

2019

Évaluations des communautés inclusives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs

Laëtitia Ngatcha-Ribert

Observatoire,
Fondation Médéric Alzheimer

2 L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un pôle de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement médico-social et de la recherche. Il intervient en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France et au plan national comme Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives. Il est placé sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. L'Espace éthique Île-de-France développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et des institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'Espace éthique Île-de-France est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (démocratie en santé, situations de chronicité, vulnérabilités dans la maladie, biomédecine, innovations thérapeutiques, technologiques appliquées à la santé, etc.). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de contribuer à travers ses travaux de recherche en éthique aux débats publics, et aux échanges nécessaires dans le processus décisionnel.

→ **ESPACE ÉTHIQUE**
RÉGION ILE-DE-FRANCE www.espace-ethique.org

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-2012. L'EREMAND s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l'élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques.



mnd.espace-ethique.org

En 2016, l'Initiative des fondations européennes sur la démence (EFID, European Foundations' Initiative on Dementia¹) produisait une cartographie² des « communautés locales inclusives » à l'égard des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en Europe.

- 1 Les organisations sont les suivantes : Joseph Rowntree Foundation, Fondation Médéric Alzheimer, Fondation Roi Baudouin, Genio Trust, Life Changes Trust, Philanthropies Atlantique, Robert Bosch Stiftung (www.efid.info).
- 2 http://www.efid.info/wp-content/uploads/2016/05/Mapping_DFCs_across_Europe_final_v2.pdf Le rapport est en anglais, mais un résumé est disponible en français : « Maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Cartographie des démarches visant à construire des "communautés locales inclusives", en Europe », 7 p. (http://www.efid.info/wp-content/uploads/2016/04/Executive-Summary-Mapping-DFC-across-Europe_FR.pdf).

- 4 Ce rapport indiquait qu'il existait encore peu d'outils d'évaluation en la matière. Très rapidement pourtant, l'évaluation des *dementia-friendly communities*, généralement traduit en français³ par *communautés⁴ accueillantes ou bienveillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs* (et leurs aidants), est devenue une démarche de plus en plus souvent mise en œuvre, même s'il semble difficile d'estimer la proportion d'initiatives évaluées. Rappelons, avec la société française d'évaluation⁵, qu'une évaluation consiste en pratique à se poser les questions suivantes : qu'a-t-on fait ? Fallait-il le faire ? A-t-on bien fait ? Comment faire mieux ? Elle tire les leçons de l'expérience et formule des propositions pour améliorer l'action. Seront ainsi abordés les méthodes et les outils mobilisés, les objectifs des évaluations, les résultats auxquels ces dernières aboutissent (forces et points d'amélioration), enfin, les recommandations envisagées.

3 Il n'existe pas de traduction consensuelle de l'expression.

4 Qui s'entend surtout dans le sens de collectivités locales.

5 <http://www.sfe-asso.fr/evaluation/presentation-evaluation>

1

Méthodes et outils d'évaluation

1.1. Périmètre

Parce que nous avons, dans un passé proche, étudié la notion de société bienveillante pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (Ngatcha-Ribert, 2018), nous avons jugé bon de ne pas reproduire ce que nous avons déjà réalisé sur ce sujet. C'est à la fin de la rédaction de notre ouvrage, paru en janvier 2018, que nous avons pris connaissance de l'évaluation existante à York, en Grande-Bretagne, réalisée par la fondation Joseph Rowntree. C'est ce qui nous a conduits à proposer pour le Livre blanc du pmnd (Plan maladies neurodégénératives) la rédaction d'une partie consacrée aux évaluations d'initiatives visant

6 à promouvoir une société plus inclusive pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Ce travail se situe donc très directement dans la continuité du précédent.

Nous avons souhaité que cette synthèse reflète la diversité des évaluations. Nous avons en conséquence orienté notre choix vers les sites Internet des principales associations Alzheimer à travers le monde, en l'occurrence en Grande-Bretagne (nous avons choisi York [Dean, Silversides, Crampton, Wrigley, 2015a] mais aussi la ville de Bradford [Dean, Silversides, Crampton, Wrigley, 2015b], connue pour ses actions vers les communautés culturelles), en Écosse (ses porteurs de projet par le fonds Life Changes Trust (2015), à Edimbourg (Alzheimer Scotland, 2015) et la société Alzheimer d'Écosse (Alzheimer Scotland, 2014), en Irlande (Alzheimer's Society of Ireland, 2016), au Canada (marep, 2017), en Australie (Dementia-friendly Kiama, 2016) et aux États-Unis (Paone & assoc., 2015b). Nous avons ainsi analysé une dizaine de rapports d'évaluations proprement dits (en anglais) ainsi qu'un rapport d'impact (disponible en français, celui de la fondation Roi Baudouin [2018]).

Soulignons que les documents et rapports en langue anglaise ont été privilégiés pour des raisons de

7 commodité. Pour autant, cela ne signifie pas qu'il n'existe pas de rapports d'évaluation dans certains pays, comme en Allemagne, en Autriche, en Suisse, aux Pays-Bas, au Japon, en Inde ou en Scandinavie (Finlande, Norvège...), autant de pays ayant mis en place des programmes s'inscrivant dans la démarche. À ce noyau de documents recueillis, nous avons ajouté les publications des fédérations d'associations nationales, telles qu'Alzheimer Europe ou Alzheimer Disease International, ainsi que la cartographie rédigée par l'efid, le réseau des fondations européennes. Enfin, nous avons analysé le rapport d'impact de la Fondation Roi Baudouin en Belgique, qui fait le point sur ses actions menées au cours des dix dernières années et que nous avons jugé pertinent pour cette synthèse.

1.2. Acteurs

Même si les acteurs clés dépendent des contextes locaux de chaque communauté bienveillante, les acteurs réalisant les évaluations ou y participant sont en général les associations Alzheimer et les

Nous avons souhaité que cette synthèse reflète la diversité des évaluations.

8 organismes financeurs (fondations, fonds...), les personnes malades et les aidants, souvent au cœur des programmes et au cœur des évaluations, associés à des équipes de recherche (universités, organismes de recherche...), et des acteurs des communautés en question (conseil municipal, personnes ressources, personnalités...).

