



Manuel de référence destiné  
aux animateurs de groupes de  
personnes atteintes de troubles  
cognitifs à début précoce

*Société* Alzheimer

CANADA

# Table des matières

## Chapitre 1 : Introduction

- Objectif de ce manuel .....4
- Contexte.....4
- Que sont les troubles cognitifs à début précoce? .....4
- Impact sur la famille .....5
- Éléments à retenir.....5

## Chapitre 2 : Problèmes auxquels font face les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce

- Définition des enjeux .....6
- Études de cas .....7
- Éléments à retenir.....7

## Chapitre 3 : La valeur des groupes

- Pourquoi les groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce sont-ils utiles? .....8
- Types de groupes .....8
- Philosophie derrière la constitution de groupes réussis.....10
- Éléments à retenir.....10

## Chapitre 4 : Évaluer les besoins et le type de groupe à proposer

- Définir les critères d'éligibilité.....12
- Le type de maladie cognitive est-il un problème? .....12
- Objectifs du programme.....14
- Quitter le groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce.....14
- Répondre aux besoins des enfants/des jeunes .....15
- Éléments à retenir.....15

## Chapitre 5 : Éléments particuliers à prendre en compte pour planifier et mettre en place un groupe en ligne/basé sur le Web

- Déterminer la plateforme centrale pour organiser un groupe en ligne.....16
- Besoins en matière de formation des animateurs .....16
- Évaluation du niveau des connaissances techniques des participants.....16
- Facilitation et suivi auprès des membres du groupe .....17
- La collaboration avec les membres de la communauté.....18
- Éléments à retenir.....18

## Chapitre 6 : Planification du programme

- Identification des participants.....19
- Recrutement.....19
- Entretien initial .....19
- Lieu et fréquence des réunions de groupe .....21
- Éléments à retenir.....21

## Chapitre 7 : Mise en place du programme

- Choix des activités.....22
- Facilitation/style de leadership .....23
- Membres du personnel et bénévoles .....24
- Formation en leadership.....24
- Définition du budget.....24
- Éléments à retenir.....25

## Chapitre 8 : Stratégies pour réussir

- Marketing/sensibilisation .....26
- Image de marque.....26
- Financement .....27
- Partenariats communautaires .....27
- Évaluation du programme.....28
- Éléments à retenir.....29

## Chapitre 9 : Les animateurs doivent prendre soin d’eux-mêmes

- Pourquoi prendre soin de soi est-il si important lorsqu’on anime un groupe de personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce? .....30
- Prendre soin de soi.....30
- Être régulièrement soutenu par ses pairs/les organismes .....31
- Éléments à retenir.....31

## Annexes :

## Ressources

- Liste de contrôle pour le démarrage et la constitution d’un groupe .....33
- Exemple de brochure de recrutement.....35
- Formulaire d’entretien sur les forces des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et les stratégies à adopter .....36
- Exemple de questions d’entrevue avec les participants .....39
- Exemple de lettre de présentation pour les groupes en ligne/basés sur le Web.....40
- Exemple de formulaire de recommandation (programme de jour pour adultes) .....41
- Exemple de formulaires d’évaluation .....43
- Exemples de groupes avec coordonnées.....46
- Références.....47

La Société Alzheimer du Canada remercie Ekta Hattangady, Hemal Joshi, Shelley MacKenzie, Candice McMullen, Laura Steeves-Green, Romina Oliverio, Andrea Ubell et Donna Williams pour avoir fait part de leur expertise pour élaborer ce manuel.

Nous remercions également Marg Eisner, conseillère en soins aux personnes atteintes d’une maladie cognitive, pour le rôle qu’elle a joué dans ce projet.

## Chapitre 1 : Introduction

---

### Objectif de ce manuel

Ce manuel de référence est un guide pratique et facile à utiliser destiné aux Sociétés Alzheimer et aux autres organismes communautaires. Il les aidera à préparer et organiser des groupes de soutien/sociaux destinés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et aux familles. Il vous propose des stratégies et des ressources permettant de planifier, mettre en place et évaluer ces groupes en s'appuyant sur les meilleures pratiques et les études disponibles.

Ce manuel est un travail en cours qui sera actualisé au fur et à mesure du développement de nouveaux processus. Les exemplaires de ce manuel au format électronique seront proposés et réexaminés tous les deux ans, et plus fréquemment à mesure de la disponibilité de nouvelles données.

Dans la section Ressources, vous trouverez un Formulaire d'entrevue sur les forces des participants et les stratégies relatives aux troubles cognitifs à début précoce. Ce formulaire a été adapté du guide Participation active des personnes atteintes de troubles cognitifs, Société Alzheimer du Canada (SAC) 2015 (<http://alzheimer.ca/fr/Home/We-can-help/Ressources/Meaningful-engagement>). Le formulaire se concentre sur les forces et les capacités de la personne atteinte d'une maladie cognitive, ainsi que sur les stratégies de soutien qui l'aideront à réussir.

### Contexte :

En 2016, la SAC a présenté un rapport analysant les lacunes en matière de ressources d'apprentissage et de soutien disponibles pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce vivant au Canada. Le rapport incluait les réactions de ces personnes, des aidants et des professionnels des soins de santé. Vous pouvez le consulter dans son intégralité ici : [www.alzheimer.ca/debutprecoce](http://www.alzheimer.ca/debutprecoce).

Suite à sa diffusion, on a demandé aux Sociétés Alzheimer partout au Canada d'identifier les programmes du moment proposés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Un groupe de travail a été constitué grâce aux connaissances et à l'expertise des personnes proposant des groupes de soutien/sociaux à ce moment. Il avait pour objectif de guider la préparation d'un manuel de référence pour que les Sociétés Alzheimer et les autres organismes au pays puissent disposer d'outils et d'informations leur permettant de constituer des groupes dans leur propre communauté.

### Que sont les troubles cognitifs à début précoce?

Lorsque les symptômes des troubles cognitifs se manifestent avant l'âge de 65 ans, on parle de « troubles cognitifs à début précoce ». « Au Canada aujourd'hui, on estime que 16 000 Canadiens âgés de moins de 65 ans sont atteints d'une maladie cognitive. » (Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada, Société Alzheimer du Canada, 2016). Ce nombre représente environ 2 à 8 % de tous les cas de maladie cognitive. Bien que les troubles cognitifs à début précoce restent rares, nous savons que les conséquences personnelles et sociales peuvent être bien différentes de celles vécues par les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie cognitive plus tard dans leur vie.

« À l'âge moyen, notre vie est bien remplie. Nous avons de nombreuses responsabilités à domicile comme au travail. D'autres personnes dépendent de nous et nous avons des plans d'avenir, y compris pour la retraite, qui nous permettront de jouir des fruits de notre travail et de nous concentrer sur les choses auxquelles nous accordons de l'importance. Imaginez qu'on vous dise que vous êtes atteint d'une maladie que toutes les personnes de votre entourage associent à la vieillesse. »  
 (trad. libre) (*Approaching an Unthinkable Future: Understanding the Support Needs of people living with young onset dementia. Dementia Pathfinders Community Interest Company 2015*)

### Impact sur la famille :

Recevoir un diagnostic de trouble cognitif à début précoce peut avoir un impact majeur sur l'emploi, les finances et les relations familiales. De nombreuses personnes atteintes d'une maladie cognitive à un plus jeune âge indiquent que le diagnostic était plus difficile à accepter, car il était complètement inattendu et arrivait « au mauvais moment » de leur vie. De la même manière les craintes quant à l'avenir, le diagnostic peut également provoquer des sentiments de perte, de culpabilité ou de colère. Tous les membres de la famille trouvent qu'ils doivent s'adapter à un large éventail de changements. En général, les personnes atteintes d'une maladie cognitive à un plus jeune âge ont plus tendance à :

- être employées au moment du diagnostic;
- avoir un partenaire encore en activité;
- avoir des enfants à charge;
- avoir des parents plus âgés dont elles doivent s'occuper;
- avoir une charge financière importante, comme un prêt;
- être plus actives et en meilleure forme physique;
- avoir une forme génétique de maladie cognitive plus rare.

### Chapitre un : Éléments à retenir

- Les conséquences personnelles et sociales peuvent être bien différentes de celles vécues par les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie cognitive plus tard dans leur vie.
- Un diagnostic de trouble cognitif à début précoce peut avoir un impact majeur sur l'emploi, les finances et les relations familiales.
- Les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce ont généralement de nombreuses responsabilités et des plans d'avenir.

## Chapitre 2 : Problèmes auxquels font face les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce

---

### Définition des enjeux

**Un diagnostic de trouble cognitif à début précoce s'accompagne de défis uniques pour la personne atteinte et les familles. Les défis suivants sont dérivés de travaux de recherche ainsi que de l'Analyse des lacunes face aux troubles cognitifs à début précoce de la SAC. (voir la section Références)**

- **Isolement social** : les amis et la famille ainsi que la communauté au sens large peuvent trouver difficile d'accepter ou de comprendre que les maladies cognitives peuvent survenir à un jeune âge. À cause de cela, les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce peuvent manquer de soutien social au sein de leur communauté, ce qui entraîne un sentiment d'isolement.
- **Abandon d'activités** : la personne pourrait éprouver une faible estime de soi ainsi qu'un sens amoindri de ses compétences et du devoir. Les aidants peuvent se sentir submergés et isolés socialement.
- **Relations familiales** : comme le changement de rôle, le soutien aux enfants, la sexualité, l'intimité ainsi que les soins fournis à des parents âgés.
- **Gestion des symptômes** : comme les comportements et les difficultés en matière de comportement.
- **Enjeux liés au lieu de travail/l'emploi** : ils peuvent entraîner une retraite anticipée ou une demande particulière pour tenir compte des changements survenant dans les capacités.
- **Engagements et défis financiers** : prêts, frais de scolarité, planification pour l'avenir, où trouver de l'aide, réduction ou fin des revenus professionnels.
- Les aidants encore en activité qui ont des enfants plus jeunes vivant probablement encore sous le même toit.
- Aide pour les enfants/les jeunes

Dans l'Analyse des lacunes face aux troubles cognitifs à début précoce 2016 de la SAC, les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs aidants ont indiqué avoir besoin :

- De soutien, comme des groupes de soutien distincts qui leur sont exclusivement consacrés ainsi qu'à leurs aidants.
- D'interventions basées sur le Web de sorte que les personnes puissent y participer à distance, ainsi que de counseling individualisé.
- De counseling familial et savoir comment y avoir accès.
- D'une liste des programmes sociaux/d'activités adaptée aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et à leurs aidants. Ces types de programmes leur offrent un sens de la réussite, donnent un sens à leur vie et contribuent à la normaliser.

« En 2009, nous avons enfin reçu un diagnostic de maladie de Pick. Je suis devenu aidant à temps plein. Je dois faire attention à elle 24 heures sur 24. Cette situation m'isole. La vie se rétracte. Nos familles vivent assez loin et Elaine a des difficultés à tenir une conversation. Le pire moment, c'est en soirée, particulièrement en hiver. Nous socialisons rarement maintenant, car elle devient agitée dans des endroits nouveaux pour elle ou lorsqu'il n'y a personne dans la maison. » (*Approaching an Unthinkable Future: Understanding the Support Needs of people living with young onset dementia. Dementia Pathfinders Community Interest Company 2015*)

## Études de cas

En lisant l'étude de cas suivante, pensez comment les besoins de Ron et de Sandy sont différents d'une personne ayant reçu un diagnostic à un âge plus avancé. Quel type de soutien votre organisme peut-il proposer pour les aider à gérer leurs défis uniques?

Ron Walker a reçu un diagnostic de maladie cognitive à 54 ans.

« Lorsque Ron a reçu son diagnostic, il était d'abord en colère et contrarié. Cadre efficace dans une entreprise d'import régionale, il savait que quelque chose n'allait pas, mais ne comprenait pas pourquoi. Son médecin lui dit que c'était à cause d'un faible niveau de testostérone. Il suivit donc un traitement qui ne servit à rien. Après 18 mois, il a finalement consulté un neurologue qui rendit son diagnostic. Pour Ron, ce fut un soulagement. "Je savais que je ne devenais pas fou et que j'étais malade." Ron devint un lecteur insatiable, cherchant sans cesse de nouvelles informations. Il voulait savoir ce qu'était la maladie d'Alzheimer à début précoce et à quoi s'attendre. Il voulait également savoir comment mieux affronter la maladie. Il lisait les journaux, parlait aux membres du personnel de la Société Alzheimer locale et participait à des ateliers. Parfois, pendant la nuit, il ne trouvait pas le sommeil. Il faisait les cent pas et s'agitait de plus en plus. C'est lors de ces moments que sa femme estime qu'il aurait pu tirer profit d'une oreille attentive. »

Sandy Walker a une expérience personnelle en tant qu'aidante de son mari, Ron, qui a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer à début précoce il y a 6 ans. Ils ont deux enfants adolescents.

