçues pour faciliter l'intégration (par exemple, des réunions individuelles sur des problèmes pertinents pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui participent en tant que membres de comités ou du conseil d'administration) et l'utilisation de certains critères dans l'évaluation des efforts d'intégration;

Whitfield a également identifié des contraintes qui peuvent entraver l'intégration, telles un manque de ressources, la fragmentation des services, l'attention traditionnellement axée sur les aidants, la nature évolutive de la maladie et la stigmatisation qui lui est associée.

La structure des associations Alzheimer au Royaume-Uni démontre à quel point des changements organisationnels peuvent s'avérer difficiles. La qualité, les priorités et les activités varient d'une section régionale à l'autre au Royaume-Uni. Chaque section est autonome et, peu de règlements, lorsqu'il y en a, s'appliquent à toutes les sections. Dans une telle situation, il peut s'avérer difficile d'apporter des changements efficaces (P. Robson, communication personnelle, 20 septembre 2005).

---

## Attirer des bénévoles

---

Le *Australian report* (Eayrs, 2002), reconnaît que les groupes de soutien peuvent être essentiels au recrutement, mais insiste sur le fait que l'information sur les possibilités de faire du bénévolat devraient être offertes aux membres des groupes sans aucune obligation.

La documentation sur le recrutement de bénévoles au sein d'autres organismes de défense s'applique bien à notre domaine. Le personnel doit reconnaître et s'occuper de certains problèmes socioéconomiques et questions de confiance en soi que les bénévoles pourraient potentiellement avoir, de même que régler des problèmes logistiques reliés au transport ou au soutien personnel.

La recherche dans le recrutement de baby-boomers nous propose également quelques stratégies utiles. Cette génération atteint l'âge où la MAAC est plus courante; par conséquent, la personne atteinte de la MAAC possèdera probablement des caractéristiques et des expériences semblables aux autres membres de sa génération (Bowen et ass., 2001).

Comme le déclare Dawn Lindblom :

*« Cette génération recherchera des possibilités de faire du bénévolat où elle pourra faire une contribution significative en moins de temps. Cela révèle l'urgence pour les organismes d'identifier les possibilités de contribution à court terme et de déterminer s'il existe des rôles dans lesquels les retraités peuvent s'engager bénévolement. »*

(Bowen et McKechnie, 2001 :20)

Dans le cas des baby-boomers atteints de la MAAC, cette affirmation est doublement significative. Ils peuvent être motivés à contribuer à notre compréhension du processus de la maladie neurodégénérative et laisser en héritage des services améliorés. La création de moyens pour les baby-boomers de réaliser ces objectifs en étapes courtes et ciblées sera un élément fondamental de leur recrutement, leur rétention et leur reconnaissance.

Le bénévolat familial offre aussi aux personnes atteintes de la MAAC la possibilité d'accomplir quelque chose de significatif tout en passant du temps avec un membre de leur famille (Bowen et McKechnie, 2001). Pour les personnes atteintes et leur famille, le bénévolat effectué ensemble peut favoriser le travail en équipe : les membres de la famille fournissent un soutien direct tout en permettant à la personne atteinte de la MAAC d'effectuer autant de tâches que possible. Pour les membres de la famille, cela représente l'occasion d'aider et d'interagir avec la personne atteinte de la MAAC. Pour les deux groupes, le bénévolat permet d'offrir du soutien à d'autres personnes dans des situations semblables.

Bénévoles Canada a également publié un document sur le bénévolat familial qui peut être utile à nos organismes membres qui font la promotion de cette approche (Bénévoles Canada, n.d).

---

## Partie 2 : Le point de vue des clients

---

Nous nous sommes entretenus avec deux groupes différents de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes (MAAC). Le premier groupe était composé de bénévoles actifs et expérimentés des sociétés Alzheimer. Le deuxième groupe était composé de membres de groupes de soutien aux personnes atteintes dans les débuts de la maladie qui ne font pas de bénévolat en ce moment.

Nous avons posé aux deux groupes des questions afin de mettre en lumière les similitudes et les différences dans la connaissance de nos services, les avantages qu'ils percevaient, les difficultés et le soutien requis pour favoriser l'intégration.

En général, les bénévoles actifs ont démontré une meilleure compréhension des types de services que nous fournissons et de meilleurs moyens pour eux de faire une contribution en tant que bénévole. Ils ont également identifié un large éventail d'obstacles au bénévolat, entre autres, l'attitude du personnel.

### Les bénévoles actifs

---

Ce groupe était composé de six hommes et trois femmes – deux personnes de l'Ouest du Canada, cinq de l'Ontario, une du Québec et une de l'Est du Canada. Deux séances de discussions ont été organisées, une séance en personne avec cinq membres du groupe et une téléconférence avec quatre membres du groupe. Un consentement éclairé avait été obtenu de tous les participants. Les discussions ont été enregistrées en format audio. La section ci-après fait état des résultats.

### Comment êtes-vous entré en contact avec la société Alzheimer?

La plupart des bénévoles actifs ont confié qu'ils se sont d'abord inscrits à un groupe de soutien aux personnes dans la phase initiale de la maladie, puis ont été invités par les membres du personnel de la société Alzheimer à devenir plus actifs au sein de l'organisme.

### Que faites-vous en tant que bénévole de la société Alzheimer?

La plupart des bénévoles oeuvrent dans l'éducation sur la MAAC et ses conséquences. Ils prennent la parole à des clubs de services locaux, devant des élèves, lors d'activités portes ouvertes de la société Alzheimer et dans les médias. Plusieurs d'entre eux ont participé à des événements visant à améliorer la perception de la MAAC et briser la stigmatisation qui l'accompagne, ou ont fait des présentations lors de congrès nationaux et internationaux. Quatre bénévoles étaient membres du conseil d'administration d'une société régionale ou de la Société Alzheimer du Canada. Deux bénévoles participaient à des programmes de défense des droits auprès des gouvernements. Plusieurs avaient participé à l'établissement de politiques publiques ou agi au sein de comités d'élaboration de programmes. Un bénévole agit comme rédacteur en chef d'un bulletin d'information publié par des personnes atteintes de la MAAC à l'intention de leurs pairs et co-anime un groupe de soutien aux personnes dans la phase initiale de la maladie. Un autre bénévole offre du soutien individuel aux personnes qui ont récemment reçu le diagnostic de la MAAC.

## Croyez-vous que les personnes dans la phase initiale d'une maladie neurodégénérative bénéficieraient d'une participation au travail de la société Alzheimer?

Les bénévoles sont très enthousiastes face à leur participation et ils recommandent fortement le bénévolat aux autres personnes atteintes. Ils se disent motivés par le désir d'éduquer les autres personnes atteintes et le public en général. Les autres avantages évoqués incluent une meilleure estime de soi et le plaisir de donner « une voix » aux personnes atteintes.

Les bénévoles affirment que, grâce à leur engagement auprès de la société Alzheimer, ils peuvent apprendre les uns des autres et partager la satisfaction du travail accompli. Ils affirment que leur travail est important, et qu'ils sont respectés et appréciés. À leur avis, le fait de participer et de faire quelque chose d'utile pourrait aider une personne à faire face à la dépression qui accompagne souvent le diagnostic.

## Croyez-vous que la société Alzheimer bénéficierait de la participation à son œuvre de personnes dans la phase initiale de la maladie?

Les bénévoles croient qu'ils ont bien des avantages à offrir à la société Alzheimer, comme le fait de fournir de l'information sur la vie avec la MAAC et d'appuyer la société dans ses activités d'éducation et de défense des droits des personnes atteintes.

## Si vous avez rencontré des difficultés ou des obstacles au début de votre engagement bénévole, quels étaient-ils?

Les bénévoles actifs ont avoué que les obstacles personnels (par exemple, le temps qu'il faut pour absorber le choc d'un diagnostic et trouver le courage de continuer), les modalités de transport et les questions financières constituaient des obstacles au bénévolat.

Les bénévoles ont également dit que certains employés voient encore « *davantage la maladie que la personne atteinte* ». Les membres du personnel hésitaient à leur assigner des postes sachant que leur état de santé allait se détériorer. Pourtant, les organismes ont des politiques ou demandent aux personnes « normales » de quitter le conseil d'administration ou d'autres postes lorsque ces personnes perdent leurs capacités en raison de leur âge avancé, d'une maladie ou d'autres situations.