Relevons que certaines évaluations sont **exogènes**, c'est-à-dire qu'elles sont portées par des acteurs extérieurs à l'initiative en question, en particulier des organismes de recherche, tandis que d'autres évaluations sont **endogènes** et relèvent plutôt de l'autoévaluation. C'est le cas, par exemple, pour les porteurs de projets financés par le Life Changes Trust, en Écosse, qui sont amenés à évaluer eux-mêmes leur projet à l'aide des outils fournis par l'organisme financeur, notamment une boîte à outils en ligne (*online funding evaluation toolkit*). Le Life Changes Trust a rédigé en ce sens un guide qui éclaire sur l'utilité de l'autoévaluation et fournit des

Le formalisme des processus d'évaluation des communautés bienveillantes dépend en grande partie de la manière dont chaque pays envisage la question.

conseils aux porteurs de projets pour leur permettre d'avancer dans la mise en œuvre de leur programme. L'institution souhaite que l'évaluation soit intégrée au travail quotidien des porteurs de projets qu'elle soutient, dans une « démarche continue ». Dans ses remarques sur le processus d'évaluation, le Life Changes Trust recommande aux porteurs de projets d'être honnêtes, éthiques et d'évoquer aussi bien les succès que les échecs, rappelant que l'institution ne va pas pénaliser un porteur de projet qui aurait tenté une approche et échoué.

1.3. Degrés de formalisme, méthodes et durée

Le **formalisme des processus d'évaluation** des communautés bienveillantes dépend en grande partie de la manière dont chaque pays envisage la question. D'après l'efid (2016), dans certains pays comme la Belgique, l'Autriche et l'Allemagne, les progrès en la matière et l'impact des communautés inclusives ne semblent ni mesurés ni contrôlés. Cependant, des réunions sont organisées afin d'échanger des informations et d'évoquer les avancées municipales en matière d'inclusion pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs. En Écosse (Life Changes Trust, 2015), en Ontario (marep, 2017), en Australie (Fleming, Bennett, 2015) et dans le Minnesota (Paone

10 & assoc., 2015a), pour ne prendre que quelques exemples, l'évaluation paraît plus formalisée. Recueil de bonnes pratiques, rapports d'impact, documents de cadrage ou boîtes à outils, sont quelques-uns des instruments susceptibles d'être utilisés dans le cadre de l'évaluation des communautés bienveillantes.

Toutes les évaluations **combinent plusieurs méthodes d'enquêtes et de recueil** de réalisation des objectifs fixés : généralement, des données primaires (entretiens semi-structurés d'informateurs clés, questionnaires électroniques, focus groupes, observations sur site...) et des données secondaires (résultats d'évaluations, comptes rendus de réunions, analyses de documents et revues de la littérature).

Les **critères d'évaluation rencontrés** permettent d'apprécier le degré d'atteinte des objectifs (efficacité) et de mesurer les retombées de l'action à moyen et long terme (impact). Cela peut concerner, par exemple, le nombre de villes, d'entreprises ou de lieux devenus accueillants pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Un autre critère possible porte sur la facilité, ou au contraire la difficulté pour une personne malade à remplir tel ou tel objectif ou mission, comme emprunter un livre à la bibliothèque, acheter un objet ou payer une facture. Autre exemple, l'amélioration de la sensibilisation

des personnels des entreprises aux troubles cognitifs de leurs clients dans un lieu donné. Chaque critère comporte différents indicateurs. 11

La **durée moyenne** pour évaluer les communautés bienveillantes semble être généralement de moins d'un an. C'est le cas de York ou de l'Ontario, pour son programme de formation intitulé « Blue Umbrella », lancé par la société Alzheimer à destination des entreprises et organisations au niveau de trois associations Alzheimer de la province canadienne. En Australie, dans la communauté de Kiama (au sud de Sydney), l'évaluation d'un projet pilote de communauté inclusive et bienveillante pour les personnes atteintes de troubles cognitifs a duré deux ans, avec notamment la mise en place de deux groupes (Dementia Advisory Group — « comité consultatif sur la démence » —, composé de

Les critères d'évaluation rencontrés permettent d'apprécier le degré d'atteinte des objectifs (efficacité) et de mesurer les retombées de l'action à moyen et long terme (impact).

- 12 personnes malades et d'aidants, et Dementia Alliance — « alliance sur la démence » —, qui incluait des membres du groupe précédent, des représentants d'organisations et des individus intéressés).

L'[Australie](#) propose sans doute à ce jour la panoplie la plus complète d'outils élaborés afin d'évaluer les communautés bienveillantes (une sorte de boîte à outils ou *toolkit*), avec une diversité impressionnante des lieux évalués : des jardins, mais aussi des cafés (*dementia-friendly café toolkit*), des bâtiments, des entreprises, des commerces, etc., avec des échelles très précises. Du côté des commerces et des entreprises, un ensemble de ressources a été créé, comme l'*Alzheimer's Australia business toolkit* à destination des entreprises, ou the *environmental assessment tool* (outil d'évaluation environnementale – d'un bâtiment, par exemple).

Autre fait remarquable, plusieurs rapport d'évaluation utilisent **le même cadre d'analyse** ([York](#), [Bradford](#), [Edimbourg](#)...), celui des « quatre pierres angulaires » (*the four cornerstones*) : les personnes, les lieux, les ressources et les réseaux.

2 Objectifs des évaluations

Au-delà de la diversité des initiatives entrant dans le cadre des sociétés bienveillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, les rapports des évaluations que nous avons analysés se fixent en général un petit nombre d'objectifs. Le premier d'entre eux consiste évidemment à déterminer si les initiatives ont porté leurs fruits et si les

Il s'agit également de cerner les points d'amélioration, et de comprendre ce qui peut être perfectionné.

résultats sont à la hauteur des objectifs définis. En particulier, il peut s'agir de comprendre comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ont été impliquées dans la démarche mise en œuvre, et notamment dans la conception des actions. En quoi, par exemple, les projets permettent-ils aux personnes malades de coconstruire ces lieux plus inclusifs et bienveillants ? Les évaluations peuvent aussi être utiles pour cerner en quoi les entreprises, les organisations et les acteurs de proximité concernés ont changé leurs comportements, du fait de leur engagement dans la démarche. En second lieu, l'évaluation peut porter sur l'adéquation des moyens par rapport aux objectifs fixés. Ainsi, une formation est-elle la solution la plus adéquate pour changer les regards d'employés d'entreprises ? Il s'agit également de cerner les points d'amélioration, et de comprendre ce qui peut être perfectionné.

Parfois s'y ajoute l'objectif de partager les leçons apprises par les acteurs avec d'autres organisations. L'évaluation peut aussi être l'occasion de comprendre comment généraliser la démarche en évitant d'en rester à des initiatives dispersées. Il peut enfin s'agir de faire évoluer les lieux inclusifs pour les personnes malades à la lumière des expériences passées et de diffuser les bonnes pratiques.