« Avant que Ron ne reçoive son diagnostic, il se sentait frustré et fâché envers lui-même en revenant du travail. Ce fut une période très pénible. On ne savait pas à quoi s'attendre d'un jour à l'autre. Lorsqu'une personne au sommet de sa carrière est brusquement incapable de soutenir la famille, il est navrant, mais compréhensible qu'elle ait tendance à passer ses nerfs sur les personnes qui lui sont les plus proches et chères. Il a finalement dû donner sa démission et ce fut un événement traumatisant. J'ai été femme au foyer pendant toutes nos années de mariage. Prendre soin de deux adolescents peut parfois être difficile. Nous avons dû accepter cette baisse de revenus, ce qui a été une source de préoccupations au sujet de choses comme les prêts ainsi que les dépenses de la vie de tous les jours. Pour les enfants, c'est difficile de voir les changements qui s'opèrent chez leur père ainsi que les conséquences de ces changements sur leur vie de tous les jours. Nous apprenons à vivre un jour à la fois. »

## Chapitre deux : Éléments à retenir

- Des défis uniques se posent à la personne atteinte de troubles cognitifs à début précoce et aux aidants. La planification financière et savoir où et comment accéder aux ressources sont deux aspects importants à prendre en compte.
- Les aidants et les membres des familles ont besoin d'assistance, d'informations, d'accéder à des programmes et à des services ainsi qu'à des périodes de répit.
- L'offre de programmes qui « normalisent » la vie est essentielle pour l'estime personnelle de chacun.

## Chapitre 3 : Pourquoi les groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce sont-ils utiles?

---

Le diagnostic et les symptômes des troubles cognitifs à début précoce ainsi que le déclin des facultés qui les accompagnent peuvent entraîner des changements relatifs à l'identité de soi ainsi que des sentiments d'impuissance. De même, les changements qui s'opèrent dans les capacités de la personne ainsi que la stigmatisation entourant les maladies cognitives peuvent provoquer des pertes ainsi que des changements dans les relations sociales et pousser la personne atteinte à éviter les autres. Ces défis sociaux vont bien au-delà de ceux rencontrés par les personnes d'un âge plus avancé atteintes d'une maladie cognitive et ont souvent un impact négatif bien plus important sur leur vie. La perte d'activités ayant un sens, souvent le résultat d'une perte d'emploi, est particulièrement difficile pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Regagner le contrôle de sa vie en reprenant contact avec les autres et en étant à leurs côtés dans des situations similaires peut être une forme de soutien importante.

### Valeur des groupes :

Le soutien par les pairs permet de réduire l'isolement social et aide la personne à sentir qu'elle n'est pas seule. Les groupes qui proposent des activités constructives aident à accroître les sens du contrôle et de l'indépendance, qui aident eux aussi à atténuer l'isolement social. La préservation de l'indépendance est très importante pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Malgré la diminution ou la perte de certaines facultés, la qualité de vie peut être maintenue en « normalisant les activités » autant que possible. Les études démontrent que les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce ne croient pas qu'un diagnostic de maladie cognitive signifie la fin de leur vie. De nombreuses personnes veulent continuer à s'impliquer, participer à des activités qui ont un sens et être incluses dans la société. En bref, ces personnes veulent être traitées comme des « êtres humains normaux ».

« Ce n'est pas parce que le cours de votre vie a changé que vous êtes dans une impasse; éloignez-vous des sentiers battus, profitez de toute aventure qui s'offre à vous et voyez comment elle enrichit votre vie. Le monde est vaste et vous rencontrerez d'autres personnes sur votre parcours : elles sont là pour vous aider ou vous guider. Vous n'êtes pas perdu. Vous êtes tout simplement sur une autre voie. »  
(aidant et membre du groupe *Young Onset Living with Dementia Group [YOLD]* de la *Société Alzheimer de Kingston, Frontenac, Lennox and Addington*.)

Les études ont également démontré que les groupes aidaient les personnes à mieux affronter leur maladie. Au sein de ceux-ci, les sentiments sont souvent reconnus, l'isolement social est réduit et les expériences sont normalisées. Pour que ces personnes ressentent ce lien, il est toutefois crucial qu'elles voient les autres personnes du groupe comme des égales. Un groupe exclusivement consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce permet à ses membres de s'épauler et de vraisemblablement trouver de nouvelles manières d'aborder un problème particulier. Les groupes de pairs peuvent offrir aux participants un sens de la satisfaction qui découle de l'aide qu'ils proposent aux autres.

### Types de groupes

- **Groupes de soutien** : pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, ainsi que les groupes de soutien pour les aidants.

- Ces groupes offrent un soutien et des informations aux participants qui discutent des problèmes qu'ils vivent. En les dévoilant à leurs pairs, ils découvrent des solutions et se sentent moins isolés; leurs expériences sont normalisées, ils s'enrichissent d'un sens d'autonomisation et de contrôle et ils améliorent leur capacité d'adaptation.

### Groupes de soutien en ligne/basés sur le Web

- Ces groupes sont une manière de s'assurer que les personnes atteintes d'une maladie cognitive ayant des difficultés à se déplacer ou qui vivent dans des petites communautés puissent communiquer avec d'autres personnes ayant reçu un diagnostic similaire. Dans de nombreuses provinces au Canada, il faut conduire plusieurs heures avant d'arriver au centre-ville. Le soutien en ligne/basé sur le Web est différent des forums Web : les groupes de soutien comprennent des animateurs ou des leaders, tandis que les forums ne proposent que du soutien par les pairs.

### Groupes sociaux

- Ces groupes facilitent le soutien par les pairs, tout en se focalisant sur des activités sociales et récréatives choisies par les participants.
- L'objectif consiste à ne pas centrer l'attention des membres sur les maladies cognitives, tout en créant un lieu d'appartenance et un sens de la communauté. Faire partie de groupes sociaux centrés sur les loisirs et les centres d'intérêt aide les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce à se sentir encore incluses au sein de leur communauté.

« Le plus important au "Paul's Club", c'est la communauté qui s'ouvre à mon mari : c'est un lieu où il se sent appartenir. » (conjointe d'un membre du Paul's Club, Vancouver)

### Programmes de jour pour adultes

Les programmes de jour pour adultes peuvent être très bénéfiques pour les aidants et les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Ces dernières peuvent être incluses dans des programmes de jour existants ou se joindre à un programme de jour distinct qui leur est exclusivement consacré. Dans les deux cas, on y propose un plan de soins individualisé selon les besoins de la personne.

« Ce programme a été tellement bien! Il a permis à Gary de sortir de la maison et de s'impliquer dans la communauté. Il m'a aussi permis de faire une pause. Au fil des semaines, et à mesure qu'ils font connaissance, Gary et les autres participants semblent être de plus en plus à l'aise dans le groupe. Ils participent à de nombreuses sorties intéressantes et amusantes, mais ils y ont aussi appris à s'entraider... et c'est tellement important. » (conjointe d'un membre du YODA, Waterloo Ontario)

### Le soutien pour l'aidant et les enfants

Le soutien pour l'aidant et les enfants est très important, qu'il émane d'un groupe distinct ou d'un club social dans lequel la personne atteinte d'une maladie cognitive à début précoce et l'aidant sont inclus. Ces groupes peuvent être proposés par le biais de la Société Alzheimer ou d'autres organismes communautaires.

### Chapitre trois : Éléments à retenir

- Les groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce aident les participants à mieux affronter leur maladie; les sentiments y sont reconnus, l'isolement social y est réduit et les expériences y sont normalisées.
- Les groupes de soutien/ sociaux peuvent être proposés par le biais de la Société Alzheimer ou d'organismes communautaires.
- Pour organiser avec succès un groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et/ou leurs aidants, le groupe doit être motivé par les participants, basé sur leurs forces. Il doit aussi être flexible, centré sur la relation, inclusif et sans jugement; il doit en outre encourager l'estime et la confiance en soi.
- Les groupes en ligne/ basés sur le Web sont nécessaires pour que les participants puissent y participer à distance et/ ou à un moment qui leur convient.

### La philosophie à l'œuvre derrière des groupes réussis

Les groupes qui connaissent du succès sont ceux centrés sur la personne et la famille; ceux dans lesquels les participants sont connus, tout comme « l'étape » à laquelle ils se trouvent dans leur cheminement avec la maladie. Les descriptions suivantes se basent sur des études ainsi que sur des évaluations de membres de groupes existants. Elles contiennent des éléments permettant d'organiser avec succès un groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et/ou leurs aidants.

	Description
<b>Motivé par les participants</b>	Le programme est aux mains des participants; ils sont habilités à planifier et diriger le programme s'ils le souhaitent. Les animateurs leur demandent de réagir; ils prennent note de ce qui fonctionne ou non, et ils intègrent ou modifient le programme en conséquence.
<b>Basé sur les forces des participants</b>	On demande aux participants ce qu'ils sont encore en mesure de faire et d'identifier leurs centres d'intérêt passés et présents. Les activités peuvent être différentes de celles d'une population plus âgée, en ce qui concerne par exemple les choix musicaux. Les capacités physiques peuvent elles aussi être différentes. Si un groupe en ligne/basé sur le Web est proposé, les participants doivent avoir des connaissances en informatique.
<b>Flexible</b>	Le programme pourrait être adapté pour tenir compte des forces et des besoins du groupe. L'utilisation d'un programme particulier consacré aux maladies cognitives permet aux participants « de réussir » et de se concentrer sur le processus et non sur les résultats.
<b>Centré sur la relation</b>	On y prend en compte les différences en matière d'aptitude, de culture, de sexe et d'orientation sexuelle. Le groupe prend en compte les besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et chaque participant y est respecté et traité avec dignité. L'opinion de chacun y est entendue.
<b>Inclusif et sans jugement</b>	Les différentes capacités, cultures et orientations sexuelles sont prises en compte, tout comme le sexe des participants. Le groupe accueille favorablement les besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et tout le monde y est respecté et traité avec dignité. C'est un lieu sûr où toutes les opinions peuvent être exprimées.
<b>Encourage l'estime de soi et la confiance</b>	Les activités centrées sur le processus comprises dans ce type de groupe sont celles qui se concentrent sur le temps passé ensemble, où les participants apprécient des activités constructives et se sentent désirés et en vie. (p. ex. en utilisant la musique, les arts ou les histoires, etc.) On y inclut des opportunités de plaider.

## Chapitre 4 : Évaluer les besoins et le type de groupe à proposer

---

Une organisation peut évaluer de différentes manières si elle devrait proposer un groupe de soutien/ social consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce :

- Par ses propres observations : les groupes existants comprennent-ils des personnes de moins de 65 ans qui ne semblent pas « avoir leur place » dans les discussions et les activités qui y sont proposées?
- En examinant sa base de données : l'organisation constate-t-elle un nombre croissant de personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et d'aidants n'ayant pas accès à ses programmes?
- En se tournant vers les agences communautaires, comme les Cliniques de la mémoire, les centres de diagnostic, les cliniques communautaires et les centres pour personnes âgées. Elle pourra ainsi déterminer s'il existe (ou non) un besoin pour les personnes de moins de 65 ans. Évaluer les besoins par le biais de groupes de discussion, d'enquêtes simples, d'entretiens personnels, ou en se tournant vers les agences communautaires aidera à déterminer les besoins et l'intérêt à l'égard de la constitution d'un groupe. Cela aidera aussi à déterminer la masse critique permettant de proposer un type de groupe particulier.
- L'organisation peut aussi vérifier quels groupes sont actuellement proposés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce dans sa communauté. Peut-elle collaborer à un programme existant pour renforcer ce qui y est proposé?

L'étape suivante consiste à déterminer le type de groupe à proposer et s'il sera uniquement consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, ou pour ces personnes et leurs aidants.

Que souhaitent les participants potentiels?

- Des informations?
- Du soutien?
- Des activités sociales?
- Des sorties communautaires?
- Toutes les activités ci-dessus?

À qui s'adresse le groupe? Qui est ciblé? Les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, ou ces personnes et les aidants?

- Comment ces personnes y participeront-elles? En personne ou par le biais de groupes en ligne/basés sur le Web?