## De quel genre d'aide concrète les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont-elles besoin pour être capables de faire du bénévolat auprès d'une société Alzheimer?

Les bénévoles affirment que le soutien du personnel est important. Ils mentionnent un certain nombre de moyens que le personnel peut utiliser pour venir en aide aux bénévoles, notamment gérer toutes les demandes de conférences et d'entrevues avec les médias et aider les bénévoles à préparer des présentations connexes. En général, les bénévoles reconnaissent le travail supplémentaire que cela représente pour le personnel, mais ils sont d'avis que leur contribution peut compenser pour l'aide requise.

---

## Les participants aux groupes de soutien

---

Trois rencontres ont été organisées avec des membres de groupes de soutien dans la phase initiale de la MAAC. Vingt-quatre personnes ont participé (seize hommes et huit femmes) aux rencontres dans l'Ouest du Canada, l'Ontario et le Québec. Une quatrième rencontre avec des membres représentant la région de l'Est n'a pas pu avoir lieu.

Lors de chaque rencontre, des animateurs ont géré les discussions. Ils ont reçu une orientation complète sur le contenu et la procédure à suivre. Les discussions en groupe ont été enregistrées en format audio. La section ci-dessous fait état des résultats.

### Comment êtes-vous entré en contact avec la société Alzheimer?

La plupart des participants ont déclaré que les aidants avaient été leur premier contact et avaient fait les démarches auprès de la société en leur nom. Quelques participants avaient été dirigés par leur médecin à la suite du diagnostic, mais la plupart ont communiqué avec la société Alzheimer eux-mêmes après avoir reçu l'information par le biais des médias.

### De quelle manière la société Alzheimer vous vient-elle en aide maintenant?

Les participants disent que le fait de participer à un groupe de soutien est utile. Ils aiment se faire des amis et bénéficier d'un lieu où ils sont libres de partager leurs expériences, leurs pensées et leurs sentiments. Le partage aide les membres à comprendre la nature de leur maladie, à faire face à l'anxiété qu'elle suscite et à avoir de l'espoir face à l'avenir. Plusieurs disent que cela leur donne un endroit où aller pour recevoir de l'encouragement et des commentaires positifs.

*« [Le groupe] m'aide à rester actif et voir que ma vie n'est pas finie depuis mon diagnostic et cela me donne de l'espoir pour l'avenir. »*

Quelques participants disent qu'ils ont également assisté à des séances d'information de la société Alzheimer, ce qui leur a permis de se tenir à jour des problèmes et des ressources offertes. Les participants disent que ces programmes sont également bénéfiques pour le personnel du domaine de la santé qui doit apprendre à connaître et être au courant de la maladie.

*« [La] meilleure chose est qu'ils ne nous laissent pas là seulement comme des clients ou des consommateurs et qu'ils nous impliquent autant qu'ils peuvent et c'est très important. »*

---

## Que fait la société Alzheimer selon vous?

Un certain nombre de participants ne sont pas au courant des autres activités de la société Alzheimer. D'autres connaissent nos activités de collectes de fonds, d'éducation et de financement de la recherche.

## Croyez-vous qu'il serait bénéfique pour les personnes atteintes dans la phase initiale d'une maladie neurodégénérative de participer aux travaux de la société Alzheimer?

Plusieurs s'entendent pour dire que le fait de participer est bénéfique. Cela leur permet de redonner à la société. Ils affirment que cela pourrait être une source d'information pour eux et leurs aidants. De plus, cela les aiderait à mieux connaître ce que fait la société et être plus en mesure de l'apprécier. Les connaissances acquises pourraient les aider à aller vers d'autres personnes atteintes et communiquer avec elles ainsi qu'avec la population en général.

*« [Le fait d'être engagé] aide à soulager l'anxiété et la tension que les personnes vivent avec la maladie, vous savez que « vous n'êtes pas seul »... l'avenir semble moins effrayant. »*

## Croyez-vous que la société Alzheimer puisse bénéficier de la participation des personnes atteintes dans la phase initiale?

Plusieurs participants, rejoignant ainsi les propos des bénévoles expérimentés, ont affirmé que la société Alzheimer bénéficierait des compétences, des talents et des informations que possèdent les personnes atteintes dans la phase initiale de la MAAC.

## Selon vous, qu'est-ce qu'il faudrait à une personne dans la phase initiale d'une maladie neurodégénérative pour participer aux efforts de la société Alzheimer?

Plusieurs personnes affirment que l'accès à l'information sur les possibilités de bénévolat est important, car les personnes peuvent ainsi prendre des décisions en fonction de leur niveau de confort et leurs intérêts.

Certains disent qu'il aurait été utile d'avoir rencontré individuellement des membres du personnel à la suite du diagnostic, comme une visite à la maison pour discuter de leurs besoins et pour les inviter à s'engager dans les activités de la société. Toutefois, les participants reconnaissent les implications financières liées à la prestation de ce type de soutien personnalisé.

---

## Partie 3 : Les résultats du sondage auprès du personnel des sociétés Alzheimer

---

Il est important, dans l'interprétation des résultats du sondage, de comprendre les différents modèles organisationnels de nos membres à travers le Canada.

Dans l'Ouest du Canada, la Société Alzheimer est structurée en tant qu'agence centrale provinciale, où une société provinciale dessert chaque province par le biais de sociétés régionales. En Ontario et au Québec les villes et les régions ont élaboré des sociétés indépendantes dotées de leurs propres conseils d'administration. Elles travaillent en collaboration avec les sociétés provinciales. Dans l'Est du Canada, les sociétés provinciales du Nouveau-Brunswick et de Terre-Neuve et du Labrador desservent chaque province par le biais de sociétés régionales. À l'Île-du-Prince-Édouard et en Nouvelle-Écosse, la société provinciale dessert l'ensemble de la province.

### Notre méthodologie

Nous avons donné aux sociétés provinciales le choix sur la manière dont ils aimeraient participer. La Colombie-Britannique, la Saskatchewan, le Nouveau-Brunswick, et Terre-Neuve et le Labrador ont demandé à ce que le sondage soit envoyé au bureau provincial seulement. L'Alberta, le Manitoba, l'Ontario et le Québec ont choisi de faire envoyer le rapport à la fois à leurs sociétés provinciales et régionales.

Notre sondage a recueilli des données sur la participation actuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes (MAAC), les informations du personnel et l'expérience reliée au recrutement et aux services, ainsi que les efforts déployés pour favoriser la participation des personnes atteintes.

Nous avons posté 81 sondages et reçu 50 sondages complétés, un taux de réponse de 62 % (Tableau 1, p.17). Le bureau national a répondu, tout comme chacune des sociétés provinciales (taux de réponse de 100 %). Sur 70 sociétés régionales, 39 (56 %) ont répondu.

Les tableaux 2 et 3 (p.18) présentent le nombre, d'employés à plein temps et à temps partiel qui travaillent au sein des sociétés Alzheimer régionales et provinciales. Puisque les répondants de l'Est du Canada n'ont fourni qu'une seule réponse pour chacune des sociétés provinciales, nous n'avons pas d'information sur le nombre d'employés dans les sociétés régionales.

Cinquante-neuf pour cent (59 %) de ces sociétés fonctionnaient avec cinq employés à temps plein et moins, et 8 % n'avaient que du personnel à temps partiel.

Le tableau 4 (p.19) révèle que les bénévoles jouent un rôle significatif dans le travail des sociétés Alzheimer.

Tel que souligné auparavant, la participation dans les groupes de soutien pour les personnes dans la phase initiale de la maladie est souvent le premier contact qu'ont les personnes atteintes de la MAAC avec la société Alzheimer, et cela semble faire partie de l'ensemble du recrutement. La figure 1 (p.19) montre le pourcentage de sociétés qui offrent des groupes de soutien pour les personnes dans la phase initiale de la maladie.

