

La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

Guide pratique



Nous tenons à remercier les intervenants et les experts qui nous ont fait part de leurs commentaires et de leur vision pour créer ce guide.

Ce guide n'aurait pas pu être rédigé sans l'aide et les conseils précieux du Conseil consultatif de la Société Alzheimer sur les troubles cognitifs. Les membres de ce comité comprennent :

Jim Mann, coprésident du groupe consultatif, Surrey, Colombie-Britannique

Bill Heibein, Thunder Bay, Ontario

Fred et Ann West, Halifax, Nouvelle-Écosse

Harvey Berger, Montréal, Québec

Gord Grant, Moosomin, Saskatchewan

Le comité souhaite souligner les contributions de deux de ses membres, M. Wayne Eaker d'Edmonton (Alberta) et M. Al Burrige de Woodstock (Ontario), tous deux respectivement décédés en 2013 et en 2015.

Nous remercions également la D^{re} Sherry Dupuis pour la sagesse et les conseils dont elle a fait preuve lors de l'examen de ce document.

Nota : le terme « famille » utilisé dans ce guide englobe toute personne faisant partie du réseau de soutien d'une personne atteinte d'une maladie cognitive.

Table des Matières

SECTION 1 : La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

1. Introduction

Objectifs de ce guide pratique	4
Public ciblé	4
Comment utiliser ce guide	4
Philosophie/Approche	5

2. La participation active

Qu'est-ce que c'est et que comprend-elle	5
Le rôle du cadre éthique	6
Manières de favoriser un « changement de culture » dans l'organisation	6
Avantages de la participation active	
a) Pour la personne atteinte	6
b) Pour l'organisation	7
Questions de réflexion	7

3. Pour commencer

Six étapes pour créer un processus de participation	8
Facteurs favorables : les clés du succès	9
Questions de réflexion	10
Défis, opportunités et enseignements	
a) Pour la personne atteinte	10
b) Pour l'organisation	11

4. Types de participation

5. Conseils et stratégies pour favoriser la participation active

SECTION 2 : Fiches de stratégies et de conseils

Réunions en tête à tête	15
Réunions par téléconférence.....	17
Prises de parole en public.....	19
Examen de documents.....	21
Rédaction de documents pour la personne atteinte	23

SECTION 3 : Outils et ressources

Formulaire de gestion et de contrôle.....	25
Exemple de politique.....	28
Exemple de déclaration de principes	29
Exemple de publicité	30
Exemple Profil Forces/Stratégies	31
Exemple de description de poste.....	32
Conseils pour « écouter activement »	33
Conseils pour développer un processus de réflexion	34
Liste de contrôle : mise en place d'un processus de participation active	35

ANNEXE : Informations contextuelles et références

37

SECTION 1 : La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

1. INTRODUCTION

Objectifs de ce guide pratique

Les personnes atteintes d'une maladie cognitive nous disent « Rien sur nous, sans nous ». Elles nous disent aussi que leur expérience de travail dans les organisations – indépendamment du lieu où elles habitent au Canada – est parfois « différente », à savoir : les personnes ne sont pas toujours impliquées de la manière la plus optimale au sein de l'organisation, ou elles ne sont pas intégrées d'une manière qui leur semble pleinement satisfaisante. Elles ont cependant le droit de l'être dans les organisations qui représentent leurs intérêts. C'est avec cette idée à l'esprit que ce guide pratique a été développé. Il propose des outils, des ressources et des stratégies visant à aider les organisations à promouvoir une participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive.

Ce guide est conçu pour :

- Encourager le développement des relations entre les membres du personnel, les bénévoles et les personnes atteintes d'une maladie cognitive.
- Promouvoir la valeur ajoutée potentielle résultant de leur inclusion.
- Améliorer l'expérience de la participation active, non seulement pour les organisations, mais aussi pour les personnes atteintes.
- Développer la capacité au sein des organisations pour qu'elles puissent répondre de manière commune aux besoins de ces personnes.

« Nous avons le devoir d'inspirer les communautés locales et les entreprises à prendre plus conscience des maladies cognitives et à mieux les comprendre. Nous devons les rendre plus inclusives. Nous devons aussi soutenir la participation collective des personnes atteintes pour que leur voix soit plus audible dans le débat et qu'elles aient ainsi plus de confiance et plus de moyens pour influencer les attitudes, les politiques et la pratique. »

– (Dementia without Walls, DEEP Dementia Engagement and Empowerment project, novembre 2014) (trad. libre)

Public ciblé

Ce guide pratique a été conçu pour les membres du personnel et les bénévoles de toutes les organisations au cœur desquelles s'impliquent des personnes atteintes d'une maladie cognitive. Avec le temps, ce document sera adapté et modifié au besoin.

Comment utiliser ce guide

Ce guide constitue une référence. Il propose un cadre de principes qui étaye l'énoncé des engagements pris envers les personnes atteintes d'une maladie cognitive. Ces principes comprennent : la promotion du bien-être, le choix, la vie privée et la confidentialité, l'autonomie, l'honnêteté, la transparence et la communication ouverte. Ils constituent les fondements d'une participation active des personnes atteintes de ces maladies.

Vous trouverez dans ce guide des outils permettant aux membres du personnel et aux bénévoles d'évaluer si oui ou non ils font activement participer les personnes atteintes d'une maladie cognitive à leur travail. Vous y trouverez également des stratégies et des ressources d'ordre pratique qu'ils peuvent utiliser pour renforcer le processus de participation. Il est établi que de nombreuses stratégies de mise en œuvre demandent des

SECTION 1 : La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

changements quant aux niveaux de qualification, à la capacité et à la culture de l'organisation; la mise en place pourrait également demander des formations, de la pratique et une certaine période de maturation.

Philosophie/Approche

Le contenu de ce guide embrasse la philosophie d'une approche centrée sur la personne. Cette approche reconnaît que les personnes sont animées de valeurs, d'une histoire personnelle et d'une personnalité uniques et que chacune d'elle dispose d'un droit égal à la dignité, au respect et d'un droit à participer pleinement aux activités se déroulant dans son environnement. Dans ce guide, le terme « centré sur la personne » incarne et suppose des principes de partenariats authentiques. L'importance accordée à l'inclusion des personnes atteintes d'une maladie cognitive de façon appropriée dans tous les aspects de l'organisation constitue la base ayant servi au développement de ce guide.

2. LA PARTICIPATION ACTIVE

« Pour moi, participation active signifie être en mesure de s'engager personnellement. Que ce soit en tant que président honoraire de la Marche des souvenirs, en siégeant au sein des comités chargés de développer des trousseaux à outils pour divers programmes, en prenant la parole lors de réunions, avec les médias, ou tout simplement en assistant à la réunion d'un groupe de soutien; il s'agit d'un engagement personnel et d'une interaction avec d'autres personnes que je considère être des plus satisfaisantes. »

– (une personne atteinte d'une maladie cognitive)

Qu'est-ce que la participation active?

La participation active est une approche centrée sur la personne qui consiste à encourager et à inviter les personnes atteintes d'une maladie cognitive à participer volontairement aux activités de l'organisation à laquelle elles appartiennent. Cette participation individuelle comprend l'apport actif d'idées, de compétences et de talents, tout en reconnaissant que cette participation peut varier en fonction des facultés, des antécédents et des opportunités qui se présentent.

La participation active exige :

- Une attitude accueillante et encourageante de la part des bénévoles et des membres du personnel.
- De disposer de membres du personnel qui connaissent les effets des maladies cognitives sur la personne.
- L'adoption d'une approche participative. « Rien sur moi, sans moi ».
- D'encourager les personnes atteintes d'une maladie cognitive à parler pour elles-mêmes.
- De faire preuve d'une écoute active et d'une volonté de dialogue.
- De pouvoir exprimer ses opinions sans réserve et sans crainte d'être jugé ou rejeté.
- D'être capable d'influencer le cours des choses et de prendre les décisions qui sont importantes.
- De pouvoir reconnaître les compétences et les aptitudes.
- De pouvoir participer de manière utile et significative.
- D'être écouté et compris, tout en voyant ses opinions respectées et écoutées.

SECTION 1 : La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

La participation active se fonde sur un cadre éthique

La participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive doit se fonder sur les valeurs de l'identité individuelle, de la relation et de la citoyenneté sociale ainsi que sur des principes de pratique éthique. L'identité individuelle demande de « connaître la personne » et de s'appuyer sur ses expériences de la vie; les relations significatives et les partenariats authentiques sont ceux qui se fondent sur l'égalité, la compréhension, le partage, la participation, la collaboration, la dignité, la confiance et le respect; la citoyenneté sociale, quant à elle, implique que tous les citoyens – y compris les personnes atteintes d'une maladie cognitive – disposent de droits, de pouvoirs, d'un statut et de responsabilités. Les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de justice et de non malversation appuient la pratique de la participation active.

Manières de promouvoir un « changement de culture »

Les points suivants facilitent le changement de culture et permettent de changer la manière dont les personnes atteintes d'une maladie cognitive sont perçues et intégrées dans les activités de l'organisation :

1. **Formation des bénévoles et des membres du personnel** : opportunités pour les membres du personnel et les bénévoles de recevoir une formation continue sur la manière d'interagir avec les personnes atteintes et les types de participation active. Ils pourront aussi y trouver des exemples et des stratégies qui leur permettront de mesurer leurs résultats (processus d'évaluation).
2. **Développement de la politique et Déclarations de principes** : les politiques sont rédigées pour refléter le droit naturel des personnes atteintes d'une maladie cognitive à participer à un travail qui traduit leurs intérêts et leurs capacités. Les politiques doivent refléter l'engagement de l'organisation à favoriser une participation active. Les déclarations de principes devraient reconnaître que ces personnes sont considérées comme des personnes capables, volontaires et enthousiastes qui militent avec passion et qui travaillent pour leur propre compte. Cet engagement devrait être rendu public en intégrant les politiques et les stratégies dans les plans stratégiques, les rapports annuels, les événements médiatiques, lors des événements de prise de parole en public et lors de l'examen des objectifs au cours des réunions de conseil et de comités (un exemple de politique figure dans la section Outils et ressources).
3. **Allocation des ressources** : des fonds doivent être alloués annuellement pour faciliter la formation des membres du personnel et des bénévoles sur la manière de faire participer activement les personnes atteintes d'une maladie cognitive, identifier les ressources humaines pour les soutenir et les former à leur travail et aux activités qu'elles entreprennent. Les dépenses occasionnées doivent également être remboursées.

Les avantages de la participation active pour la personne atteinte comprennent :

- Être écouté d'égal à égal.
- Avoir un sens du devoir et une routine.
- Se voir proposer une panoplie appropriée de compétences et d'expériences.
- Avoir une plus grande estime de soi et un sentiment de réussite.
- Être en mesure de répondre à des questions sur la vie avec les maladies cognitives.
- Avoir des opportunités d'influencer les politiques et les programmes susceptibles d'améliorer la qualité de vie.
- Pouvoir communiquer son opinion et influencer la prise de décision.