Si les réponses indiquent un besoin d'informations et de soutien par les pairs, alors un groupe de soutien pourrait être la meilleure option. Si elles démontrent plus un besoin d'activités sociales et récréatives ainsi que des activités à faire ensemble, l'organisation pourrait alors songer à un groupe social. Si les réponses indiquent que la distance est un problème et que les personnes ne peuvent pas se joindre au groupe à cause de l'éloignement géographique, alors un groupe en ligne/basé sur le Web pourrait être préférable.

« Je me suis tournée vers la Société Alzheimer pour voir quels programmes étaient proposés pour mon mari. Ils organisaient de nombreux groupes, mais aucun ne répondait aux besoins des personnes plus jeunes. Mon mari aime le hard rock et déguster un bon whisky, mais il n'aime pas chanter avec d'autres ni boire du thé. J'ai alors suggéré d'organiser un groupe plus orienté vers les personnes plus jeunes/ayant gardé leur esprit de jeunesse. J'ai dû suggérer la même chose 4 mois plus tard. J'ai insisté, car nous devons apprendre et nous adapter à notre nouveau mode de vie. » (aidante et membre du groupe Young Onset Living with Dementia Group [YOLD] de la Société Alzheimer de Kingston, Frontenac, Lennox and Addington.)

## Définir les critères d'éligibilité

Il s'agit là d'une étape importante, car elle prépare le terrain pour constituer votre groupe. Voici quelques questions à auxquelles songer :

- Autoriserez-vous une personne de 70 ans à se joindre au groupe, ou vous montrerez-vous plus strict quant à l'âge des participants (moins de 65 ans)? Accepterez-vous les personnes « ayant gardé leur esprit de jeunesse »?
- Accepterez-vous des clients au stade modéré de la maladie? Voir : <http://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease>
- Accepterez-vous des clients faisant face à des problèmes d'incontinence et qui ont besoin d'aide à la toilette?
- Quels comportements sont acceptables? Accepterez-vous uniquement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou pourriez-vous accepter des personnes atteintes d'une autre maladie cognitive (nota : de nombreuses personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce ont une forme de maladie différente de la maladie d'Alzheimer. Pour en lire plus, veuillez consulter « Dépliants et publications de la Société Alzheimer » à <http://alzheimer.ca/fr/Home/We-can-help/Resources/Alzheimer-Society-brochures-and-publications>)
- Accepterez-vous une personne dont le diagnostic n'est pas clair ou n'est pas confirmé? Par exemple, accepterez-vous une personne de 37 ans atteinte de troubles cognitifs liés à un AVC, si votre groupe est le seul consacré aux jeunes et qu'il est le seul en mesure de répondre aux besoins de la famille? Un diagnostic est-il requis?
- La personne atteinte de troubles cognitifs à début précoce peut-elle emmener ses enfants lorsque la séance de groupe se déroule?
- Quels critères retiendrez-vous pour décider si un membre n'a plus sa place dans le groupe? Comment et quand communiquerez-vous cette information? Pouvez-vous lui proposer d'autres formes de soutien?

## Quelques exemples de critères d'éligibilité :

- Avoir reçu un diagnostic de maladie cognitive avant 65 ans.
- Être en possession d'une carte santé valide, le cas échéant.
- Vouloir et être en mesure de participer au programme de groupe en toute sécurité.
- Être stable d'un point de vue médical.
- Avoir un comportement gérable dans un environnement de groupe.
- Être autonome quant à ses activités quotidiennes (et capable de prendre ses médicaments avec des rappels).

- Ne pas activement chercher à quitter le groupe pour une raison ou une autre.
- Les fumeurs doivent convenir de s'abstenir de fumer pendant toute la durée du programme.
- Les critères d'éligibilité sont déterminés par l'autorité sanitaire (environnement de programme de jour pour adultes).
- La personne doit être en mesure de discuter de son diagnostic et de l'impact qu'il exerce sur sa vie (environnement de groupe de soutien).

### Le type de maladie cognitive est-il un problème?

En général, les personnes atteintes de différents types de troubles cognitifs à début précoce peuvent être accueillies dans des groupes qui leur sont consacrés. Le problème consiste à savoir si les changements qui surviennent dans les facultés cognitives et fonctionnelles peuvent être supportés dans l'environnement de groupe. Des maladies cognitives, comme les dégénérescences fronto-temporales, peuvent être un obstacle, car les problèmes de communication sont répandus. Il importe d'obtenir ces informations au cours de l'entretien initial pour connaître les forces et les capacités des participants potentiels afin d'adapter le programme à leurs besoins.

Souvenez-vous que les maladies cognitives affectent chaque personne différemment. Les défis communs qu'elles doivent affronter varient d'une personne à l'autre, mais ils varient également selon les jours de la semaine et les heures de la journée. Certains jours, elles participeront mieux que d'autres, comme n'importe quelle autre personne.

Concernant les personnes atteintes de maladies cognitives, les études nous enseignent que :

- Les personnes ayant des pertes de mémoire pourraient douter d'elles-mêmes et de leur comportement, à mesure que changent les symptômes (Phinney, 1998).
- Le monde qui les entoure peut leur sembler écrasant à mesure que les rythmes ralentissent (Mitchell et al., 2006). Ces personnes pourraient hésiter à poser des questions. Soyez-y sensible.
- Les conversations ralentissent et les personnes atteintes d'une maladie cognitive pourraient éprouver de la peur lorsqu'elles ne se souviennent pas de certaines choses (Phinney & Chesla, 2003).
- Effectuer des tâches simples peut être fatigant, et, lorsque s'installe la fatigue, la réflexion et la parole ralentissent encore plus (Truscott, 2003).

Ces changements peuvent avoir une incidence, non seulement sur l'appréciation des activités, mais aussi sur l'estime et l'image de soi. Avec du soutien et des encouragements, on peut aider les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce à avoir plus confiance en elles et à l'égard de leur participation.

« Mon mari a reçu bien des diagnostics de la part de plusieurs médecins spécialisés dans les domaines de la neurologie, des troubles cognitifs à début précoce, en passant par la maladie d'Alzheimer avec aphasie progressive primaire. Ce qui nous a au départ attirés vers le groupe est qu'il était spécialement conçu pour les personnes de moins de 65 ans et leurs partenaires de soins. Mon mari et moi-même participons au Boomers Club. Avec le temps, ce groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce nous a permis de nous mettre en relation avec d'autres personnes de notre âge qui doivent affronter des défis similaires ainsi que d'autres défis liés à l'âge. » (aidante et membre du Boomer's Club de la Société Alzheimer de Toronto)

## Objectifs du programme

L'objectif général du programme de groupe axé sur les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce consiste à réduire l'isolement social et à améliorer la qualité de vie de ses membres. De manière générale, il est important de :

- Constituer un groupe dans lequel tous les participants sont inclus. Ce groupe doit être accessible, sécuritaire, réconfortant et accueillant.
- Créer un cercle de soutien et de camaraderie, où tous les membres éprouvent un sens d'appartenance.
- Découvrir et explorer de nouveaux talents.
- Développer des amitiés et renforcer la qualité de vie.

Le type de groupe choisi influencera les objectifs particuliers du programme et la manière dont ils seront atteints. Par exemple, un groupe de soutien pourrait se concentrer davantage sur l'apprentissage et le soutien par les pairs, tandis qu'un groupe social pourrait plus se focaliser sur des activités de groupe, comme les activités physiques, les arts, la cuisine, etc. Souvenez-vous que les personnes atteintes de maladies cognitives doivent toujours être impliquées dans la préparation du programme et être celles qui fixent les objectifs du programme quand cela est possible.

« C'est la routine. Un peu comme quand je travaillais. Le programme me rappelle que j'ai des forces à offrir, des qualités à partager et des expériences que d'autres personnes trouvent intéressantes. Il me rappelle aussi que je suis encore moi-même. C'est une trêve dans mes combats quotidiens avec mon cerveau. » (membre du Groupe YOLD de la Société Alzheimer de Kingston, Frontenac, Lennox and Addington)

## Quitter le groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce

À mesure de la progression de la maladie, la personne atteinte de troubles cognitifs à début précoce perdra plus de ses capacités cognitives et fonctionnelles et ne sera pas en mesure de participer pleinement au groupe de soutien/social. C'est une bonne pratique d'informer l'aidant et la personne atteinte, au cours de l'entretien initial, que vous aurez un dialogue franc à ce sujet, lorsque les changements se manifesteront. Parfois, ils seront liés aux comportements qui peuvent sembler dégénérer dans un environnement de groupe. La personne atteinte pourrait autrement refuser de participer au groupe, malgré l'insistance de sa famille. Encouragez-la à discuter avec vous si elle remarque que sa participation est de plus en plus difficile.

La rédaction de critères d'éligibilité et de critères permettant de quitter progressivement le groupe pourrait être utile. La liste de ces critères pourrait être signée par la personne et/ou son aidant pendant le processus initial. Ils joueront le rôle de lignes directrices qui guideront la conversation. Lorsque cette dernière se déroule, il pourrait être utile d'avoir quelques suggestions ainsi que des informations sur d'autres programmes offerts dans la communauté, comme des programmes de jour pour adultes.

### Exemples de critères pour quitter un groupe de soutien en ligne/ basé sur le Web en Saskatchewan :

La décharge a lieu lorsque les animateurs estiment que le participant n'est plus en mesure de tirer profit de sa participation au groupe. Cela peut se produire si la maladie a progressé de manière importante, ou si le client choisit de quitter le groupe.

Exemples de critères pour faire la transition d'un groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce à un programme de jour pour adultes :

- Si les comportements ne sont pas gérables.
- Si 2 personnes sont nécessaires pour aider physiquement la personne atteinte à faire une activité.
- En cas d'incontinence régulière.

### Répondre aux besoins des enfants/des jeunes

Les enfants/les jeunes doivent pouvoir parler de ce qu'ils ressentent et de leurs craintes. Ils vivent eux aussi une perte ambiguë ainsi que des changements de rôle au sein de leur famille. Voici des suggestions pour les aider :

- Si un groupe de soutien pour enfants n'est pas proposé, donnez alors des informations au sujet des possibilités de clavardage. Par exemple : le groupe Young Carers Meet Up de la Société Alzheimer de Toronto : [www.alz.to](http://www.alz.to); AlzConnected : [www.alzconnected.org](http://www.alzconnected.org)
- Recherchez d'autres programmes pour enfants/jeunes dans la région, tels que le programme Grands Frères Grandes Sœurs, ou comme le Young Carers Program à Niagara. [www.powerhouseproject.ca](http://www.powerhouseproject.ca)
- Votre organisation ou une autre organisation communautaire pourrait aussi proposer du counseling individualisé et un suivi.
- Fournir aux parents une liste des ressources imprimées et non, les comportements auxquels il faut faire attention chez les enfants/les jeunes et qui pourraient être une source de problèmes, ainsi que sur les ressources et les stratégies qui pourraient les aider à les gérer.

### Chapitre quatre : Éléments à retenir

- Évaluer les besoins des participants potentiels et déterminer le type de groupe.
- Déterminer les critères d'éligibilité ainsi que ceux nécessaires pour quitter le groupe.
- Fixer les objectifs du groupe.
- Élaborer un plan pour la transition d'un groupe à l'autre.
- Identifier les ressources et fournir une liste sur laquelle figurent des informations sur des programmes pouvant être proposés aux enfants/aux jeunes.

## Chapitre 5 : Éléments particuliers à prendre en compte pour planifier et mettre en place un groupe en ligne/basé sur le Web

---

### Déterminer la plateforme centrale pour organiser un groupe en ligne

En décidant quelle plateforme ou quel site central utiliser, souvenez-vous que les groupes de soutien en ligne/basés sur le Web exigent une gestion et un soutien technique. Il importe de songer à qui gèrera le soutien en ligne, qui paiera les coûts récurrents associés à la plateforme et qui animera le groupe.

Telehealth, une plateforme du gouvernement, propose des conférences vidéo gratuites. La plateforme est proposée avec un service de soutien technique. Il existe un certain nombre de sites Telehealth dans chaque province, ce qui permet aux personnes vivant dans les régions rurales qui n'ont pas accès aux services de la Société Alzheimer d'y participer. Si votre personnel n'a pas la capacité technique d'aider les participants, si ces derniers n'ont pas leur propre ordinateur, ou ne disposent pas d'un accès à l'Internet, cette solution pourrait convenir. Les participants doivent se rendre à l'endroit où a lieu la vidéoconférence.

Si les participants ont les capacités techniques nécessaires et que les membres de votre personnel peuvent soutenir un groupe en ligne, il existe des plateformes basées à domicile, comme Adobe Connect, Zoom Online video conferencing, Freebridge et Skype. Contactez un expert de votre région : il pourra vous conseiller sur la plateforme qui répond le mieux à vos besoins. Vérifiez si des coûts sont associés à la mise en place et à l'utilisation de la plateforme basée à domicile et s'ils peuvent être inclus dans votre budget d'exploitation.

