



Collaborative for
Healthy Aging
and Care

Collectif pour le
vieillessement en
santé et soins



Créer une communauté inclusive pour les personnes atteintes de démence

INITIATIVE DU NOUVEAU-BRUNSWICK POUR LES AMIS
DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

À propos du *Collectif pour le vieillissement en santé et soins*

Le Collectif pour le vieillissement en santé et soins constitue une coalition informelle d'organismes, de groupes communautaires et de citoyens qui s'intéressent au vieillissement en santé et aux soins. Le Collectif pour le vieillissement en santé et soins concentre ses efforts à la collaboration avec les citoyens et les communautés intéressés à mener leur propre parcours en matière de vieillissement en santé, afin de promouvoir et de mobiliser des solutions collaboratives axées sur la communauté qui répondent aux occasions et défis liés au vieillissement au Nouveau-Brunswick.

Reconnaissance

Le Collectif pour le vieillissement en santé et soins se félicite de l'investissement du gouvernement du Canada dans le projet pilote « Initiative du Nouveau-Brunswick pour les amis des personnes atteintes de démence », dans le cadre du projet canadien d'investissement dans les communautés en matière de démence, administré par l'Agence de la santé publique du Canada.

Avec le financement de



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Le Collectif pour le vieillissement en santé et soins est extrêmement reconnaissant envers tous ceux qui ont soutenu le développement de ce projet à ce jour, ainsi que les organismes collaborateurs dont les connaissances, les commentaires et les liens avec les communautés du Nouveau-Brunswick assureront le succès de ce projet :

- l'Association des foyers de soins du Nouveau-Brunswick
- La Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick
- L'Association de sécurité des soins continus du Nouveau-Brunswick
- Le ministère du Développement social - Le Secrétariat des aînés en santé
- Dre Michelle LaFrance - Université St-Thomas

L'élaboration de ce projet et de son contenu ne serait pas non plus possible sans la perspicacité et les ressources fournies par le projet Un Canada allié des personnes atteintes de démence, également soutenu par l'Agence de la santé publique du Canada.

Des initiatives favorables aux personnes atteintes de démence partout dans le monde ont inspiré la création du présent guide. Ce guide s'appuie sur des trousseaux d'outils communautaires et des guides de divers organismes tels que l'Alzheimer's Association of British Columbia et Dementia Australia.

Les avis exprimés aux présentes ne représentent pas nécessairement ceux de l'Agence de la santé publique du Canada.



Table des matières

À propos du <i>Collectif pour le vieillissement en santé et soins</i>	2
Table des matières	3
Introduction et contexte.....	4
Le contexte politique	4
Qu'est-ce que la démence?.....	4
La démence au Canada	5
La démence dans la communauté.....	5
La démence et la prestation de soins	6
Comment cela affecte-t-il les gens?.....	7
Initiative du Nouveau-Brunswick pour les amis des personnes atteintes de démence	8
À propos du projet	8
Comment ce guide aidera-t-il les communautés locales?	9
1^{re} partie : Le concept de convivialité envers les personnes atteintes de démence	10
Qu'est-ce qui rend une communauté « conviviale envers les personnes atteintes de démence »?	10
2^e partie : L'approche de convivialité envers la démence	19
Étapes à suivre	19
Que peut faire une communauté?	21
Qu'est-ce qui sera offert dans les communautés?	22
Ressources supplémentaires	23



Introduction et contexte

Le contexte politique

La stratégie nationale sur la démence du Canada a identifié le besoin de créer des communautés de soutien, sécuritaires et inclusives pour les personnes atteintes de démence afin d'accroître la sensibilisation, l'acceptation et la compréhension de la démence dans la communauté ¹. Ces principes d'inclusion sont ancrés dans le modèle de communautés amies des aînés établi par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour soutenir un vieillissement sain et actif et sont repris dans le programme de reconnaissance des collectivités amies des aînés du Nouveau-Brunswick. La stratégie ¹ établit que, dans la mesure du possible, les initiatives favorables à la démence devraient compléter et s'appuyer sur les travaux déjà en cours, comme les initiatives favorables aux aînés. Grâce à un mouvement favorable aux aînés florissant à travers le Nouveau-Brunswick depuis 2017, il devient possible de prémunir nos communautés locales pour les amener à mieux comprendre et soutenir tout le monde indépendamment de la diversité des besoins et de l'expérience de chacun.

Qu'est-ce que la démence?

La démence est un terme donné à un ensemble de symptômes causés par des troubles affectant le cerveau ². La démence affecte le fonctionnement du cerveau et peut inclure des symptômes tels qu'une perte de mémoire, des difficultés à réfléchir, à résoudre des problèmes, à parler et comprend aussi des changements d'humeur ou de comportement ².

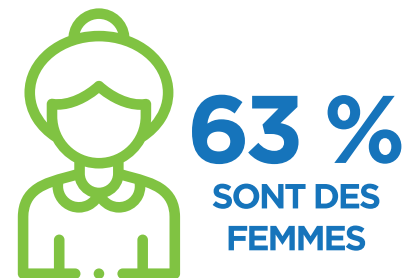
La démence est une maladie évolutive, ce qui signifie que les symptômes s'aggraveront progressivement avec le temps ². Elle affecte tout le monde différemment et les symptômes ne sont pas toujours évidents. Il existe plusieurs maladies qui peuvent causer la démence, notamment : la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la maladie à corps de Lewy, le traumatisme crânien et la démence fronto-temporale, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington ².

La démence ne fait pas partie du vieillissement normal. Bien qu'elle soit plus courante chez les personnes de plus de 65 ans, elle peut toucher n'importe qui, quel que soit son sexe, sa culture, son revenu ou son éducation ³. Il n'existe actuellement aucun remède contre la démence ni aucun traitement pour ralentir la progression, mais il existe des médicaments qui traitent les symptômes ⁴. Il a été démontré que le soutien de la famille, des amis et de la communauté en général crée une différence positive dans la vie des personnes atteintes de démence ³.



