RIA Schlegel-UW Research Institute *for* Aging

Enhancing Life

L'importance d'un engagement significatif des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et des proches aidants

Août 2026

Laura Middleton, Carrie McAiney, Carrie Briscoe, Hilda Smith, Dana Zummach

L’importance d’un engagement significatif

Résumé analytique

1. Un engagement significatif est indispensable pour comprendre les droits des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.
2. Un engagement significatif permet de s’assurer que les investissements sont affectés à des initiatives qui répondent aux besoins et aux priorités des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et des proches aidants.
3. Il faut consacrer des ressources et du temps pour garantir un engagement significatif envers l’orientation des politiques et les initiatives financées.

Optimiser l’impact des investissements grâce à un engagement fondé sur les droits

Les expériences vécues par les personnes atteintes de troubles neurocognitifs **doivent** guider l’élaboration des politiques, la recherche, les programmes et les services liés aux troubles neurocognitifs. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs proches aidants militent depuis longtemps en faveur de ce droit. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et la Loi canadienne sur l’accessibilité viennent appuyer cet appel. Cette dernière stipule que les personnes handicapées (y compris celles atteintes de troubles neurocognitifs) *« doivent participer à l’élaboration et à la conception des lois, des politiques, des programmes, des services et des structures »* (Loi canadienne sur l’accessibilité, 2019).

La collaboration est un pilier fondamental de la Stratégie nationale sur la démence du Canada. Cela signifie que les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs proches aidants sont des partenaires indispensables à la mise en œuvre de cette stratégie. Un engagement significatif constitue un moyen efficace de collaborer. Cette approche garantit que les points de vue des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leurs proches aidants aient la même importance et le même poids dans la prise de décision. Pour qu’un engagement significatif porte ses fruits, il doit être mis en œuvre de manière à reconnaître les droits des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leurs proches aidants, et à améliorer la pertinence et l’impact des initiatives. Pour les décisionnaires politiques, cela signifie notamment d’impliquer de manière significative les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs proches aidants afin d’orienter l’ensemble des politiques et des initiatives financées liées à ces troubles.

Pour favoriser un engagement significatif des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leurs proches aidants, il suffit de suivre quatre étapes simples :

1. **Identifier et mobiliser le public cible :** Impliquez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et/ou leurs proches aidants qui seront touchés par la politique ou l’initiative en question. Prenez en compte la diversité de leurs caractéristiques et de

leurs identités (p. ex. : situation géographique, langue, origine ethnique et raciale, situation socio-économique, type de troubles neurocognitifs, stade des troubles neurocognitifs, sexe et identité sexuelle).

2. **Mettre en place un processus de mobilisation accessible :** Respectez les différents besoins cognitifs, sensoriels et physiques, ainsi que les exigences contradictoires.
3. **Comprendre les points de vue des personnes ayant vécu cette expérience :** Invitez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs proches aidants à partager leurs expériences, leurs idées et leurs commentaires sur les politiques, les projets de recherche, les programmes ou les services que vous proposez ou que vous mettez en place.
4. **Agir en fonction du message reçu :** Mettez à profit les renseignements recueillis pour prendre vos décisions. Une mobilisation sans action concrète constitue une perte de temps et de ressources, et risque de renforcer davantage la stigmatisation et l'exclusion plutôt que de soutenir les droits des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leurs proches aidants.

Les risques liés à l'inaction : Sans un engagement significatif des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leurs proches aidants, les initiatives mises en place risquent de ne pas répondre à leurs besoins ni à leurs priorités. Cela constitue une perte de temps et de ressources.

Veiller aux ressources adéquates pour un engagement significatif

Les décisionnaires politiques doivent exiger et fournir les ressources nécessaires pour garantir un engagement significatif au processus d'élaboration des politiques et aux initiatives financées. Cela comprend des plans d'engagement concrets et dotés de toutes les ressources nécessaires. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs proches aidants doivent bénéficier des mesures d'accompagnement nécessaires (p. ex. : communication claire, espaces accessibles, transport, remboursement des frais, soins de répit). Leur temps, leurs contributions et leur expertise devraient également être reconnus sous forme de salaires, d'honoraires ou d'allocations.

Appels à l'action

Dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence du Canada, les appels à l'action suivants permettront aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs et à leurs proches aidants d'orienter les politiques et les initiatives, garantissant ainsi que les investissements correspondent à leurs besoins et à leurs priorités et, par conséquent, de réduire le gaspillage de temps et de ressources :

1. Exiger que les processus d'élaboration des politiques et les initiatives financées comprennent des stratégies concrètes visant à faire participer de manière significative

les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et/ou leurs proches aidants à la gouvernance et à la prise de décision.

2. Intégrer l'engagement significatif des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leurs proches aidants comme indicateur officiel dans toutes les demandes de financement ainsi que dans les cadres de rapport et d'évaluation.

En intégrant les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs proches aidants au processus décisionnel systémique, le gouvernement peut atténuer le risque de ressources mal alignées, améliorer la prestation des services et s'assurer que les résultats des politiques répondent directement aux besoins.

Institut Schlegel de recherche sur le vieillissement de l'université de Waterloo

250 Laurelwood Drive, Bâtiment 4, Waterloo ON

info@the-ria.ca | the-ria.ca | 519.904.0660

Numéro d'enregistrement de bienfaisance : 841471212 RR0001

RIA Schlegel-UW Research Institute *for* Aging

Enhancing Life