### Besoins des animateurs en matière de formation

Ces besoins dépendent de l'utilisation (ou non) d'une plateforme gérée par un organisme externe, ou de si vous mettez en place la vôtre. Dans le premier cas (p. ex. Telehealth), l'organisme propose un service de soutien technique. Votre rôle consistera alors à vous assurer que les participants puissent se rendre sur le lieu de la réunion de groupe et de l'animer. Dans le second cas, les besoins des animateurs en matière de formation changeront. Ils doivent avoir des compétences techniques et savoir comment résoudre des problèmes de connexion à distance. L'entreprise qui propose ce type de plateforme aura le matériel didactique pour aider les animateurs.

### Évaluation du niveau des connaissances techniques des participants

Avant de songer à installer une plateforme de réunion à domicile, il faut penser :

- Au type de technologie utilisée par le public cible
- À la vitesse du service Internet
- Au niveau de compétence du public cible

Vous pouvez obtenir ces informations par le biais d'une enquête distribuée par courriel aux participants potentiels. Voici des exemples de question :

- Quelles méthodes utilisez-vous pour avoir accès à Internet? Un téléphone cellulaire? D'autres dispositifs mobiles, comme un iPad ou une tablette? Un ordinateur?
- Votre dispositif est-il muni d'enceintes internes? D'un micro?
- De quel type d'accès Internet disposez-vous? D'une connexion téléphonique? Haute vitesse? Votre service Intranet est-il assez rapide pour visionner des vidéos en continu, comme les informations et les films?
- Comment décrivez-vous vos compétences informatiques ou techniques (faibles, moyennes, bonnes, excellentes)?
- Votre dispositif/ordinateur est-il muni d'une webcam? (qui puisse prendre des photos de vous). Vous sentez-vous à l'aise d'utiliser la webcam de votre dispositif?
- Vous sentez-vous à l'aise de changer les paramètres de votre dispositif, comme autoriser les fenêtres contextuelles et adapter les sources audio?
- Vous sentez-vous à l'aise de télécharger des fichiers en amont? Et en aval?
- Que faites-vous en cas de problème avec votre dispositif ou votre ordinateur?
- Comment avez-vous répondu à l'enquête? Seul, avec un peu d'aide, ou avec l'aide d'un membre de votre famille/d'un ami?

### Facilitation et suivi auprès des membres du groupe

Il faut prendre en compte de nombreux aspects, dès lors que vous installez une plateforme à domicile :

- Une fois que votre choix s'est porté sur la plateforme la plus appropriée pour organiser vos réunions en ligne, vous devez envoyer des instructions claires aux participants sur la manière de l'utiliser, les étapes à suivre pour se joindre à la réunion et qui appeler en cas de besoin. Assurez-vous que ces instructions soient envoyées par la poste et par courriel; présentez vos informations sous la forme d'une énumération et songez à utiliser la police Courier (taille 14).
- Une fois que les réunions de groupe ont commencé, des participants pourraient encore éprouver des difficultés à se connecter. Contactez-les et essayez d'identifier toute difficulté pour leur faciliter la tâche.
- Gestion du processus de groupe : dans les groupes de soutien en ligne, ni le langage corporel ni les signaux oraux ne peuvent être utilisés pour décrire la progression du groupe. Il faut donc utiliser d'autres moyens de contrôle du processus. Voici quelques suggestions :
  - Demandez aux participants ce qu'ils pensent du déroulement de la réunion, soit par téléphone, courriel ou encore en guise d'introduction.
  - Proposez-leur des moyens de vous poser des questions et transmettre les réponses.
  - Définissez des points de contrôle à intervalles réguliers pour discuter de l'évolution des choses.

## Chapitre cinq : Éléments à retenir

- Pour un groupe de soutien en ligne/basé sur le Web, identifiez qui fournira le soutien technique, qui règlera les frais récurrents relatifs aux coûts de la plateforme et qui animera les groupes.
- Des plateformes proposent des vidéoconférences gratuites ainsi qu'un service de soutien technique.
- Dans le cas d'une plateforme de réunion à domicile, évaluez les capacités techniques des participants et proposez-leur une formation au besoin.
- Dans les groupes de soutien en ligne, ni le langage corporel ni les signaux oraux ne peuvent être utilisés pour décrire la progression du groupe. Il faut donc utiliser d'autres moyens de contrôle du processus. D'autres mesures d'évaluation sont nécessaires.
- La collaboration avec les organismes communautaires est importante pour les sensibiliser à vos besoins, à ceux des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et à ceux des aidants.

- Lors de la première séance, vous découvrirez que vous devrez peut-être faciliter davantage la conversation jusqu'à ce que les participants se sentent à l'aise « en présence » des autres et que la conversation soit plus facile. À cette occasion, vous pourriez choisir un thème de discussion et en informer les participants au préalable.

### Collaboration avec la communauté

Sensibiliser les organismes communautaires à votre groupe de soutien en ligne est une étape importante. Ils pourront aiguiller des clients vers votre groupe, pourraient vous aider à installer une plateforme ou vous proposer un site consacré aux vidéoconférences. Ils pourraient aussi sensibiliser d'autres réseaux à votre groupe. En informant votre communauté de votre groupe de soutien, vous la sensibiliserez non seulement aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, mais suscitez également l'intérêt des organismes communautaires qui pourraient vous proposer leur aide.

## Chapitre 6 : Planification du programme

### Identification des participants

Bien que le groupe soit consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, s'adressera-t-il également à l'aidant? Ici encore, il faut prendre en compte différents modèles de présentation. Les groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce dans des environnements de programme de jour pour adultes s'adressent aux personnes atteintes d'une maladie cognitive. Les aidants participent à un groupe de soutien qui leur est consacré et habituellement proposé par la Société Alzheimer. Certains groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce incluent également les aidants, comme c'est le cas pour le Boomer's club de la Société Alzheimer de Toronto. Si le groupe se concentre sur l'apprentissage et le soutien, des groupes généralement distincts sont organisés pour la personne atteinte et son aidant.

### Recrutement :

La taille du groupe dépend du type de groupe prévu. Un groupe de soutien peut être efficace s'il comprend au moins 4 personnes. Un groupe social demandera plus de participants. Votre base de données ne compte peut-être pas assez de personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et vous vous demandez s'il est possible de constituer un groupe. C'est à ce moment que vous devez songer à recruter des membres potentiels de la communauté, et particulièrement les personnes qui ne se sont pas tournées vers votre organisme pour y trouver des services. Lancez vos stratégies de recrutement quelques mois avant le lancement de votre programme. Voici quelques suggestions pour le recrutement :

- Créez une brochure qui décrit votre programme et comprend vos coordonnées.
- Faites la promotion de votre programme en utilisant des brochures ou en rédigeant une lettre personnalisée aux Cliniques de la mémoire, aux centres de diagnostic, aux centres pour les personnes âgées ainsi qu'aux agences communautaires.
- Utilisez les médias sociaux et votre site Web pour diffuser l'information.
- Parlez personnellement du programme avec les fournisseurs répertoriés dans votre base de données professionnelle.

« Si seulement je pouvais conduire! Mais les membres de ma famille ne veulent pas, car ils disent que j'oublie sans cesse des choses quand je conduis. Pendant la journée, je m'ennuie souvent; j'en ai marre de regarder la télévision et de manger seul. J'aimerais pouvoir me rendre dans certains endroits, où il y a des gens qui me comprennent : des personnes de mon âge pour être stimulé mentalement et faire des choses intéressantes avec elles. » (Analyse des lacunes face aux troubles cognitifs à début précoce, SAC, 2016)

### Entretien initial :

Une évaluation individualisée qui se concentre sur les facultés de la personne atteinte de troubles cognitifs à début précoce est une étape critique pour constituer un groupe réussi. Cette étape demande de s'entretenir avec les candidats afin de mieux comprendre comment leurs compétences, intérêts et disponibilités s'inscrivent dans le type de groupe proposé. La discussion doit permettre d'identifier :

- Les forces, facultés et expériences de la personne.
- Ses relations et ses centres d'intérêt.

- Sa situation actuelle et comment la maladie l'affecte.
- Des stratégies de soutien qui pourraient être utiles. Les membres de la famille peuvent jouer un rôle important pour faciliter la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive. Ils ont des informations pouvant aider les membres du personnel à comprendre le soutien nécessaire et disponible.
- Quand le changement des facultés affecte le niveau de participation dans le groupe.

L'entretien initial est une opportunité de discuter de la conception du programme proposé. Au cours de cette entrevue, vous pouvez :

- Recueillir les suggestions des participants au sujet des activités proposées.
- Discuter des questions de logistique, comme les besoins en matière de transport. Elles vous aideront à déterminer le lieu où sera organisée la réunion. Les transports peuvent présenter un problème. Le programme de jour pour adultes de la Société Alzheimer de la région de York exige un service d'accompagnement « porte à porte » : une personne doit être sur place pour aider les participants à monter et descendre du véhicule. Ce processus garantit la sécurité et diminue les risques associés au transport. Pour les autres groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, les participants doivent être en mesure de se rendre au lieu de rendez-vous du groupe.
- Évaluez les capacités techniques des personnes qui se joignent au groupe en ligne/basé sur le Web. Les participants qui y participent depuis chez eux doivent se sentir à l'aise.
- Déterminez l'heure de préférence pendant la journée ainsi que la fréquence des rencontres. Souvent, l'horaire est un problème et c'est l'une des raisons pour lesquelles les gens préfèrent un programme en ligne/basé sur le Web. Dans certains groupes, comme le Paul's club ainsi que ceux proposés dans le cadre des programmes de jour pour adultes, les groupes sont organisés plusieurs fois par semaine. Essayez de définir quels sont les besoins des personnes.

Dans la section Ressources, vous trouverez un Formulaire d'entretien sur les forces des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et les stratégies à adopter.

Ce formulaire a été adapté du guide de ressources Participation active des personnes atteintes de troubles cognitifs 2015 de la SAC (<http://alzheimer.ca/fr/Home/We-can-help/Resources/Meaningful-engagement>). Il se concentre sur les capacités et les forces de la personne atteinte d'une maladie cognitive, ainsi que sur les stratégies de soutien à adopter qui l'aideront à réussir.

### Lieu des réunions :

Plusieurs facteurs doivent être pris en compte en choisissant le lieu pour y organiser le groupe de soutien/social.

- Type de groupe proposé. Si un groupe de soutien est proposé, alors une salle de réunion est l'endroit idéal. S'il s'agit d'un groupe social, vous pourriez vous installer à proximité d'établissements, comme un restaurant.
- Malheureusement, certaines personnes peuvent hésiter à se rendre à la Société Alzheimer, car elles ont honte ou éprouvent un certain embarras. Un autre lieu de rencontre pourrait-il être envisagé?
- L'accessibilité est importante. Pensez à certaines choses comme : les capacités fonctionnelles de la personne, l'accès aux transports, la présence de places de stationnement, l'accès à des prises d'électricité, du matériel audiovisuel, des toilettes, des panneaux ainsi que des indications pour que les personnes trouvent facilement leur chemin.
- En choisissant un emplacement, essayez de penser de manière créative. Trouvez les espaces communautaires qui « normaliseront » la vie de la personne, comme un centre récréatif, une

bibliothèque, une salle de réunion dans un restaurant ou dans un hôtel. Par exemple, le Paul's Club à Vancouver, se réunit dans un hôtel près d'un restaurant; le Groupe YOLD à Kingston se réunit dans un restaurant/pub.

- L'environnement virtuel en ligne/basé sur le Web, si hors du domicile, doit être accessible.

### Fréquence des réunions

Pendant l'entretien initial, déterminer les préférences de la personne :

- À quelle fréquence le groupe se rencontrera-t-il : plusieurs fois par semaine, une fois par semaine, chaque mois, deux fois par mois?
- Heure(s) de la journée et durée de la réunion. Si vous choisissez d'avoir un groupe composé d'aidants et de personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, vous pourriez songer à l'organiser en fin de semaine ou en soirée pour faciliter la participation des personnes qui travaillent.