**Tableau 1: Réponse au sondage par région et par province**

Région	Province	Envoyés (81)	Reçus (50)
<b>Ouest du Canada</b>	Colombie-Britannique	1 provinciale	1 provinciale
	Alberta et Territoires du Nord-Ouest	1 provinciale 4 régionales	1 provinciale
	Saskatchewan	1 provinciale	1 provinciale
	Manitoba	1 provinciale 5 régionales	1 provinciale 2 régionales
<b>Ontario</b>	Ontario	1 provinciale 40 régionales	1 provinciale 24 régionales
<b>Québec</b>	Québec	1 provinciale 23 régionales	1 provinciale 13 régionales
<b>Est du Canada</b>	Nouveau-Brunswick	1 provinciale	1 provinciale
	Nouvelle-Écosse	1 provinciale	1 provinciale
	Île du Prince-Édouard	1 provinciale	1 provinciale
	Terre-Neuve et Labrador	1 provinciale	1 provinciale
<b>Nationale</b>		1 nationale	1 provinciale

Comme le montre la figure 1 (p.19), le pourcentage d'organismes offrant des groupes de soutien au Québec était légèrement inférieur à celui des autres régions. Près de la moitié des répondants au Québec (43 %) ont écrit ailleurs dans le sondage qu'ils reconnaissent le besoin de mettre sur pied des groupes de soutien.

La participation aux groupes de soutien par les personnes dans la phase initiale de la maladie varie selon les régions. Au cours de la dernière année fiscale, 57 % des répondants desservaient de dix à 35 personnes dans des groupes de soutien et 29 % en desservaient neuf ou moins.

Cela est bien différent des 15 % de répondants qui desservaient entre 40 et 150 personnes atteintes de la MAAC.

La participation à des groupes de soutien augmente. Quatre-vingts pour cent (80 %) des répondants ont rapporté dix nouveaux membres et plus dans l'année précédente. Cela est bien différent des 88 % de répondants qui ont affirmé que moins de cinq personnes ont quitté le groupe au cours de l'année précédente.

**Tableau 2: Personnel à plein temps et à temps partiel dans les sociétés Alzheimer provinciales**

Nombre de personnel	Nombre de sociétés provinciales (n) dans l'échantillon							
	Ouest du Canada (n=4)		Ontario (n=1)		Québec (n=1)		Est du Canada (n=4)	
	Temps plein	Temps partiel	Temps plein	Temps partiel	Temps plein	Temps partiel	Temps plein	Temps partiel
1 – 2	0	2	0	1	0	1	1	1
3 – 5	0	1	0	0	1	0	2	3
6 – 9	1	0	0	0	0	0	1	0
10 – 15	1	1	0	0	0	0	0	0
Plus de 15	2	0	1	0	0	0	0	0

\* Remarque : Chaque colonne donne le nombre de sociétés par région et le nombre d'employés dans ces sociétés. Par exemple, dans l'Ouest du Canada, une société comptait de six à neuf employés rémunérés à plein temps, une en avait de dix à quinze et deux en avaient plus de quinze. Quant au personnel rémunéré à temps partiel, deux sociétés avaient entre un et deux employés, une autre de trois à cinq et une en avait de dix à quinze.

**Tableau 3: Personnel à temps plein et à temps partiel dans les sociétés Alzheimer régionales**

Nombre de personnes	Nombre de sociétés régionales (n) dans l'échantillon					
	Ouest du Canada (n=4)		Ontario (n=1)		Québec (n=1)	
	Temps plein	Temps partiel	Temps plein	Temps partiel	Temps plein*	Temps partiel
1 – 2	1	1	5	13	6	5
3 – 5	0	0	8	8	4	3
6 – 9	0	0	5	1	0	4
10 – 15	0	0	4	2	1	1
Plus de 15	0	0	2	0	1	0

\* Les données d'un sondage étaient manquantes.

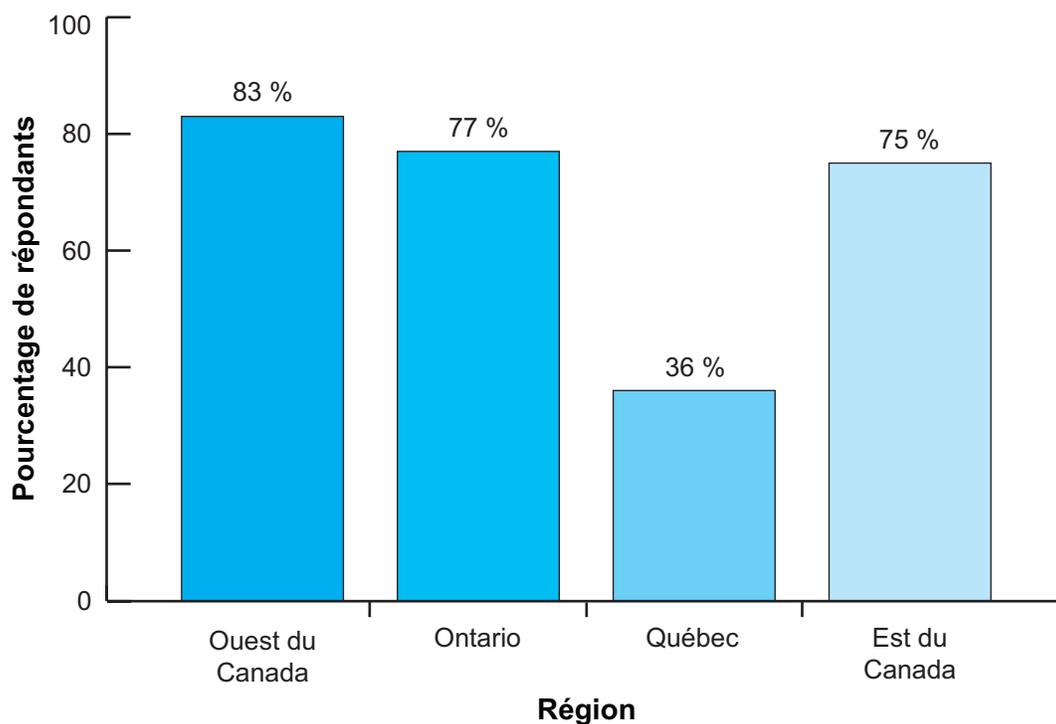
\* Remarque : Les données de l'Est du Canada ne sont pas incluses dans cet échantillon car nous n'y avons recueilli que les données provinciales.

Tableau 4 : Bénévoles des sociétés Alzheimer provinciales et régionales

Nombre de bénévoles	Nombre de sociétés (n) dans l'échantillon						
	Ouest du Canada		Ontario		Québec		Est du Canada
	Provinciale (N=4)	Régionale (N=1)	Provinciale (N=1)	Régionale (N=24)	Provinciale (N=1)	Régionale (N=13)	Provinciale (N=4)
1 – 50	0	0	1	2	0	8	0
51 – 100	0	1	0	8	1	4	0
101 – 150	0	0	0	5	0	0	0
>150	4	0	0	9	0	1	4

Remarque : Les données des sociétés régionales de l'Est du Canada ne sont pas incluses dans cet échantillon.

Figure 1 : Sociétés Alzheimer offrant des groupes de soutien par région



## Les bénévoles atteints de la MAAC et leurs activités

Le tableau 5 (p.21) présente le nombre d'organismes qui comptent des bénévoles actifs atteints de la MAAC.

Tel que le montre la figure 2, 8 % des répondants ont indiqué d'autres activités incluant la co-animation de groupes de soutien pour les personnes dans la phase initiale, l'accompagnement du personnel à des réunions avec des fonctionnaires et des présentations lors de conférences.

Quatorze pour cent (14 %) des répondants ont fourni de la formation bénévole personnalisée qui comprenait :

- des séances d'orientation complète pour le conseil d'administration, avec du temps réservé aux questions et clarifications;
- des répétitions d'entrevues avec les médias et de l'information précise ou des séances de formation à l'éducation;

- une orientation bénévole en cinq parties pour les membres du bureau du porte-parole;

Quarante-deux pour cent (42 %) ont dit qu'ils fournissaient du soutien additionnel aux bénévoles atteints de la MAAC. La plupart ont noté que cette assistance est personnalisée, entre autres :

- la préparation de notes ou de documents d'information pour les bénévoles avant les entrevues avec les médias ou une conférence;
- des réunions fréquentes avec le coordonnateur des bénévoles ou de l'éducation;
- la prestation de services de transport ou d'accompagnement;

Vingt pour cent (20 %) des répondants ont reconnu que les salaires des employés et les coûts du transport constituaient des dépenses additionnelles défrayées pour le soutien de ces bénévoles.