SECTION 1 : La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

Les avantages de la participation active pour l'organisation comprennent :

- Une crédibilité et une légitimité : l'organisation représente et parle d'une seule voix pour défendre les besoins et les intérêts des personnes atteintes d'une maladie cognitive, leur famille et les partenaires qui de soins.
- Un potentiel plus important : l'organisation fait appel aux compétences de ces personnes.
- Un travail qui est de plus en plus pertinent.
- Une prise de décision éclairée.
- La capacité à identifier des écarts de service entre les personnes et les familles** qui pourraient en bénéficier.
- L'offre d'informations et de services appropriés qui répondent à de véritables inquiétudes.
- Le fait d'ajouter de la profondeur à l'organisation et de dissiper les mythes et les stéréotypes.
- Des membres du personnel qui soutiennent positivement la cause d'une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs aidants.

Nota : Vous trouverez la liste des avantages dans les articles et les rapports compris dans la section Ressources de ce guide pratique.

Questions de réflexion

Culture de l'organisation : votre organisation a-t-elle adopté une attitude et une approche permettant aux personnes atteintes d'une maladie cognitive d'avoir leur mot à dire et l'opportunité de participer (dans la mesure de leurs capacités) au travail de tous ses services? Si tel est le cas, comment savez-vous que cette pratique est systématiquement appliquée par tous les membres du personnel et les bénévoles, dans toutes les situations? Que se passe-t-il dans le cas contraire?

Philosophie : la participation active et pertinente des personnes atteintes d'une maladie cognitive au travail de votre organisation se reflète-t-elle clairement dans l'énoncé de sa mission? Se tourne-t-elle activement et systématiquement vers ces personnes pour qu'elles participent à son travail, en insistant sur leurs forces et leurs aptitudes? Comment vous y prenez-vous? Comment ces personnes sont-elles soutenues dans leur travail?

Politiques : votre organisation a-t-elle des politiques en vigueur dans lesquelles sont énoncés des principes directeurs visant à inclure les personnes atteintes d'une maladie cognitive?

Formation des membres du personnel et des bénévoles : votre organisation propose-t-elle systématiquement des informations, ainsi que des opportunités d'évaluation et de réflexion? Propose-t-elle une formation aux membres du personnel et aux bénévoles concernant l'application des principes éthiques qui guident la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive dans son travail? Par exemple, les membres du personnel sont-ils encouragés à réfléchir sur le fait qu'ils protègent exagérément (ou non) les personnes atteintes?

**le terme « famille » englobe toute personne faisant partie du réseau de soutien d'une personne atteinte d'une maladie cognitive.

3. POUR COMMENCER

« Impliquer des personnes atteintes d'une maladie cognitive ne devrait pas être considéré comme un 'projet' ou une simple activité à réaliser. Si la participation doit être efficace, elle doit être pensée comme un processus évolutif et continu qui s'intègre dans la culture de l'organisation et la pratique au quotidien. »
– (*Listen to Us. Involving people with Dementia in Planning and Developing Services.UK, 2005 p.22*)
(trad. libre)

Six étapes pour créer un processus de participation

- 1. Créer une culture de la participation centrée sur la personne à tous les niveaux de l'organisation par le biais de formations et d'actions de sensibilisation :** pour que les personnes atteintes d'une maladie cognitive participent activement au travail d'une organisation, il faut d'abord que cette culture ait été adoptée à tous les niveaux. Cela signifie qu'il ne suffit pas d'offrir des conseils et d'être une « voix » pour l'organisation. Les bénévoles et les membres du personnel doivent travailler main dans la main avec ces personnes atteintes pour que la planification et la mise en place de tous les aspects du travail puissent voir le jour. Cette philosophie doit être évidente à quiconque : la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive est bien accueillie à tous les échelons dans cette organisation (exemple de déclaration de principes dans la section Outils et ressources).
- 2. Inviter activement et systématiquement les personnes à participer :** l'attention portée à la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive est intégrée dans toutes les facettes du travail de l'organisation. Des opportunités de participation et des options doivent être proposées. La manière dont une personne sera approchée et invitée à participer dépendra d'une série de facteurs, y compris : à quel point elle est connue des membres du personnel; ses capacités cognitives et communicationnelles; son environnement culturel et social. Des stratégies de recrutement peuvent comprendre : le bouche-à-oreille, les publicités dans les bulletins d'information, les invitations personnelles chez des clients existants et d'anciens clients ainsi que les stratégies menées dans d'autres organismes communautaires comme les Cliniques de la mémoire, les sites Web, les annonces passées à la radio, les courriers envoyés aux consommateurs, les groupes de soutien centrés sur le stade précoce de la maladie et les groupes d'action locaux (exemple de publicité dans la section Outils et ressources).
- 3. Présélection :** chaque personne doit être présélectionnée pour mieux comprendre comment ses compétences, ses intérêts et disponibilités pourraient correspondre aux types d'opportunités proposées. Cette discussion doit prendre la forme d'une conversation permettant d'identifier les forces et les capacités de la personne, ses expériences antérieures, sa situation actuelle, ses relations et ses centres d'intérêt, ainsi que tout soutien dont elle pourrait avoir besoin pour participer activement (exemple d'outil de sélection dans la section Outils et ressources).
- 4. Définir clairement les rôles et les responsabilités :** afin d'atteindre l'objectif d'une participation utile et active, les personnes atteintes d'une maladie cognitive doivent connaître l'objectif du travail et le rôle qu'elles ont à jouer pour atteindre les résultats escomptés et réussir. Les informations concernant le temps nécessaire, le lieu de l'activité ainsi que la durée et la nature de l'implication doivent être communiquées. Ces aspects doivent être discutés et mis par écrit pour que la personne puisse s'y reporter au besoin (exemple de description de poste dans la section Outils et ressources).

SECTION 1 : La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

- 5. Collaborer avec les familles :** les membres de la famille peuvent jouer un rôle important pour faciliter la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive. Ils disposent d'informations pouvant aider le personnel à comprendre quel soutien est nécessaire et disponible. Il faut garder à l'esprit que, dans certaines situations, les membres de la famille peuvent nuire à la participation des personnes atteintes en parlant en leur nom, ou sans comprendre les capacités continues de la personne en question. Dans ces situations, des compétences particulières sont nécessaires pour travailler de concert (et séparément) avec la personne atteinte et les membres de sa famille pour s'assurer que les besoins et préoccupations de chacune des parties soient abordés.
- 6. Soutenir et répondre à des aptitudes en mutation :** le soutien des membres du personnel est nécessaire pour s'assurer que la participation reste significative et utile pour la personne atteinte d'une maladie cognitive et l'organisation elle-même. Au début de la participation, il faut parvenir à un accord sur les mesures à adopter lorsque les changements sont un obstacle à la participation active. Encouragez l'auto-évaluation tout au long du processus de participation. La personne atteinte a-t-elle l'impression de pouvoir continuer à participer de la même manière? Tandis que changent ses aptitudes, il faut explorer d'autres manières de l'impliquer. Cependant, il faut aussi garder à l'esprit qu'une organisation doit remplir un mandat important. Des messages clairs et respectueux concernant l'engagement de l'organisation envers la personne lorsque changent ses besoins doivent lui être communiqués aussi tôt que possible ainsi qu'aux aidants proches avec l'aval de la personne.

« Lorsque les personnes reçoivent un diagnostic, il se peut qu'elles ne se sentent pas prêtes à s'impliquer dans le travail de la Société Alzheimer. Il faut garder toutes les portes ouvertes et encourager les personnes en donnant l'exemple. »

– (Prioritizing the Involvement of people with Dementia in the Work of the Alzheimer Society, ASC 2011, Person with dementia p.11.) (trad. libre)

Facteurs favorables : les clés du succès

- 1. Un objectif de participation clair et pertinent :** la participation aux activités de l'organisation doit être réfléchie et non une mesure symbolique; elle doit être acceptée par tous. Quel objectif l'organisation essaie-t-elle d'atteindre et comment la personne contribue-t-elle à l'atteindre?
- 2. Une approche centrée sur la personne :** l'approche doit couvrir des partenariats efficaces qui valorisent la singularité de la personne, reconnaissent l'importance de l'interdépendance et de la réciprocité. Elle doit en outre responsabiliser et offrir autant de possibilités de choix et de contrôle que possible. L'échange d'expériences et le fait d'être écouté à des fins décisionnelles sont une véritable possibilité de participation et de responsabilisation. Ces aspects seront bénéfiques pour la personne et son travail.
- 3. Un cadre sécurisé :** l'environnement qui se prête à une participation réussie respecte la pluralité des opinions et reconnaît que la diversité débouche généralement sur des expériences plus riches et de meilleurs résultats. Il s'agit d'un environnement dans lequel on peut exprimer ses opinions et ne pas être d'accord et dans lequel s'entretiennent des sentiments de confiance et de respect mutuels.
- 4. Facilitation :** l'attitude des membres du personnel pour faciliter la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive est importante. Elle doit se fonder sur le respect envers la personne « à part entière », l'authenticité et une attitude positive. Reconnaître la valeur d'une personne dotée de forces et de capacités et comme un partenaire professionnel est exigé tout au long du processus de facilitation.

SECTION 1 : La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

- 5. La communication ouverte** : un processus de communication dans les deux sens doit voir le jour. Il doit comprendre une écoute active, de l'empathie et un dialogue entre tous les membres de l'équipe. La communication ouverte permet à toutes les personnes d'exprimer leurs idées librement et en toute confiance, en sachant qu'elles seront valorisées (des conseils sur la manière « d'écouter activement » se trouvent dans la section Outils et stratégies).
- 6. Une réflexion régulière** : une évaluation continue et une réflexion sur le processus sont primordiales pour toutes les parties prenantes, tout comme la volonté de l'améliorer et de l'adapter. Vérifiez régulièrement « comment la personne s'en sort ».
- 7. Reconnaissance** : trouvez comment les personnes atteintes d'une maladie cognitive souhaitent que leurs contributions soient reconnues. Puis, créez des manières de mettre en valeur leur travail au sein de l'organisation (prix et certificats, reconnaissance publique dans les bulletins, messages de remerciements rédigés à la main, petits cadeaux, cérémonies, etc.) Il est également important de reconnaître les membres du personnel qui font la promotion d'une participation active au sein de votre organisation.

Nota : Beaucoup de ces « facteurs favorables » sont dérivés du modèle de Partenariat authentique. Veuillez vous référer à la section Références.