La démence au Canada

- En 2015-2016, plus de 419 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus vivaient avec une démence diagnostiquée ¹. Ce qui n'inclut pas les Canadiens de moins de 65 ans qui peuvent avoir un diagnostic d'apparition précoce ou ceux qui n'ont pas été diagnostiqués.
- 63 % de ces Canadiens âgés de 65 ans et plus vivant avec une démence diagnostiquée sont des femmes ¹.
- Environ neuf personnes âgées reçoivent un diagnostic de démence toutes les heures au Canada ¹.
- On prévoit que les coûts totaux des soins de santé ainsi que les frais pour les aidants naturels pour les Canadiens atteints de démence doubleront, passant de 8,3 milliards de dollars en 2011 à 16,6 milliards de dollars d'ici 2031 ¹.



La démence dans la communauté

- Environ 61 % des personnes atteintes de démence au Canada vivent à la maison ⁵.
- Sur le nombre de Canadiens atteints de démence en 2015-2016, on estime que plus de 261 000 habitaient à l'extérieur des établissements de soins de longue durée ou de soins infirmiers financés par l'État ⁵.
- Les personnes âgées atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile peuvent présenter plus de défis que celles sans démence, car elles sont plus complexes sur le plan clinique ⁵.
- Les personnes atteintes de démence qui reçoivent leur évaluation initiale à l'hôpital sont environ 5,6 fois plus susceptibles d'entrer en soins de longue durée que celles qui sont évaluées ailleurs ⁵.



La démence et la prestation de soins

- Les soignants sous-payés de personnes atteintes de démence consacrent plus d'heures et éprouvent des niveaux de détresse plus élevés que ceux fournissant des soins aux personnes non atteintes de démence ⁶.
- Les aidants des personnes atteintes de démence fournissent en moyenne 26 heures de soins par semaine ^{6,1}.
- 45% des aidants naturels de personnes atteintes de démence présentent des symptômes de détresse d'aidants naturels comparativement à 25% des aidants naturels de personnes non atteintes de démence ⁶.
- La plupart des aidants naturels des personnes atteintes de démence sont des femmes, souvent des conjointes et des filles ¹.
- Le montant total des frais déboursés par les aidants naturels de personnes atteintes de démence était estimé à 1,4 milliard de dollars en 2016 et devrait atteindre 2,4 milliards de dollars en 2031 ⁶.
- Les ressources de soutien communautaire peuvent fournir aux soignants des informations utiles, une aide à la gestion des soins et réduire la détresse et le fardeau financier ⁶.



Comment cela affecte-t-il les gens?

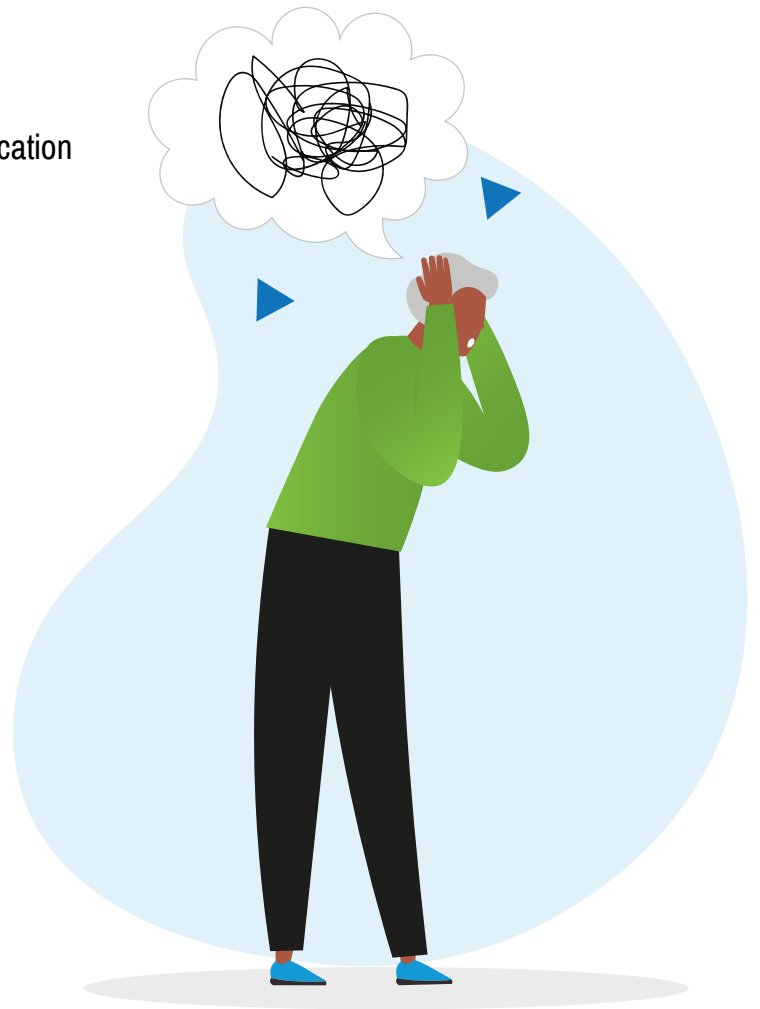
Étant donné que la plupart des personnes atteintes de démence vivent dans la communauté, il est important de comprendre comment les symptômes de la maladie peuvent avoir un impact sur la façon dont une personne fonctionne au sein de sa communauté et la relation avec sa communauté ³.

L'expérience de chacun avec la démence est différente, mais certains symptômes courants comprennent :

- Une perte de mémoire progressive et fréquente
- De la désorientation par rapport au temps et au lieu
- Des changements de personnalité
- De la difficulté au plan du langage et de la communication
- De l'apathie et du retrait
- De la perte de confiance en soi ³.

Alors que les taux de démence continuent d'augmenter, il existe de nombreux avantages pour les dirigeants communautaires (conseils municipaux, groupes communautaires, fournisseurs de services) qui jouent un rôle actif dans l'élaboration de stratégies ciblées pour mieux soutenir tous les membres de la communauté d'une manière centrée sur la personne ³.

Les communautés qui s'appuient sur les politiques et les services existants, développent des partenariats stratégiques et travaillent en collaboration avec les membres de leur communauté peuvent mieux se préparer et atténuer la pression sur les services, favoriser des innovations et intégrer les principes de conception universelle dans la planification à long terme ³.