Sont généralement évalués les initiatives de sensibilisation et la communication ; les formations ; l'implication des personnes malades dans le processus de création d'une communauté bienveillante ; l'attitude des personnels des organisations et des entreprises ; les activités culturelles ; les liens et activités intergénérationnels ; ou bien encore, l'environnement physique au sein de la communauté.

3

Résultats des rapports d'évaluation étudiés

Même si certains lieux ont développé une singularité sur des thèmes spécifiques (comme la ville de Bradford, connue pour sa volonté de promouvoir l'inclusion de minorités culturelles), on constate que des résultats transversaux d'évaluation apparaissent.

3.1. Points forts

3.1.1. La sensibilisation et la communication

Les personnes enquêtées soulignent en général que des **améliorations ont eu lieu concernant la sensibilisation aux troubles cognitifs**, particulièrement à York, où il y a eu une large couverture médiatique, les habitants parlant plus, par exemple, des troubles cognitifs. L'autocollant « travailler à devenir *dementia-friendly*⁶ » a été apposé dans de nombreux endroits, comme à l'office du tourisme ou à l'arrière des ambulances. Le logo des *dementia friends* apparaissait dans la signature des conseillers municipaux de la ville de York. La volonté d'aider les personnes malades a augmenté, d'après les enquêtés. Des événements et des activités de levée de fonds ont eu lieu. Pour faire face aux démarcheurs (porte-à-porte), l'idée d'un « voisinage protecteur » a été promue.

Sur les trois sites évalués en Ontario, la population ciblée par l'enquête (personnels des entreprises et organisations ayant reçu la formation) a amélioré son niveau de **connaissances sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et**

⁶ Working to become dementia-friendly.

18 **ses conséquences.** Le programme de formation a également permis aux équipes des sociétés Alzheimer d'améliorer leurs **compétences en communication** auprès des personnes malades : plus de confiance, d'empathie et de compassion, moins de sentiment de pitié. La formation a également pu leur servir sur un plan plus personnel et familial.

Au niveau des stratégies de communication, il a été relevé qu'une fois formés, les répondants ont remarqué qu'ils étaient devenus plus patients, plus conscients de leur langage corporel et du ton de leur voix. Beaucoup ont indiqué être plus confiants quand ils s'adressent à des personnes malades (savoir que dire et que faire, de manière positive), certains, en effet, craignaient jusque-là de ne pas dire les bonnes choses, ou de s'adresser à elles de manière inappropriée ou négative. Ils ont également indiqué avoir changé leurs techniques de communication, en formulant par exemple des phrases claires et concises, en utilisant un langage familier, facile à comprendre, en évitant de poser des questions multiples en une seule fois, en vérifiant la bonne compréhension de la personne, en s'adressant en priorité à la personne malade et non à son aidant.

En Australie, de **nouvelles ressources documentaires** ont été développées pour les

personnes malades et leurs aidants, comme des **sites Internet** (avec des informations sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, un calendrier local des événements, etc.). Des événements sociaux mensuels ont été organisés et plusieurs événements inclusifs se sont tenus à la bibliothèque de Kiama.

En Belgique, relevons que la fondation Roi Baudouin, dans son « **Rapport d'impact** », a établi son bilan de dix années d'actions en faveur d'une « société Alzheimer admis » et de « communes Alzheimer admis » — le terme employé par eux à l'époque, sur le modèle d'un concept japonais et allemand. Il ne s'agit pas d'une évaluation à proprement parler, mais plutôt de prendre la mesure de l'impact dans la société qu'a eu l'action de la fondation Roi Baudouin. La promotion de l'inclusion sociale des personnes ayant des troubles cognitifs est une des deux thématiques qu'elle a soutenues au cours de ces dix dernières années. Le but de la fondation Roi Baudouin a été de mettre en place « une **bonne communication** qui repose sur la bonne connaissance des choses » et de communiquer de manière nuancée sur la maladie, en connaissant les cadres de référence (*frames*) souvent utilisés. Dès le début, la Fondation a en effet joué la « carte de la perception » : quel regard les gens portent-ils sur la maladie d'Alzheimer ? À

20 la suite d'un premier rapport, un **guide** a été édité, des **campagnes médiatiques** à grande échelle ont été mises sur pied par le gouvernement flamand, une **charte** a été élaborée en la matière, signée par plusieurs dizaines de conseils municipaux. En 2014, une « **Dementiemeter** », sorte de *checklist*, a été créée, permettant à des municipalités de prendre des décisions qui tiennent compte sur certains aspects des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer, et de mettre ces actions en pratique.

3.1.2. L'engagement et l'inclusion des personnes vivant avec des troubles cognitifs

Les auteurs du rapport d'évaluation en Ontario estiment que l'inclusion des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée a été remarquable : les participants au programme, membres des entreprises et/ou des organisations, ont apprécié d'avoir des connaissances de « première main » grâce à un co-facilitateur généralement malade ou d'un aidant. Les personnes malades permettent de « mettre un visage sur la maladie ». Elles ont été déterminantes dans la promotion et le développement du programme, en lançant par exemple des événements officiels, en tenant des kiosques d'information et en envoyant des courriels aux entreprises et organisations. Le programme a

21
Les personnes malades permettent de « mettre un visage sur la maladie ».

permis de diverses manières aux personnes malades de rester engagées dans leur communauté : en participant au comité consultatif (décisif), en co-facilitant les sessions de formations du programme « Blue Umbrella », et en conduisant les évaluations en tant que conseillers bénévoles (*volunteer advisor*). En effet, sur une base volontaire, les entreprises et organisations pouvaient choisir de recevoir, un à trois mois après le programme de formation, la visite d'un conseiller bénévole. Afin de mener l'évaluation, la personne malade et/ou la personne aidante observaient les stratégies adoptées sur place pour soutenir les personnes vivant avec des troubles cognitifs. Leur objectif était de transmettre des retours aux entreprises et d'évaluer si ces dernières avaient besoin de séances complémentaires de formation. Des discussions de suivi étaient alors menées conjointement. Ainsi, un certain nombre de membres des personnels ont souligné que les personnes malades étaient de véritables partenaires des organisations.