### Fréquence des réunions de groupe. Quelques exemples :

- Le Boomer's club de la Société Alzheimer de Toronto se réunit une fois par semaine, de 17 h 30 à 19 h 30.
- Le Paul's club de Vancouver : possibilité de choisir quand y participer, de 1 à 3 jours par semaine, pendant 6 heures.
- Le Groupe YOLD de la Société Alzheimer de Kingston, Frontenac, Lennox and Addington se réunit une fois par mois pendant 2 heures, de 19 à 21 heures.
- Le Groupe YODA de Waterloo se réunit une fois par semaine de 11 h à 16 h.
- Les groupes de la Société Alzheimer de la région de York se réunissent du lundi au vendredi, de 7 h à 18 h et de 8 h à 17 h, le samedi.
- Le groupe en ligne/basé sur le Web de la Société Alzheimer de la Saskatchewan se réunit une fois par mois, pendant deux heures.

Des considérations budgétaires, comme le temps du personnel, la location de la salle et/ou les coûts associés aux transports pourraient être des facteurs décisifs pour déterminer l'horaire et la fréquence des réunions.

Il faut également décider si le groupe sera organisé de manière continue ou s'il sera limité. Dans le premier cas, il faut déterminer la fréquence d'évaluation du programme et recueillir les réactions des participants. Dans le second, les nouveaux membres devront passer un entretien initial avant de s'y joindre.

### Chapitre six : Éléments à retenir

- En programmant un groupe, il faut d'abord décider s'il sera exclusivement consacré à la personne atteinte d'une maladie cognitive, ou s'il inclura l'aidant.
- Le recrutement commence en passant en revue sa propre base de données, puis en se tournant vers les organismes communautaires pour augmenter le nombre de participants.
- Un entretien initial avec des participants potentiels permettra d'identifier leurs forces, capacités, expériences, relations, centres d'intérêt ainsi que leur situation actuelle; il permettra en outre d'identifier si les personnes pourraient avoir besoin de soutien pour participer au groupe.
- Le lieu où est organisé le groupe de soutien sera déterminé par le type de groupe proposé.
- Des considérations budgétaires pourraient être un facteur décisif pour les participants et votre organisation lorsque vous déciderez de l'horaire et de la fréquence des réunions.

## Chapitre 7 : Mise en place du programme

### Choix des activités

La programmation des activités dépendra du type de groupe que vous proposerez.

**Les groupes de soutien** se réunissent principalement pour discuter des effets des maladies cognitives et, en mettant en commun leurs expériences, les membres sont soutenus par leurs pairs. Dans ces groupes, les sentiments sont souvent reconnus, l'isolement social est réduit et les expériences sont normalisées. Les membres se soutiennent les uns les autres et découvrent vraisemblablement de nouvelles manières d'affronter un problème particulier. Différents modèles permettent de mettre en place un groupe de soutien centré sur les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce :

- Pour la personne atteinte, les thèmes de la discussion sont déterminés par le groupe.
- Dans ce type de groupe, la personne atteinte et son aidant se réunissent au début du programme et discutent d'un sujet particulier. Puis, elles se réunissent séparément. Les personnes atteintes font des activités ensemble, tandis que les aidants discutent de problèmes, mettent en commun des stratégies et reçoivent de l'aide.
- Les personnes atteintes et les aidants peuvent se réunir pour des activités sociales dans un restaurant des environs et y boire un café ou prendre un dessert. Habituellement, la seule règle qui prévaut à l'occasion de ce moment social est de ne pas parler des maladies cognitives!

« Je trouve que le groupe de soutien consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce de la Société Alzheimer est très positif. On y parle à d'autres personnes qui comprennent ce que l'on traverse. Aucune stigmatisation; aucun problème. Je vis un jour à la fois; je pars en voyage de temps en temps. J'essaie de rire de ma vie. Je travaille dur pour rester positif » I.R. (groupe de soutien en ligne/basé sur le Web de la Société Alzheimer de la Saskatchewan)

### Groupes sociaux

Les études démontrent qu'en choisissant les activités pour les groupes sociaux, il vaut mieux se concentrer sur les forces physiques, les activités quotidiennes, l'art et la personne. Il importe de s'inspirer de l'expérience de la personne atteinte et de celle des membres de sa famille pour déterminer les activités qu'ils aimeraient faire et celles qu'ils trouvent motivantes. Vivre le moment présent est important. Voici quelques suggestions :

- Activités physiques : exercices, yoga, marche, passer un moment dans un spa, se rendre au musée, faire du jardinage.
- Activités de la vie quotidienne : cuisine ou pâtisserie, manger au restaurant, pique-nique.
- Arts : tous les programmes musicaux, des classiques pour les personnes âgées, au chanteur de bar qui ne joue que des chansons du répertoire des Beatles; activités artistiques : narration, photographie, visite de musées.
- La personne : montre des photos qui sont importantes pour elle.

### Exemples de groupes et leurs activités :

- Programme de jour pour adultes de la Société Alzheimer de la région de York : le groupe est constitué de divers participants comprenant des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Les travailleurs du programme planifient les activités, selon les forces et les capacités des participants. On y encourage les personnes à suggérer des activités qu'ils aimeraient inclure. Toutes les activités sont programmées au sein du programme de jour.

- Groupe YODA de Waterloo : les activités du programme sont choisies par les participants (les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce) et les membres proposent des activités, des endroits où aller, etc. Le récréothérapeute planifie les journées et réserve les sorties, le cas échéant. Le déjeuner est fourni. Parfois, il est organisé dans un restaurant dans le cadre de la sortie, ou il est parfois offert par l'établissement où est organisé le programme. Il peut encore être préparé au sein de l'endroit où se déroule le programme avec l'aide des participants.
- Paul's club de Vancouver : un récréothérapeute dirige le programme avec 25 bénévoles. Les participants sont des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce appelées « membres ». Ils arrivent le matin et prennent le café ensemble. Ils décident ensuite de ce qu'ils aimeraient faire : lire des journaux, faire des exercices dans l'espace de l'hôtel prévu à cet effet, faire du yoga, écouter de la musique ou regarder un film. Le déjeuner est organisé dans un restaurant suivi par une promenade pendant l'après-midi. La journée se termine chez le glacier.
- Groupe YOLD de la Société Alzheimer de Kingston, Frontenac, Lennox and Addington : les participants sont les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et les aidants. Ce groupe se concentre sur l'aspect social; un dîner est organisé dans un restaurant local.
- Boomers Club de la Société Alzheimer de Toronto : les participants sont des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et leurs aidants. Le programme met en avant l'exercice physique et les liens personnels dans un environnement social amusant. Le programme est flexible et peut être ajusté selon les besoins et les intérêts des participants. Le Boomers Club encourage les liens entre les personnes qui connaissent le même parcours.

« Au Boomers Club, il aime socialiser, faire de la batterie, danser, participer à des soirées à thème, manger ou préparer des plats (p. ex. nous avons préparé de la confiture, des frappés, etc.), faire des exercices simples, du yoga, raconter des histoires, participer à des activités artistiques pour autant qu'elles soient simples et proposées étape par étape. » (aidant et membre du Boomer's Club)

### Facilitation/style de leadership :

Pour organiser les groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce/les groupes de soutien, vous pouvez adopter différents styles de leadership :

- les groupes dirigés par les membres du personnel;
- les groupes dirigés par les membres du personnel et les participants;

Les groupes de soutien sont généralement animés par les membres du personnel. On y encourage les participants à suggérer des thèmes de discussion.

### Exemples de modèles de leadership :

- Groupes dirigés par les membres du personnel : Groupe de la Société Alzheimer de la région de York, Groupe YODA, Boomer's Club de la Société Alzheimer de Toronto, Paul's Club, Groupe de soutien de la Société Alzheimer de la Saskatchewan.
- Groupes dirigés par les participants et les membres du personnel : Groupe YOLD de la Société Alzheimer de Kingston, Frontenac, Lennox and Addington.

Vous pourriez songer à recruter des bénévoles pour vous aider à faciliter le groupe d'activités/social. Selon leurs capacités et compétences, ils pourraient fournir leur expertise en matière de leadership pour la totalité de la séance ou à l'occasion d'une activité particulière.

## Membres du personnel et bénévoles

Vous devez déterminer les ressources nécessaires pour garantir le succès du programme.

- Devez-vous recruter des membres du personnel ou êtes-vous en mesure d'utiliser des ressources existantes?
- Aurez-vous besoin de bénévoles pour mettre en place le programme? Si oui, combien?
- Pouvez-vous vous associer à d'autres agences communautaires et d'autres Sociétés Alzheimer?
- Sur quels documents pédagogiques et de formation les membres du personnel et les bénévoles devront-ils travailler?

Il est important que les membres du personnel et les bénévoles aient envie de travailler avec des groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Ils doivent « avoir le don » de travailler avec elles (Bell, V. and D. Troxel. Best Friends Approach to Dementia Care). Dans ce cas, « avoir le don » signifie non seulement avoir les connaissances nécessaires, entretenir et rendre les soins pertinents pour chaque personne par le biais d'une communication efficace, mais aussi encourager la communauté en organisant des activités réussies et en développant des affinités en incluant les familles et les amis. Les membres du personnel et les bénévoles doivent être flexibles lorsqu'ils travaillent avec des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce; ils doivent savoir « suivre le courant » et se concentrer sur le processus et non sur les résultats. Ils doivent savoir « se risquer » à établir un lien avec les personnes avec qui ils travaillent, savoir penser de manière créative, avoir un bon sens de l'humour et croire que toutes les personnes méritent respect et dignité.

Dans certains cas, vous pourriez intégrer au groupe des collégiens et des universitaires qui effectuent leur stage pratique avec vous. Ces étudiants peuvent être issus de programmes menant à des professions dans les domaines des services de soutien à la personne, la récréothérapie et le travail social. Cette expérience vous demandera une certaine supervision, mais elle pourra être bénéfique pour vous et l'étudiant.

## Formation en leadership :

Tous les membres du personnel et les bénévoles doivent avoir été formés aux maladies cognitives et particulièrement aux troubles cognitifs à début précoce ainsi qu'à leurs effets sur la personne et les familles. La Société Alzheimer propose des formations générales pouvant être suivies par tous les membres du personnel participant au programme. Le programme doit mettre l'accent sur :

- Les informations spécifiques sur les troubles cognitifs à début précoce.
- Les effets des troubles cognitifs à début précoce sur les personnes touchées et les familles, ainsi que les problèmes qui affectent leur vie au quotidien.
- L'interaction efficace avec des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce.
- Les types d'interactions constructives.
- L'adoption d'une approche centrée sur la personne (avec exemples et stratégies).
- L'importance d'identifier les forces et les capacités des participants.
- Les processus d'évaluation pour mesurer la réussite du programme.

## Définir le budget

Selon le type d'organisation et son financement, les coûts associés à la mise en place de votre groupe pourraient être couverts grâce aux coûts opérationnels existants; un financement distinct pourrait aussi être nécessaire. Faire la liste des dépenses pour lancer et mettre en place un groupe social/de soutien vous aidera à identifier les coûts. Cela vous permettra aussi d'expliquer les coûts du programme dans votre budget opérationnel. Les participants devront peut-être aussi s'acquitter d'un droit pour compenser certaines dépenses.

## Il faut prendre en compte les frais relatifs :

- aux effectifs et aux avantages sociaux;
- à la formation des membres du personnel et des bénévoles;
- à la location de l'espace y compris aux charges;
- au nettoyage;
- à la programmation des coûts, y compris :
  - Fournitures pour le programme, comme les puzzles, le papier, etc.
  - Les droits d'entrée dans la communauté, etc.
- aux fournitures en cas d'urgence (p. ex. en cas d'incontinence);
- à la sécurité (assurance);
- aux rafraîchissements et aux repas, le cas échéant;
- aux suppléments alimentaires;
- aux transports, le cas échéant;
- à la publicité;
- aux impressions et aux photocopies;
- à l'appréciation des bénévoles.

## Exemples de dépenses pour les participants :

- Le financement du Groupe YODA de Waterloo provient du Waterloo Wellington Local Health Integration Network dans le cadre de son programme de jour pour adultes. Les frais pour la journée s'élèvent actuellement à 16 \$ (comme pour les autres programmes de jour). Des frais supplémentaires s'appliquent pour le transport vers et depuis le lieu où est organisé le programme (actuellement 6,50\$/j.) si la famille ne peut pas fournir de moyen de transport. Le Groupe YODA est soutenu par la Sunnyside Home Foundation.
- Le Paul's club demande 50 \$/j. mais ces frais ne découragent personne. Le club organise des activités de collecte de fonds pour subvenir aux dépenses.
- Le Groupe YOLD de la Société Alzheimer de Kingston, Frontenac, Lennox and Addington se réunit dans un restaurant/pub. Les clients règlent leur boisson/repas et la couverture d'assurance de groupe de 30 \$ par mois est prise en charge par la Société Alzheimer.
- Le Programme de jour pour adultes de la Société Alzheimer de la région de York est financé par le ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario. Un forfait journalier de 22 \$ est demandé aux participants, mais ils sont assortis d'un barème dégressif. Environ 55 % des clients reçoivent une subvention. Certaines personnes paient 1 \$/j. et participent au programme 5 ou 6 jours par semaine. La plupart des programmes sont organisés toute la journée. Vous devez prendre en compte ces aspects en songeant à votre programme.
- Le Boomer's Club de la Société Alzheimer de Toronto : gratuit. Une aide financière pour le transport est proposée par le biais de leur programme Caregiver Project.