Questions de réflexion

Évaluation et réflexion. Actuellement, votre organisation :

- S'assure-t-elle que les personnes atteintes d'une maladie cognitive disposent d'une voix et d'opportunités pertinentes de régulièrement (ou systématiquement) participer aux activités au sein de tous ses services? Comment cela se déroule-t-il exactement?
- S'assure-t-elle que la participation de la personne atteinte est pertinente pour l'organisation et la personne en question? Comment cela se déroule-t-il exactement?
- Agit-elle comme un catalyseur en sensibilisant davantage et en aidant à bâtir des communautés dans lesquelles les personnes atteintes sont non seulement acceptées mais aussi perçues comme des citoyens à part entière et des personnes autonomes? Comment cela se déroule-t-il exactement?
- Valorise et respecte-t-elle la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive dans son travail? Le fait-elle de manière pertinente? Comment cela se déroule-t-il exactement?

Les défis, opportunités et enseignements tirés par les personnes atteintes comprennent :

- L'attitude** : les attitudes « protectionnistes » des professionnels ou des aidants n'encouragent pas les personnes atteintes d'une maladie cognitive à faire leurs propres choix. Communiquez-vous vraiment que la personne atteinte est un partenaire de travail, ou croyez-vous que vous « savez mieux » qu'elle?
- Décomposer le travail en petites étapes plus facilement gérables** : pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive et les membres du personnel, lorsqu'un projet est important, il peut sembler décourageant. Abordez-le une étape à la fois.
- Penser à la santé** : les questions relatives à la santé peuvent être un obstacle à la participation et doivent être prises en compte (p.ex. les admissions à l'hôpital).

SECTION 1 : La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

- **Le meilleur moment pour travailler** : les réunions sont parfois un défi lorsqu'elles ne sont pas organisées au « meilleur moment de la journée ».
- **Donner du temps pour répondre** : faire des pauses dans la conversation est important. Elles permettent à la personne de répondre, sinon ses pensées peuvent « s'envoler » assez rapidement.
- **S'assurer du niveau de confort** : la personne pourrait être anxieuse lors d'une prise de parole en public et en voyageant dans des lieux qui lui sont inconnus. Demandez-lui si un soutien supplémentaire pourrait être utile ou si l'opportunité est faite pour elle.
- **Le repos** : il est important d'avoir un moment pour récupérer et se reposer après avoir voyagé pour participer à une réunion ou pour prendre la parole en public. Chez certaines personnes, la fatigue et la perte de concentration peuvent en effet survenir assez facilement. S'ajuster à la durée et au rythme des réunions, l'inclusion de compagnons de voyage et la capacité à refuser des demandes sont des facteurs importants à considérer en participant au travail de l'organisation.
- **Accommodements** : des documents de lecture en gros caractères, des ordres du jour faciles à suivre et des moments de réflexion sont tous utiles (un exemple d'ordre du jour se trouve dans la section Outils et ressources).

Les défis, opportunités et enseignements tirés par les membres de l'organisation comprennent :

- **La capacité** : les membres du personnel doivent avoir les capacités et l'attitude nécessaires pour que la participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive soit couronnée de succès. Des ressources doivent être allouées pour soutenir adéquatement tous les membres du personnel.
- **Des membres du personnel engagés** : il est important qu'un personnel dévoué soutienne la participation active de ces personnes.
- **Les politiques** : les politiques en vigueur qui facilitent le travail des personnes atteintes d'une maladie cognitive sont un avantage. Elles pourraient contenir des dispositifs de soutien et d'allocations de financement.
- **Une approche centrée sur l'auto-évaluation** : encourager les personnes atteintes d'une maladie cognitive à réfléchir régulièrement et honnêtement sur leur travail et à communiquer leurs expériences aux autres. Ont-elles l'impression de pouvoir continuer à participer de la même manière à la vie de l'organisation ou quelque chose a-t-il changé?
- **Accord sur le processus** : parfois, une explication continue sur la nature et l'objectif de la consultation ou de l'activité assortie d'une négociation est utile pour déterminer si la personne continue de comprendre le projet et le rôle qu'elle a à y jouer et pour déterminer si elle continue de vouloir transmettre son expertise et ses opinions.
- **Abandon du contrôle** : préparez-vous à « abandonner » une partie de votre contrôle sur les priorités, le processus et la vitesse d'exécution. Bien souvent, le résultat est mieux que ce que l'on aurait pu imaginer lorsqu'on prend le temps de considérer les commentaires de chacun.
- **Flexibilité** : les personnes atteintes d'une maladie cognitive doivent être traitées comme des personnes autonomes et compétentes qui ont des aptitudes uniques qui peuvent être utiles. Cependant, elles pourraient tirer parti de quelques accommodements si elles devaient faire face à des difficultés survenant à la suite de changements affectant leurs capacités.

Nota : Les défis, opportunités et enseignements tirés ci-dessus sont repris dans les articles et les rapports que vous trouverez dans la section Références de ce guide pratique.

4. TYPES DE PARTICIPATION

« Les gens veulent faire quelque chose de pertinent. Ça ne m'intéresse pas de remplir des enveloppes (même si ça peut intéresser certains). Il s'agit de trouver le juste milieu entre les compétences, les intérêts et les besoins de l'organisation. »

– (une personne atteinte d'une maladie cognitive)

Les personnes atteintes d'une maladie cognitive ont le droit de s'impliquer dans l'organisation qui représente leurs intérêts. Le sens du terme « implication » est volontairement large. Il décrit une gamme complète de manières pratiques leur permettant de participer aux activités de l'organisation. En voici quelques-unes :

- Participation à la prise de décisions (p.ex. siéger aux conseils, comités et groupes consultatifs).
- Promotion de la responsabilisation (p.ex. prise de parole en public, porte-parole pour les médias, participation à des activités de présélection, organisation d'événements de sensibilisation).
- Implication dans des programmes (p.ex. mentorat des pairs, leadership ou facilitation de groupe, participation à des activités de collecte de fonds, développement de documents de formation pour les bénévoles).
- Examen de documents (p.ex. ébauches d'une publication).
- Aide à l'exploitation de l'organisation (p.ex. faire partie d'une équipe de recrutement du personnel, faciliter une composante du programme d'orientation d'une nouvelle recrue, formation continue du personnel; aide aux tâches de bureau, etc.)

« Il n'existe pas de manière unique d'impliquer les personnes atteintes d'une maladie cognitive dans le travail d'une organisation. Il vaut mieux avoir des discussions avec elles et développer des lignes directrices fondées sur la conversation et l'expérience – disposer d'un ensemble de lignes directrices développées avec ces personnes est important et on doit les consulter régulièrement. »

– (Prioritizing the Involvement of people with Dementia in the Work of the Alzheimer Society, ASC 2011, Person with dementia p.16) (trad. libre)

5. CONSEILS ET STRATÉGIES POUR FAVORISER LA PARTICIPATION ACTIVE

La participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive au sein d'une organisation doit se fonder sur des valeurs comme la singularité de la personne, l'insistance sur le côté relationnel, les partenariats authentiques et la citoyenneté ainsi que sur les principes de la pratique éthique. Impliquer ces personnes ne doit pas être considéré comme un « projet » ou une activité isolée. Si la participation se veut efficace, elle doit être pensée comme un processus continu et dynamique qui s'intègre dans la culture de l'organisation et la pratique au quotidien. Cela demande du temps de créer une culture organisationnelle centrée sur la participation de la personne. Cela demande aussi de la formation et des actions de sensibilisation à tous les échelons de l'organisation.

Le rôle des membres du personnel qui contribuent à faciliter ce processus est critique dans la réussite.

Il commence avec un leader efficace qui :

- Vous lance sans cesse (et à vos collègues) des défis pour s'assurer que le niveau et le type de participation soient optimaux et pertinents.
- Salut et reconnaît régulièrement les membres du personnel qui incarnent des principes et des pratiques de partenariat authentique.
- Établit un lien avec des pratiques de pointe (pratiques exemplaires fondées sur une recherche empirique).
- Forme et informe le personnel des méthodes et des techniques de participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive.
- Démontre et aide les membres du personnel à tester des méthodes de travail.
- Est un modèle pour les autres membres du personnel.
- Conseille et encourage.
- Propose un cadre de travail pour maintenir l'attention des membres du personnel sur les objectifs et les échéanciers.
- Commente rapidement et encourage la réflexion sur les pratiques.
- Coordonne les activités et favorise le réseautage dans un esprit de soutien mutuel, d'apprentissage commun et de réduction du redoublement des efforts.

Ensuite, un membre du personnel sera choisi. Il jouera le rôle de personne de soutien/facilitateur et il devra avoir les atouts suivants :

- Expertise et expérience en matière d'une maladie cognitive.
- Bonnes compétences communicationnelles avec les personnes atteintes d'une maladie cognitive, les aidants, les membres du personnel et les gestionnaires.
- Ténacité, enthousiasme et capacité à insuffler l'enthousiasme chez les autres.
- Engagement.
- Ouverture aux nouvelles possibilités.
- Humilité et volonté d'apprendre.
- Clarté des idées et objectif.
- Bonnes capacités organisationnelles.
- Respect des autres.
- Sens de l'humour.

SECTION 1 : La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive

Les stratégies pour réussir comprennent :

- Laisser les personnes atteintes d'une maladie cognitive choisir si elles veulent s'impliquer activement ou non. Assister à une réunion et avoir l'impression de faire partie de quelque chose peut être plus important pour certains que de jouer un rôle plus actif. Toutes les contributions doivent être valorisées, aussi minimes soient-elles.
- Être sensible aux différents degrés de compréhension et de sensibilisation.
- Encourager la participation des personnes d'une manière qui les met à l'aise.
- Prévoir du temps pour réaliser le travail préparatoire en dehors des événements de groupe. Cela comprend rendre visite à des participants potentiels pour s'assurer qu'ils comprennent bien les tenants et les aboutissants.
- Créer une ambiance détendue et informelle, dans laquelle les personnes peuvent se sentir en sécurité et à même de s'exprimer sans crainte de jugement ou de récrimination.
- Travailler au rythme des personnes atteintes, et non à celui des membres du personnel.
- Préférer des petits groupes de discussion plutôt que de tout couvrir lors de réunions plus importantes.
- S'assurer que les membres du personnel ne fassent pas dériver la discussion vers des sujets qui ne sont pas prioritaires pour les participants.
- Avec le groupe, vérifier régulièrement la signification et les interprétations, en faisant attention aux sensibilités de chacun.
- S'assurer qu'un soutien suffisant soit mis à disposition des membres du personnel pour accomplir leurs tâches, telles que la prise de notes, l'aide au président pendant les réunions, etc. sans nuire aux participants.
- S'assurer que les participants soient informés de la valeur de leur expertise et les remercier.

SECTION 2 : Fiches de stratégies et de conseils

Dans cette section, vous trouverez cinq (5) fiches de référence. Dans chacune d'elle sont indiquées plusieurs stratégies communes. Cependant, chaque fiche de référence est conçue pour être utilisée seule.