22 En Australie, à Kiama, des réalisations « remarquables » sont relevées par les évaluateurs, particulièrement en matière d'empowerment **et d'inclusion des personnes vivant avec des troubles cognitifs**. Les personnes malades et leurs aidants ont élargi leur rôle pour développer la mobilisation (*advocacy*), l'entraide, la formation et la sensibilisation de la communauté, et le réseau avec les organisations locales. Les personnes malades ont représenté le projet dans différentes instances, ont été porte-parole et « intervenants-éducateurs » dans les événements organisés par la communauté, dans les forums nationaux et internationaux, avec, en particulier, la création et la direction du groupe consultatif sur la « démence » (Dementia Advisory Group).

Les personnes malades et leurs aidants ont élargi leur rôle pour développer la mobilisation (*advocacy*), l'entraide, la formation et la sensibilisation de la communauté, et le réseau avec les organisations locales.

3.1.3. Les formations

23

En Ontario, au total, sur les trois sites pilotes, 767 personnes ont été formées, 53 entreprises ou organisations ont obtenu le label « Établissements *dementia-friendly* » à travers 11 secteurs, 41 sessions d'éducation et d'évènements ont été organisées. Il est constaté que la plupart des formations ont eu lieu dans les secteurs de la santé (14), les arts et la culture (12), les loisirs (9), le commerce de détail (6), les services publics (3), etc. Globalement, l'évaluation du programme de formation en Ontario est très complète : elle comporte beaucoup d'aspects et d'étapes. Le charisme de certaines personnes malades et leur implication dans le programme ont beaucoup joué dans l'appréciation des formations. La majorité des participants a trouvé la formation de valeur et intéressante. Un certain nombre d'entre eux ont indiqué que les astuces apprises pourraient également servir à d'autres populations dans la communauté, en plus des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. En Irlande, localement, des ateliers de formation et de sensibilisation ont été mis en place pour les pharmaciens, les clubs de sport, les bibliothécaires, les urgentistes, les entreprises, les services financiers, les aides à domicile, les petits commerçants, en plus d'un workshop pour les médecins généralistes.

24 **3.1.4. Les ressources culturelles et communautaires**

À York, le rapport d'évaluation souligne l'importance de bons réseaux dans les secteurs culturels, artistiques, sportifs et de la communication. Les responsables d'associations sportives ont en particulier été sensibilisés. Des cours artistiques mixtes (personnes malades et aidants) s'y déroulent. Jardinage, musées, loisirs en général, peuvent permettre de se faire de nouveaux amis et de se sentir moins seuls. Les répondants aux enquêtes de l'évaluation de York indiquent que les personnes semblent plus accueillantes à l'égard des malades et de leurs aidants dans certaines boutiques et dans différents endroits. L'idée est plus largement répandue qu'un nombre croissant d'activités sont réalisables par les personnes vivant avec des troubles cognitifs (selon l'idée que rien n'est un problème et que tout peut s'arranger). Des formations ont également eu lieu auprès des chauffeurs de la compagnie de taxis locale.

25 **3.1.5. La capacité à créer des partenariats et à mobiliser des bénévoles au sein de la communauté**

En Ontario, avant la formation des entreprises et des organisations, le personnel des associations Alzheimer a réalisé une évaluation des besoins des partenaires. Cela a permis d'instaurer un partenariat et plusieurs thématiques ont surgi, évoquées ensuite au cours de la formation. Environ deux semaines après la formation, un entretien de suivi a eu lieu avec la direction de chaque organisation ou entreprise formée, afin de suivre les stratégies envisagées et mises en place. Des partenariats ont parfois été établis avec la mairie ou certains conseillers municipaux, avec des fondations (offrant des bourses), ou encore avec une réserve de personnes issues des Nations premières.

L'importance du volontariat, avec l'engagement de certains « leaders » et des experts est particulièrement mentionnée dans l'évaluation du Minnesota : ils ont fourni des heures de travail non payées, du temps de volontariat et de l'expertise bénévolement.

26 3.1.6. Les relations intergénérationnelles

À York, le travail dans les écoles et avec de jeunes écoliers a fait preuve d'une réelle innovation et de créativité. Un exemple d'activité intergénérationnelle : le « Harmony Café », événement mensuel qui rassemble les personnes malades, leurs amis et leur famille, avec des étudiants de l'université de York, et offre un divertissement musical et des activités sociales. De même, en Irlande, les rapports intergénérationnels constituent une dimension importante des communautés inclusives.

3.2. Points d'amélioration

Certaines dimensions, qui pourraient être améliorées, semblent transversales, comme l'accessibilité aux transports ou la nécessité d'un rythme ralenti, d'autres s'avérant plus spécifiques à tel ou tel lieu.

3.2.1 Les difficultés d'accessibilité, y compris aux transports

Les transports sont un enjeu majeur de différentes enquêtes d'évaluation auprès des acteurs partie prenante, des personnes malades et des aidants. Un certain nombre de personnes vivant avec des troubles cognitifs auraient souhaité participer à

des événements et à des activités organisées à leur attention, mais n'ont pu le faire en raison du manque de transports adaptés, ce qui est frustrant pour tout le monde. Leur participation n'est tout simplement pas possible sans la mise à disposition de modes de transports sécurisés, appropriés et ponctuels. À York, certaines personnes malades ont dû faire le trajet en taxi par leurs propres moyens.

27

3.2.2 Faire participer les personnes malades, les aidants et leurs soutiens à travers des projets locaux et pérennes

Même s'il y a urgence pour certaines personnes vivant avec des troubles cognitifs, ne pas imposer et se donner le temps sont des principes qui semblent émerger des évaluations. En dépit du fait que certains projets, parfois géographiquement proches de ceux des listes d'attente, manquent de participants, des listes d'attente ont été mises en place pour un certain nombre d'activités. Le temps est pourtant un des

De même, en Irlande, les rapports intergénérationnels constituent une dimension importante des communautés inclusives.

28 enjeux majeurs pour les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée : combien de temps vont-elles attendre pour pouvoir bénéficier de ces programmes est une de leurs interrogations. Elles disposent d'une « fenêtre de tir étroite » en raison de l'avancée de la maladie. Un des défis de ce domaine est de permettre l'engagement à long terme des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, en fonction de l'avancée dans la maladie. Des retours relativement constants traduisent la difficulté à établir des projets « à froid » au sein d'une communauté, le temps qu'il faut pour établir des liens, ou encore l'identification des principales personnes clés. Qu'un certain nombre des projets financés dans ce cadre relèvent du court terme a été pointé comme une limite.

Des retours relativement constants traduisent la difficulté à établir des projets « à froid » au sein d'une communauté...