## Chapitre sept : Éléments à retenir

- En choisissant les activités de votre programme, songez à comment elles seront animées et par qui, à vos besoins en matière de bénévoles, à la formation des membres du personnel/ des bénévoles ainsi qu'au budget d'exploitation.
- Il est important que les membres du personnel et les bénévoles « aient le don » de travailler avec les personnes atteintes d'une maladie cognitive.
- Les programmes de formation des bénévoles et des membres du personnel doivent mettre l'accent sur comment interagir avec des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, les types d'interactions positives, l'adoption d'une approche centrée sur la personne (avec exemples et stratégies à utiliser), l'importance d'identifier les forces et les capacités des participants ainsi que les processus d'évaluation pour mesurer le succès.
- Déterminer comment les dépenses seront couvertes.

## Chapitre 8 : Stratégies pour réussir

---

### Marketing :

Le marketing aidera à promouvoir votre groupe en sensibilisant le public aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et leurs aidants. Il permettra aussi d'accroître l'intérêt des organismes communautaires à vous aider.

**Étape 1 :** consiste à identifier vos messages clés concernant les troubles cognitifs à début précoce et comment le groupe social/de soutien peut être utile. Voici quelques messages auxquels vous pourriez songer :

- Les conséquences personnelles et sociales pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce peuvent être bien différentes de celles que vivent les personnes atteintes d'une maladie cognitive qui se déclare plus tardivement.
- De nombreuses personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce veulent continuer à interagir avec les autres, prendre part à des activités constructives et être incluses dans la société. En bref, elles veulent être traitées comme des « êtres humains normaux ».
- Les groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce aident les participants à mieux affronter la maladie. Les sentiments sont souvent reconnus, l'isolement social est réduit et la qualité de vie est améliorée.

**Étape 2 :** une fois que les messages clés ont été identifiés, il faut décider quels documents promotionnels feront passer le message de manière optimale. Vous pouvez préparer un certain nombre de ressources :

- Des documents imprimés, comme des fiches d'information, des brochures, un article dans un magazine communautaire, mais aussi partager des articles et des recherches pertinents.
- Un événement de sensibilisation se concentrant sur les troubles cognitifs à début précoce, ainsi que sur les besoins des personnes qui en sont atteintes et ceux des familles.
- Assister à et faire des présentations lors de réunions de réseautage communautaire.
- Utilisation des médias sociaux : sites Web, Facebook, blogues.

La sensibilisation connaîtra un plus grand succès si vous identifiez des « champions » qui feront la promotion des groupes et raconteront leurs histoires personnelles. Demandez à ces personnes et leurs aidants de vous aider à préparer les messages.

### Image de marque :

Les éléments de la marque, comme le logo, la police, la couleur et le choix des mots sont importants, car il s'agit du premier message visuel que reçoit le public au sujet de l'organisation et du programme particulier dont vous faites la promotion. La marque communique la « personnalité » de l'organisation, comme la perception de la « qualité », les relations, les valeurs et la fiabilité.

**Rappel :** Tous les documents de la Société Alzheimer doivent porter la marque de la Société. Veuillez vous reporter aux lignes directrices sur l'image de marque de la Société Alzheimer pour y trouver toutes les instructions concernant l'utilisation de la marque et les règles en matière de droits d'auteur.

## Financement :

Déterminez le montant du financement que vous pourriez recevoir et/ou la somme que vous devez dépenser pour votre programme. Vos besoins financiers devront être guidés par les ressources tangibles dont vous disposez déjà, par ce qui sera versé et ce que vous devrez vous procurer.

Le gouvernement et d'autres bailleurs de fonds sont toujours intéressés par des données statistiques et par des évaluations permettant de démontrer la « valeur » d'un programme. Gardez précieusement les données concernant le nombre de participants, le nombre de membres des familles touchés et demandez aux participants de vous faire part de leur avis sur ce qu'ils tirent de leur participation. Ces informations sont précieuses pour préparer une demande de financement.

Sources de financement communautaire potentielles :

- le gouvernement provincial (services de santé communautaires et sociaux);
- les fondations communautaires;
- les organismes de bienfaisance;
- les organismes de service communautaire, comme le Rotary club, etc.
- les événements de collecte de fonds locaux;
- les dons en nature, comme le don d'un local/d'une salle.

## Partenariats communautaires

Les partenariats ou les collaborations avec la communauté peuvent élargir la capacité de votre programme et vous aider à le pérenniser. En sensibilisant et en engageant d'autres organismes communautaires pour qu'ils développent et mettent en place votre programme, vous pourriez : recruter des bénévoles, partager un espace pour votre programme, sensibiliser davantage le public aux programmes et aux problèmes des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et éviter de proposer deux fois les mêmes services.

Voici quelques types de collaborations/partenariats que vous pourriez examiner :

- Entreprises : commandites pour des projets de service; dons en nature de matériel ou de services, espaces pour les réunions, bénévoles, promotion. Soyez créatifs : recherchez des entreprises, comme les restaurants et d'autres organismes à but lucratif.
- Collèges et universités : recherche communautaire, intervenants (sur les besoins/enjeux communautaires), stagiaires, bénévoles, espace de réunion, promotion.
- Groupes religieux : recherche communautaire, intervenants (sur les besoins/enjeux communautaires), bénévoles, espace de réunion, promotion, recrutement de clients et promotion.
- Associations de voisinage et groupes civiques : recherche communautaire, bénévoles, recrutement de clients, intervenants (sur les besoins/enjeux communautaires), dons en nature et promotion.
- Organismes sans but lucratif : recherche communautaire, intervenants (sur les besoins/enjeux communautaires), sensibilisation communautaire, bénévoles, recrutement de clients, espaces de réunion, dons en nature et promotion.

Prenez part à des activités de réseautage qui permettront au public de vous connaître en contribuant à divers comités communautaires axés sur les soins de santé, comme : un organisme de santé

communautaire, des centres pour personnes âgées, des centres pour personnes autochtones, un comité centré sur les mauvais traitements à l'égard des aînés, le Falls Coalition Network, des réunions sur l'évaluation gériatrique. Choisissez soigneusement ces comités, car le travail qui en découle pourrait vous poser des problèmes de gestion du temps.

Grâce à votre programme « Communautés bienveillantes à l'égard des personnes atteintes de maladies cognitives », sensibilisez le public à l'égard des besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce dans votre communauté. Collaborez avec des partenaires communautaires en organisant des activités portant sur l'apprentissage, en proposant des lieux pour organiser les événements et sensibiliser le public aux troubles cognitifs à début précoce. Le programme Minds in Motion<sup>MD</sup> est un exemple de programme réussi entre la Société Alzheimer et les organismes communautaires.

**Exemple de collaboration :** le Groupe YODA est le fruit d'un partenariat communautaire avec la Société Alzheimer de Waterloo Wellington : ce groupe organise conjointement une fois par mois un groupe de soutien, le Young Onset Dementia Caregiver Support Group. Les aidants de ce groupe, les personnes atteintes et d'autres membres de la communauté peuvent y participer. Ce groupe est également partenaire du musée Joseph Schneider Haus. Une fois par an, les membres du Groupe YODA se portent volontaires pour préparer des boîtes à chaussures pour l'Operation Christmas Child.

## Évaluation du programme

L'évaluation est une composante clé du processus d'amélioration continue de la qualité. En vous engageant à évaluer les groupes, vous communiquez aux participants et à tous les intervenants que vous avez la responsabilité de fournir le meilleur service possible et que vous continuerez à améliorer le programme autant que possible.

Les enquêtes portant sur le degré de satisfaction des participants peuvent être menées une fois par an. Elles peuvent être faites sur papier ou de manière électronique, ou encore lors d'une discussion en face à face avec une personne neutre. Ces enquêtes fournissent de précieuses informations pour savoir si les objectifs du programme ont été atteints. Voici des exemples de questions générales :

- Avez-vous été bien accueilli dans le programme? Vous êtes-vous senti à l'aise et inclus?
- Que pensez-vous de l'horaire et du lieu où se déroule le programme?
- Votre participation a-t-elle été une expérience positive?
- Pensez-vous que le groupe a répondu à vos besoins en matière de socialisation avec des pairs d'un âge similaire?
- Comment décrivez-vous votre expérience de groupe?
- Avez-vous des suggestions sur la manière d'améliorer ce programme de groupe?
- Assurez-vous de demander aux membres de vous donner des exemples spécifiques!

Il faut poser des questions particulières sur le programme. Pour les groupes sociaux, par exemple : quelles étaient vos activités préférées? Quelles sont celles que vous avez le moins aimées?

Les évaluations des membres du personnel et des bénévoles vous permettent d'avoir une opinion différente concernant le programme et sur l'atteinte de ses objectifs. Ces évaluations permettent de voir le processus du groupe dans son ensemble et la manière dont les participants interagissent les uns avec les autres. Voici des exemples de questions d'évaluation :

- Avez-vous appris quelque chose de nouveau au sujet des troubles cognitifs à début précoce pendant ce programme de groupe?
- Avez-vous observé des changements chez les participants au cours de l'année qui s'est écoulée?
- Avez-vous des suggestions sur la manière d'améliorer ce groupe?
- Que pensez-vous de l'horaire et du lieu où se déroule le programme?

## Chapitre huit : Éléments à retenir

- Sensibiliser le public aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et à ceux des aidants aidera les organismes communautaires à identifier la manière dont ils peuvent vous aider.
- L'identification de « champions » pour promouvoir les avantages de ces groupes et la communication de leurs histoires personnelles sont des vecteurs puissants.
- L'image de marque donne des informations sur le programme et la « personnalité » de l'organisme, comme la perception de la qualité, les relations, les valeurs et la fiabilité.
- Les bailleurs de fonds potentiels s'intéressent toujours aux données statistiques et aux évaluations permettant de démontrer la « valeur » d'un programme.
- Les partenariats et les collaborations avec la communauté peuvent élargir la capacité de votre programme et vous aider à le pérenniser.
- L'évaluation est une composante clé du processus d'amélioration continue de la qualité.

## Chapitre 9 : Les animateurs doivent prendre soin d'eux-mêmes

---

### **Pourquoi prendre soin de soi est-il si important lorsqu'on anime un groupe de personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce?**

« Prendre soin de soi » se rapporte aux pratiques et aux activités entreprises au quotidien pour réduire le stress, maintenir et renforcer sa santé à court et à long terme ainsi que son bien-être. Travailler avec des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et des familles peut, avec le temps, entraîner une « fatigue de compassion », alors que vous essayez de traiter un chagrin non résolu de clients, ainsi que d'autres problèmes difficiles à mesure de leur apparition. Il faut reconnaître l'importance de prendre soin de soi et accepter que lorsqu'on se sent stressé, c'est ce problème qu'il faut aborder en priorité. Assurez-vous d'avoir des habitudes saines, de poser des limites claires, de demander et d'accepter de l'aide, de faire une pause dans un endroit sécuritaire et de contrôler vos « tendances à la perfection », en étant conscient de ce que l'on est humainement capable de faire.

### **Veiller sur soi**

Il faut prendre en compte plusieurs aspects :

- Vous devez pouvoir répondre à vos besoins physiques, mentaux et émotionnels élémentaires. Dormir suffisamment, manger des aliments nutritifs et faire des exercices, c'est important, mais bien plus que ça. Vous devez pouvoir vous appuyer sur d'autres et faire attention à votre corps lorsqu'il vous dit de « ralentir », pour ne pas pousser vos limites jusqu'au point de rupture.
- Vous devez savoir quand dire « Non ». Si vous donnez constamment, il ne restera rien pour vous. Savoir dire « Non » est important. Prendre soin de soi signifie savoir dire « Oui » quand il faut et « Non » quand vous ne voulez pas. Faire toujours plaisir aux autres n'est pas sain et apprendre à se fixer des limites pour mieux servir le bien collectif... c'est précisément ce que vous pouvez faire en prenant soin de vous.
- Il vous appartient de découvrir ce qui vous procure de la joie, du bonheur et un sens dans votre vie. Puis, vous devez prioriser ces éléments au quotidien. Cela vous protégera du surmenage.