RÉUNIONS EN TÊTE À TÊTE

Avant la réunion :

- Si possible, choisir un lieu de réunion pouvant accommoder facilement les personnes atteintes d'une maladie cognitive : facile à trouver, facile d'accès, ambiance accueillante, sans grands miroirs ni revêtement de sol réfléchissant, proche des toilettes si possible, etc.
- Travailler avec les personnes pour déterminer le meilleur moment pour organiser la réunion. Essayer de l'organiser entre 11 h et 14 h. Bien que chacun soit différent, de nombreuses personnes atteintes d'une maladie cognitive ne sont pas au plus fort de leurs capacités tôt le matin et le niveau d'énergie d'autres personnes est plus faible en fin d'après-midi. L'expérience suggère qu'il est préférable d'organiser des réunions qui commencent aux alentours de midi.
- Identifier une personne de soutien dans l'organisation qui sera le point de contact de la personne atteinte. Elle doit être disponible le jour de la réunion.
- Les membres du personnel et les personnes atteintes d'une maladie cognitive aiment avoir beaucoup de temps à disposition pour se préparer. Si possible, envoyer les documents relatifs à la réunion au moins deux semaines à l'avance. Demander à la personne si elle souhaite qu'ils lui soient envoyés par courriel ou par voie postale. Suggérez à la personne de :
 - ✓ Prendre connaissance des notes de la réunion précédente, le cas échéant.
 - ✓ Passer en revue l'ordre du jour et prendre note de ce qu'elle souhaite absolument demander ou suggérer, y compris les nouveaux points de l'ordre du jour.
 - ✓ D'avoir un bloc-notes et un crayon pendant la réunion. Elle pourra ainsi prendre note d'idées qu'elle pourrait avoir dans le courant de la discussion.
- L'ordre du jour doit être facile à suivre et subdivisé en sections. À chaque point de l'ordre du jour doit correspondre un objectif et un intervenant doit être clairement identifié.
- Utiliser des cartes chevalets pour identifier chaque participant autour de la table et écrire son nom des deux côtés.
- La personne de soutien identifiée doit contacter la personne atteinte et convenir d'un moment pour discuter des documents relatifs à la réunion. Le meilleur moment pour en discuter est la veille de la réunion, si possible. La personne pourrait avoir des questions, avoir besoin de clarifications, etc. À ce moment, la personne de soutien pourrait passer en revue les points de l'ordre du jour pour répondre à toute question.
- Penser aux moyens de transport pour se rendre à la réunion. La personne s'y rend-elle par elle-même ou a-t-elle besoin d'aide?

SECTION 2 : Fiches de stratégies et de conseils

- La personne de soutien doit être disponible pour accueillir la personne atteinte à la porte d'entrée le jour de la réunion, avant que cette dernière ne débute.
- Orienter la personne atteinte dans l'environnement, y compris : localiser les toilettes et les pièces plus calmes. Pensez à apposer une étiquette sur la porte de ces pièces.

Pendant la réunion :

- Prenez un moment au début de la réunion pour :
 - Permettre aux membres du groupe de se présenter
 - Présenter l'ordre du jour
 - Rappeler aux membres l'objectif de la réunion
 - Résumer oralement le travail achevé jusqu'à présent
- Essayer de ralentir le rythme de la conversation. Donner beaucoup de temps de parole et de réponse aux personnes atteintes d'une maladie cognitive. À chaque point de l'ordre du jour, il faut prendre du temps pour arrêter la discussion et leur demander de faire des commentaires. Prendre un moment après chaque point de l'ordre du jour peut réduire l'anxiété et assurer un rythme de conversation acceptable.
- Utiliser des repères visuels comme des étiquettes nominatives et des tableaux à feuilles mobiles.
- Résumer et réfléchir aux décisions antérieures.
- Utiliser un mélange de questions ouvertes et fermées. Les questions fermées sont celles auxquelles on peut répondre par un simple « Oui » ou « Non »; les questions ouvertes sont celles qui demandent plus de temps de réflexion et dont les réponses ne se limitent pas à un seul mot.
- Si la réunion dure longtemps, penser à faire des pauses.
- Avoir une pièce/un espace calme à disposition que les personnes peuvent utiliser si elles souhaitent s'éclipser de la réunion pendant un moment. Cette pièce/espace doit être proche de la salle de réunion.

Après la réunion :

- Dans les jours qui suivent, contacter la personne pour la remercier de sa contribution. Les personnes doivent se sentir valorisées.
- Demander si elles ont des questions ou des commentaires et si elles ont des points à ajouter à la discussion et/ou des suggestions quant à l'organisation (p.ex. pauses, présentation de documents écrits, éclairage, niveau sonore).
- S'assurer du remboursement rapide des dépenses.

RÉUNIONS PAR TÉLÉCONFÉRENCE

Avant la réunion :

- Travailler avec les personnes pour déterminer le meilleur moment pour organiser la réunion. Essayer de les organiser entre 11 h et 14 h. Bien que chacun soit différent, de nombreuses personnes atteintes d'une maladie cognitive ne sont pas au plus fort de leurs capacités tôt le matin et le niveau d'énergie d'autres personnes est plus faible en fin d'après-midi. L'expérience suggère qu'il est préférable d'organiser des réunions qui commencent aux alentours de midi.
- Identifier une personne de soutien dans l'organisation qui sera le point de contact de la personne atteinte. Elle doit être disponible le jour de la réunion.
- Les gens aiment généralement avoir beaucoup de temps à disposition pour se préparer. Si possible, envoyer les documents relatifs à la réunion au moins deux semaines à l'avance. Demander à la personne si elle souhaite qu'ils lui soient envoyés par courriel ou par voie postale. Suggérez à la personne de :
 - ✓ Prendre connaissance des notes de la réunion précédente, le cas échéant.
 - ✓ Passer en revue l'ordre du jour et prendre note de ce qu'elle souhaite absolument demander ou suggérer, y compris les nouveaux points de l'ordre du jour.
 - ✓ Penser à avoir un bloc-notes et un crayon pendant la réunion. Elle pourra ainsi prendre note d'idées qu'elle pourrait avoir dans le courant de la discussion.
- L'ordre du jour doit être facile à suivre et subdivisé en sections. À chaque point de celui-ci doit correspondre un objectif et un intervenant doit être clairement identifié. Fournir une « table virtuelle » - une photo de chaque participant avec son nom clairement indiqué en dessous – pour que la personne puisse visualiser celle qui parle et puisse plus facilement suivre la conversation.
- La personne de soutien identifiée doit contacter la personne atteinte et convenir d'un moment pour discuter des documents relatifs à la réunion. Le meilleur moment pour en discuter est la veille, si possible. La personne pourrait avoir des questions, avoir besoin de clarifications, etc. À ce moment, la personne de soutien pourrait passer en revue les points de l'ordre du jour pour répondre à toute question.

Pendant la réunion :

- Prenez un moment au début de la réunion pour :
 - ✓ Permettre aux membres du groupe de se présenter
 - ✓ Présenter l'ordre du jour
 - ✓ Rappeler aux membres l'objectif de la réunion
 - ✓ Résumer oralement le travail achevé jusqu'à présent
- À chaque point de l'ordre du jour, il faut prendre du temps pour arrêter la discussion et demander les commentaires de la personne. Prendre un moment après chaque point de l'ordre du jour peut réduire l'anxiété et assurer un rythme de conversation acceptable.
- Chaque invité doit dire son nom avant de prendre la parole.

SECTION 2 : Fiches de stratégies et de conseils

- Résumer et réfléchir aux décisions précédentes.
- Utiliser davantage de questions fermées, plutôt que des questions ouvertes. Cela peut être utile si la personne a des difficultés à suivre la conversation.
- Essayer d'avoir des réunions de courte durée. Les points les plus importants de l'ordre du jour doivent être discutés au début de la réunion.

Après la réunion :

- Demander à la personne si elle va bien, comment elle se sent, etc.
- Dans les jours qui suivent, contacter la personne pour la remercier de sa contribution. Les personnes doivent se sentir valorisées pour leurs contributions.
- Demander si elles ont des questions ou des commentaires.
- S'assurer du remboursement rapide des dépenses.

SECTION 2 : Fiches de stratégies et de conseils

PRISES DE PAROLE EN PUBLIC

On demande de plus en plus aux personnes atteintes d'une maladie cognitive de prendre la parole en public lors d'événements centrés sur les politiques publiques, l'éducation et les événements de collecte de fonds. De plus, les entrevues avec les médias sont de plus en plus répandues. Voici quelques conseils et stratégies pour la réussite de ces événements. Ils sont destinés à la personne en question et à l'organisation.

Faire correspondre la personne atteinte d'une maladie cognitive à la meilleure opportunité de prise de parole en public :

Avoir une discussion avec la personne pour déterminer ses préférences, ses forces et ses capacités. Par exemple, la personne pourrait préférer :

- Prendre la parole lors d'événements centrés sur les politiques publiques, plutôt que lors d'événements de collecte de fonds.
- Un entretien en tête à tête plutôt que de parler derrière un micro.
- Un entretien par téléphone plutôt qu'en personne.
- Un entretien préenregistré plutôt qu'une entrevue en direct.
- Des entrevues à la radio ou imprimées, plutôt qu'à la télévision.
- Prendre la parole dans le cadre d'un groupe.

Annoncer clairement les objectifs :

- Pour les prises de parole en public, souhaitez-vous faire une présentation formelle? De combien de temps disposez-vous? Pouvez-vous proposer un créneau horaire qui leur convient?
- Voulez-vous que la personne insiste sur quelque chose en particulier dans sa présentation ou pendant son entrevue? Peut-être aurez-vous à leur fournir des questions guides pour les aider à se préparer.

C'est une bonne idée de fournir ces informations par écrit pour que la personne puisse s'y reporter au besoin. Inclure la date, l'heure et le lieu de la prise de parole.

Vous aurez peut-être à remplir des documents pour cet événement. Veillez à vous y prendre à l'avance. Par exemple, s'il s'agit d'un événement médiatique, la personne devra certainement signer un formulaire de consentement de divulgation de ses renseignements personnels.

Prévoir assez de temps de préparation avant l'événement :

Les gens aiment avoir beaucoup de temps pour préparer leur présentation ou leurs notes. Cependant, la pression liée à l'organisation de l'événement signifie qu'on leur demande de s'impliquer très tard dans la journée. Les personnes qui ont l'habitude de prendre la parole en public n'ont peut-être pas de problème avec cela, mais cela peut être très stressant. Les pressions liées au temps peuvent aussi signifier que vous ne pourrez pas aider la personne comme vous le souhaiteriez.

Rappelez à la personne que les membres du public sont sympathiques. Bien qu'il n'existe aucune garantie, la plupart des personnes qui assistent à ces événements le font pour une raison bien précise : faire un don à la cause ou s'informer davantage sur les troubles cognitifs.