3.2.3 S'engager auprès d'individus et de groupes spécifiques : personnes vivant seules, lgbt...

29

Les personnes malades qui participent aux initiatives inclusives sont très majoritairement des personnes vivant avec un aidant, ou au moins soutenues par un proche. Il semble difficile de faire s'engager des personnes malades vivant seules. Leur diagnostic arrive plus tardivement que les autres car elles interagissent moins avec d'autres personnes. Elles sont en outre plus souvent confrontées à des problèmes économiques et financiers (plus faible niveau de revenu). D'autres ont souligné l'absence à York de personnes malades lgbt du « tableau », tout comme en Belgique, la Fondation Roi Baudouin estimait, dans la conclusion de son rapport d'impact de mai 2018, que l'attention devrait être portée dans le futur aux minorités ethniques et sexuelles. Il s'agit justement du point fort et de la singularité de la ville de Bradford, qui a su développer des partenariats forts avec des associations œuvrant auprès des populations culturelles diverses, notamment la population sikh et la population sud-asiatique, mais aussi auprès des populations lgbt et des personnes handicapées de la ville. Le retentissement de la démarche de Bradford en la matière est national, et même international. Il est envisagé une approche de type *trip advisor*, peut-être grâce à l'application

30 de York « *Dementia-friendly* », qui permettrait aux personnes vivant avec des troubles cognitifs de noter et d'évaluer les commerces, les entreprises et les équipements collectifs.

3.2.4 Les personnes malades ont besoin de « réseauter »

À York, les activités en « face-à-face » ont permis aux personnes malades de construire des relations à travers le temps, tels le « Harmony Café » et les groupes « Singing for the Brain », mais la notion de « réseau » est peut-être moins développée que dans le reste de la Grande-Bretagne. Il est conseillé de promouvoir un « réseautage » plus systématique. Des initiatives grâce auxquelles les personnes se rassemblent et partagent leur vécu des troubles cognitifs ont commencé à émerger, notamment, à travers l'embryonnaire York Dementia Forum.

La **société Alzheimer** d'Irlande a également développé un Dementia-friendly Community Learning Forum, pour proposer du partage d'expérience entre pairs. Les participants apprécient beaucoup. Il est également relevé que les **médias sociaux** sont un moyen particulièrement pertinent de réseauter à travers le monde. Ils peuvent être très inclusifs et très libérateurs pour les personnes malades, facilitent la

communication intergénérationnelle et fonctionnent très bien. Ils font partie d'une vie sociale engagée. De très bonnes expériences de réseautage grâce aux iPad sur de petits projets financés par la fondation Joseph Rowntree sont mentionnées.

31

3.2.5 Un impact jugé assez faible sur les aidants

Dans l'évaluation de York et de Bradford, est ressortie une certaine forme de frustration : les communautés accueillantes se focaliseraient davantage sur l'inclusion des personnes malades dans la société et sous-estimeraient la progression de la maladie et son impact sur le binôme aidant-aidé, au détriment de l'aidant. Les aidants souhaitent de l'aide pratique, comme pouvoir laisser quelques minutes leur proche dans un magasin pour un essayage de vêtement ou le règlement d'un achat. Une de leurs grandes craintes est que leur proche se perde. Ils souhaitent une signalisation pratique et pas forcément un autocollant en vitrine. Ils ont également souligné qu'avoir des activités *dementia-friendly* dans les premiers stades de la maladie est une chose positive qui le serait tout autant au cours des derniers stades.

32 3.2.6 « Dementia-friendly » : ne pas confondre le label et la ville...

L'un des messages au cœur des communautés inclusives souligne que les personnes malades devraient avoir accès aux mêmes structures que le reste de la communauté (les personnes non malades). Pour autant, les personnes doivent avoir la possibilité de s'engager dans des activités spécifiquement *dementia-friendly* si elles le souhaitent. Les **autocollants** « *Travailler à devenir plus dementia-friendly* », que les entreprises et les organisations peuvent afficher, comme à York, sont perçus à la fois comme positifs et négatifs. Leur valeur se situe plus dans le fait d'accroître la sensibilisation à l'égard de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées qu'à l'égard d'une **garantie** à propos du service ou de l'organisation proposés. Il est établi que cela n'en fournit pas. A contrario, certains magasins comme Marks & Spencer, qui n'affichent pourtant pas le logo, sont réputés accueillants pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. À long terme, il est envisagé le lancement d'un **programme d'approbation** par les personnes malades et leurs aidants pour recommander des services, ce qui aurait de réels bénéfices économiques et ferait participer les entreprises plus efficacement.

3.2.7 Le partage de l'information et la communication

33

Le partage de l'information est un défi de taille, avec la **protection et le partage des données**, qui constituent des barrières à la mise en place de communautés *dementia-friendly*. Par exemple, les programmes ayant une liste d'attente ne sont pas capables de partager leur liste avec d'autres organisations afin de faire face aux besoins. Un autre enjeu est la **dispersion des informations** concernant les lieux accueillants où peuvent se rendre les personnes malades et les aidants : chez quel opticien se rendre ? Quel taxi prendre ? Etc. **Un site Internet a été mis en place** à York et à Bradford afin de répondre à cet enjeu (www.connecttosupport.org). Un « pack communautaire » a également été élaboré, qui inclut le nom d'une personne à contacter et son téléphone, mais aussi la liste des activités dans la zone géographique. À ce propos, la société Alzheimer d'Irlande relève qu'il a été difficile aux porteurs des initiatives de rendre compte du travail réalisé et d'évaluer le temps nécessaire. Elle a en outre dû faire face à des réorganisations internes qui ont contribué à ralentir la démarche mise en place.

À York, aucune formation ou presque n'a eu lieu à destination des entreprises ou des organisations des secteurs de la finance, de la restauration, de l'accueil (*hospitality*) et des agences communautaires. Cette dimension fait donc partie des points à améliorer dans le futur. Certains pans de l'activité semblent ainsi ne pas avoir été atteints par le mouvement inclusif. Il y aurait par ailleurs matière à généraliser la démarche au niveau des **conseils municipaux** ou de l'ensemble des activités **culturelles et artistiques**. Il est également signalé une pointe de déception quant à l'impact dans le domaine des **services publics**, en particulier en matière de santé, de services sociaux et de logement. Un effort supplémentaire pourrait aussi être réalisé, est-il estimé par les auteurs du rapport d'évaluation, en matière de sensibilisation des **médecins** aux lieux accueillants pour les personnes malades et leurs aidants. Les personnes diagnostiquées tôt dans la maladie souhaitent continuer à travailler, mais peu d'initiatives existent au sein des **entreprises** pour leurs propres salariés (elles sont plutôt proposées à leurs clients). Cependant, le lancement national d'une boîte à outils pour les entreprises est un geste qui va dans ce sens (*Alzheimer's toolkit for employers* [Alzheimer Society, 2015]). Des réflexions sur la manière d'élargir

Des réflexions sur la manière d'élargir l'accès aux transports pour les personnes malades sont également estimées nécessaires...

l'accès aux **transports** pour les personnes malades sont également estimées nécessaires, en incluant de meilleurs conseils et expériences partagées, par exemple sur la poursuite de la conduite automobile, l'accès aux « compagnons » (*buddies*) volontaires de transport et au développement de transports publics dans les zones rurales.