## Être régulièrement soutenu par ses pairs/les organismes

Vous pouvez bénéficier de soutien émotionnel et pratique auprès des animateurs des groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Vos pairs peuvent vous fournir des informations, des conseils ainsi qu'un soutien tangible (p. ex., aide en périodes d'incertitude), mais ils peuvent aussi vous guider. Vous pourrez discuter avec d'autres personnes qui ont des problèmes et des préoccupations similaires; vous ne vous sentirez pas seul, vous disposerez d'un endroit sécuritaire pour évacuer vos soucis et vous vous sentirez reconforté et plus en sécurité.

Le soutien par les pairs peut être organisé entre animateurs, ou au sein d'un organisme, où sont proposés un certain nombre de groupes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Un soutien particulier ou un groupe de soutien pourrait être organisé. Quoi que vous décidiez de faire, souvenez-vous que le soutien par les pairs est une option sécuritaire qui vous aidera à gérer votre stress et à reconnaître comment vous pouvez utiliser vos forces de nouvelles manières.

L'une des manières de faciliter un soutien organisationnel consiste à lancer un groupe de soutien en ligne pour les animateurs. Ce groupe peut être mis en place par le biais du site Web de l'organisme dans son Intranet. Fournir un soutien organisationnel envoie un message clair aux membres du personnel et aux bénévoles : ils sont valorisés et importants pour la prestation de services de leur organisation.

## Chapitre neuf : Éléments à retenir

- Prendre soin de soi. C'est par exemple :
  - Des activités que l'on peut faire au quotidien pour réduire le stress, maintenir et renforcer sa santé à court et à long terme ainsi que son bien-être.
  - Pouvoir s'appuyer sur les autres et faire attention à son corps lorsqu'il nous dit de « ralentir » pour ne pas pousser ses limites jusqu'au point de rupture.
- Apprendre à se fixer des limites dans son rôle d'animateur.
- Le soutien par les pairs : un endroit sécuritaire où vous pouvez discuter avec d'autres personnes qui ont des problèmes et des préoccupations similaires. Vous apprendrez comment utiliser vos forces de nouvelles manières.

## Annexes

---

### Ressources

- Liste de contrôle pour le démarrage et la constitution d'un groupe
- Exemple de brochure de recrutement
- Formulaire d'entretien sur les forces des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et les stratégies à adopter
- Exemple de questions d'entrevue avec les participants
- Exemple de lettre de présentation pour les groupes en ligne/basés sur le Web
- Exemple de formulaire de recommandation (programme de jour pour adultes)
- Exemple de formulaires d'évaluation
- Exemples de groupes avec coordonnées

### Références

## Liste de contrôle pour le démarrage et la constitution d'un groupe

	Oui	Non	S/O	Commentaires
<b>Définir la philosophie</b>				
Avez-vous défini la philosophie qui guidera les aspects de la planification et de la mise en place de votre programme?				
Les membres du personnel et les bénévoles sont-ils au courant de cette philosophie?				
<b>Évaluer les besoins et quoi proposer</b>				
Les personnes de votre organisme souhaitent-elles la formation d'un groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce?				
Avez-vous vérifié auprès de votre organisme communautaire s'il existe un besoin?				
Prévoyez-vous de mener une évaluation pour déterminer les besoins? Un groupe de discussion? Une enquête? Autre?				
Avez-vous décidé si vous proposerez un groupe social ou un groupe de soutien? Qui y participera?				
<b>Définir les critères d'éligibilité</b>				
Quels critères utiliserez-vous pour définir l'éligibilité? Les avez-vous consignés par écrit?				
L'éligibilité sera-t-elle déterminée par une autorité sanitaire, votre organisme ou les deux?				
Les transports seront-ils un problème?				
<b>Fixer des objectifs pour le programme</b>				
Avez-vous identifié des objectifs particuliers pour le groupe?				
Le groupe contribuera-t-il à réduire l'isolement social et encourager un sens d'appartenance?				
<b>Quitter le groupe</b>				
Quels critères utiliserez-vous pour décider quand la tenue du groupe n'est pas/plus appropriée?				
Informerez-vous les participants des critères de décharge à l'avance? Les avez-vous consignés par écrit?				
Pouvez-vous suggérer des programmes communautaires qui pourraient actuellement être bénéfiques?				
<b>Répondre aux besoins des enfants/des jeunes</b>				
Avez-vous préparé un plan de soutien des enfants/des jeunes?				
Disposez-vous de ressources imprimées (et non) que vous pouvez communiquer aux parents?				
Avez-vous contacté des organismes communautaires qui pourraient vous aider?				
<b>Recrutement</b>				
Faites-vous du réseautage et développez-vous des relations avec les organismes communautaires?				
Avez-vous préparé des documents marketing pour promouvoir votre groupe auprès de la communauté au sens large?				
Utilisez-vous efficacement les médias sociaux pour sensibiliser le public?				
Avez-vous mené un entretien initial avec chaque participant?				

	Oui	Non	S/O	Commentaires
<b>Lieu et fréquence des réunions de groupe</b>				
Devez-vous chercher un lieu externe?				
Le lieu que vous avez sélectionné est-il facilement accessible?				
Devez-vous chercher un lieu externe?				
Avez-vous défini la durée et la fréquence des réunions de groupe?				
Le groupe sera-t-il limité dans le temps ou continu?				
<b>Planification du programme</b>				
Avez-vous préparé un plan général de vos réunions de groupe?				
Avez-vous fait des recherches sur des groupes similaires pour avoir des idées sur les activités/les programmes?				
Vous êtes-vous entretenu avec les participants?				
Qui dirigera/facilitera le groupe?				
Avez-vous défini un budget et déterminé qui prendra en charge les dépenses?				
<b>Membres du personnel et bénévoles</b>				
Devez-vous engager du personnel? Des bénévoles? Si oui, combien?				
Quelles qualités recherchez-vous dans votre équipe « de direction »?				
Avez-vous un plan de formation pour les membres du personnel/ les bénévoles?				
<b>Évaluation</b>				
Qui évaluera le groupe? Les participants? L'équipe de direction? Quand se déroulera l'évaluation?				
Comment seront utilisés les résultats pour améliorer le programme?				

## Exemple de prospectus de recrutement

# *Société* Alzheimer

## Groupe de soutien familial

### Troubles cognitifs à début précoce

Les groupes de soutien pour les aidants de la Société Alzheimer de la région de York sont **GRATUITS** et conçus comme un forum qui vous permettra de comprendre et apprendre comment faire face à la maladie et vous occuper d'un membre d'une famille de moins de 65 ans ayant reçu un diagnostic de maladie cognitive.

THE D.A.Y. CENTRE  
SALLE DU CONSEIL  
240 EDWARD STREET, UNIT 2  
AURORA ON L4G 3S9

Le 2e mardi de chaque mois de 13 h à 14 h 30

#### Le groupe est organisé chaque mois

Le 11 avril 2017

Le 9 mai 2017

Le 13 juin 2017

Le 11 juillet 2017

Le 8 août 2017

Le 12 septembre 2017

Le 10 octobre 2017

Le 14 novembre 2017

Le 12 décembre 2017

Le 9 janvier 2018

Le 13 février 2018

Le 13 mars 2018

Pour de plus amples renseignements, veuillez contacter Hemal Joshi :  
hjoshi@alzheimer-york.com  
905-731-6611, poste 50

# Groupe de soutien/social consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce

## Formulaire d'entretien

Nom de la personne interrogée : \_\_\_\_\_

Date de l'entretien : \_\_\_\_\_

L'entretien s'est déroulé :  par téléphone  en personne  autre : \_\_\_\_\_

Nom des intervieweurs : \_\_\_\_\_

- I. Bienvenue; présentations. Aperçu de l'objectif de la conversation; vérification du temps alloué, etc.
- II. Orientation sur les programmes consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce proposés par la Société Alzheimer.  
Vérifiez si la personne a des questions au sujet du point ci-dessus. D'autres clarifications sont-elles nécessaires? La personne a-t-elle des idées concernant le groupe de soutien/social?
- III. Remplir le profil des forces du participant en posant les questions suivantes :
  1. Pouvez-vous nous en dire plus à votre sujet et au sujet des compétences que vous avez acquises?
  2. Quels sont vos centres d'intérêt actuels?
  3. a) Comment votre diagnostic vous a-t-il affecté physiquement et émotionnellement?  
b) Comment voyez-vous votre vie maintenant que vous êtes atteint d'une maladie cognitive?
  4. Quelles sont vos disponibilités pendant la semaine?
  5. Aurez-vous besoin d'aide pour participer au groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce? Si oui, qu'est-ce qui vous aidera à réussir? (nota : assurez-vous que ce besoin n'est pas vu de manière négative. Nous voulons être certains de pouvoir fournir le soutien nécessaire).
  6. Problèmes concernant le changement des capacités : nous prévoyons d'avoir un dialogue ouvert avec chaque participant et nous engageons à proposer d'autres programmes, le cas échéant. Discutez.
  7. Avez-vous des questions?
  8. Prochaines étapes du processus.
- IV. Merci et au revoir (si l'entrevue se déroule en personne, demandez si la personne a besoin d'aide pour quitter le bâtiment).

L'intervieweur s'assure que le profil des forces du participant est complet et classé.

### Conseils pour l'entretien :

- Traitez la personne atteinte de troubles cognitifs comme n'importe quelle autre personne qui passerait un entretien. Comportez-vous naturellement, saluez-la en lui serrant la main et évitez d'être condescendant ou de la complimenter à outrance.
- S'entretenir avec une personne atteinte d'une maladie cognitive demande de la patience. Si nécessaire, laissez-lui plus de temps pour répondre et répétez les questions.
- Soyez clair et précis lorsque vous cherchez à obtenir des informations sur ses expériences et ne posez qu'une seule question à la fois qui devra être formulée de manière concise.
- La personne répondra souvent aux questions par des réponses brèves, plutôt qu'en faisant des phrases complexes. Aussi, soyez prêt à passer au point ou sujet suivant.
- Si vous ne comprenez pas la réponse, demandez à clarifier, ou répétez ce que vous avez compris pour obtenir la confirmation de la personne.

## Groupe de soutien/social consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce

### Profil des forces du participant

Nom de la personne interrogée : \_\_\_\_\_

Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Forces, dons, centres d'intérêt	Stratégies de soutien pour réussir
<ul style="list-style-type: none"><li>• Emploi passé</li><li>• Compétences</li><li>• Habite à...</li><li>• Famille et amis</li><li>• Centres d'intérêt</li><li>• Défis</li><li>• À l'aise pour utiliser un ordinateur, y compris les courriels et appels en vidéoconférence (pour les groupes en ligne/basés sur le Web).</li><li>• Autre(s)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pour les réunions de groupe</li><li>• Un moyen de transport est-il nécessaire? (compagnon; aide pour s'organiser, etc.)</li><li>• D'autres aides sont-elles nécessaires?</li></ul>

Pour plus d'aides, veuillez consulter le guide de ressources Participation active des personnes atteintes de troubles cognitifs de la SAC (2015) disponible à : [www.alzheimer.ca/fr/Home/We-can-help/Resourses/Meaningful-engagement](http://www.alzheimer.ca/fr/Home/We-can-help/Resourses/Meaningful-engagement).

## Exemple de questions d'entrevue avec les participants

1. Quand avez-vous (ou le membre de votre famille) reçu le diagnostic? Une forme particulière de maladie cognitive a-t-elle été diagnostiquée?
2. Quelles sont les difficultés les plus communes que vous (ou le membre de votre famille) vivez actuellement?
3. Participerez-vous (ou le membre de votre famille) seul ou serez-vous accompagné?
4. Comment vous rendrez-vous sur les lieux (ou le membre de votre famille)?
5. Participez-vous (ou le membre de votre famille) à des programmes sociaux ailleurs? (donne un aperçu du niveau d'activité de la personne)
6. Avez-vous (ou le membre de votre famille) des problèmes d'égarement (question à poser si la personne vit seule).
7. Le membre de votre famille se met-il en colère? Si oui, quel est/sont le(s) déclencheur(s)?
8. Quel autre type de comportement réactif le membre de votre famille démontre-t-il?
9. Le membre de votre famille a-t-il des problèmes d'incontinence?
10. Le membre de votre famille a-t-il des restrictions alimentaires (demander si vous offrez les repas)?
11. D'autres informations sur vous/la personne pourraient-elles nous aider à vous accueillir au sein du groupe?
12. Avez-vous des problèmes de mobilité?
13. Avez-vous des allergies?
14. Merci de nous fournir les coordonnées d'une personne à prévenir en cas d'urgence.

