

# Réflexions méthodologiques sur l'étude de l'influence de l'environnement bâti auprès des personnes vivant avec la démence en communauté

Stéphanie Lanthier-Labonté<sup>1,2</sup>, Kishore Seetharaman<sup>2</sup>, Cari Randa<sup>2</sup>, Lillian Hung<sup>3</sup>, Shannon Freeman<sup>4</sup>, Mark Groulx<sup>5</sup> et Habib Chaudhury<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke <sup>2</sup>Département de gérontologie, Simon Fraser University <sup>3</sup>School of Nursing, University of British Columbia <sup>4</sup>School of Nursing, University of Northern British Columbia, <sup>5</sup>School of Planning and Sustainability, University of Northern British Columbia

## INTRODUCTION

### La démence au Canada<sup>1</sup>

En 2020, 18,8% des Canadiens ont 65 ans et +



La population vieillissante augmente.



Les aînés vivant avec la démence représentent 7,1 % des 65 ans et + et 24,6 % des 85 ans et +

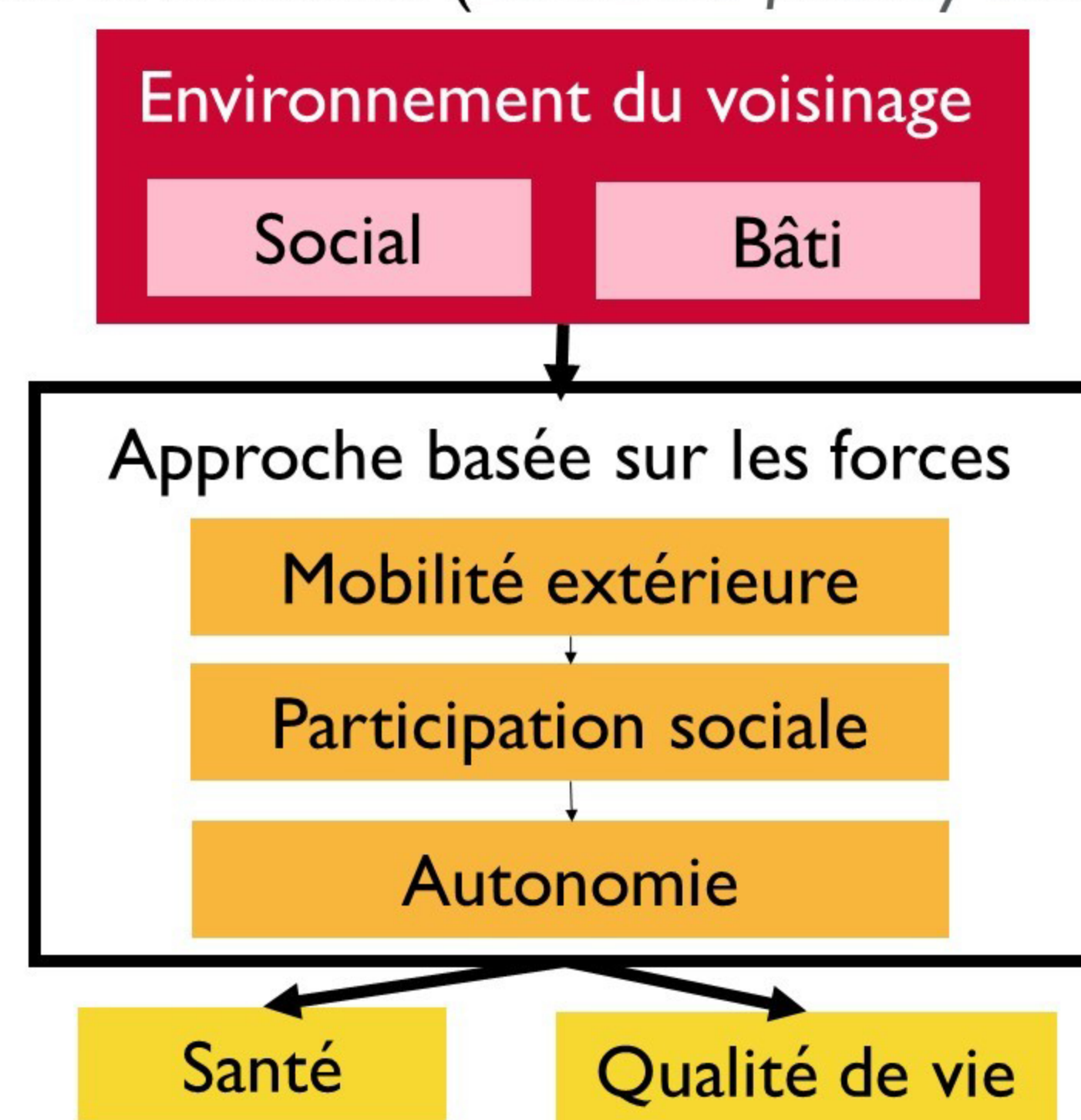


Plus d'un aîné sur deux vivant avec la démence vit en communauté, lui permettant de préserver indépendance, autonomie, et réseau de soutien social<sup>2</sup>.