Initiative du Nouveau-Brunswick pour les amis des personnes atteintes de démence

À propos du projet

L'Initiative du Nouveau-Brunswick pour les amis des personnes atteintes de démence est un projet financé dans le cadre de l'investissement communautaire sur la démence du gouvernement du Canada. Le gouvernement du Canada reconnaît les effets de la démence sur les personnes, les familles et les communautés et s'engage à améliorer la vie des personnes atteintes de démence, de leurs familles et des aidants naturels⁷. Cela inclut la création d'un Canada où les personnes atteintes de démence sont respectées et incluses dans tous les aspects de la vie communautaire⁷.

L'investissement communautaire sur la démence (ICD) soutient des projets communautaires qui amélioreront le bien-être des personnes atteintes de démence et des aidants naturels ou amis, augmenteront les connaissances sur la démence et ses facteurs de risque et entreprendront des recherches pour évaluer l'efficacité des interventions du projet⁷.

Ce projet pilote est dirigé par *le Collectif pour le vieillissement en santé et soins* en collaboration avec les organismes du Nouveau-Brunswick et les partenaires communautaires qui travaillent dans cet espace.

Vision

Cette initiative vise à soutenir et à aider les communautés du Nouveau-Brunswick qui ont à cœur de mieux soutenir les personnes vivant avec la démence, par l'intégration et la mise en œuvre d'approches favorables à la démence (comme l'éducation et la sensibilisation) à leur contexte local.

Nous sommes désireux de travailler avec des communautés qui ont été officiellement reconnues comme amies des aînés par la province du Nouveau-Brunswick, car elles ont établi une base solide pour des conversations favorables à la démence. Nous sommes également désireux de travailler avec des communautés qui ne sont pas reconnues comme amies des aînés, car toute communauté peut prendre des mesures pour accroître la compréhension et la sensibilisation à la démence.

Objectifs

1. Familiariser les communautés du Nouveau-Brunswick au moyen d'approches favorables à la démence et les soutenir dans leurs efforts pour devenir plus inclusifs des personnes atteintes de démence.



2. Inciter les soignants des personnes atteintes de démence à déterminer leurs besoins primaires, leurs expériences de soutien à une personne vivant avec la démence et à participer à des conversations favorables à la démence.
3. Les personnes vivant avec la démence sont engagées dans leurs expériences de vie avec la démence et participent à des conversations favorables à la démence.

Comment ce guide aidera-t-il les communautés locales?

Ce guide vise à explorer certains moyens de permettre aux communautés d'amener des approches conviviales envers la démence.

La première partie de ce guide examine la relation entre les approches adaptées aux personnes âgées et les approches adaptées à la démence, et comment les cadres existants adaptés aux personnes âgées peuvent être mis à profit pour refléter les besoins et les expériences des personnes atteintes de démence et de ceux et celles qui les soutiennent.

La seconde partie explore comment le gouvernement local et les conseils peuvent amorcer un changement au sein de la communauté, ainsi que des exemples pratiques d'activités pouvant être introduites dans une communauté désireuse d'apprendre à être plus inclusive.

L'information, les approches et les suggestions pratiques fournies dans ce guide sont compilées à partir d'approches factuelles entreprises au Canada et dans le monde. Vous pouvez en savoir plus à ce sujet en visitant la partie référence de ce guide.

Le but de ce guide n'est pas de prescrire des actions et des approches précises qu'une communauté doit adopter. Il vise plutôt à explorer ce qui peut être fait dans n'importe quelle communauté. Chaque communauté est unique dans son contexte local, sa culture et ses besoins.



1^{re} partie : Le concept de convivialité envers les personnes atteintes de démence

Tout au long de cette partie du guide, nous explorerons la relation entre les approches adaptées aux aînés et celles adaptées à la démence et pourquoi les communautés amies des aînés peuvent et devraient examiner comment elles peuvent devenir plus inclusives à l'égard de la démence. Nous ferons également ressortir les éléments de la communauté qui devraient être pris en compte lors de la création d'une communauté plus inclusive des personnes atteintes de démence.

Qu'est-ce qui rend une communauté « conviviale envers les personnes atteintes de démence »?

Une approche communautaire

La qualité de vie d'une personne est influencée par son estime de soi, qui comprend le sentiment d'appartenance à sa communauté locale ⁸. La stigmatisation qui est souvent associée à un diagnostic de démence peut amener une personne à se sentir comme un fardeau pour ses proches et son entourage, menant à un isolement et à une baisse de qualité de vie ⁸.

Les soins aux personnes atteintes de démence dans la communauté sont souvent assurés par des membres de la famille, des amis et des voisins ¹. Le rôle d'aidant peut avoir des impacts physiques, mentaux et financiers importants pour l'aidant, et l'amélioration du soutien à son égard fait partie intégrante de l'amélioration de la qualité de vie de la personne dont il s'occupe en plus de sa propre santé ¹.

Une approche communautaire pour soutenir les personnes atteintes de démence et ceux qui prennent soins d'eux peut garantir la disponibilité de services de santé et de soins sociaux ainsi qu'un environnement qui leur permettra de participer à la vie communautaire le plus longtemps possible.

Une communauté inclusive et compréhensive

Une communauté conviviale envers les gens atteints de démence est un lieu où ces gens et leurs aidants sont soutenus, responsabilisés et inclus dans la vie communautaire ⁹. Au sein d'une communauté conviviale à l'égard de la démence, les membres de la communauté favorisent la compréhension et la sensibilisation à la démence, et les personnes vivant avec la maladie sont soutenues et encouragées à participer dans leur communauté dans toute la mesure du possible ⁹.