Déterminer le soutien nécessaire :

Vous voulez que cette expérience de prise de parole en public soit une réussite pour la personne. Il faut cependant se souvenir qu'une telle participation lui est probablement entièrement nouvelle. Elle sera peut-être nerveuse

SECTION 2 : Fiches de stratégies et de conseils

ou n'aura peut-être pas confiance en elle. Il est essentiel de la rassurer et la soutenir dès le départ. Demandez-lui quelles mesures pourraient l'aider à mieux réussir. Pensez à demander à des membres de sa famille quel appui est nécessaire pour faciliter sa participation.

- Identifier une personne de soutien de votre organisation qui sera le point de contact pour la personne atteinte d'une maladie cognitive. Elle doit être connue de l'autre.
- La personne de soutien doit être sur place le jour de la prise de parole en public. La personne atteinte d'une maladie cognitive doit avoir l'option d'avoir la personne de soutien à ses côtés pendant la prise de parole ou l'entretien.
- Pensez au moyen de transport que vous utiliserez pour vous rendre sur le lieu de l'événement. La personne peut-elle s'y rendre par elle-même ou a-t-elle besoin d'aide?
- La personne de soutien doit être disponible pour accueillir la personne atteinte sur le lieu de l'événement, avant qu'elle ne prenne la parole.
- Après l'intervention, les membres du public auront certainement l'occasion de poser des questions. Prévoyez comment la personne souhaite les aborder et offrez votre aide au besoin.

Garder le contact :

À mesure qu'approche la date de l'événement, gardez le contact avec la personne.

- Est-elle anxieuse? Est-elle inquiète? Comment pouvez-vous apaiser ces inquiétudes?
- A-t-elle préparé sa présentation? Comment pouvez-vous l'aider à se préparer?
- La personne souhaite-t-elle que vous revoyiez les commentaires qu'elle a rédigés?
- La personne souhaite-t-elle répéter sa présentation avec vous?

Avec sa permission, demandez à la personne qui prend soin d'elle de répondre à toute question qu'elle pourrait avoir au sujet de sa prise de parole.

Un jour avant l'événement, contactez la personne pour toute question ou inquiétude qu'elle pourrait avoir.

Après l'événement :

La personne de soutien de votre organisation doit être à disposition de la personne atteinte pendant et après l'événement.

- ✓ À la suite de l'événement, demandez à la personne comment elle se sent, etc. Demandez-lui si elle a besoin qu'on l'accompagne jusqu'au bus, au taxi ou à sa voiture.
- ✓ Demandez-lui ce qu'elle a pensé de son expérience et comment vous pourriez encore plus l'aider à l'avenir.
- ✓ Informez la personne de la date de diffusion de l'entretien, s'il n'est pas en direct.
- ✓ Quelques jours après l'événement, contactez la personne pour la remercier de ses contributions. Les personnes doivent se sentir valorisées pour leurs contributions. Une lettre de remerciements ou une petite carte signifie beaucoup de choses.
- ✓ Faites-lui part de vos commentaires au sujet des réactions des membres du public à sa présentation.
- ✓ Demandez-lui si elle a des questions ou des commentaires au sujet de son intervention.
- ✓ S'assurer du remboursement rapide des dépenses.

SECTION 2 : Fiches de stratégies et de conseils

EXAMEN DE DOCUMENTS

Les personnes atteintes d'une maladie cognitive ont une position unique pour témoigner de ce qu'est la vie avec une telle maladie. Elles ont un point de vue unique sur les enjeux et peuvent mettre leurs connaissances et expertise à contribution. En les invitant à examiner des documents, l'organisation peut s'assurer qu'elle offre le soutien et les services appropriés.

L'examen de documents peut se dérouler individuellement ou en groupe.

Préparation :

En invitant des personnes atteintes d'une maladie cognitive à examiner des documents, soyez clair quant à ce que vous leur demandez de faire. Utilisez un format de description de poste qui identifie :

- L'objectif de l'examen et les résultats escomptés.
- L'échéancier de l'examen.
- La manière dont les commentaires seront recueillis, soit individuellement, soit en groupe.
- Qui, dans l'organisation, est la personne de contact en cas de question, etc.
- Tous les commentaires sont pris en compte, mais tous ne seront pas nécessairement utilisés.

Présentation du texte :

- Il peut être difficile pour la personne de lire un long document. Si tel est le cas, faites-en un résumé ou fournissez-le par sections.
- Il sera plus facile d'examiner le document s'il est présenté dans un plus grand format avec beaucoup d'espace prévu pour la rédaction de commentaires. La police « Courier New » peut être plus facile à lire.
- Demandez à la personne comment elle souhaite recevoir le document : par courriel ou par voie postale.

Rassembler les commentaires :

- Il est important pour la personne de savoir comment ses commentaires seront utilisés. Elle pourrait vouloir rester anonyme et préférer que ses opinions soient présentées dans le cadre d'une réponse de groupe. Si vous souhaitez utiliser ses commentaires dans le cadre d'une citation, vous aurez alors besoin de son consentement.
- Si la personne discute de ses commentaires dans le groupe, un membre du personnel peut faciliter la discussion et prendre des notes, mais la discussion et l'ordre du jour doivent rester sous le contrôle des individus. Les notes doivent circuler et être retournées aux participants pour en assurer l'exactitude. Préparer des questions claires à discuter pendant la séance de commentaires et les communiquer aux personnes atteintes d'une maladie cognitive avant cette dernière.
- Si vous travaillez avec une personne atteinte, il pourrait alors être plus facile de fixer un moment pour vous rencontrer ou passer un coup de téléphone pour recueillir ses commentaires.

SECTION 2 : Fiches de stratégies et de conseils

Après l'examen :

- ✓ Remercier la personne de ses contributions. Elle doit se sentir valorisée.
- ✓ Informer la personne de la manière dont ses commentaires seront utilisés et quels seront les résultats du processus.
- ✓ Demander si elle a des questions ou des commentaires au sujet du processus d'examen.
- ✓ S'assurer du remboursement rapide des dépenses.
- ✓ Penser à lui envoyer un exemplaire du document final et un mot de remerciements.

(Source disponible en anglais : Deep Guide : Collecting the views of people with dementia. <http://dementivoices.org.uk/resources/deep-guides/>).

RÉDACTION DE DOCUMENTS POUR LA PERSONNE ATTEINTE DE TROUBLES COGNITIFS

Les personnes atteintes d'une maladie cognitive occupent une position unique pour témoigner de ce qu'est la vie avec une telle maladie. Elles ont un point de vue sans pareil sur les enjeux et peuvent mettre leurs connaissances et expertise à contribution. En les invitant à rédiger des documents, l'organisation peut s'assurer qu'elle propose un soutien et des services appropriés.

La plupart des organisations élaborent des documents à un niveau de programme, comme les brochures, dépliants, fiches-conseils, bulletins électroniques, contenu pour un site Web, etc. La rédaction de documents peut se faire individuellement ou en groupe. Si une personne atteinte d'une maladie cognitive rédige un document, il est important qu'un membre du personnel facilite ce projet pour qu'un processus puisse être suivi. Celui-ci sera avantageux pour la personne et l'organisation.

Préparation :

En invitant des personnes atteintes d'une maladie cognitive à apporter leurs contributions à des documents écrits, soyez clairs quant à ce que vous leur demandez de faire. Utilisez un format de description de poste qui identifie :

- L'objectif du document et les résultats escomptés.
- L'échéancier de son développement.
- La manière dont les opinions sur le contenu seront recueillies, soit individuellement ou en groupe.
- Qui, dans l'organisation, est la personne de contact en cas de question, etc.
- Tous les commentaires sont pris en compte, mais tous ne seront pas nécessairement utilisés.

Obtenir les opinions sur le contenu :

Organiser une discussion séparée sur un sujet peut permettre aux personnes atteintes d'une maladie cognitive de donner leur opinion.

- Un groupe « Stade précoce » existant au sein de l'organisation pourrait être sollicité pour ce projet ou un groupe ad hoc pourrait être formé avec les participants intéressés. Les invitations pourraient être envoyées à tous les membres de l'organisation et de la communauté en général.
- L'objectif du groupe doit être clairement défini. Il doit contenir les points spécifiques sur la manière dont la rédaction du document se déroulera. Une fois que les opinions des membres du groupe ont été recueillies, la rédaction peut être entreprise par une personne du groupe ou un membre du personnel.
- Ayez un échéancier précis pour la séance de groupe. Des rafraîchissements doivent être offerts à des moments fixes.
- Si le groupe est géré par des personnes atteintes d'une maladie cognitive:
 - ✓ S'assurer que les membres du personnel n'interrompent pas, n'interviennent pas et ne « monopolisent pas » la discussion.
 - ✓ Encourager les participants à se répartir les tâches en les soutenant si nécessaire pour éviter qu'une charge de travail trop importante ne repose sur les épaules d'un ou de deux membres du groupe.
 - ✓ Si une personne atteinte d'une maladie cognitive préside la réunion, le facilitateur doit discuter à l'avance de ce dont elle pourrait avoir besoin et de comment elle voudrait que cela lui soit fourni.
- Accordez beaucoup de temps pour les pauses et les moments de réflexion portant sur ce qui est en train d'être discuté. Pour les personnes atteintes, cela peut demander plus de temps de comprendre ce qui se dit et de formuler une réponse. Ne les submergez pas avec trop d'informations.

SECTION 2 : Fiches de stratégies et de conseils

Évitez une stimulation visuelle trop forte. Si vous utilisez un tableau à feuilles mobiles, n'y écrivez que les points principaux; soulignez les thèmes majeurs qui leur permettront d'être mis en valeur.

- Demandez aux membres comment ils veulent s'y prendre lorsque l'un d'entre eux a besoin d'explications pendant la discussion (sont-ils à l'aise de demander des explications par eux même?)
- Observez les signaux non verbaux pour vérifier que tous les membres comprennent la discussion. Si vous estimez que ce n'est pas clair, posez la question et voyez si tout le monde est sur la même longueur d'onde.
- Ne demandez pas aux personnes de prendre la parole, car cela peut être une source d'anxiété.
- Pour stimuler la discussion, posez quelques questions sur un problème particulier. Prévoyez assez de temps pour que la personne ne se sente pas pressée.
- Préparez-vous à reformuler les questions qui n'ont pas été comprises.
- Évaluez le niveau d'énergie dans la pièce. Travaillez avec le groupe pour déterminer la durée idéale des réunions.

Après la discussion :

- Les membres du groupe aiment que leur temps et leurs contributions à votre travail soient valorisés. Une lettre de remerciements ou un petit mot signifie beaucoup.
- Informez les membres du groupe de ce qu'il adviendra des informations qu'ils vous ont fournies.
- Demandez-leur s'ils ont des questions ou des commentaires.
- Si un document est publié ultérieurement, assurez-vous d'en informer les membres du groupe. Envoyez-leur un exemplaire ou le lien menant à un site Web. S'ils ont participé à la rédaction du contenu, ils doivent être reconnus en tant que contributeurs.