### Un environnement bâti inclusif

Figure 1. Communautés inclusives pour les personnes vivant avec la démence (*Dementia-friendly communities*)<sup>3</sup>



Un environnement bâti inclusif facilite la capacité à s'orienter et l'accès aux destinations communautaires.

## OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

1) Comparer les forces et limites d'utiliser des **méthodes qualitatives novatrices** pour étudier l'environnement bâti du quartier de vie des personnes vivant avec la démence;

2) Comprendre le **processus d'engagement significatif** dans la recherche des personnes vivant avec la démence en utilisant des méthodes de recherche ancrées sur les préférences de l'individu.

Un regard est porté sur la méthodologie derrière le projet DemSCAPE (*Dementia-inclusive Streets and Community Access, Participation, and Engagement*) qui explore les relations personnes-places à travers la lunette de l'expérience vécue par les personnes vivant avec la démence.

« Je pense que les jeunes sont en train de changer le monde. Nous sommes tous d'accord que nous avons tous le **droit d'être dehors** dans nos villes. Et les villes ont finalement compris que c'était leur responsabilité de rendre cela possible. »

- traduction libre d'un participant vivant avec la démence élaborant en réaction à un extrait vidéo



## DES MÉTHODES NOVATRICES

### L'étude mixte DemSCAPE

Vingt personnes vivant avec la démence en communauté, dont onze accompagnées de leur proche aidant, ont pris part à:

- 1) Une entrevue structurée assise, incluant le questionnaire validé ACT-OUT sur les trajectoires de lieux fréquentés en dehors de la maison dans le temps;
- 2) Une entrevue qualitative semi-structurée assise;
- 3) Une entrevue marchée incluant la vidéographie incarnée et la documentation par photo;
- 4) Une dernière entrevue qualitative semi-structurée utilisant la stratégie d'élicitation visuelle.

### Les réflexions méthodologiques

Les résultats de DemSCAPE (n=20) ont été étudiés pour illustrer plusieurs apprentissages méthodologiques. Les personnes vivant avec la démence et leur proche aidant se sont exprimées sur leur expérience de participation. L'équipe de recherche a réfléchi aux enjeux méthodologiques grâce à des **guides d'autoréflexion** et des **débriefings d'équipe**.

## LES MESSAGES CLÉS

- L'**entrevue-marchée** permet d'étudier en profondeur la **relation personne-place** chez les personnes vivant avec la démence en communauté.
  - Son avantage: permettre au participant de réagir directement et **spontanément** à son environnement lorsqu'il y circule.
  - Inclure les participants dans la cocréation des routes de l'entrevue-marchée reflète l'esprit participatif du devis d'étude.
- La **vidéographie incarnée** et la **documentation par photo** forment de riches données complémentaires à la transcription de verbatim d'entrevues.
  - Elles permettent une compréhension globale de la relation personne-place et de l'environnement bâti.
- La stratégie d'**élicitation visuelle** par vidéo et photo lors d'entrevue semi-structurée assise explore en profondeur certaines thématiques relevées lors de l'entrevue marchée.
  - Le temps alloué à la préparation du matériel technologique est cependant considérable et doit être planifié.

« L'élicitation visuelle par vidéo a bien été. Le participant était apprécitif et content des efforts mis à porter la caméra durant la marche. Il y avait une plus-value à montrer les extraits de vidéos, non seulement pour construire sur ce qui avait été dit durant l'entrevue marchée, mais également parce que ce participant voyait des éléments dans la vidéo qui lui permettait [d'inspirer de nouvelles réflexions]. » - Traduction libre du journal de bord d'un assistant de recherche.

## CONCLUSION

Les prochaines étapes: analyse des données pour identifier les éléments de l'environnement bâti qui affectent la mobilité, l'engagement et la participation sociale; tenue d'un forum communautaire; développement d'outils de transfert de connaissances (outil d'audit, guide de design urbain).