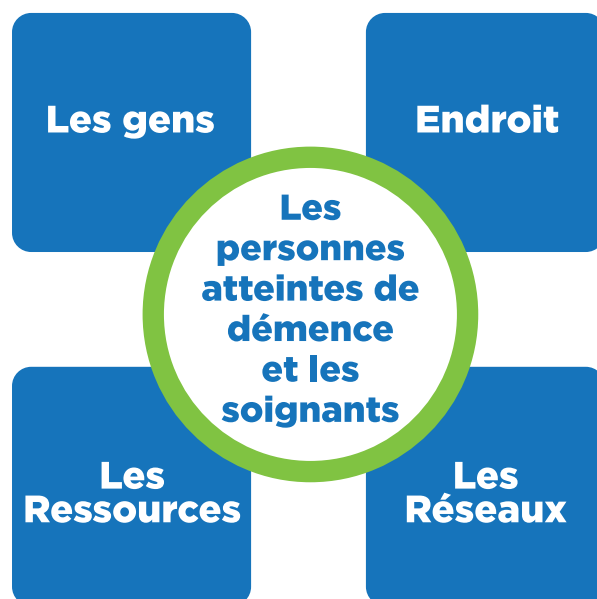


Les communautés conviviales envers les personnes atteintes de démence se définissent à la fois par leurs caractéristiques sociales et physiques. Le terme « communauté » peut désigner un emplacement géographique tel qu'un quartier, une ville, ou une municipalité⁹. Ce qui comprend également des groupes partageant des intérêts communs ou des caractéristiques communes, notamment des groupes professionnels, des groupes communautaires ou des entreprises locales⁹.

Les quatre pierres angulaires

Bien qu'il existe de nombreuses activités et actions pouvant être entreprises par une communauté afin d'atteindre les objectifs primordiaux de réduction de la stigmatisation et d'accroissement de la compréhension de la démence, il y a souvent des éléments précis de la communauté qui sont pris en compte dans les efforts de convivialité envers la démence.

Des recherches antérieures menées dans les régions de York et Bradford au Royaume-Uni sur la mise en œuvre et l'évaluation des efforts de convivialité envers la démence dans les communautés ont identifié le « modèle à quatre pierres angulaires » comme outil à prendre en compte par les communautés lorsqu'elles s'engagent dans une démarche de convivialité envers la démence, ainsi que dans l'évaluation des efforts mis en place¹⁰. Ce modèle cerne quatre éléments différents d'une communauté favorable à la démence : les gens, l'endroit, les réseaux et les ressources, avec la voix des personnes atteintes de démence au centre de chacun.



*Le modèle à quatre pierres angulaires
élaboré par AESOP Consortium*

LES GENS : Soutien et implication des personnes vivant avec la démence

Cette pierre angulaire considère comment les personnes atteintes de démence peuvent s'engager dans des efforts favorables à la démence et influencer le changement. Elle considère également la manière dont les soignants, les familles, les voisins, les professionnels de la santé et la communauté en général réagissent envers les personnes atteintes de démence et les soutiennent¹⁰. Les voix et l'expérience vécue des personnes atteintes de démence et de leurs soignants sont au cœur de toute initiative favorable à la démence et devraient être incluses à toutes les étapes de développement.

ENDROIT : L'environnement physique et social

This cornerstone considers all aspects of a person's environment, their neighbourhood, and access, including transportation¹⁰. Both the physical and social environment needs to incorporate and embrace the needs of people living with dementia. Initiatives should develop strategies for social inclusion as well as accessibility.



LES RESSOURCES : *Accès aux services et aux organismes favorables aux personnes atteintes de démence*

Cette pierre angulaire considère la disponibilité des services et des installations pour les personnes atteintes de démence et si celles-ci sont adaptées à leurs besoins et favorables à leurs capacités. Les organismes, agences et entreprises au sein d'une communauté devraient être encouragées à en apprendre davantage sur les approches conviviales envers la démence et sur la manière de mieux répondre aux besoins d'une personne vivant avec la démence.

LES RÉSEAUX : *Faire preuve de sensibilisation, de collaboration et de réactivité*

Cette pierre angulaire considère comment les divers intervenants et membres de la communauté travaillent ensemble pour mieux soutenir et mettre en œuvre des approches favorables à la démence¹⁰. Le succès de toute initiative favorable à la démence nécessite un soutien intersectoriel et une approche collaborative grâce à des partenariats avec le gouvernement local, les organismes sans but lucratif, les groupes communautaires et les entreprises.

La façon dont une communauté choisit d'introduire des approches conviviales envers la démence peut sembler différente de celle qui suit - il n'y a pas d'approche « universelle ». N'oubliez pas que tout changement, grand ou petit, peut faire une différence!

Nous explorerons quelques exemples d'approches ou d'activités qu'une communauté peut adopter à la prochaine partie de ce guide.



Centre de ressources provincial inclusif des personnes atteintes de démence

Fredericton, Nouveau-Brunswick

En plus de la perte de mémoire, la démence peut inclure des symptômes complexes, des changements visio-spatiaux, des changements dans la perception de la profondeur, des troubles du raisonnement et des difficultés à se déplacer dans des espaces familiers. En 2019, la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick a décidé de procéder à une refonte complète de ses locaux pour mieux accueillir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence.



Lors de la rénovation de leur espace de bureau, ils ont incorporé des éléments de conception respectueux de la démence tout au long du processus. Leur objectif était de créer un environnement engageant, confortable et au sein duquel il est facile de se déplacer.

Éléments conceptuels adaptés à la démence intégrés dans leur espace :

- Couleur murale neutre pouvant facilement contraster avec des teintes plus claires ou plus foncées.
- Des portes munies de poignées à levier plutôt que de poignées rondes de porte.
- Des tapis neutres et sans motif.
- Un ameublement qui indique clairement l'utilité de l'espace.
- Des pièces bien éclairées grâce à la lumière naturelle ou à des ampoules de puissance supérieure.
- Une signalisation claire qui comprend une image littérale, un mot dans un texte simple et une flèche directionnelle. Les affiches doivent se trouver à la hauteur des yeux et comporter
- des couleurs contrastantes.
- Des pièces sans encombrement et l'utilisation d'étiquettes sur les articles couramment utilisés.
- Des indications de sortie derrière chaque porte

Ce ne sont là que quelques exemples des modifications apportées à leur espace de bureau. Pour en savoir plus sur les modifications et pourquoi elles sont importantes, rendez-vous sur le site Internet de la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick. Vous pouvez même effectuer une visite!



Comment pouvons-nous produire un impact en favorisant un travail adapté aux aînés?

Complimenter plutôt que rivaliser

À mesure que de plus en plus de communautés au Canada et dans le monde s'engagent à la fois dans des initiatives adaptées aux aînés et à la démence, on s'intéresse de plus en plus à la manière dont ces deux approches peuvent fonctionner ensemble et se compléter l'une l'autre plutôt que de concurrencer ou de dupliquer le travail communautaire ¹¹.

Similitudes entre les approches

Les approches de convivialité tant envers les aînés qu'envers les personnes atteintes de démence partagent des objectifs fondamentaux ¹¹ :

1. Les deux visent à aider les personnes âgées à demeurer indépendantes en communauté le plus longtemps possible en créant un environnement favorable offrant du soutien.
2. Les deux s'impliquent auprès d'un vaste échantillon représentatif de la communauté, y compris les personnes âgées, pour renforcer les soutiens communautaires et accroître l'inclusion au profit des personnes de tous âges.
3. Les deux planifications de la convivialité envers les aînés et les personnes atteintes de démence utilisent une approche de développement communautaire.

Comparaison des approches

ÉLÉMENTS DES APPROCHES	PERSONNES ÂGÉES	PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE
PHILOSOPHIE	Vieillesse saine/actif	Caractéristique à la maladie
CADRE	Les huit (8) domaines adaptés aux personnes âgées de l'Organisation mondiale de la santé	Aucune rubrique globale
OBJECTIFS	Respect et inclusion sociale des personnes âgées	Réduction de la stigmatisation et sensibilisation à la démence
ENGAGEMENT	Gouvernement local et parties prenantes	Les personnes atteintes de démence et les soignants
ENGAGEMENT	Engagement politique du gouvernement local	Engagement communautaire général
ACTIONS	Élargies	Ciblées
CHRONOLOGIE	Plus long terme	Application flexible et à plus court terme



Principales différences entre les approches

Expérience vécue

L'implication des personnes atteintes de démence doit être envisagée dans toute initiative favorable à la démence ¹². En se liant à ces personnes, elles peuvent façonner la manière dont leurs communautés réagissent et les soutiennent dans leur vie quotidienne ¹². L'expérience vécue et les besoins des aidants devraient également être explicitement pris en compte, car les aidants jouent un rôle vital dans la vie des personnes atteintes de démence ¹¹. En écoutant et en reconnaissant l'expérience vécue, vos actions sont plus susceptibles d'être efficaces et ciblées vers les domaines les plus importants.

Répondre à des besoins précis par opposition à des besoins divers

Les communautés amies des aînés se concentrent sur la diversité chez les personnes âgées, tandis que l'approche ami de la démence fournit des conseils à l'égard des besoins précis d'un groupe vulnérable ¹¹. Les personnes atteintes de démence partagent une caractéristique commune de subir un déclin cognitif, et bien que chaque expérience soit personnelle et puisse différer de la suivante, cette caractéristique commune peut rendre les besoins plus prévisibles et précis que ceux abordés dans le cadre élargi adapté aux aînés ¹¹.

Réduction de la stigmatisation et sensibilisation

Les approches favorables à la démence sont généralement privilégiées autour de la réduction de la stigmatisation et de la sensibilisation à la démence ¹¹. En s'impliquant dans des activités de sensibilisation, les idées fausses sur la maladie sont remises en question et il est démontré qu'il est possible de bien vivre avec un diagnostic de démence ¹³. Amener le mot « démence » au grand jour peut aider les personnes atteintes de la maladie à être mieux comprises et valorisées ¹². Cela peut également encourager les autres à en apprendre davantage sur la réduction du risque de développer une démence ¹².

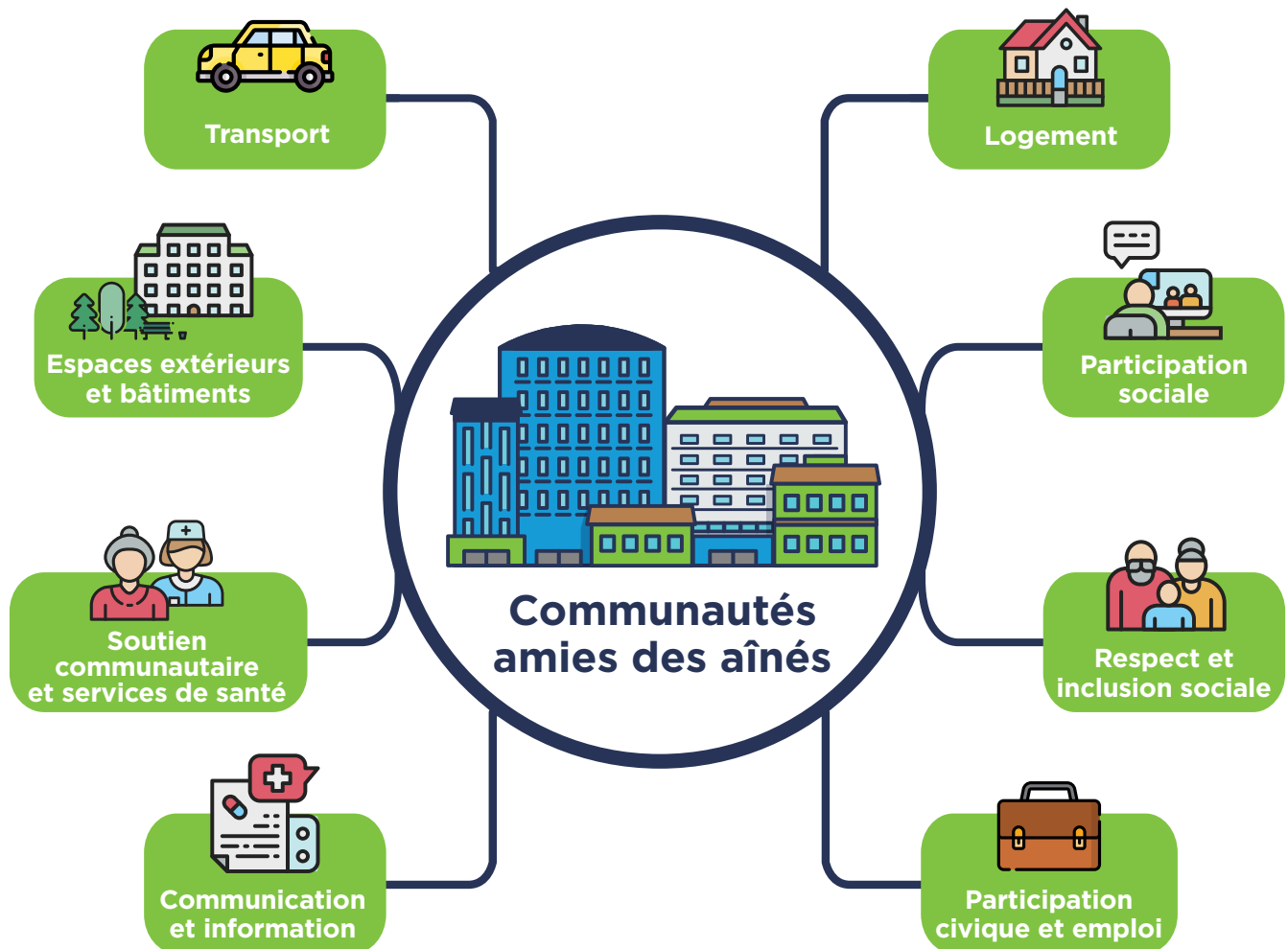
Les bienfaits de l'alignement

À une époque de ressources limitées et de pression croissante sur les autorités locales, bon nombre de ceux qui travaillent dans des espaces amis des aînés et de la démence concentrent leurs efforts sur l'alignement des approches ¹³. Les communautés amies des aînés du Nouveau-Brunswick reconnues par la province ont jeté des bases solides pour qu'aient lieu des conversations favorables à la démence, car elles ont été établies et surveillées à l'aide du Cadre amical des aînés de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et des huit domaines communautaires qui contribuent à la santé et à la qualité de vie des résidents âgés.



Huit domaines de la vie communautaire 13 :

- espaces extérieurs et bâtiments;
- transport;
- logement;
- participation sociale;
- respect et inclusion sociale;
- participation civique et emploi;
- communication et information; et
- soutien communautaire et services de santé



Les liens existants avec les membres de la communauté sur l'inclusion ainsi que les plans d'action adaptés aux aînés peuvent être mis à profit pour inclure une place à la démence. Grâce à l'harmonisation des approches, les communautés peuvent amplifier les voix et la portée des efforts visant à soutenir les membres âgées de la communauté ¹³.



Bâtir sur les succès du Nouveau-Brunswick

Le programme provincial de reconnaissance des collectivités amies des aînés du Nouveau-Brunswick reconnaît les municipalités, les districts de services locaux et les collectivités qui ont franchi les quatre premières étapes fondées sur le cadre de l'Organisation mondiale de la santé pour devenir ami des aînés ¹⁴ :

1. Obtenir un engagement officiel en faveur de l'approche de la communauté amie des aînés.
2. Établir un comité directeur ami des aînés et impliquer la communauté.
3. Effectuer une évaluation de la convivialité envers les aînés.
4. Établir un plan d'action complet.

Terminer ces quatre étapes n'est pas une mince affaire. Les communautés du Nouveau-Brunswick qui ont été reconnues comme amies des aînés ont travaillé sans relâche pour non seulement établir un engagement résolu de la direction communautaire envers l'ensemble du processus, mais aussi pour faire participer les membres de la communauté à une évaluation complète et utiliser cette information pour établir un plan d'action de trois ans.

Les informations et les suggestions recueillies tout au long du processus d'évaluation adapté aux personnes âgées peuvent être utilisées pour éclairer des considérations favorables à la démence – il n'est pas nécessaire de réinventer la roue.

Un travail adapté aux personnes âgées peut être construit pour inclure une place à la démence. Non seulement cela répond-il au besoin urgent de mieux comprendre et soutenir les personnes atteintes de démence dans nos communautés, mais aussi d'économiser, temps, énergie et ressources en s'impliquant dans le travail d'inclusion.

Depuis 2017, 12 communautés du Nouveau-Brunswick ont été reconnues comme amies des aînés grâce au soutien et aux conseils formidables de *Mieux-être Nouveau-Brunswick* et de *l'Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick*.

2017	2018	2019	2020
Moncton Cocagne Tracadie	Fredericton Dieppe Beresford New Maryland Rothesay Grand-Bay Westfield	St. Andrews	Nackawic Oromocto



Aborder les limites et élargir l'inclusion

Bien que les approches adaptées aux personnes âgées et à la démence reposent toutes deux sur l'inclusion de tous, il existe toujours des lacunes et des besoins qui peuvent être négligés ¹¹. C'est un autre motif pour harmoniser le travail adapté aux amis des aînés et aux personnes atteintes de démence.

Par exemple, bien que l'approche adaptée aux aînés soit ancrée dans l'inclusion et l'accessibilité pour les personnes âgées aux besoins et aux capacités variés, elle peut involontairement négliger les besoins précis des personnes atteintes de démence ¹¹. Tout à la fois, l'approche favorable à la démence peut ne pas prendre en compte l'éventail plus large des besoins chez les personnes âgées en général ¹¹.

Voici quelques-unes des façons dont l'alignement peut combler les lacunes potentielles et élargir l'inclusion des membres de la communauté :

- Le cadre établi et l'engagement politique au sein d'une communauté amie des aînés peuvent offrir un moyen d'améliorer l'introduction, la durabilité et la portée des conversations et des actions favorables à la démence en utilisant le travail et les réseaux qu'ils ont développés comme plateforme pour lancer une discussion plus large avec les populations locales et les personnes atteintes de démence ¹³.
- Les initiatives favorables à la démence complètent les initiatives adaptées aux aînés en ajoutant de la nuance et de la profondeur aux besoins des personnes atteintes de démence ⁹. Travailler spécifiquement avec la démence à l'esprit englobe davantage de déficiences physiques et cognitives ⁹.
- L'intégration active de la démence dans les politiques et dans les projets actuels aidera à autonomiser les personnes atteintes de démence et pourra également répondre aux besoins d'autres personnes vivant avec des troubles cognitifs ⁹.
- La planification favorable à la démence reconnaît les aidants naturels et les concepts d'interdépendance et de dépendance ⁹. Elle reconnaît également les personnes atteintes de troubles cognitifs qui peuvent se sentir exclues du cadre de vieillissement actif utilisé pour guider le travail favorable aux aînés ⁹.
- Bien que le mouvement ami des aînés respecte huit domaines, les domaines sont fluides et liés les uns aux autres pour permettre aux utilisateurs d'intégrer les principes dans les cadres de politique et de planification actuels ¹². Les approches de convivialité envers la démence peuvent être fusionnées avec les activités existantes adaptées aux personnes âgées ¹².

L'esprit général des deux approches encourage toutes les communautés à devenir de meilleurs endroits où vivre pour les personnes âgées et les personnes atteintes de démence. En apprenant les uns des autres, les deux peuvent accroître leur portée et leur impact.



2^e partie : L'approche de convivialité envers la démence

Tout au long de cette partie du présent guide, nous explorerons quelques exemples d'activités et d'approches que les communautés peuvent commencer à adopter, ainsi qu'un processus simple à suivre pour faire démarrer les choses et amener une transformation.

Nous fournirons également un aperçu des activités et des occasions.

De nombreuses communautés à travers le monde ont commencé à orienter des initiatives favorables aux personnes âgées et à la démence selon des approches d'alignement différentes. Certaines communautés nouvelles dans les deux initiatives ont intégré des approches dès le départ, tandis que les communautés amies des aînés existantes ont revu leurs plans pour voir comment elles peuvent intégrer les besoins des personnes atteintes de démence et ceux de leurs aidants.

Voici des exemples d'approches adoptées par les conseils locaux et les comités amis des aînés :

- Inviter les personnes touchées par la démence ou les parties prenantes axées sur la démence à se joindre à un groupe de travail pour les informer des plans d'action adaptés aux aînés ¹³.
- Les huit domaines des amis des aînés représentent un guide utile pour adapter les plans d'action des amis des aînés pour qu'ils répondent aux besoins des personnes atteintes de démence ¹². Une place adaptée à la démence peut être appliquée à chaque domaine pour voir comment de petits changements peuvent profiter aux personnes atteintes de démence ainsi qu'à toute personne susceptible d'être touchée par la maladie ¹².
- Ajouter une initiative favorable à la démence comme domaine supplémentaire adapté aux personnes âgées à la structure existante adaptée aux personnes âgées. De nombreuses communautés commencent par une campagne de sensibilisation ¹².

Étapes à suivre

Ensuite, nous présenterons trois façons simples de démarrer une conversation dans notre communauté locale. Ce processus en trois étapes a été référencé à partir d'une boîte à outils créée pour le gouvernement local en Australie, qui a entrepris une approche locale semblable.



Le gouvernement local, les conseils et comités jouent un rôle important en veillant à ce que leurs communautés soient saines et sécuritaires³. En ayant une compréhension de leur communauté, les conseils locaux sont souvent les premiers à amorcer des changements au sein de leurs communautés³, comme nous l'avons vu avec le développement de communautés amies des aînés ici au Nouveau-Brunswick.

Les trois étapes ci-dessous offrent aux autorités locales et aux groupes un lieu simple pour commencer à réfléchir à ce à quoi peuvent ressembler les actions et comment elles peuvent être soutenues, que ce soit à court ou à long terme³.

1. CRÉER UN ENVIRONNEMENT POUR L'INCLUSION ET LA TRANSFORMATION

- Tout d'abord, commencez par engager la conversation au sein du conseil local ou au sein du comité de pilotage du CFA. Un groupe peut vouloir identifier un ou plusieurs champions de la démence pour faire démarrer les choses.
- Prenez note de la façon dont la communauté peut ou non soutenir les personnes atteintes de démence et celles qui en prennent soin.
- Tenez compte des avantages de s'engager dans des activités à court terme qui peuvent être intégrées à une planification à plus long terme³.

2. S'IMPLIQUER DANS LA COLLECTIVITÉ

- Ensuite vient la partie implication. Si un conseil ou un comité a identifié un champion pour diriger ce travail, il peut plus largement impliquer le comité. Parlez à vos collègues et à d'autres personnes pour susciter l'intérêt.
- Impliquez la communauté au sens large – découvrez ce que les gens savent sur la démence et parlez aux personnes touchées par la maladie pour déterminer ce qui est important pour elles.
- Recherchez le soutien d'organismes locaux et provinciaux pour fournir des conseils (p. ex., la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick; Collaborative for Health Ageing and Care) sur les approches et pour aider à soutenir le maintien du travail³.

3. METTRE EN OEUVRE ET SOUTENIR LA TRANSFORMATION

- Enfin, il est temps d'agir. N'oubliez pas que toute mesure prise, qu'elle soit grande ou petite, peut faire une différence significative pour une personne atteinte de démence.
- Un bon point de départ serait d'explorer de petites activités à court terme et sans coût afin d'accroître la sensibilisation à la maladie.
- Réfléchissez à ce qui a été appris au cours des deux étapes précédentes et proposez des actions réalisables pouvant être entreprises au sein de la communauté³.



Que peut faire une communauté?

Vous trouverez ci-dessous quelques activités et actions qui peuvent être entreprises par une communauté pour aborder les quatre pierres angulaires d'une communauté favorable à la démence.

LES GENS : Soutien et implication des personnes vivant avec la démence

- Organisez une conversation communautaire avec des personnes atteintes de démence.
- Créez un groupe consultatif sur la démence pour votre comité directeur ami des aînés.
- Établissez un groupe de soutien local pour la démence dans votre communauté.
- Établissez un réseau de soutien aux aidants naturels avec la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick.
- Organisez un café de la mémoire.
- Créez un programme de jour et des options de soins de répit.
- Créez une charte des droits des personnes atteintes de démence.

ENDROIT : L'environnement physique et social

- Environnement social (activités communautaires accessibles; accès aux services aux consommateurs).
- Environnement physique (signalisation; conception; espaces extérieurs; éclairage; trottoirs; toilettes publiques marquées).
- Collaboration avec des programmes et activités favorables aux aînés.
- Accès à un transport cohérent et fiable.

RESSOURCES : Accès aux services et aux organismes favorables aux personnes atteintes de démence

- Consultez les agences locales, les services d'urgence, les détaillants et les banques pour encourager l'adoption de l'initiative.
- L'éducation et la formation à la convivialité envers les personnes atteintes de démence pour les services locaux et les installations locales (bureau de poste, bibliothèque, magasins).
- Promotion de l'accès à un diagnostic rapide et à un soutien post-diagnostic par le biais de professionnels de soins de santé primaires.

LES RÉSEAUX : Faire preuve de sensibilisation, de collaboration et de réactivité

- Campagne de sensibilisation.
- Initiative des amis de la démence.
- Services de soutien (programmes de jour; répit; soins à domicile).
- Une éducation adaptée à la démence pour les membres de la communauté.
- Présenter des histoires de personnes atteintes de démence.
- Explorer les possibilités de mieux représenter les besoins et les points de vue des personnes atteintes de démence.



Qu'est-ce qui sera offert dans les communautés?

Dans le cadre de ce projet, le Collectif pour le vieillissement en santé et soins et les collaborateurs du projet fourniront un soutien éducatif et des conseils pour relier les efforts favorables à l'âge et à la démence dans votre communauté. Vous n'êtes pas seul!

Dans le cadre du projet, chaque communauté qui s'engage recevra :

- L'éducation des membres de la communauté sur la démence et la convivialité envers les personnes atteintes de démence.
- Mobilisation avant et après sur la sensibilisation à la démence pour mesurer la sensibilisation et voir à une meilleure compréhension à long terme.
- Mobilisation et planification du soutien à la convivialité envers les personnes atteintes de démence pendant six mois.
- Éducation des membres de la communauté sur l'approche douce et persuasive (la formation sera offerte virtuellement)

Qu'est-ce que l'approche douce persuasive (GPA)?

GPA Basics est un programme novateur de formation sur les rudiments de l'approche douce persuasive de soins, créé par Advanced Gerontological Education Inc (AGE inc.) et fondé sur une approche de soins centralisée sur la personne. GPA explique la relation entre la démence et les réactions comportementales. Les concepts et les techniques fournis dans le cadre de l'éducation amélioreront la capacité d'une communauté à comprendre les « pourquoi » et les « comment » de la démence, et les participants apprendront à appliquer des stratégies de communication émotionnelle et relative à l'environnement immédiatement utiles et appropriées.



Approches
Douces et
Persuasives

Actuellement offert au Nouveau-Brunswick par l'association pour la sécurité des soins continus du Nouveau-Brunswick (NBCSA). Prestation de cours à déterminer. Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec : coordinator@nbccsa.com.

- Soutenir l'engagement significatif des personnes atteintes de démence et d'autres personnes touchées par la maladie, pour apprendre de leurs expériences et découvrir comment elles peuvent être mieux soutenues.



Ressources supplémentaires

Cliquez sur les liens du site ci-dessous.

[Mobilisation significative des personnes atteintes de démence](#)

[Conseils pour les soignants – COVID-19](#)

[La Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick](#)

[Un Canada allié des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif](#)



Références :

- 1 Agence de la santé publique du Canada. (17 juin 2019). Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons (Agence de la santé publique du Canada). Extrait en mai 2020, de <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>
- 2 Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick. (2018). Que sont les troubles neurocognitifs? Extrait en mai 2020, de <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs>
- 3 Alzheimer's Australia Vic (2016). Creating Dementia-Friendly Communities: A toolkit for local government. Alzheimer's Australia Vic.
- 4 Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick. (2019). Alternatives au traitement offert. Extrait en mai 2020, de <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/comment-traiter-les-troubles-neurocognitifs>
- 5 Institut canadien d'information sur la santé (26 juin 2018 a). Démence à domicile et en soins communautaires. Extrait en mai 2020, de <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-a-domicile-et-en>
- 6 Institut canadien d'information sur la santé (26 juin 2018 b). Les aidants naturels et le soutien offert. Extrait en mai 2020, de <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-a-domicile-et-en>
- 7 Agence de la santé publique du Canada. (31 janvier 2020). Investissement en matière de démence. Extrait de <https://www.canada.ca/en/public-health/news/2020/01/backgrounder-dementia-community-investment.html>
- 8 Organisation mondiale de la Santé. (2018). Dementia toolkit for community workers in low-and middle-income countries: Guide for community-based management and care of people with dementia (World Health Organization). Manlia: WHO Regional Office for the Western Pacific.
- 9 Alzheimer Society of British Columbia. (2016). Dementia-Friendly Communities Local Government Toolkit. Extrait de https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/bc/advocacy-and-education/dfc/dfc_toolkit_v.jan2016.pdf
- 10 Dean, J., Silversides, K., Crampton, J., & Wrigley, J. (2015). Evaluation of the Bradford Dementia Friendly Communities Programme. Extrait de <https://www.jrf.org.uk/report/evaluation-bradford-dementia-friendly-communities-programme>
- 11 Turner, N., & Morken, L. (2016). Better Together: A Comparative Analysis of Age-Friendly and Dementia Friendly Communities (Rep.). AARP International Affairs.



- 12 Alzheimer's Australia WA. (2016). Guidelines for the development of dementia-friendly communities (Rep.). Alzheimer's Australia WA.
- 13 Turner, N., & Cannon, S. (2018). Aligning age-friendly and dementia-friendly communities in the UK. Working with older people.
- 14 Wellness NB. (2018). Age-Friendly Communities are Empowering Seniors to Thrive. Retrieved March 2020, from <https://www.wellnessnb.ca/seniors/age-friendly-communities/>





Collaborative for
Healthy Aging
and Care | Collectif pour le
vieillessement en
santé et soins