Rédaction du document :

Voici quelques conseils qui pourraient être utiles lorsque vous rédigez des documents facilement accessibles aux personnes atteintes d'une maladie cognitive :

- Rédigez-les de manière brève et concise.
- Les images peuvent être utiles. Mais trop d'images peuvent prêter à confusion.
- Présentez les informations clairement, positivement et brièvement.
- Vous pouvez utiliser des couleurs pour différencier les sections d'information.
- Utilisez des points vignettes (bullet points), du texte en caractères gras ainsi que des titres pour bien séparer les informations.
- Encadrez les informations que vous voulez mettre en valeur.
- L'œil lit plus facilement un texte sur une colonne plutôt que sur deux.
- Une taille de police d'au moins 12pt est bien, mais une police de 14pt est idéale. Si vous utilisez la police « Courier New », alors la taille 11pt est également bien.
- Veillez à avoir des espaces blancs autour du texte.
- Évitez les italiques, plus difficiles à lire.

(Source disponible en anglais : Deep Guide : Writing dementia friendly information <http://dementivoices.org.uk/resources/deep-guides/>).

SECTION 3 : Outils et ressources

Vous trouverez neuf (9) outils et ressources dans cette section. Les formulaires de gestion et de contrôle sont conçus pour être utilisés comme un guide vous permettant de faire le suivi de vos progrès d'une période à l'autre. Les exemples d'outils et les « fiches-conseils » sont conçus pour guider votre travail pendant le développement de stratégies de participation active. Les outils peuvent être modifiés pour répondre à vos besoins.

LA PARTICIPATION ACTIVE DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE

Formulaire de gestion et de contrôle

Date : _____

Pour faire le suivi de vos progrès dans le temps, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants.

	Fortement d'accord	D'accord	Sans avis ou neutre	Pas d'accord	Fortement en désaccord	Notes et exemples
Culture de l'organisation : L'attitude et l'approche de notre organisation assurent aux personnes atteintes d'une maladie cognitive d'avoir l'opportunité d'être impliquées, dans la mesure de leurs capacités, dans le travail de tous ses services.						
Philosophie : Notre organisation se tourne activement vers les personnes atteintes d'une maladie cognitive pour qu'elles s'impliquent dans les activités de l'organisation, en insistant sur leurs forces et leurs capacités.						
Politiques : L'énoncé des objectifs et des politiques de notre organisation reflète son engagement envers ces personnes.						

SECTION 3 : Outils et ressources

	Fortement d'accord	D'accord	Sans avis ou neutre	Pas d'accord	Fortement en désaccord	Notes et exemples
<p>Soutien et formation :</p> <p>Notre organisation soutient et forme les membres de son personnel sur la manière de faire participer de manière pertinente les personnes atteintes d'une maladie cognitive dans le but de développer son rendement.</p>						
<p>Allocation des ressources :</p> <p>Notre organisation a les stratégies et des ressources appropriées pour que les personnes atteintes d'une maladie cognitive participent efficacement à ses activités.</p>						
<p>Environnement :</p> <p>Notre organisation propose un environnement sécuritaire qui permet aux personnes atteintes d'une maladie cognitive de participer à son travail.</p>						
<p>Valorisation :</p> <p>Notre organisation favorise un sens d'appartenance chez les personnes atteintes d'une maladie cognitive. Elle reconnaît et salue leur participation de manière appropriée.</p>						

SECTION 3 : Outils et ressources

PARTICIPATION ACTIVE DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE

Gestion et contrôle : pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive

Date : _____

Pour faire le suivi de vos progrès dans le temps, veuillez indiquer (√) sous la colonne qui convient.

	D'accord	Indécis ou neutre	Pas d'accord	S/O
Je me sens inclus dans l'organisation et on m'a offert des occasions de prendre part à son travail.				
Je peux répondre à des enjeux et faire des suggestions qui me sont importantes et qui sont pertinentes pour les autres.				
Mes compétences et mon expérience sont respectées et bien utilisées. Ma participation contribue à faire une différence.				
Je suis soutenu par les membres du personnel et les bénévoles de l'organisation qui sont formés pour travailler en collaboration avec des personnes atteintes d'une maladie cognitive.				
Je me sens en sécurité et à l'aise de participer aux activités de l'organisation. Les membres du personnel et les bénévoles me soutiennent et reconnaissent mes capacités et mes limites.				
Je suis reconnu de manière appropriée et salué pour ma participation aux activités de l'organisation.				

Commentaires : _____

Merci d'avoir participé à cette évaluation!

EXEMPLE DE POLITIQUE

Politique de participation active

XXXX favorise la participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive dans ses activités. XXXX met à disposition un cadre dans lequel ces personnes sont invitées à faire part activement de leurs idées, proposer leurs compétences et leurs capacités, tout en reconnaissant que la participation individuelle peut varier en fonction des aptitudes, de l'histoire personnelle et des opportunités offertes.

Procédures

Présentation de l'organisation

La personne recevra des renseignements sur les opportunités de participation lorsqu'elle deviendra cliente et tout au long de son cheminement au sein de XXXX.

Valorisation de la diversité

Une approche collaborative fondée sur le partenariat sera utilisée pour impliquer de manière pertinente les personnes atteintes d'une maladie cognitive. Il existe de nombreux types de participation possible au sein de l'organisation et il est reconnu que tous les individus ont des compétences et des capacités différentes. XXXX embrassera cette diversité et visera à créer des opportunités de participation active qui correspondent au mieux aux besoins des personnes et à ceux de l'organisation.

La personne est centrale

Un processus d'implication centré sur la personne sera utilisé. Il reconnaît les besoins de la personne atteinte d'une maladie cognitive, ses compétences et ses aptitudes. La personne sera soutenue dans son rôle de bénévole au sein de XXXX pour assurer que le processus de participation soit pertinent et stimulant.

Membres du personnel

La Politique de participation active de XXXX constitue un aspect important de l'embauche du personnel. Au début de la période d'emploi, tous les membres du personnel seront avisés de la philosophie de l'organisation et de son importance. Lorsque cela est possible, les membres du personnel et les bénévoles assisteront à des séances de formation portant sur les stratégies de participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive.

Date d'adoption :

Réunion :

Signature :

Révision :

SECTION 3 : Outils et ressources

EXEMPLE DE DÉCLARATION DE PRINCIPES

Nos valeurs et croyances fondamentales

XXXX valorise la collaboration, les partenariats, la responsabilisation, le respect et l'excellence. Elle favorise une approche centrée sur les personnes atteintes d'une maladie cognitive. XXXX estime que les personnes sont animées de valeurs uniques, d'une histoire personnelle et d'une personnalité et que chacune a le même droit de participer aux activités de l'organisation dans la mesure du possible.

Notre responsabilité commune

Les personnes atteintes d'une maladie cognitive nous disent : « Rien sur nous, sans nous ». Elles ont le droit d'être impliquées dans l'organisation qui représente leurs intérêts. Avec cela à l'esprit, XXXX a l'opportunité de renforcer sa crédibilité, sa portée et sa pertinence en assurant que la voix de ces personnes soit entendue dans tous les aspects de son travail. Cela signifie que nous devons travailler ensemble pour développer une capacité organisationnelle et individuelle dans le but de former et de cultiver un environnement de soutien réussi.

Notre positionnement unique pour faire preuve de leadership

Le mandat de XXXX est de soutenir les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs aidants. Au cœur de ce mandat se trouve la volonté de favoriser et d'améliorer leur qualité de vie et de s'assurer que ces personnes soient engagées dans des relations fondées sur l'égalité, la compréhension, le partage, la participation, la collaboration, la dignité, la confiance et le respect. XXXX mettra les ressources nécessaires à disposition pour développer les connaissances, les capacités et les compétences des membres du personnel et des bénévoles afin de favoriser des opportunités de participation pertinentes pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive.

Notre appel à l'action

Cette Déclaration de principes a été approuvée par le conseil d'administration de XXXX. Un plan d'action a été développé pour garantir qu'elle soit soutenue par des actions fermes et définitives. XXXX réexaminera périodiquement ses efforts et actualisera annuellement son plan d'action pour confirmer la pérennisation de son engagement.

EXEMPLE DE PUBLICITÉ

Un énoncé clair tel que celui figurant ci-dessous pourrait être inséré dans les imprimés ou les sites à caractère médiatique. Son objectif est d'informer les membres du grand public que XXXX encourage les personnes atteintes d'une maladie cognitive à pleinement participer à ses activités.

XXXX adopte une philosophie de participation active dans son travail en invitant les personnes atteintes d'une maladie cognitive à communiquer activement leurs idées, transmettre leurs compétences et leurs capacités, tout en reconnaissant que cette participation peut varier selon les aptitudes, l'histoire personnelle et les opportunités qui se présentent.

Exemple d'outil de sélection

En présélectionnant les personnes atteintes d'une maladie cognitive, il est important d'avoir un processus d'entretien en place au sein de l'organisation (comme pour les autres bénévoles) pour déterminer leurs intérêts, leur compétences, leur disponibilité, mais aussi pour s'assurer que le travail proposé sera pertinent pour les personnes elles-mêmes et pour l'organisation. Il est également important d'identifier les aides qui permettront à la personne de réussir.

Exemples de questions d'entrevue :

1. Parlez-moi de vous, y compris de votre histoire professionnelle, et des compétences que vous avez acquises.
2. Qu'est-ce qui vous intéresse actuellement?
3. Comment le diagnostic de maladie cognitive vous a-t-il affecté, physiquement et émotionnellement?
4. Voici quelques opportunités disponibles. Une vous intéresse-t-elle en particulier?
5. Quand êtes-vous disponible en semaine?
6. Aurez-vous besoin d'aide pour mener à bien vos tâches de bénévole et vos responsabilités? Si oui, qu'est-ce qui vous aidera à réussir?

Conseils pour l'entretien :

- Traitez la personne comme tout autre candidat. Comportez-vous naturellement, saluez-la en lui serrant la main et évitez de la traiter avec condescendance ou de la louer à outrance.
- Faire passer un entretien à une personne atteinte d'une maladie cognitive peut demander de la patience. Si nécessaire, accordez-lui plus de temps pour répondre et répétez les questions au besoin.
- Soyez clair et précis lorsque vous cherchez à obtenir des renseignements sur ses expériences et ne posez qu'une question concise à la fois.
- La personne répondra souvent brièvement aux questions plutôt que longuement. Alors, préparez-vous à passer au point ou au sujet suivant rapidement.
- Si vous ne comprenez pas la réponse, demandez à clarifier ou répétez ce que vous avez compris pour confirmer.