À Edimbourg (Écosse), même s'il n'a pas été possible de mesurer précisément l'impact des différentes initiatives accueillantes pour les personnes malades, car il n'existait pas de données disponibles avant leur mise en place, il est identifié par les évaluateurs des domaines dans lesquels des progrès peuvent être réalisés. Il s'agit notamment d'effectuer un audit de l'environnement des personnes malades. À cet égard, une application décrivant les lieux inclusifs dans la ville devrait intégrer la description de bonnes pratiques en la matière, comme la mise à disposition de chaises ou des toilettes facilement identifiables. Autre enjeu possible d'amélioration, en raison du *turnover* des personnels, des

36 formations régulières devraient avoir lieu auprès des commerçants, coiffeurs, facteurs... Enfin, le soutien intergénérationnel est essentiel en la matière, notamment entre les résidents de maisons de retraite et des personnes extérieures. Des liens devraient s'établir avec des lieux comme les bowlings, le « bingo », les golfs, etc.

En Australie, les priorités sur un plan environnemental incluent des améliorations à réaliser sur la signalisation, les arrêts de bus, les toilettes publiques, les passages piétons et les transports publics. Plus généralement, il est envisagé de passer de communautés *dementia-friendly* à des communautés *dementia-enabling*, ce que l'on pourrait traduire par des communautés plus « encapacitantes » pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs.

En Ontario, **une piste semble être la création d'un annuaire des entreprises et organisations accueillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs**, une fois que ces dernières ont été formées et désignées comme *dementia-friendly*. Il serait bénéfique à la fois pour les clients malades, afin d'identifier les lieux bienveillants, et pour les entreprises, qui seraient choisies pour cette raison plutôt que leurs concurrentes... L'annuaire pourrait représenter une motivation pour les autres

organisations à l'intégrer et à être reconnues comme établissements où les clients malades seraient les bienvenus. 37

3.4 Recommandations

Tous les rapports d'évaluation ne préconisent pas forcément des recommandations, ce qui peut interroger : est-ce une difficulté, une volonté de la part des évaluateurs ? Il n'y a pas d'informations à ce sujet à notre connaissance. Parmi le corpus de rapports d'évaluation, l'Ontario a formulé des recommandations quant au processus de mise en place du programme de formation développé par la Société Alzheimer de l'Ontario, mais aussi au niveau de son programme lui-même, sur la base des retours des participants, des discussions de suivi avec les entreprises, des réflexions des équipes des sociétés Alzheimer enquêtées, ou encore des observations des chercheurs.

La première recommandation indique de **commencer par demander aux personnes malades** ce que signifie pour elles de « vivre bien » au sein de leur communauté. Ainsi, cette connaissance aiderait à comprendre les valeurs qui, pour les personnes concernées, jouent un rôle dans leur qualité de vie

et qui devraient se refléter dans la démarche mise en place. Il est également recommandé de **créer un comité consultatif local comprenant des personnes malades et des aidants** qui pilotent la direction du programme. Il est nécessaire de **laisser du temps aux entreprises et à leurs salariés une fois la formation terminée**, avant la mise en œuvre, notamment pour discuter avec l'association Alzheimer de l'opportunité de distribuer l'autocollant. Enfin, il faut préciser que **les pin's et les autocollants** sont optionnels : les personnes malades peuvent vouloir porter le pin's indiquant qu'elles s'identifient elles-mêmes comme des personnes vivant avec des troubles cognitifs, mais ce n'est pas obligatoire. De même, du côté des entreprises et organisations, si apposer un autocollant est problématique, il faudrait envisager un pin's que les salariés pourraient porter. **Sur le programme de formation et de**

La première recommandation indique de commencer par demander aux personnes malades ce que signifie pour elles de « vivre bien » au sein de leur communauté.

sensibilisation proprement dit, pour l'Ontario, l'essentiel tient en une phrase : que les personnes malades soient le plus possible impliquées dans les formations, tant qu'elles se sentent à l'aise, afin d'obtenir l'impact maximum, et pas seulement au début ou à la fin du programme.

Edimbourg a également émis des recommandations : la mise en place d'une véritable boîte à outils qui établirait des principes, des outils d'audit standardisés et la matrice des quatre pierres angulaires évoquée un peu plus haut. Les autres recommandations relèvent de la nécessité d'une coordination (avec le poste d'un coordinateur), d'un contrôle de qualité et d'un soutien financier, « nerf de la guerre ».

4

Conclusion

À partir de l'analyse de ces différents documents présentant l'évaluation d'initiatives ou d'actions à différentes échelles, nous pouvons identifier plusieurs sources d'inspiration quant aux outils, aux enseignements à tirer des expériences d'évaluation passées, et de nouvelles perspectives de mise en œuvre.

Des outils originaux

On peut tout particulièrement relever deux techniques d'évaluation qui nous semblent sortir des sentiers battus. Tout d'abord, **les « clients mystère »** (ou *mystery customers*). Cette technique vise à aider les porteurs de projet à apprendre de l'expérience des personnes vivant avec des troubles cognitifs dans une situation précise. Les personnes malades informent sur l'engagement réel des porteurs de projet et permettent d'identifier les améliorations nécessaires. Cet outil a été notamment développé par l'Écosse ainsi que par certaines villes de Grande-Bretagne. Il peut s'agir de réaliser des visites de terrain (isolées ou comparatives), d'envoyer des courriers ou des courriels, de réaliser des enquêtes sur un site Internet, etc. Cette technique peut servir à tester la performance et l'accueil du service et du personnel au sein d'une organisation, comme une bibliothèque, un théâtre, un groupe d'entraide, sur la base de scénarios préétablis en partenariat entre les acteurs partie prenante, en particulier les personnes malades et les aidants. À Bradford, les personnes malades et leurs aidants ont été mobilisés en ce sens : on leur demandait d'entreprendre une tâche auprès de banques (ou d'autres commerces), par exemple, ouvrir un compte. L'évaluation portait sur les interactions avec le personnel de l'établissement,

42 le service rendu, l'impression générale et le degré d'incitation et de soutien à leur participation aux décisions qui les concernaient. Bien sûr, il est suggéré de tenir compte des aspects éthiques de ce genre de méthode (réaliser une enquête à couvert) et de la compléter à l'aide d'autres techniques d'évaluation.