## Exemple de lettre de présentation pour les groupes en ligne/basés sur le Web

Septembre 2015

Nom  
Adresse  
Adresse  
Adresse

Madame, Monsieur,

Re : Groupe de soutien Telehealth — Troubles cognitifs à début précoce.

Nous sommes heureux de vous annoncer que le groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce est prêt. Nous sommes également enchantés que vous ayez choisi d'y participer.

Ce groupe est unique de bien des manières. Il n'y a que très peu de groupes de soutien consacrés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce mentionnés dans la littérature, et le concept d'un rendez-vous face à face malgré la distance est également nouveau. Nous pensons que vous ouvrez de nouveaux horizons pour tant de personnes qui vivent une expérience similaire à la vôtre.

Nous vous envoyons cette lettre pour vous confirmer les informations relatives aux réunions de groupe.

Dates des réunions : Le groupe se réunira le troisième lundi du mois à 15 h 30. Tout changement de date sera convenu par les membres.

Les 6 prochaines réunions :

19 octobre 2015	16 novembre 2015
21 décembre 2015	18 janvier 2016
15 février 2016	21 mars 2016

Installation du matériel : le matériel Telehealth sera installé par les membres du personnel de santé de la région. Un numéro de téléphone sera fourni en cas de problème technique.

Confidentialité : Tous les membres conviennent que seuls les personnes atteintes de troubles cognitifs, les animateurs de la Société Alzheimer et les invités pourront assister aux réunions. Les détails des conversations et des interactions resteront confidentiels.

Nous avons hâte de vous retrouver en octobre. Pour toute question ou tout commentaire au sujet du groupe de soutien Telehealth, veuillez contacter l'un d'entre nous.

## FORMULAIRE DE RECOMMANDATION AU PROGRAMME YODA (PROGRAMME DE JOUR POUR ADULTES)

FAXER AU 1 519 904-0920

### CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ POUR PARTICIPER AU PROGRAMME YODA

Le programme YODA réunit les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce pour apprendre, socialiser et explorer de nouveaux talents. Les critères d'éligibilité du programme sont les suivants :

- Le candidat doit avoir reçu un diagnostic de maladie cognitive avant ses 65 ans.
- Le candidat doit pouvoir tirer profit d'un programme récréatif et d'un engagement communautaire.
- Le candidat veut et est en mesure de participer à un programme de groupe en toute sécurité.
- Le candidat ne doit pas souhaiter se dérober au groupe pour des prétextes quelconques.
- Le candidat est médicalement stable.
- Le candidat peut faire des activités quotidiennes et gérer seul sa prise de médicaments (avec rappels).
- Les coordonnées des personnes à prévenir en cas d'urgence sont disponibles (peut raccompagner le client chez lui si nécessaire).

### RECOMMANDATION

Le candidat souhaite être inscrit sur la liste d'attente pour le programme de jour de la Société Alzheimer  Oui  Non

Le candidat participe à un programme de jour (ou figure sur une liste d'attente)  Oui  Non  
Si Oui, nom du programme :

Nom de famille du candidat :

Prénom du candidat :

Homme

Femme

Adresse :

HCN :

Date de naissance (jj/mm/année) :

### SOURCE DE LA RECOMMANDATION

CCAC  Clinique de la mémoire  Société Alzheimer  Hôpital  Programme de jour

Autre :

Contact principal (source de la recommandation) :

Autre numéro de téléphone :

Numéro de téléphone :

Contact secondaire (source de la recommandation) :

Autre numéro de téléphone :

Numéro de téléphone :

## FORMULAIRE DE RECOMMANDATION AU PROGRAMME YODA (PROGRAMME DE JOUR POUR ADULTES) - suite

MÉDECIN RESPONSABLE	
Médecin responsable :	Numéro de téléphone : Numéro de Fax :
Équipe de médecine familiale :	Coordonnées après les heures de fermeture :
Allergies <input type="checkbox"/> Environnement <input type="checkbox"/> Nourriture <input type="checkbox"/> Médicaments <input type="checkbox"/> Détails	
COMMUNICATION	
Le client est au courant des frais journaliers de 15,50 \$ : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <i>* Veuillez noter que d'autres frais pourraient s'appliquer en cas de sortie spéciale</i>	
SERVICES DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE. Le client bénéficie actuellement de (p. ex. Mobility Plus). MERCİ DE FOURNİR DES DÉTAILS	
<input type="checkbox"/> Transports : <input type="checkbox"/> Services CCAC : <input type="checkbox"/> Répit : <input type="checkbox"/> Services spécialisés en gériatrie : <input type="checkbox"/> Autre :	
Pour les recommandations CCAC, veuillez nous envoyer tous les autres documents, y compris le RAI et les notes, par le biais de HPG.	

## Exemple de formulaires d'évaluation

### Évaluation du Groupe YOLD (Young Onset Living with Dementia)

1. Selon vous, le Groupe YOLD a-t-il répondu à vos besoins en matière de socialisation avec des pairs d'une tranche d'âge similaire? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  
2. Le Groupe YOLD a-t-il été un divertissement pour vous/votre conjoint?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  
3. Comment décririez-vous votre expérience au sein du Groupe YOLD?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  
4. Le Groupe YOLD vous a-t-il permis d'avoir un cercle de soutien parmi des partenaires de soins plus jeunes et des personnes atteintes de troubles cognitifs?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  
5. Sur une échelle de 1 à 10 (10 étant la note la plus élevée), comment évaluez-vous la prestation du Groupe YOLD visant à réduire la stigmatisation vécue par les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs partenaires de soins.  

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10
  
6. Qu'a signifié ce groupe pour vous?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  
7. Aimerez-vous que le Groupe YOLD continue de se tenir chaque mois?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  
8. Avez-vous des suggestions pour l'améliorer?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## Enquête sur les groupes de soutien 2016-2017

1. 1. Veuillez indiquer l'endroit où vous avez participé au groupe de soutien

- Aurora (le jeudi soir)
- Aurora (groupe des conjoints – lundi après-midi)
- Thornhill
- Stouffville
- Markham
- Keswick
- Maple
- Young Onset — Richmond Hill

2. Veuillez évaluer votre expérience générale au sein du groupe de soutien?

- Excellente
- Bonne
- Moyenne
- Mauvaise

3. 3. La participation au groupe de soutien vous a :

	Oui	Non
Permis d'accroître vos connaissances au sujet de la maladie et son processus		
Aidé à gérer votre niveau de stress et à affronter plus efficacement votre situation		
Offert un soutien émotionnel		
Proposé des suggestions pratiques sur la manière d'interagir avec le membre de votre famille		
Renseigné sur de nouvelles ressources		
Fait comprendre que vous n'étiez pas seul		
Permis de vous mettre en relation avec d'autres aidants		
Permis d'avoir une meilleure image de vous		

4. 4. L'animateur du groupe vous a :

	Toujours	Parfois	Jamais	S/O
Expliqué les choses d'une manière compréhensible				
Fourni un service de manière attentionnée				
Traité avec respect				
Permis de partager et de poser des questions				
Il a pris en compte vos valeurs culturelles/préférences				

5. Avez-vous obtenu l'aide dont vous aviez besoin?  
 Oui  Non
6. Avez-vous été impliqué autant que vous le vouliez dans les décisions concernant vos soins et/ou les services?  
 Oui  Non
7. Au cours de l'année écoulée, combien de fois avez-vous participé au groupe de soutien?  
 De 1 à 3 fois  De 4 à 5 fois  Plus de 5 fois
8. L'endroit où se tient le programme vous convient-il?  
 Oui  Non
9. Le jour/l'heure à laquelle est organisé le programme vous convient-il?  
 Oui  Non
10. Avez-vous rencontré des obstacles pour accéder au programme? Si oui, veuillez préciser.  
 Oui  Non

---

---

11. Des mesures d'hygiène pour les mains sont-elles encouragées (utilisation d'un désinfectant)?  
 Oui  Non
12. Lorsque vous êtes arrivé, vous a-t-on demandé de remplir et de signer un document relatif au dépistage de maladies infectieuses?  
 Oui  Non
13. Recommanderiez-vous le programme des groupes de soutien de la Société Alzheimer de la région de York à d'autres personnes aux prises avec la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de maladies cognitives?  
 Oui  Non

14. Que peut faire la Société Alzheimer de la région de York pour améliorer le programme?

---

---

---

15. Souhaitez-vous partager votre expérience?

---

---

---

Merci de votre temps!

## Exemples de groupes et sites Web

### Groupe de soutien en ligne/basé sur le Web :

**Groupe de soutien en ligne de la Société Alzheimer de la Saskatchewan** : destiné aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, organisé par Telehealth Saskatchewan.

Site Web : [www.alzheimer.ca/en/sk](http://www.alzheimer.ca/en/sk)

### Groupes sociaux :

**Boomer's Club de la Société Alzheimer de Toronto** : un programme continu qui crée des liens entre les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et leurs aidants grâce aux exercices, la musique, la danse, les arts et les jeux.

Site Web : [www.alz.to](http://www.alz.to)

**Société Alzheimer de Kingston Frontenac Lennox & Addington : Groupe YOLD (Young Onset Living with Dementia)** : un groupe consacré aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et leurs aidants. Activités récréatives et sociales.

Site Web : [www.alzheimer.ca/en/kfla](http://www.alzheimer.ca/en/kfla)

**Paul's Club de Vancouver (groupe communautaire)** : un programme continu destiné aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, dont l'objectif consiste à garder la personne socialement intégrée, active socialement... et à s'amuser.

Contact : Nita Levy à [www.paulsclub.weebly.com/contact.html](http://www.paulsclub.weebly.com/contact.html)

### Programmes de jour pour adultes :

**Programme de jour de la Société Alzheimer de la région de York** : programme de jour continu pour adultes, au sein duquel les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce sont incluses dans des programmes de jour pour adultes qui existent déjà. Les besoins individuels des participants sont abordés.

Site Web : [www.alzheimer.ca/en/york](http://www.alzheimer.ca/en/york)

**The Community Alzheimer Program Seniors' Services, région de Waterloo. Programme Young Onset Dementia Association (YODA) de Waterloo** : un programme communautaire de jour pour adultes destiné aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Sorties et activités sur place.

Contact: Janice Paul à [japaul@regionofwaterloo.ca](mailto:japaul@regionofwaterloo.ca)

<https://www.regionofwaterloo.ca/en/health-and-wellness/dementia-services.aspx>

## Références

1. Société Alzheimer du Canada. (2016). Analyse des lacunes face aux troubles cognitifs à début précoce. [www.alzheimer.ca/debutprecoce](http://www.alzheimer.ca/debutprecoce).
2. Société Alzheimer du Canada. (2015). Guide de ressources Participation active des personnes atteintes de troubles cognitifs. [www.alzheimer.ca/participationactive](http://www.alzheimer.ca/participationactive).
3. Dementia Pathfinders. (2014). Approaching an unthinkable future: Understanding the support needs of people living with troubles cognitifs à début précoce. <https://www.youngdementiauk.org>
4. Greenwood, Nan, Raymond Smith. The experiences of people with young-onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature. Science Direct July 2016
5. Hewitt P, Watts C, Hussey J, Power K, Williams T. Does a structured gardening programme improve well-being in young-onset dementia? A preliminary study. Br J Occupational Therapy. 2013; 76:355-61.
6. Phinney, Alison. Social Clubs fill gap in dementia support. Dementia, the International Journal of Social Research and Practice May 2016
7. Phinney, Alison. Living with dementia from the patient's perspective. Journal Gerontology Nursing. 1998 Jun; 24 (6):8–15.
8. Phinney, Alison and Catherine C. There is life after diagnosis: Dementia, leisure, and meaning-focused activities. 2003 <https://journal.lib.uoguelph.ca/index.php/rasaala/article/view/2716/2826>
9. Phinney et al. Walking in the Neighbourhood: Performing Social Citizenship in Dementia
10. The International Journal of Social Research and Practice, Feb 2016
11. Richardson, G.; Pedley, F.; Akhtar, F.; Pelone, J.; Chang, W.; Muleya, N. Greenwood Psychosocial interventions for people with troubles cognitifs à début précoce and their carers: A systematic review. International Psychogeriatrics 13 (2016), pp. 1–14

# *Société* Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton ouest, 16<sup>e</sup> étage, Toronto, Ontario M4R 1K8

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

Courriel : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca) Site Internet : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)

Facebook: [facebook.com/AlzheimerCanada](https://facebook.com/AlzheimerCanada) Twitter: [twitter.com/AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)