**Figure 2 : Activités bénévoles pour les personnes atteintes de la MAAC**

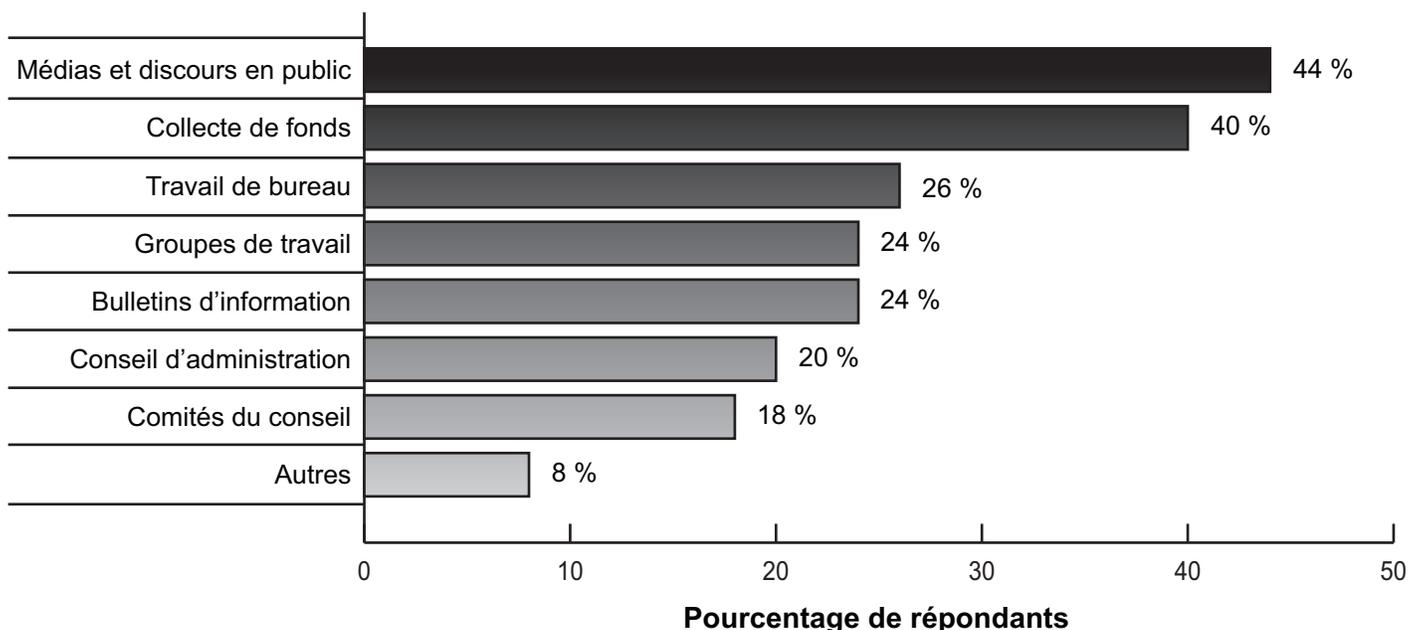


Tableau 5 : Bénévoles actifs atteints de la MAAC au sein des sociétés provinciales et régionales

Région et nombre de bureaux dans l'échantillon (n)	Répondants qui ont déclaré avoir des bénévoles atteints de la MAAC	Nombre total de bénévoles actifs	Nombre moyen de bénévoles actifs par organisme	Nombre de bénévoles actifs
<b>Ouest du Canada</b> (n=4 provinciales) (n=1 régionale)	Provinciales (n=2)	20	10	0 – 10
	Régionale (n=0)*	S.O.	S.O.	S.O.
<b>Ontario</b> (n=1 provinciale) (n=23 régionales)	Provinciale (n=1)	1	1	S.O.
	Régionales (n=17)	71	4	0 – 15
<b>Québec</b> (n=1 provinciale) (n=12 régionales)*	Provinciale (n=1)	1	1	S.O.
	Régionales (n=8)	18	4	0 – 7
<b>Est du Canada</b> (n=4 provinciales)	Provinciales (n=3)	41	14	0 – 30

\* Les données d'un sondage étaient manquantes.

\* Remarque : Les données de l'Est du Canada ne sont pas comprises dans cet échantillon. Les bénévoles sont engagés dans un éventail d'activités comme le reflète le tableau 2 (p.20). Les activités sont classées en ordre décroissant selon la participation des bénévoles.

---

## Consultation directe avec les personnes atteintes de la MAAC

---

La plupart des répondants (87 % en général) ont consulté directement des personnes atteintes de la MAAC. Les méthodes de consultation sont indiquées dans la figure 3 (p. 23).

Douze pour cent (12 %) des répondants ont utilisé d'autres méthodes de consultation, incluant des discussions précises alors qu'ils élaboraient de nouveaux programmes et services, appels Ligne-Info et commentaires de participants aux programmes de soutien et d'éducation.

### Activités pour accroître la participation

Plus des trois quarts (77 %) des répondants étaient engagés dans des activités d'intégration de personnes atteintes de la MAAC. La figure 4 (p.23) montre la liste des activités. Plus de la moitié abordaient de manière active le problème de l'intégration (54 %) et l'engagement des personnes atteintes dans la planification des nouveaux services (50 %). Près du quart des répondants (24 %) travaillaient à établir des objectifs et des stratégies précises pour favoriser la participation des personnes atteintes.

Douze pour cent (12 %) des répondants ont identifié d'autres activités d'intégration, notamment un examen de la documentation sur des problèmes d'inclusion, un projet de recherche axé sur l'intégration et une proposition de tenir un congrès sur l'intégration.

---

## Attitudes et opinions

---

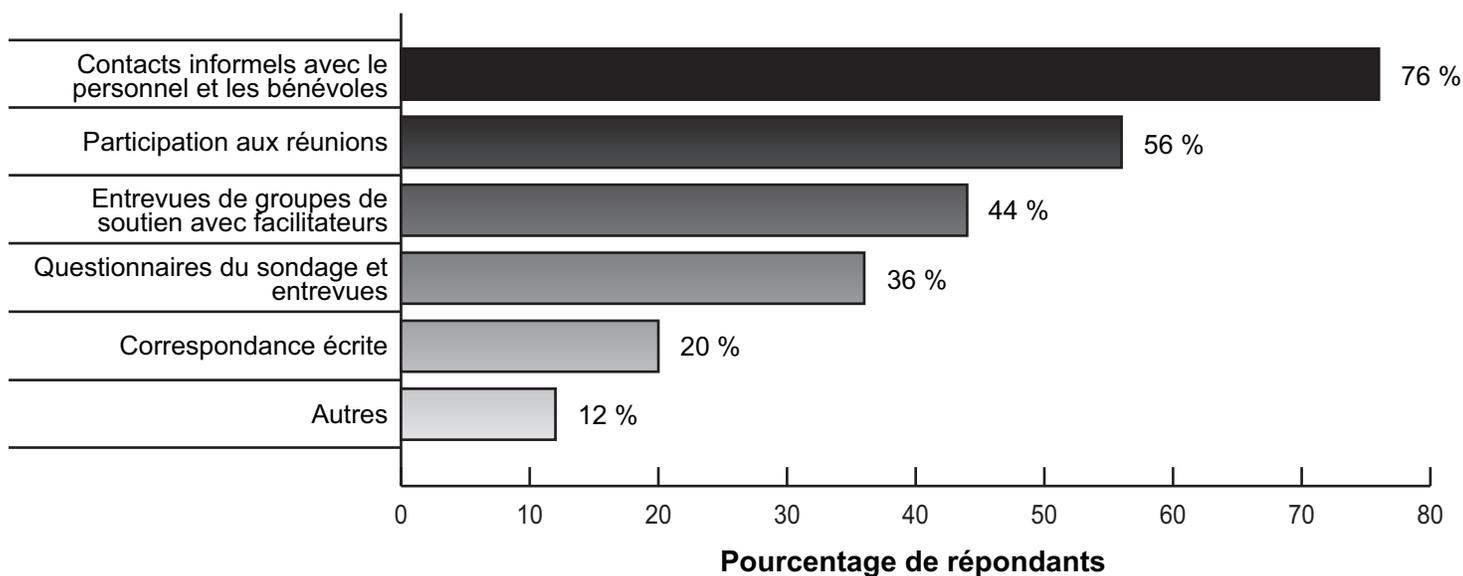
En raison des opinions divergentes dans la documentation examinée et les avis d'experts sur l'engagement de personnes atteintes de la MAAC dans notre travail, nous avons présenté un certain nombre d'énoncés pour évaluer l'attitude et les opinions des répondants à ce sujet ainsi que sur les sociétés Alzheimer et leur personnel. Plusieurs de ces énoncés sont tirés du *British Learning to Live with Dementia Project* (Robson et al., 2002). Nous avons demandé aux répondants d'indiquer leur niveau d'accord pour chaque énoncé, utilisant une échelle de un à quatre (1=en désaccord, 4= en accord). Les tableaux ci-dessous présentent la moyenne des résultats basée sur les évaluations de tous les répondants.