Second outil, **les « récits du changement » (stories of change) ou « récits d'impact » (impact stories)**. Un des buts recherchés ici est de pouvoir prendre quinze minutes pour lire des histoires, au sein de l'équipe mettant en place une communauté bienveillante, sur un rythme régulier. Cela peut constituer une manière originale et collective de prise de conscience des changements réalisés dans la vie des personnes malades et de leurs aidants (avec leur accord et, en cas de propos ou de situations sensibles, en anonymisation de leurs propos). Il s'agit aussi de prendre le temps de partager ces histoires avec toutes les personnes impliquées et d'autres personnes encore. On peut aussi, est-il indiqué, demander aux bénéficiaires eux-mêmes d'écrire ces histoires du changement. Il est conseillé d'être créatif dans la recherche de moyens pour exprimer ces histoires, et d'utiliser des supports tels que des photographies, des vidéo-clips et des citations, les deux premiers supports étant probablement plus pertinents pour les personnes atteintes d'une maladie

43 d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à un stade avancé. L'Écosse, à travers notamment le Life Changes Trust, a produit une fiche sur ce qu'il appelle la technique du **MSC**, « most significant change », le « **changement le plus significatif** » (2015, p. 62). En Ontario, des « histoires du changement » (*stories of change*) ont également été esquissées à partir d'entretiens avec les participants, et collectées en continu. Ces entretiens sont présentés comme une occasion de discussion et d'approche critique. Mais le terme a pu prêter à confusion et les auteurs recommandent de parler plutôt à l'avenir de *stories of impact* (« **histoires d'impact** »), **terme jugé préférable dans la mesure où il mettrait moins la pression aux acteurs concernés**. Relevons que l'Écosse et le Life Changes Trust ont en parallèle développé d'autres outils, tels que les « **journaux des participants** » (*participant diaries*), qui encouragent

Il s'agit aussi de prendre le temps de partager ces histoires avec toutes les personnes impliquées et d'autres personnes encore.

44 les personnes malades à rassembler leurs avis et leurs sentiments, quand cela leur semble pertinent. Cette activité peut leur permettre de compenser leurs pertes de mémoire. De même, des « vidéos de participants » donnent aux personnes malades l'occasion de se filmer, de filmer leurs proches ou d'autres personnes.

Enseignements tirés

Il semble que l'on puisse tirer, à la lumière de ce qui précède, plusieurs enseignements.

Tout d'abord, l'idée que mettre en place des actions visant à créer des lieux accueillants et bienveillants pour les personnes atteintes de troubles cognitifs **s'inscrit dans la longue durée**. Les acteurs s'engagent dans un marathon et non dans un sprint. Par exemple, former et sensibiliser des organisations

Tout d'abord, l'idée que mettre en place des actions visant à créer des lieux accueillants et bienveillants pour les personnes atteintes de troubles cognitifs s'inscrit dans la longue durée.

et des entreprises ne suffit pas, il faut aussi laisser à ces dernières le temps, après la formation, d'installer de nouvelles pratiques et une nouvelle politique.

45

Les **structures et les critères d'évaluation** seraient à mettre en place dès le début, de façon à ce que les porteurs de projets mesurent leurs progrès, identifient leurs défis et explorent peut-être de nouvelles opportunités, même si cela s'avère chronophage. Juger de la durabilité des changements mis en place passerait donc par une évaluation sur une période permettant suffisamment de recul. Ce faisant, une question revient dans différents rapports : qui dit démarche de long terme dit aussi incertitude sur la pérennité des fonds.

Deuxième enseignement, en véritables partenaires, **les personnes malades et les aidants devraient participer** le plus possible aux différentes actions mises en place (comités consultatifs, formations, évaluations...). En Irlande, par exemple, on estime qu'un comité consultatif composé de personnes malades et d'aidants a joué un rôle fondamental dans la bonne mise en œuvre des programmes en question. En effet, ce qui semble avoir le plus d'impact, ce sont les **interventions des personnes malades** elles-mêmes, qui possèdent une connaissance de première main sur leur expérience

46 et permettent en quelque sorte de « mettre un visage sur la démence ».

Troisième enseignement, il paraît nécessaire de **cibler des groupes divers, plus ou moins « invisibles » dans l'espace public**, comme les personnes vivant seules, les minorités ethniques ou sexuelles, encore assez peu accessibles à l'inclusion au sein d'une société accueillante. Il faudrait également veiller à **diversifier le plus possible les secteurs concernés** par la mise en œuvre de communautés inclusives et bienveillantes à l'égard de personnes atteintes de troubles cognitifs.

Quatrième enseignement, l'information pour les personnes malades et leurs aidants est une dimension fondamentale à ne pas négliger. Aussi faut-il la rendre accessible, c'est-à-dire créer les conditions pour que les personnes malades et les aidants sachent dans quels lieux accueillants et sensibilisés se rendre. D'ailleurs, il est parfois envisagé de créer des annuaires, des brochures (*booklets*) et même un site contributif du genre Trip Advisor, par lequel les personnes malades elles-mêmes donneraient leur avis sur tel ou tel lieu, telle ou telle organisation ou entreprise (Dean, Silversides, Crampton, Wrigley, 2015b).

47
Avoir de la patience et prendre le temps avec les clients, sans se presser, ... peut aider les personnes à se sentir incluses dans la société.