SECTION 3 : Outils et ressources

À partir des réponses obtenues, développez un profil Force/Stratégies.

EXEMPLE PROFIL FORCES/STRATÉGIES

Ce profil peut s'utiliser comme un outil de communication pour les bénévoles et les membres du personnel pour identifier les forces, les dons et les centres d'intérêt d'une personne, ainsi que les stratégies qui contribueront à une participation réussie.

Exemple : Bob Smith

Forces, aptitudes, centres d'intérêt	Stratégies de réussite
<ul style="list-style-type: none">• Emploi antérieur : P.D.G. d'une firme de publicité• Compétences : gestion, conduite de réunions, recrutement, rédaction de rapports, etc.• Habite à Sandy Creek, en Saskatchewan.• Marié; enfants et petits-enfants.• Veut s'impliquer dans les aspects de la gestion de l'organisation.• Peut se rendre à des réunions hors de la ville, si on lui fournit un moyen de transport.• Dispose d'un ordinateur et peut travailler en utilisant les courriels et par des appels en téléconférence.• Aime la prise de parole en public et peut parler de ses expériences personnelles avec les troubles cognitifs. <p>Opportunités de participation active à XXXX :</p> <ul style="list-style-type: none">• Membre du conseil• Membre du comité• Capacité à conseiller• Porte-parole pour les médias et/ou membre du Bureau des conférenciers	<ul style="list-style-type: none">• Pour les réunions en ville à XXXX, prévoir un taxi. Aime être accompagné sur le lieu où se trouve le taxi.• Si la réunion se déroule hors de la ville, prévoir une chambre d'hôtel pour la nuit qui précède (aime se relaxer avant une réunion).• Si la réunion se déroule hors de la ville, la personne peut préférer être accompagnée et peut être mal à l'aise de le demander à cause des dépenses occasionnées.• Envoyer les documents relatifs à la réunion bien à l'avance (aime recevoir les documents deux semaines à l'avance).• Informer Bob du membre du personnel qui sera à sa disposition pour l'aider au besoin.• Discuter de l'ordre du jour et des documents relatifs à la réunion avec Bob, le jour qui précède pour clarifier et recueillir ses commentaires.• Rencontrer Bob en tête à tête une heure avant que la réunion ne commence.• Fournir une zone de repos calme pour que Bob puisse se relaxer pendant les pauses.• Aime avoir des notes et des rapports écrits et révisés avant les présentations.

« J'ai senti que j'avais participé de manière active lorsqu'on a demandé mon opinion et lorsqu'on a utilisé mes compétences et mon expertise à l'avantage de la Société et de ses membres. »

– (une personne atteinte d'une maladie cognitive)

EXEMPLE DE DESCRIPTION DE POSTE

En présentant des options de participation, il faut être spécifique. Les descriptions de postes sont appropriées et aident à définir les rôles et les responsabilités.

Titre du poste : Membre du comité – Groupe de recherche

Objectif : Identifier les demandes de subvention de recherche pouvant recevoir un financement et identifier les besoins des programmes de recherche sur les troubles cognitifs.

Lieu : Les réunions se tiendront dans les bureaux de XXXX, situés à : 32 Circle Rd., Sandy Lane, SK

Principales responsabilités : en tant que membre du comité, vous :

- assisterez aux réunions du comité de recherche;
- participerez aux discussions;
- examinerez chaque demande de subvention, selon une grille de critères;
- ferez des recommandations et les justifierez;
- alimenterez les discussions sur les besoins de la recherche dans le domaine des troubles cognitifs.

Se rapporte au : Président du comité de recherche

Durée : 1 an

Fréquence : 4 réunions se tiendront au cours de l'année; elles se dérouleront pendant la journée et durent généralement 4 heures.

Soutien fourni : Une orientation pour ce poste sera organisée. De plus, le directeur du programme sera disponible pour répondre aux questions et offrir son aide tout au long de votre engagement dans ce comité.

CONSEILS POUR « ÉCOUTER ACTIVEMENT »

Une écoute active consiste à faire un effort conscient pour non seulement écouter les mots prononcés par une autre personne, mais, plus important encore, pour comprendre le message qui est communiqué. Tout se résume au développement de la relation, de la compréhension et de la confiance.

1. Faites attention

- Accordez toute votre attention à la personne et montrez que vous avez reçu le message. Reconnaissez que la communication non verbale est également très « parlante ».
- Regardez la personne.
- Dissipez les pensées qui pourraient vous distraire.
- Ne vous préparez pas à nier coûte que coûte!
- Évitez de vous laisser distraire par ce qui se passe autour de vous, comme les conversations avoisinantes.
- « Écoutez » le langage corporel de la personne.

2. Montrez que vous écoutez

- Utilisez votre langage corporel et des gestes pour communiquer que vous êtes attentif.
- Faites occasionnellement un signe de la tête.
- Souriez et utilisez d'autres expressions du visage.
- Faites attention à votre posture et assurez-vous qu'elle est ouverte et invitante.
- Encouragez la personne à continuer avec de petits commentaires comme « Oui », « Continuez », « Je comprends », etc.

3. Faites des commentaires

- Écoutez avec un esprit ouvert. Nos filtres, suppositions, jugements et croyances personnels peuvent déformer ce qu'on entend.
- Posez des questions si vous n'êtes pas sûr de ce qui est dit.
- Commentez à la première personne (« Je »). Par exemple, « Je vois que vous êtes contrarié ».
- Écoutez attentivement pour confirmer ce que vous pensez entendre.

4. Remettez vos suppositions à plus tard

- Interrompre la conversation est une perte de temps. Cela peut contrarier la personne et limiter la bonne compréhension du message.
- Permettez à la personne de terminer chaque point avant de poser des questions.
- Laissez des moments de silence : cela lui donnera du temps pour penser et parler.

5. Répondez de manière appropriée

- L'écoute active est un modèle de respect et de compréhension. Vous emmagasinez des renseignements et des perspectives.
- Soyez honnête et respectueux dans vos réponses.

Souvenez-vous : Une écoute efficace exige d'observer le langage corporel et remarquer les incohérences entre les messages verbaux et non verbaux : https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/brochures-day-to-day/au-jour-le-jour_la-communication.pdf

CONSEILS POUR DÉVELOPPER UN PROCESSUS DE RÉFLEXION

Une réflexion régulière sur le processus de participation active en vue de l'améliorer et de l'adapter au besoin est une étape importante. Vous trouverez ci-dessous quelques questions pouvant orienter vos réflexions. Vous pourriez prendre note de vos réflexions et les consulter lors de réunions d'équipe pour discuter de l'implication des personnes atteintes d'une maladie cognitive au sein de l'organisation.

- Comment avez-vous recruté ces personnes? Vous ont-elles approché? Avez-vous fait de la publicité? Si oui, était-ce un processus réussi?
- Le processus de présélection était-il efficace? Avez-vous ressenti que la personne et les opportunités de participation proposées pouvaient correspondre?
- Dans quels domaines (pratique, social et émotionnel) ces personnes avaient-elles besoin de soutien pour s'impliquer?
- Dans quels domaines pensez-vous qu'il aurait été possible d'en faire plus pour permettre aux personnes de s'impliquer davantage?
- Sur quels enjeux les personnes se sont-elles exprimées?
- Quelque chose a-t-il changé pour ces personnes suite à leur participation?
- Quelque chose a-t-il changé pour les membres du personnel et les bénévoles suite à leur participation à ce travail?
- En tant que facilitateur, de quel soutien avez-vous eu besoin? Qu'est-ce qui vous aurait facilité la tâche?
- Qu'est-ce qui s'est bien passé et pourquoi?
- Avec du recul, qu'auriez-vous fait différemment?

SECTION 3 – Outils et ressources

LISTE DE CONTRÔLE : MISE EN PLACE D'UN PROCESSUS DE PARTICIPATION ACTIVE

Préparer le terrain	✓
Avez-vous eu une présentation ou une discussion avec tous les membres du personnel et les bénévoles au sujet de <i>La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive : Guide pratique</i> et de ses conséquences en cas de mise en place dans votre organisation?	
Les membres du personnel et les bénévoles veulent-ils embrasser la philosophie selon laquelle les personnes atteintes d'une maladie cognitive ne sont pas uniquement des clients ayant besoin d'un service, mais des citoyens à part entière jouissant des mêmes droits que les autres à participer au travail de l'organisation, dans la mesure de leurs capacités?	
Votre organisation a-t-elle des politiques en place qui reflètent les procédures guidant les engagements pris pour impliquer de manière pertinente les personnes atteintes d'une maladie cognitive?	
Avez-vous affiché publiquement un énoncé de principes reconnaissant que les personnes atteintes d'une maladie cognitive, selon le cas, sont encouragées à participer aux activités de l'organisation?	
Avez-vous programmé des formations portant sur les stratégies de planification et de mise en place de processus de participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive pour les membres du personnel et les bénévoles, comprenant : des stratégies sur la manière d'impliquer, les types de participation active, des exemples et des stratégies pour tenter, avec des processus d'évaluation en place, de mesurer les réussites?	
Votre organisation a-t-elle engagé des ressources en personnel et a-t-elle un budget approprié pour soutenir le travail que les personnes atteintes d'une maladie cognitive feront dans votre organisation?	
Inviter à participer	
Invitez-vous habituellement les personnes atteintes d'une maladie cognitive à participer aux activités de l'organisation, dans la mesure de leurs capacités?	
Avez-vous délibérément recruté des personnes atteintes d'une maladie cognitive au sein de votre organisation et au sein de la communauté pour qu'elles participent activement à vos activités?	
Avez-vous établi une liste d'opportunités disponibles qui permettent aux personnes de participer activement et qui ne sont pas uniquement des opportunités de « consultation », mais bien des opportunités qui transcendent tous les services de l'organisation?	
Présélectionner pour réussir	
Avez-vous développé un outil de présélection pour vos entretiens avec les personnes atteintes d'une maladie cognitive afin d'identifier leurs forces, ainsi que les stratégies nécessaires pour que leur participation soit réussie?	
Avez-vous développé des descriptions de postes relatives aux opportunités de participation active qui sont disponibles dans votre organisation?	

SECTION 3 – Outils et ressources

Avez-vous collaboré avec la famille, avec le consentement de la personne, pour partager des renseignements au sujet de l'opportunité de participation active proposée et de l'implication de la personne?	
Contrôler pour réussir	
Avez-vous eu une discussion avec la personne au sujet de l'auto-évaluation et vous êtes-vous mis d'accord sur un plan d'action à adopter lorsque le changement des capacités est un obstacle à la participation active?	
Proposez-vous aux membres du personnel et aux bénévoles une formation sur la manière de faire participer les personnes atteintes d'une maladie cognitive de manière pertinente au sein de l'organisation?	
Avez-vous mis un plan de reconnaissance en place pour saluer le travail des personnes atteintes d'une maladie cognitive?	
Évaluez-vous et réfléchissez-vous régulièrement au processus de participation dans le but de l'améliorer et de l'adapter au besoin?	