### Personnes dans la phase initiale de la MAAC : compétences, habiletés, avantages et défis

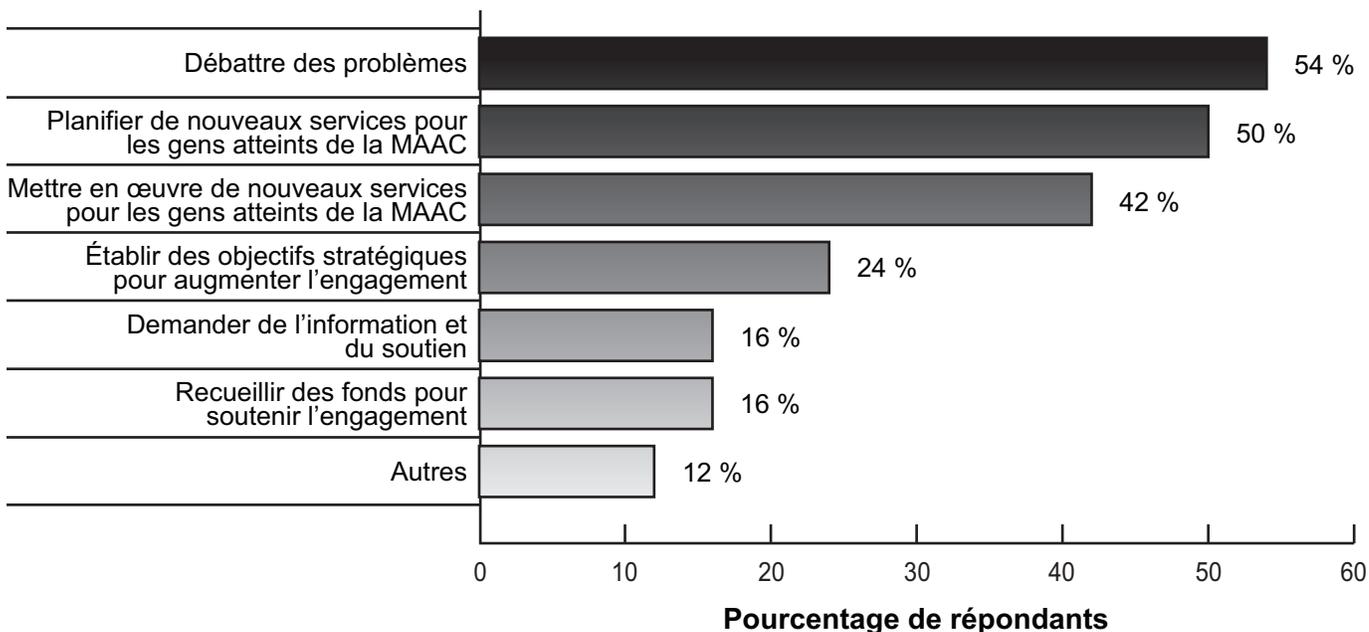
Les répondants ont tenu compte des énoncés sur les compétences et les habiletés des personnes atteintes de la MAAC ainsi que des avantages et des défis perçus reliés à leur participation. Pour réduire le biais dans les réponses, trois points ont été inversés; ainsi, une réponse « en désaccord » face à l'énoncé (c.-à-d. une réponse de 1.0) indiquerait une attitude ou une opinion plus positive. Pour tous les autres énoncés, les valeurs plus près de 4.0 indiquent des attitudes positives. Les énoncés sont énumérés dans le tableau 6, avec les points inversés indiqués. En plus du tableau, le texte qui l'accompagne souligne les réponses des répondants en pourcentages.

À peu près tous les répondants (98 %) étaient en accord (les réponses *en accord* et *plus ou moins en accord*) avec le fait que les personnes dans la phase initiale de la MAAC ont les mêmes droits à

**Figure 3 : Méthodes de consultation directes entre les sociétés Alzheimer et les personnes atteintes de la MAAC**



**Figure 4 : Activités organisationnelles pour favoriser l'intégration**



**Tableau 6 : Attitudes envers les personnes atteintes de la MAAC et opinions à leur sujet**

<b><i>Personnes dans la phase initiale de la MAAC</i></b>	<b>Résultat moyen</b>
ont les mêmes droits à être entendues que les autres citoyens.	4,0
peuvent aider dans les programmes.	3,8
peuvent aider à éduquer le personnel et les bénévoles de la société Alzheimer.	3,7
trouvent que travailler dans des comités est trop frustrant ou stressant en raison de leurs limites (inversé).	2,0
peuvent participer à la recherche en tant que participants mais pas dans d'autres aspects (inversé).	1,5
manquent de compétences nécessaires pour travailler avec nous à partir du moment où ils sont diagnostiqués (inversé).	1,4
<b><i>Le bénévolat auprès de la société peut fournir un moyen aux personnes atteintes de la MAAC de...</i></b>	<b>Résultat moyen</b>
développer des relations avec de nouvelles personnes.	3,9
rehausser leur confiance en soi.	3,9
utiliser leurs compétences et leurs expériences.	3,9
apporter une contribution significative.	3,9
avoir une influence sur les politiques et les programmes qui ont un impact direct sur leurs vies.	3,8
développer de nouvelles compétences.	3,5

être entendues que n'importe qui d'autre. La plupart étaient en accord avec l'idée que les personnes dans la phase initiale de la MAAC sont capables d'aider à planifier des programmes (98 %) et à éduquer le personnel ou d'autres bénévoles (92 %).

Dans leurs réponses aux questions inversées, la plupart des répondants ont indiqué que les personnes dans la phase initiale de la MAAC conservent les habiletés nécessaires pour travailler auprès de la société Alzheimer après leur diagnostic (88 %) et qu'elles peuvent contribuer à tous les aspects de la recherche et non pas seulement en tant que simples participants (82 %).

On notait une absence de consensus sur l'énoncé voulant que les personnes dans la phase initiale de la MAAC trouvent trop frustrant ou stressant le travail auprès de comités (58 % désapprouvaient, 34 % approuvaient; 8 % n'ont pas donné de réponse).

À peu près tous les répondants (95 %) étaient en accord sur le fait que les personnes atteintes de la MAAC bénéficieraient des activités de bénévolat en développant des relations avec de nouvelles personnes, en rehaussant leur confiance en soi, en utilisant leurs habiletés et leurs expériences et en faisant une contribution importante. La plupart (84 %) étaient également en accord sur le fait que les

---

personnes atteintes de la MAAC pouvaient acquérir de nouvelles habiletés, même si les réponses à cet énoncé différaient beaucoup.

## Société Alzheimer : compétences, habiletés, avantages et défis

En utilisant un choix de réponse, nous avons exploré les attitudes et les opinions sur les habiletés et les compétences perçues chez le personnel de la société Alzheimer et les avantages ou les défis d'une intégration accrue. Ces énoncés sont présentés dans le tableau 7 (p.26). Plusieurs énoncés (indiqués par un astérisque) ont été créés pour déterminer si le personnel partage l'anxiété reliée à l'intégration que nous avons observée dans la documentation. Les autres énoncés visaient à identifier des stratégies potentielles pour favoriser l'intégration.

À peu près tous les répondants (98 %) approuvaient le fait que les personnes atteintes de la MAAC devraient avoir leur mot à dire dans la société Alzheimer. Quatre-vingt-seize pour cent (96 %) approuvaient le fait que l'engagement de bénévoles atteints de la MAAC aiderait à éliminer la stigmatisation de la maladie, donnerait de l'espoir aux autres et encouragerait les gens à obtenir un diagnostic précoce (96 %). La plupart des répondants ont ensuite approuvé le fait que la société Alzheimer possède une solide compréhension de ce dont les aidants (94 %) et les personnes atteintes de la MAAC (96 %) ont besoin. La majorité a appuyé l'énoncé selon lequel nous devrions donner l'exemple en intégrant les personnes atteintes de la MAAC dans tous les aspects de notre travail.

---

## Défis de la Société Alzheimer

La plupart des employés répondants (88 %) ne s'inquiétaient pas du fait que l'intégration de bénévoles atteints de la MAAC puisse biaiser l'opinion publique sur la sévérité de la maladie et nuire à la collecte de fonds. La plupart d'entre eux étaient également en accord avec le fait que l'augmentation du nombre de personnes atteintes de la MAAC dans la planification des programmes ne détournerait pas les fonds destinés aux services des aidants (88 %). Les répondants reconnaissent que du temps additionnel est requis de la part des employés, mais 98 % des répondants affirment que cela en vaut la peine.

Dans certains domaines, les répondants ont affirmé que nous pourrions les soutenir pour améliorer l'intégration. Comme le tableau 7 (p.26) le montre, la plupart souhaitent des politiques claires sur le rôle des personnes atteintes de la MAAC dans le travail de l'organisme. Environ la moitié (48 %) étaient en accord avec le fait qu'une formation précise les aiderait à travailler directement avec les personnes atteintes de la MAAC. Presque la moitié (46 %) étaient inquiets de ce qui doit être fait quand les bénévoles atteints de la MAAC ne peuvent plus remplir leurs fonctions. Les deux tiers (66 %) d'entre eux étaient préoccupés par le fait qu'une participation accrue des personnes atteintes de la MAAC à la planification des programmes rendrait les aidants mal à l'aise lorsqu'il était question d'exprimer leurs propres besoins.

Finalement, plus des deux tiers (68 %) des répondants approuvaient l'énoncé selon lequel la société Alzheimer n'aurait à faire que des changements mineurs pour faire participer les personnes atteintes de la MAAC en tant que bénévoles actifs.

**Tableau 7 : Attitudes et opinions sur la Société Alzheimer**

<b><i>Notre Société Alzheimer...</i></b>	<b>Résultat moyen</b>
devrait permettre aux personnes atteintes de la MAAC de s'exprimer au sein de leur organisme.	3,9
comprend bien les besoins des aidants.	3,9
peut adapter les tâches bénévoles afin que les personnes atteintes de la MAAC puissent contribuer.	3,8
comprend bien les besoins des personnes atteintes de la MAAC.	3,6
a besoin d'une politique claire sur le rôle des personnes atteintes de la MAAC au sein de l'organisme.	3,5
peut donner l'exemple en intégrant les personnes atteintes de la MAAC dans tous les aspects de son travail.	3,5
n'aura que des changements mineurs à effectuer dans ses façons de faire pour inclure les personnes atteintes de la MAAC en tant que bénévoles.	3,1
doit me fournir une formation précise si on s'attend à ce que je travaille avec des personnes atteintes de la MAAC.	2,4
devra effectuer des changements importants à nos façons de faire pour intégrer les personnes atteintes de la MAAC en tant que bénévoles.	1,8
<b><i>Si les personnes atteintes de la MAAC travaillent au sein de comités ou font du bénévolat...</i></b>	<b>Résultat moyen</b>
le temps additionnel requis pour les soutenir en vaut la peine car la société bénéficiera de leurs connaissances.	3,8
il faut du personnel supplémentaire pour les soutenir.	3,2
je vais m'inquiéter de ce qu'il faudra faire lorsqu'ils ne pourront plus accomplir leur travail correctement.*	2,4
<b><i>L'augmentation du nombre de personnes atteintes de la MAAC dans la planification des programmes...</i></b>	<b>Résultat moyen</b>
rendra les aidants mal à l'aise lorsqu'il s'agira de parler de leurs besoins.*	1,8
détournera les fonds alloués aux services pour les aidants.*	1,3
<b><i>Le fait d'avoir des personnes dans la phase initiale de la MAAC en tant que porte-parole de notre Société...</i></b>	<b>Résultat moyen</b>
aidera à réduire la stigmatisation associée à la MAAC.	4,0
donnera de l'espoir aux autres personnes atteintes de la MAAC.	4,0
encouragera les autres à obtenir un diagnostic précoce.	3,9
aura un impact négatif sur les campagnes de collecte de fonds parce que les gens croiront que la MAAC n'est pas une maladie très grave.*	1,3

\* Énoncés qui évaluent si le personnel partage l'anxiété liée à l'intégration que nous avons notée dans la documentation.

---

## Partie 4 : Résultats et recommandations

---

Les résultats de ce projet montrent qu'il existe une tendance internationale vers l'intégration des personnes atteintes et que le Canada contribue à y paver la voie. Les gens qui vivent avec la maladie d'Alzheimer et les affections connexes (MAAC) font du bénévolat auprès de la société et plusieurs autres personnes reconnaissent les avantages de cet engagement. Nos résultats indiquent également qu'à la fois les personnes atteintes de la MAAC et le personnel de la société Alzheimer ont le désir de surmonter n'importe quelle difficulté qui se présente pour favoriser cette intégration.

En nous appuyant sur ces résultats, nous avons déterminé les cinq priorités suivantes :

### 1) **Élaborer une direction stratégique, des énoncés de politiques et des objectifs pour l'intégration des clients.**

La Société Alzheimer du Canada s'apprête à commencer, à l'échelle du pays, un processus de planification stratégique qui reflétera ses valeurs fondamentales et ses principes directeurs, tout particulièrement pour *positionner les gens que nous desservons au centre de toutes nos décisions*. L'élaboration d'une direction stratégique pancanadienne afin de répondre au besoin et à l'importance de l'intégration recoupe cet engagement.

Même si à peu près tout le personnel sondé (98 %) était en accord avec le fait que les personnes atteintes de la MAAC devraient avoir leur mot à dire dans la société Alzheimer, la plupart des employés (88 %) ont souligné le besoin d'une

déclaration politique claire sur le rôle qu'ils joueront. Une politique à l'échelle du pays favoriserait la cohérence et permettrait à nos sociétés membres de travailler ensemble pour mieux faire participer les personnes atteintes de la MAAC. La politique doit être accompagnée d'objectifs réalisables et d'un éventail de méthodes que les sociétés régionales peuvent facilement mettre en oeuvre. Ces objectifs et ces méthodes devraient être fréquemment évalués, particulièrement durant les débuts de leur mise en oeuvre. *Alzheimer's Australia*, par exemple, a trouvé utile de réviser les rapports sur les activités d'intégration de chacune de ses associations d'état lors des réunions nationales des conseils d'administration pour suivre de près les activités et les progrès.

### 2) **Rechercher un financement accru**

Pour que les activités d'intégration soient efficaces, le personnel aura besoin de plus de temps et de plus de financement pour accommoder ces nouveaux bénévoles et leurs besoins logistiques (par exemple, le transport). Les sociétés Alzheimer sont de petite taille, plus de la moitié d'entre elles fonctionnent avec moins de quatre employés à temps plein et 8 % n'ont que du personnel à temps partiel. Le financement est incertain et les fonds disponibles sont déjà tous utilisés pour fournir les services actuels. Même si le sondage démontre que les sociétés ont le désir d'augmenter la participation des personnes atteintes, une assistance financière additionnelle est requise de la part des gouvernements par des partenariats avec des organismes de santé locaux ou par le biais de collectes de fonds.

### **3) Fournir du soutien et de la formation au personnel et aux bénévoles**

La majorité de la documentation professionnelle sur la MAAC met l'accent sur l'importance de la formation du personnel pour améliorer l'intégration, une idée qui se reflète chez nos répondants-clés et les répondants à notre sondage auprès du personnel.

Les répondants au sondage ont signalé plusieurs domaines où l'éducation et le soutien seraient utiles, par exemple l'orientation et la formation sur la manière de desservir et de soutenir les clients en respectant les besoins des aidants. Certains répondants (30 %) ont mentionné une certaine inquiétude face au fait que les aidants pourraient ne pas se sentir à l'aise de s'exprimer si les personnes atteintes de la MAAC participaient davantage à la planification des programmes.

Plus de la moitié des répondants ont confié qu'ils ne sauraient pas quoi faire lorsque les capacités des bénévoles diminueraient au point où ils ne pourraient plus remplir leurs fonctions adéquatement. Le personnel devrait bénéficier de conseils pour faire face à ce problème au moment du recrutement. Par exemple, ils pourraient déclarer lors du recrutement que tous les postes sont d'une durée limitée. Une communication continue et la possibilité de modifier les tâches peuvent être possibles pour s'assurer que le travail de l'organisme est accompli et que le bénévole n'est pas dépassé par les responsabilités et ne se sent pas coupable. Des documents devraient être rédigés pour que le personnel puisse faire face à ce genre de situations. Le personnel a également mentionné que l'éducation des membres du conseil d'administration et des bénévoles les préparerait à communiquer clairement et inclurait les nouveaux bénévoles de manière significative.

Les membres du personnel ont également besoin de soutien continu dans l'adaptation des programmes et des services pour augmenter l'intégration des personnes atteintes de la MAAC. Le réseautage par le biais de babillards électroniques, de réunions sur des problèmes professionnels, de téléconférences ou autres moyens créatifs aidera le personnel de première ligne à partager ses expériences et fournira un soutien à travers le pays.

### **4) Fournir de l'information et du soutien aux clients**

Des groupes de discussion et des bénévoles actifs ont proposé plusieurs moyens d'améliorer la participation. La plupart désirent un contact individuel initial avec le personnel, l'accès à l'information sur les possibilités de bénévolat et une invitation personnelle à s'engager.

Ils ont également besoin de soutien pratique comme du transport et de l'aide financière. Le soutien et l'encouragement du personnel et des aidants par le biais du bénévolat sont particulièrement importants.

Certains participants aux groupes de discussion et des employés (34%) étaient en accord avec le fait que le travail au sein des comités pourrait être trop stressant pour les personnes atteintes de la MAAC. Cette attitude pourrait automatiquement entraîner une certaine exclusion. Ce problème peut être réglé en reconnaissant ce fait avec les bénévoles lorsqu'ils sont recrutés, en les encourageant à communiquer ouvertement et en leur offrant du soutien ou une modification de leur poste si nécessaire. La plupart des membres du personnel ont indiqué que même si le soutien aux personnes atteintes de la MAAC requiert plus de temps de la part du personnel,

---

cela en vaut la peine compte tenu de ce que ces bénévoles ont à offrir.

## 5) Améliorer les efforts de défense de la cause et d'intégration

Du travail additionnel est nécessaire, à la fois en termes de pressions sur le gouvernement pour l'augmentation du financement et du nombre de spécialistes ainsi que pour la création de partenariats avec des médecins et des universités afin d'augmenter la formation des médecins actuels et futurs. Les personnes atteintes de la MAAC devraient contribuer à ce travail de militantisme en éduquant le personnel gouvernemental et médical et en joignant leurs éloquents témoignages aux arguments de la société Alzheimer.

En faisant participer les personnes atteintes de la MAAC au processus de défense des droits, nous nous assurerons de répondre à leurs besoins et de reconnaître leurs priorités. Comme le dit Jim Jackson d'*Alzheimer Scotland* dans une correspondance personnelle : *« Nous avons toute la légitimité pour procéder ainsi, car nous avons établi que nous parlons au nom de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative après les avoir fait participer et les avoir consultées. »*

Le fait de faire participer les personnes atteintes de la MAAC nous aide ainsi que nos sociétés affiliées à respecter notre mandat.

*« Nous avons un bénévole qui vient au bureau deux fois par semaine pour accomplir des tâches de bureau...Chaque fois qu'elle vient, elle nous invite à nous rappeler les raisons pour lesquelles nous sommes là...À mesure que nous la voyons inexorablement décliner, nous pouvons voir de près la manière dont cette maladie affecte directement les personnes...Elle est une défenseure, non seulement pour elle-même, mais pour toutes les personnes atteintes de la MAAC...Elle demeure positive...L'impact de sa venue au bureau deux fois par semaine semble également avoir des effets positifs pour elle. »*

(Un répondant au sondage du personnel.)

---

## Conclusion

---

Le but de ce projet était d'identifier des stratégies qui font la promotion d'une participation active des personnes dans la phase initiale d'une maladie neurodégénérative aux activités des sociétés Alzheimer.

Par le biais d'un vaste éventail de collectes d'information, d'entrevues et de sondages, nous avons pris connaissance de la valeur de la contribution des personnes atteintes la MAAC aux sociétés Alzheimer. Cela nous a également rappelé le rôle significatif du bénévolat pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes, ainsi que des avantages dont ces personnes jouissent lorsqu'on écoute leurs points de vue et leurs opinions. En bref, nous avons renforcé ce dont nous étions déjà convaincus et nous avons beaucoup appris sur la manière dont nous pouvons aller plus loin dans nos efforts pour rehausser l'intégration des personnes atteintes.

Avec la création d'une orientation stratégique claire et d'un énoncé de politiques, nous continuerons de créer des possibilités pour que les personnes atteintes participent pleinement et activement à notre organisme. Même si elle comprend les difficultés qui accompagneront cette nouvelle démarche, la Société Alzheimer s'engage à trouver les solutions nécessaires.

De plus, nous espérons que les résultats et les observations de ce rapport seront utiles à d'autres organismes sans but lucratif et de bienfaisance qui se préoccupent de la défense des droits, l'intégration et le renforcement de l'autonomie. De plus, nous aimerions voir leurs clients prendre leur propre défense plutôt que de n'être que des récipiendaires passifs de soins et de soutien.

---

## Références

---

Alzheimer's Australia. (2005). *Consumer Involvement in Dementia Research*. Document de recherche inédit: Consulté en ligne le 14 août à l'adresse suivante (en anglais): <http://www.alzheimers.org.au/upload/ResearchPaper.pdf>

Alzheimer's Disease International. (2003). *How to include people with dementia in the activities of Alzheimer associations*. London UK: Alzheimer's Disease International. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante (en anglais): [http://www.alz.co.uk/adi/pdf/involving\\_pwd.pdf](http://www.alz.co.uk/adi/pdf/involving_pwd.pdf)

Beard, R. (2004). *Advocating voice: organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement*. *Sociology of Health & Illness*, 26, 797-819.

Beattie, A., Daker-White, G., Gillard, J., et Means, R. (2004). 'How can they tell?' *A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services*. *Health and Social Care in the Community*, 12(4), 359-368. Résumé consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=15272891&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=15272891&dopt=Abstract)

Bowen, P. et McKechnie, A.-J. (2001). *Perspectives bénévoles: nouvelles stratégies pour favoriser la participation des adultes plus âgés*. Ottawa, Ont., Bénévoles Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante: <http://www.volunteer.ca/volunteer/francais/pdf/OlderAdults-Fre.pdf>

- Buchanan, A., et O'Neill, M. (2001). *Inclusion and diversity: Findings common ground for organizational action. A Deliberative Dialogue Guide*. Ottawa, Ont., Canadian Council for International Co-operation. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante (en anglais) : <http://www.web.ca/acgc/resources/Inclusion%20and%20Diversity.pdf>
- Clare, L., et Cox, S. (2003). *Improving Service Approaches and Outcomes for People with Complex Needs through Consultation and Involvement*. *Disability & Society*, 18, 935-953.
- Eayrs, A. (2002). *Consumer Focus Project - Report June 2002*. Hawker Australia: Alzheimer's Australia.
- Goldsilver, P., et Gruneir, M. (2001). *Early stage dementia group: An innovative model of support for individuals in the early stages of dementia*. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16, 109-114.
- Heller, T., Pederson, E. L., et Miller, A. B. (1996). *Guidelines from the consumer; Improving consumer involvement in research and training for persons with mental retardation*. *Mental Retardation*, 34, 141-148.
- McCallion, P., et McCarron, M. (2004). *Using Focus Groups to Elicit Views Across Disciplines and National Experiences with Intellectual Disabilities*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 88-94.
- McColl, M. A., et Boyce, W. (2003). *Disability advocacy organizations: a descriptive framework*. *Disability and Rehabilitation*, 25, 390-392.
- Prior, D., Stewart, J., et Walsh, K. (1995). *Citizenship: Rights, community and participation*. London: Pitman Publishing.
- Regan, H. (2005). *Early stage Alzheimer's Disease: An international movement. In 13th Annual Alzheimer's Association Dementia Care Conference*. Chicago.
- Robson, P., et Locke, M. (2002). *Changing Voices: Involving people with dementia in the Alzheimer's Society*. London, UK: Centre for Institutional Studies, University of East London.
- Société Alzheimer du Canada. (2001). *La maladie d'Alzheimer et l'hérédité*. Toronto, Ont., Société Alzheimer du Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante : <http://www.alzheimer.ca/french/disease/causes-heredity>
- Société Alzheimer du Canada. (2003a). *Groupes d'entraide pour les personnes dans la phase initiale : Points de discussion*, Groupe consultatif national. Toronto, Ont., Société Alzheimer du Canada.
- Société Alzheimer du Canada. (2003b). *J'ai la maladie d'Alzheimer. Expériences partagées*. Toronto, Ont., Société Alzheimer du Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante : <http://www.alzheimer.ca/french/haveAD/sharedexperiences.htm>

- Société Alzheimer du Canada. (2005a). *La maladie d'Alzheimer, fiche descriptive*. Toronto, Ont., Société Alzheimer du Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante : <http://www.alzheimer.ca/french/media/adfacts2006.htm>
- Société Alzheimer du Canada. (2005b). *La maladie d'Alzheimer, Qu'est-ce que c'est ?* Toronto, Ont., Société Alzheimer du Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante : <http://www.alzheimer.ca/french/disease/whatisit-intro.htm>
- Société Alzheimer du Canada. (2005c). *La maladie d'Alzheimer, mythes et réalités*. Toronto, Ont., Société Alzheimer du Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante : <http://www.alzheimer.ca/french/disease/myths.htm>
- Société Alzheimer du Canada. (2005d). *À propos de la Société Alzheimer*. Toronto, Ont., Société Alzheimer du Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante : <http://www.alzheimer.ca/english/media/asfacts2006.htm>
- Société Alzheimer du Canada. (2005e). *Pour les personnes qui ont récemment reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. Toronto, Ont., Société Alzheimer du Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante : <http://www.alzheimer.ca/docs/brochure-first-steps-indiv-eng.pdf>
- Truscott, M. (2002). *Living with early stage dementia: The Canadian experience*. Paper presented at the 18th International Conference of Alzheimer's Disease International, Barcelona, Spain, October 24, 2002. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante (en anglais) : [http://www.dasinternational.org/conferences/2002Barcelona/ADI\\_2002\\_Barcelona\\_report.php](http://www.dasinternational.org/conferences/2002Barcelona/ADI_2002_Barcelona_report.php)
- Volunteer Canada. (n.d). *Family volunteering: A discussion paper*. Ottawa, Ont., Bénévoles Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante (en anglais): <http://www.volunteer.ca/volunteer/pdf/FamilyEng.pdf>
- Weaver, P. (2002). *Involving Consumers on Boards*. Centre for Medicare Education, Issue Brief, 3, 1-4.
- Whitfield, K., et Wismer, S. *Inclusivity and Dementia: Health service planning with individuals with dementia*. Healthcare Policy, (sous presse).

---

## Ressources additionnelles :

Bénévoles Canada. (2001). *Perspectives bénévoles: vers un environnement accessible et intégrateur*.

Ottawa Ont., Bénévoles Canada. Consulté en ligne le 14 août 2006 à l'adresse suivante: <http://www.volunteer.ca/volunteer/francais/pdf/AccessFrench.pdf>

Boyce, W. (2001). *Disadvantaged person's participation in health promotion projects: some structural dimensions*. *Social Science & Medicine*, 52, 1551-1564.

Frankish, J., Kwan, B., Larsen, C., Ratner, P., et Wharf-Higgins, J. (2002). Challenges of community participation in health-system decision making. *Social Science & Medicine*, 54, 1471-1480.

Jewkes, R., et Murcott, A. (1998). Community representatives: Representing the "Community"? *Social Science Medicine*, 46, 843-858.

Snelgrove, B., (2005). *The Canadian Early Stage Experience: Support, Advocacy and Education*. Paper presented at the 13th Annual Alzheimer's Association Dementia Care Conference, Chicago.

Société Alzheimer du Canada. (2004). *Société Alzheimer, rapport annuel 2003-2004*. Toronto, Ont., Société Alzheimer du Canada.

Weisman, C. E. (15-7-2000). *Sharing the boardroom with chronically and terminally ill persons*. 7-7-2005. Manuscrit inédit. <http://www.boardbuilders.com/pdfs/Sharingtheboardroom.pdf#search=%22sharing%20the%20boardroom%20with%20chronically%20and%20%22>.

Yale, R. (1995). *Developing support groups for individuals with early stage Alzheimer's Disease: Planning, implementation, and evaluation*. (1re édition) Baltimore: Health Professions Press.

Yale, R. (2005). *Introduction to the panel session on Early Stage Dementia movement*. Document présenté à la 13e Annual Alzheimer's Association Dementia Care Conference, Chicago.

---

## Annexe A : Les membres du comité consultatif pour le projet

---

**Mary Lou Boudreau**, Program Associate  
Developmental Consulting Program  
Queen's University  
Kingston, Ontario

**Phyllis Dyck**, Coordinator  
Support and Education  
Alzheimer Society of B.C  
Kelowna, British Columbia

**Sandra Gagnon**, Executive Director  
Alzheimer Society of Timmins-Porcupine District  
Timmins, Ontario

**Rianne Hastie**, Research Associate  
Developmental Consulting Program  
Queen's University  
Kingston, Ontario

**Brenda Hounam**, militante  
Paris, Ontario

**Jeff Sparks**, National Manager  
Chapter Development  
Atlantic Region  
Muscular Dystrophy Canada  
St. John, New Brunswick

**Judy Spink**, Director  
Atlantic Region  
Muscular Dystrophy Canada  
Fredericton, New Brunswick

**Barbara Snelgrove**, Chef de service  
Services de soutien et d'éducation  
Société Alzheimer du Canada  
Toronto, Ontario

**Barbara Stanton**, Coordinator  
Developmental Consulting Program  
Queen's University  
Kingston, Ontario

**Marilyn Truscott**, militante  
Hamilton, Ontario

---

## Annexe B: Les répondants-clés

---

**Anne Eayrs**

Alzheimer's Association of Australia

**Lynn Jackson**

Dementia Advocacy Support Network International  
(DASNI)  
Richmond, British Columbia

**Paul Robson**

Centre for Institutional Studies  
University of East London  
London, England

**Alison Phinney**

Centre for Research on Personhood in Dementia  
University of British Columbia  
Vancouver, British Columbia

**Helen Regan**

Alzheimer's Disease International  
London, England

**Ken Rockwood**

Dalhousie University  
Halifax, Nova Scotia

**Lisa Snyder**

University of California, San Diego  
Shiley-Marcos Alzheimer's Research Centre  
La Jolla, California

**Kyle Whitfield**

University of Waterloo  
Waterloo, Ontario

**Nancy Wallace-Gero**

Community Living Essex County  
Essex, Ontario

---

# NOTES

---





Cette publication du Centre de développement des connaissances est également consultable en ligne, ainsi que d'autres publications ou dans une collection spéciale de la bibliothèque Imagine Canada – John Hodgson <[www.nonprofitscan.ca](http://www.nonprofitscan.ca)>.

Le Centre de développement des connaissances fait partie d'Imagine Canada, un organisme national qui intervient en faveur des organismes de bienfaisance, des organismes sans but lucratif et des entreprises dotées d'une conscience sociale du Canada et assure la promotion de leur œuvre au sein de nos collectivités.

**[www.kdc-cdc.ca](http://www.kdc-cdc.ca)**