Enfin, il est souvent fait la **promotion de « petits » projets, c'est-à-dire de projets à une échelle locale**. L'idée est de ne pas se disperser mais plutôt de se concentrer sur quelques projets à petite échelle, sans être trop ambitieux au départ. Il est en outre souligné, notamment dans le rapport d'évaluation de York, que le rythme pourrait être ralenti avec la mise en place et la promotion de lieux calmes. Cette dimension s'inscrit dans le mouvement de la « slow life » — « la vie lente ou paisible » —, qui invite à ralentir en douceur pour apprécier les moments simples à prendre le temps de vivre. Une des principales barrières aux communautés inclusives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs serait la précipitation et le rythme trop rapide de la vie quotidienne de beaucoup de personnes. Avoir de la patience et prendre le temps avec les clients, sans se presser, comme lors de marches, de promenades dans des parcs ou des jardins, avec un mobilier urbain

48 adéquat, peut aider les personnes à se sentir incluses dans la société. L'accent, là encore, est mis sur le local et le petit, tout comme à Bradford, dont le rapport d'évaluation reprend l'idée qu'il ne faut pas s'éparpiller et se concentrer sur de petits projets. Comme le relève la société Alzheimer d'Irlande : « *The key thing is to keep it simple and start small* » (« L'essentiel est de rester simple et de commencer petit »).

Plusieurs rapports d'évaluation constatent que ce sont les succès locaux qui sont ensuite susceptibles d'influer sur les niveaux régionaux et nationaux. En ce sens, et en filigrane, il semble que ce soit une démarche plutôt ascendante qui soit promue, c'est-à-dire partant des initiatives de terrain pour se diffuser et remonter vers les décideurs et les pouvoirs publics. Ne serait-il pas à cet égard intéressant d'étudier des démarches plus « descendantes » qui partent du « haut de la société » (les décideurs) pour se diffuser sur le terrain, à des échelles plus locales comme en Grande-Bretagne, au Japon, ou bien encore avec le programme des villes « Amies des aînés » et des villes « Santé » de l'OMS ? Naturellement, s'inspirer de ce que font les autres pays en la matière ne signifie pas pour autant les « copier à l'identique », car il est évidemment à chaque fois question de projets spécifiques.

Bibliographie

49

- Alzheimer's Disease International. 2016. *Dementia-Friendly Communities*. *Global Developments*. April, 32 p. <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-developments.pdf>
- Alzheimer Scotland. 2014. *Dementia... Everyone's Business*, 30 p. https://www.alzscot.org/assets/0001/4677/Dementia_Everyone_27s_Business.pdf
- Alzheimer Scotland ; Action on Dementia; Faith in Older People. 2015. *Evaluation Support Scotland. Dementia-Friendly Communities, Edinburgh City Initiatives 2014-2015*, 26 p. http://evaluationsupportscotland.org.uk/media/uploads/resources/dementia_friendly_edinburgh_final.pdf
- Alzheimer's Society. 2015. *Creating a Dementia-Friendly Workplace. A Practical Guide for Employers*, 32 p. https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/migrate/downloads/creating_a_dementia-friendly_workplace.pdf
- Alzheimer's Society of Ireland. 2016. *Creating Dementia-Friendly Communities. A Guide*, July, 32 p. <https://www.alzheimer.ie/getattachment/Get-Involved/Dementia-Friendly-Communities/Dementia-Friendly-Communities/Final-Toolkit-Guide-Designed-06-09-16.pdf.aspx>
- Chapon, P.-M. ; Lefebvre, P.-O. ; Philipona, A. ; Finot, F. 2015. « Mesurer l'impact d'une démarche ville "Amie des aînés" sur un territoire par la mise en place d'indicateurs transversaux », *Gériatrie, psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, Vol. 13, n° 2, p. 169-175. http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/mesurer_limpact_dune_demarche_ville_amie_des_aines_sur_un_territoire_par_la_mise_en_place_dindicateurs_transversaux_304947/article.phtml?tab=texte

- 50 Dean, J.; Silversides, K.; Crampton, J.; Wrigley, J. 2015a. *Evaluation of the York Dementia-Friendly Communities Program*, Joseph Rowntree Foundation, septembre 2015, 43 p. <https://www.jrf.org.uk/report/evaluation-york-dementia-friendly-communities-programme>
- Dean, J.; Silversides, K.; Crampton, J.; Wrigley, J. 2015b. *Evaluation of the Bradford Dementia-Friendly Communities Program*, Joseph Rowntree Foundation, septembre, 42 p. <https://www.jrf.org.uk/report/evaluation-bradford-dementia-friendly-communities-programme>
- Dementia-friendly Kiama. 2016. *Pilot Project Evaluation 2016*, 4 p. <http://dementiaillawarra.com/wp-content/uploads/2016/12/DFK-Evaluation-Flyer-WFB.pdf>
- Fleming, R.; Bennett, K. 2015. *The Dementia-Friendly Communities. Environmental Assessment Tool (dfc-eat)*, 8 p. https://www.enablingenvironments.com.au/uploads/5/0/4/5/50459523/alzheimers_enviro_assess_tool_a4-signoff.pdf
- Fondation Roi Baudouin. 2018. *Je suis toujours la même personne. Dix années de travail en commun pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer. Rapport d'impact*, mai, 58 p. file:///C:/Users/laetitia/Downloads/2018_PUB_3560_10ansAlzheimer.pdf
- Life Changes Trust. *Funding Evaluation Framework*, 194 p. <https://www.lifechangestrust.org.uk/sites/default/files/Funding%20Evaluation%20Framework%20summary.pdf>
- Life Changes Trust. 2015. *Dementia-Friendly Communities. Evaluation Guidance and Resources*. Glasgow, May, 66 p. <http://www.socialvaluelab.org.uk/wp-content/uploads/2016/10/DFC-Self-Evaluation-Guidance.pdf>
- marep (Murray Alzheimer Research and Education Program). 2017. *Dementia-Friendly Communities Pilot Program Evaluation Report*, Ontario, juin, 57 p. https://uwaterloo.ca/murray-alzheimer-research-and-education-program/sites/ca.murray-alzheimer-research-and-education-program/files/uploads/files/dfc_evaluation_report_-_final_july_6_2017.pdf
- Ngatcha-Ribert, L. 2018. *Alzheimer: va-t-on vers une société « amie de la démence » ?*, Lormont, éditions Le Bord de l'eau.
- Paone & Associates llc. 2015a. *Act on Alzheimer's. Evaluation Report (2013-2015). Executive Summary*, Minnesota, October 31. <http://www.actonalz.org/sites/default/files/documents/ACT%20Final%20Evaluation%20Report%20Paone%20EXECUTIVE%20SUMMARY.pdf>
- Paone & Associates llc. 2015b. *Act on Alzheimer's. Evaluation Report (2013-2015)*, Minnesota, October 31, 107 p. <http://www.actonalz.org/sites/default/files/documents/ACT%20Final%20Evaluation%20Report%20Paone%20October%2031%2C%202015.pdf>