Nota : Le terme « Famille » regroupe toute personne gravitant dans le réseau de soutien des personnes atteintes d'une maladie cognitive.

Informations générales sur le développement de ce guide pratique de la Société Alzheimer.

Historiquement, la Société Alzheimer se focalise sur l'offre de programmes de soutien et d'éducation pour les aidants des personnes atteintes d'une maladie cognitive. Cependant, grâce à une compréhension croissante de l'importance du diagnostic précoce, les personnes à ce stade de la maladie se tournent désormais elles-mêmes vers la Société pour des renseignements et du soutien. Puisque la Société Alzheimer sensibilise et fait appel à l'aide des personnes atteintes d'une maladie cognitive dans son travail, la familiarisation avec une approche centrée sur la personne pour leur proposer des services ainsi qu'aux familles a aidé les membres de notre personnel à reconnaître l'importance d'écouter « leur voix ». Il y a également une demande croissante pour élargir les manières dont ces personnes peuvent et veulent contribuer à tous les aspects des activités de la Société : de la prise de décisions et de la prise de décisions et la définition de normes, à la préparation des stratégies de sensibilisation, des programmes et des services, en passant par la défense de leurs intérêts et le changement systémique.

Il y a de nombreux avantages à faire participer les personnes atteintes d'une maladie cognitive dans le travail qui les touche directement :

- Cela leur permet de contribuer aux décisions qui les touchent directement, ce qui, en retour, les valorise.
- Cela accroît la compréhension des enjeux et favorise la communication entre les personnes atteintes, les membres du personnel de la Société Alzheimer et les chercheurs.
- Cela légitimise, crédibilise et responsabilise l'organisation dans son processus de planification et de mise en place.

Les activités de la Société Alzheimer suivantes ont débouché sur le développement de ce Guide pratique :

- **« Engaging People with Early Stage Alzheimer's Disease in the Work of the Alzheimer Society, A Research Report » (Imagine 2006)** : une étude commandée par la Société Alzheimer du Canada pour identifier les stratégies permettant de promouvoir la participation active des personnes au stade précoce de la maladie dans son travail, et particulièrement dans sa politique, ses programmes de recherche et son offre de services. Le rapport recommandait « le développement d'une direction stratégique, d'énoncés de politiques et d'objectifs pour l'inclusion des consommateurs. » (p. 24) (*trad. libre*)
- **« Prioritizing the involvement of people with dementia in the work of the Alzheimer Society : A Call to Action Report », Oct. 2011** : une autre étude commandée par la Société Alzheimer du Canada a été menée en vue d'obtenir des recommandations spécifiques sur les étapes nécessaires pour la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive dans son travail. Cette étude comportait un survol international de la documentation ainsi que des renseignements sur diverses approches internationales.
- **Formation du Groupe consultatif de la Société Alzheimer sur les troubles cognitifs (2012) comprenant des personnes atteintes d'une maladie cognitive provenant de six provinces** : le mandat du groupe consiste à conseiller et faire part de ses commentaires sur la manière dont la Société Alzheimer implique actuellement les personnes atteintes d'une maladie cognitive dans ses activités. Il consiste aussi à conseiller la Société sur ce qui doit être entrepris pour que cette participation soit encore plus pertinente et satisfaisante pour les deux parties. Une des actions clés du groupe est le développement d'un « Cadre éthique pour la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive » (2013) qui a permis de guider le futur travail des Sociétés Alzheimer dans ce domaine. Ce groupe consultatif a supervisé le développement de ce Guide pratique.

Le Cadre éthique comporte quatre principes qui renforcent l'expérience des personnes atteintes d'une maladie cognitive tout au long de leur engagement avec la Société Alzheimer. Ils comprennent :

- L'autonomie : Respecter les droits, les opinions et les décisions de chacun.
- La bienfaisance : Faire le bien et avoir des actions positives pour aider les autres.
- La justice : Traiter les personnes atteintes d'une maladie cognitive moralement et équitablement.
- La non malfaisance : Ne pas causer de préjudice.

Voir la liste complète du Cadre éthique à la page 41.

- **Se mettre en rapport avec les chercheurs actuels dans des domaines pertinents** : des discussions ont eu lieu avec les D^{res} Carrie McAiney, Elizabeth Kelson et Elaine Wiersma, des leaders de premier plan dans le domaine de la recherche sur la « Participation active », afin d'obtenir leur point de vue sur la meilleure façon d'intégrer la recherche à la pratique grâce à ce guide. On notera particulièrement l'étude *Meaningfully engaging with people living with dementia in the development of programs and services : What Works, de la Dre Elaine Wiersma, et al* (Lakehead University, 2013) qui a ouvert des perspectives dans ce domaine. Elle constitue également le fondement de la participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive dans tous les environnements. De plus, le travail titanesque qui a été entrepris par la D^{re} Sherry Dupuis sur les « Partenariats authentiques » dans les soins des personnes atteintes d'une maladie cognitive a pavé la voie pour leur inclusion dans le processus de la prise de décision au Canada.
- **La focalisation de la SAC sur une approche centrée sur la personne** : En 2012, la Société Alzheimer du Canada s'est embarquée dans une initiative de « changement de culture ». Son objectif était l'amélioration de l'expérience des soins à long terme des personnes atteintes d'une maladie cognitive et des familles. L'objectif consistait aussi à travailler avec d'autres intervenants pour fournir des stratégies utiles, des outils et des conseils pouvant aider à mettre en pratique les principes des soins centrés sur la personne. Le R.A.P.P.E.L.S.[®] consiste en 7 éléments clés qui ont été identifiés au cours de cette initiative. S'il était mis en place, il pourrait amorcer et maintenir un changement de culture favorisant une participation et des soins centrés sur la personne.

Références

Alzheimer Society of Canada and Knowledge Development Centre. Imagine 2006. Engaging People with Early Stage Alzheimer's Disease in the Work of the Alzheimer Society : A Research Report.

Alzheimer Society of Canada. (2011) Prioritizing the involvement of people with dementia in the work of the Alzheimer Society.

Alzheimer Disease International. (2012). How to successfully involve people with dementia in speaking roles.

Alzheimer Society UK. (2010). Involving people with dementia and their carers in research. Alzheimer Society's Service User Review Panels. Alzheimer Society UK.

Bartlett, R. O'Conner, D. (2010) Broadening the Dementia Debate : Towards Social Citizenship. Policy Press, University of Bristol, Great Britain.

Cantley C., Woodhouse J. Smith M. (2005) Listen to Us : Involving people with dementia in planning and developing services. Dementia North, Northumbria University.

Dupuis, S., Gillies, J., Carson, J., Whyte, C., Genoe, R., Loiselle, L. & Sadler, L. (2010). « Moving Beyond Patient and Client Approaches : Mobilising "Authentic Partnerships" in Dementia Care, Support and Services." International Journal of Social Research and Practice. p. 1-40.

Dupuis, S., Carrie A McAiney, Darla Fortune, Jenny Ploeg and Lorna de Witt. "Theoretical foundations guiding culture change : The work of the Partnerships in Dementia Care Alliance." Sage publications, published on line January 13, 2014 : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24419355>

Mental Health Foundation, U K. (2013) Dementia Engagement and Empowerment Project (DEEP). Supported by the Alzheimer Society UK. (There are a number of useful Guides : Choosing a Meeting Space; Collecting Views; Conferences and Events; Consulting about Written Documents; Recruitment and Selection; Writing Dementia Friendly Information)

National Older Peoples Mental Health Program, York, UK (2007). Strengthening the Involvement of People with Dementia : A Resource for Implementation.

Wiersma, E., et al. (2014). "Meaningfully engaging with people living with dementia in the development of programs and service : What Works." Lakehead University.

CADRE ÉTHIQUE - PARTICIPATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE

Objectif : Développer une approche commune qui guidera et renforcera la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive lors de leur implication avec la Société Alzheimer.

PRINCIPES ÉTHIQUES

<p>AUTONOMIE</p> <p>Respecter les droits, les opinions et les décisions de chaque personne.</p> <p><u>Exemple :</u> Les personnes ont le droit d'exprimer leur opinion sur les initiatives de la SAC.</p>	<p>BIENFAISANCE</p> <p>Faire le bien et avoir des actions positives pour aider les autres.</p> <p><u>Exemple :</u> La Société est guidée par des personnes atteintes d'une maladie cognitive et elle agit dans leur meilleur intérêt.</p>	<p>JUSTICE</p> <p>Traiter les personnes atteintes d'une maladie cognitive moralement et équitablement.</p> <p><u>Exemple :</u> La Société respecte les différences et encourage une participation et une contribution égales.</p>	<p>NON MALFAISANCE</p> <p>Ne pas causer de préjudice.</p> <p><u>Exemple :</u> Une participation aussi positive que possible des personnes pour qu'elles n'aient pas l'impression qu'on « profite d'elles » est une priorité pour la Société.</p>
--	--	--	---

L'ENGAGEMENT DE LA SOCIÉTÉ ENVERS LES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE

<p>BIEN-ÊTRE</p> <p>Encourager le bien-être des personnes atteintes d'une maladie cognitive.</p> <p><u>Exemple :</u> La société s'assure que les personnes donnent leur consentement, que les informations échangées demeurent confidentielles et qu'elles s'impliquent comme elles le souhaitent.</p>	<p>CHOIX</p> <p>Les personnes se sentent libres de faire des choix et d'exprimer leurs opinions dans un environnement sécuritaire et respectueux.</p> <p><u>Exemple :</u> Les personnes reçoivent suffisamment d'informations avant de donner leur opinion. Il leur appartient de décider si oui ou non elles souhaitent communiquer leurs opinions, selon leurs valeurs, croyances, préférences et intérêts.</p>	<p>VIE PRIVÉE ET CONFIDENTIALITÉ</p> <p>S'assurer que toutes les informations échangées demeurent privées.</p> <p><u>Exemple :</u> Le consentement sera obtenu avant de communiquer publiquement des informations.</p>	<p>ENGAGEMENT</p> <p>Faire preuve d'honnêteté, de transparence et d'une communication ouverte.</p> <p><u>Exemple :</u> Les personnes s'engagent à guider le travail de la Société en faisant part de leurs opinions, leurs histoires personnelles, expériences et commentaires.</p>	<p>TRANSPARENCE</p> <p>Partager les informations pertinentes pour permettre aux personnes de remplir leur rôle.</p> <p><u>Exemple :</u> Les personnes reçoivent des informations complètes, précises et en temps opportun pour participer efficacement au travail de la Société.</p>
---	--	---	--	---

Société Alzheimer Society

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : www.alzheimer.ca/fr

Facebook: facebook.com/AlzheimerCanada Twitter: twitter.com/AlzCanada

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR001