



Santé  
Canada

Health  
Canada

# Recherche qualitative sur la sensibilisation, la connaissance et les comportements liés à la démence pour les campagnes de sensibilisation du public

## Rapport final

Préparé pour Santé Canada

Nom du fournisseur : Earnscliffe Strategy Group  
Numéro de contrat : HT372-194162/001/CY  
Valeur du contrat : 209 961,63 \$ (y compris la TVH)  
Date d'attribution : 4 février 2020  
Date de livraison : 31 mars 2020

Numéro d'enregistrement : POR 093-19

Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à l'adresse suivante :

[hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca](mailto:hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca)

*This report is also available in English.*

Canada

# Recherche qualitative sur la sensibilisation, la connaissance et les comportements liés à la démence pour les campagnes de sensibilisation du public

## Rapport final

Préparé pour Santé Canada  
Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group  
Mars 2020

Ce rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats de groupes de discussion menés par Earncliffe Strategy Group pour le compte de Santé Canada. La recherche a été menée en mars 2020.

This publication is also available in English: *Qualitative Research on Dementia Awareness, Knowledge, and Behaviours for Public Education Campaigns – Final Report.*

Cette publication ne peut être reproduite qu'à des fins non commerciales. Une autorisation écrite préalable doit être obtenue de Santé Canada. Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à l'adresse suivante : [hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca](mailto:hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca) ou à celle-ci :

Santé Canada, DGCAP  
200, promenade Églantine, Pré Tunney  
Immeuble Jeanne-Mance Building, AL 1915C  
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Numéro de catalogue :  
H14-352/2020F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) :  
978-0-660-35632-7

Publications connexes (numéro d'enregistrement : POR 093-19) :

H14-352/2020E-PDF (Rapport final, version anglaise)  
ISBN 978-0-660-35631-0

©Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé, 2020

# TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE .....	2
INTRODUCTION.....	7
CONSTATATIONS DÉTAILLÉES .....	9
CONCLUSIONS.....	35
ANNEXE A : RAPPORT MÉTHODOLOGIQUE .....	38
ANNEXE B : GUIDE DE DISCUSSION.....	42
ANNEXE C : FEUILLETS.....	47
ANNEXE D : QUESTIONNAIRE DE RECRUTEMENT .....	50

## SOMMAIRE

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) est heureux de présenter à Santé Canada ce rapport résumant les résultats de recherches par groupes de discussion sur la sensibilisation à la démence, la connaissance de celle-ci et les comportements à son égard pour éclairer l'élaboration de campagnes de sensibilisation du public.

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a élaboré et met actuellement en œuvre la première stratégie nationale sur la démence au Canada, dont les objectifs généraux sont de prévenir la démence, de mettre au point des thérapies avancées et trouver un remède, ainsi que d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et leurs aidants. Santé Canada et l'ASPC mèneront une approche à multiples facettes en matière de sensibilisation du public à la démence afin de fournir à de multiples segments de la population canadienne des informations claires, cohérentes et fondées sur des données probantes sur la démence. À ce titre, Santé Canada a entrepris de recueillir des données et des points de vue fondés sur des preuves afin d'éclairer et d'orienter la stratégie de sensibilisation du public et les initiatives de marketing et de sensibilisation visant à renseigner les Canadiens sur la démence, à encourager la mise en œuvre de mesures préventives et à réduire les comportements stigmatisants. Les résultats de cette étude permettront également d'éclairer les exigences stratégiques.

Les objectifs de la recherche étaient d'évaluer la sensibilisation, les connaissances, les attitudes et les comportements des Canadiens en matière de démence, les risques et les mesures préventives, ainsi que la stigmatisation associée à la démence. La valeur du contrat pour ce projet était de 209 961,63 \$, TVH comprise.

Pour atteindre ces objectifs, Earnscliffe a mené une vaste vague de recherches qualitatives. Cette recherche comprenait une série de trente groupes de discussion répartis dans cinq villes : Toronto (du 2 au 4 mars), Charlottetown (du 3 au 5 mars), Vancouver (du 5 au 7 mars), Montréal (du 9 au 11 mars) et Red Deer (du 9 au 11 mars). Dans chaque ville, des groupes distincts ont été organisés, chacun d'entre eux comprenant six publics cibles : les personnes de 18 à 24 ans, de 25 à 34 ans, de 35 à 64 ans, de 65 ans et plus, les aidants naturels d'une personne atteinte de démence et les personnes atteintes d'au moins un des quatre problèmes de santé qui les exposent à un risque plus élevé de démence (hypertension, cholestérol élevé, obésité [si de 45 à 65 ans] ou diabète [si 65 ans et plus]). À Montréal, les groupes ont été menés en français tandis que dans tous les autres endroits, ils ont été menés en anglais. Les séances duraient environ deux heures.

*Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, politique et d'opinion publique. La recherche par groupes de discussion n'est pas conçue pour aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre des décisions, mais plutôt pour obtenir toute la gamme des idées, des attitudes, des expériences et des opinions d'un échantillon de participants sélectionnés sur un sujet défini. En raison du petit nombre de participants, on ne peut pas s'attendre à ce que les participants soient parfaitement représentatifs, au sens statistique du terme, de la population plus large dont ils sont issus et les conclusions ne peuvent pas être généralisées de manière fiable au-delà de leur nombre.*

Les principales conclusions de la recherche sont présentées ci-dessous.

- La plupart des participants ont indiqué qu'ils pensent au moins parfois au vieillissement, mais ce à quoi ils pensent varie largement et souvent en fonction de l'étape de la vie ou des circonstances. Les plus jeunes participants ont tendance à penser au vieillissement dans le contexte de leur carrière, de leurs finances, de leur établissement ou de leur famille, de la perte de leur apparence de jeunesse ou du vieillissement de leurs parents. Les participants plus âgés semblent penser davantage au vieillissement dans le contexte de leur santé personnelle, bien que bon nombre d'entre eux (principalement les 65 ans et plus) aient suggéré qu'ils essaient délibérément de ne pas penser au vieillissement.
- Lorsqu'on leur a demandé de réfléchir à la question de santé la plus préoccupante, la liste de maladies qui en a résulté était courte, bien que la tendance à se concentrer sur des questions spécifiques semble varier selon le public. Le cancer figure parmi les maladies les plus fréquemment mentionnées et est commun à tous les publics. La démence et/ou la maladie d'Alzheimer ont été souvent évoquées dans la plupart des groupes, et en particulier chez les participants d'âge moyen ou plus âgés, ainsi que chez les aidants naturels. Qu'ils aient été témoins de la démence ou qu'ils aient écrit que la démence était le problème de santé le plus préoccupant, presque tous ont convenu que la démence était une maladie grave et généralement au moins aussi grave que celle qu'ils avaient écrite.
- Presque tous connaissaient la démence et/ou la maladie d'Alzheimer, bien que les niveaux de connaissance et de compréhension de ces maladies soient très divers. Par exemple, les jeunes participants semblaient avoir des connaissances plus limitées que les plus de 65 ans. Il n'est pas surprenant que ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de démence aient tendance à être un peu plus informés, y compris les jeunes participants de ce public. Dans de nombreux groupes, il y avait quelques personnes ayant des connaissances assez étendues, bien que personne ne se soit décrit comme un expert.
- Lorsqu'on leur a demandé ce qui les préoccupait particulièrement dans la démence ou la maladie d'Alzheimer, la plupart des participants ont généralement parlé de leur perception (et de leur peur) de la perte : perdre la tête, se perdre soi-même, perdre ses connexions, perdre le contrôle et perdre le sens de la réalité. Cependant, beaucoup ont dit que c'était une maladie beaucoup plus difficile pour les proches que pour la personne souffrant de démence ou d'Alzheimer.
- Dans la plupart des groupes, les participants pouvaient facilement proposer une liste de signes et de symptômes de la démence. Les signes et symptômes qui revenaient le plus souvent étaient : l'oubli, la perte de mémoire, la confusion, l'incapacité à reconnaître les êtres chers, le fait de croire qu'ils étaient à une autre époque, la répétition et, pour certains, l'agressivité. Certains aidants sont allés plus loin en suggérant une perte de motricité et l'incapacité d'accomplir les tâches quotidiennes comme s'habiller ou utiliser les toilettes.
- Les participants de chaque groupe ont reconnu qu'il y avait des défis associés à la démence, tant pour les personnes atteintes de démence que pour celles qui s'occupent d'une personne atteinte de démence. Les défis pour les personnes atteintes de démence comprennent souvent une diminution de la capacité à penser clairement, à être compris et à vivre de façon autonome. Les défis pour les personnes qui s'occupent d'une personne atteinte de démence comprennent la nécessité d'assurer leur sécurité, de leur fournir un soutien pour les tâches quotidiennes telles que la cuisine, les courses, le nettoyage, le transport et, pour les personnes à un stade plus avancé de la démence, un soutien personnel comme l'habillage et l'hygiène.

- Les participants ont exprimé des opinions diverses lorsqu'on leur a demandé comment, selon eux, les personnes atteintes de démence sont touchées par ces défis. Souvent, les participants d'un groupe ou d'un autre, ont indiqué que l'impact de la démence sur les personnes atteintes dépendait du stade de démence de la personne.
- La vaste majorité des participants ont estimé que le facteur de risque le plus important qui rendrait une personne plus susceptible de développer une démence était la génétique et une prédisposition familiale à la maladie. En fait, lorsqu'on leur a demandé de deviner la probabilité d'être diagnostiqués comme atteints de démence au cours de leur vie, les participants ont invariablement réfléchi à leurs antécédents familiaux avec la maladie et à la proximité des membres de leur famille qui vivent/ont vécu avec la démence. Il est intéressant de noter que les personnes les plus à risque de développer une démence ont également été incluses dans cette étude, en liant invariablement leur probabilité de développer une démence à leurs antécédents familiaux et non à leur état de santé actuel. Au-delà de la génétique, d'autres facteurs de risque possibles ont été soulevés spontanément, notamment les blessures à la tête, les accidents vasculaires cérébraux, le stress, l'isolement ou l'inactivité (tant mentale que physique).
- Les participants ont reçu une liste de dix-huit facteurs de risque possibles de la démence et ont systématiquement indiqué certains d'entre eux beaucoup plus souvent que d'autres. Les facteurs de risque les plus souvent cités ont souvent été décrits comme étant liés entre eux et comprenaient le stress, l'isolement social, l'anxiété, la dépression, le manque de sommeil, la consommation nocive d'alcool, le manque d'activité physique, une mauvaise alimentation et la schizophrénie.
- Bien que certains aient dit croire (ou espérer) que la démence est évitable, la plupart des participants étaient réticents à dire qu'ils pensaient qu'elle était vraiment évitable. Personne ne pensait qu'elle était guérissable. Dans la plupart des groupes, les participants ont évoqué plusieurs comportements pour aider à prévenir ou à prolonger l'apparition de la maladie, par exemple le fait de garder le cerveau actif (c.-à-d., faire des mots croisés, des casse-têtes, des sudokus, etc.), de rester en bonne santé en mangeant bien et en faisant de l'exercice, et de s'engager socialement.
- Fournis avec une deuxième liste de comportements de vie saine, les comportements qui ont été plus largement reconnus comme bénéfiques étaient conformes aux suggestions offertes spontanément ou liées aux risques recensés précédemment, comme faire régulièrement de l'exercice, socialiser, manger des aliments sains, faire des casse-têtes, lire ou limiter la consommation d'alcool. La plupart ont indiqué qu'ils essaient actuellement d'intégrer un certain nombre de ces comportements dans leur mode de vie (c.-à-d., faire de l'exercice, manger sainement, limiter la consommation d'alcool). Les personnes plus familières avec la démence ont souvent dit avoir lu qu'apprendre une nouvelle langue, parler deux langues ou jouer d'un instrument de musique était particulièrement bénéfique. Lorsqu'on leur demande quels comportements supplémentaires ils pensent pouvoir ajouter à leur vie, ils ont le sentiment que le yoga et la méditation seraient relativement faciles à intégrer.
- La plupart des participants souhaitaient penser que la société soit empathique et compatissante envers les personnes atteintes de démence, mais il semblait y avoir un sentiment que le traitement dépendait beaucoup du cadre et de la personne. Cela était cohérent, que l'on réfléchisse au traitement des personnes atteintes de démence par un ami proche, un membre de la famille, un fournisseur de soins de santé ou un autre fournisseur de services. Certains connaissaient des exemples d'excellents soins tandis que d'autres connaissaient également des exemples de traitements systématiquement médiocres.

- En ce qui concerne leurs besoins et les obstacles auxquels ils sont confrontés, il était largement admis que les personnes atteintes de démence ont besoin de beaucoup de soutien et d'aide, ainsi que d'installations spécialisées pour bien vivre dans leur communauté et, dans chaque groupe, la tendance était de sentir qu'il y avait un manque de chacun dans la communauté. Les participants ont souvent souligné que les personnes atteintes de démence, et en particulier celles qui en sont à un stade plus avancé, sont confrontées à de nombreux obstacles pour bien vivre dans leur communauté. Ces obstacles comprennent la nécessité de relever certains des défis mentionnés précédemment, comme l'aide à l'hygiène personnelle, le transport, les achats et la surveillance, ainsi que des défis plus généraux, comme la nécessité de remédier à la faiblesse du système de soins de santé (soulevée plus souvent à Montréal) et au manque d'établissements de soins de santé et de soutien pour les personnes qui s'occupent des personnes atteintes de démence.
- Les participants se sont vu présenter cinq concepts créatifs combinant le texte avec des illustrations ou des photographies et ont été invités à les classer selon leurs préférences. Quel que soit le concept spécifique, les participants ont estimé que le ton était approprié et que les informations étaient crédibles.
- Tous les concepts ont suscité des réactions à la fois positives et négatives et ont été préférés par différentes personnes (au sein des groupes et entre eux) pour différentes raisons, ce qui suggère qu'une seule et même campagne n'est pas forcément adaptée à tous. En termes de préférences pour chaque concept, le concept n° 3 (Statistiques) a été le concept préféré (figurant dans les trois premiers) pour les personnes âgées de 18 à 24 ans, de 25 à 34 ans et de 35 à 64 ans. Les personnes âgées de 65 ans et plus et présentant un risque élevé de démence ont préféré le concept n° 5 (Labyrinthe), tandis que les aidants naturels ont préféré le concept n° 4 (Réflexion).
- Presque tous les participants ont estimé qu'ils se confieraient à quelqu'un s'ils craignaient que les symptômes de la démence commencent à se manifester. La personne à laquelle ils se confiaient souvent était liée à leur stade de vie. Par exemple, les participants plus âgés avaient tendance à dire qu'ils se confieraient à leur conjoint et éventuellement à leurs enfants adultes. Ceux qui étaient d'âge moyen avaient tendance à dire qu'ils se confieraient à leur conjoint, à un frère ou une sœur, à un ami ou éventuellement à un parent. Les participants plus jeunes ont tendance à dire qu'ils se confieraient à leurs parents ou, dans le contexte de leur âge, à leur conjoint si/quand ils sont touchés par cette maladie.
- En termes de conseils, la majorité d'entre eux consulteraient leur médecin dans un premier temps, au moins pour confirmer ce qu'ils ressentent. Il est intéressant de noter que certains ont estimé qu'ils pourraient consulter leur médecin avant de se confier à quelqu'un, en particulier à leur famille, afin de ne pas inquiéter inutilement.
- Si le diagnostic était posé, la plupart, mais pas tous, avaient le sentiment qu'ils en parleraient à quelqu'un. En général, c'était la même personne à qui ils confiaient leurs craintes de présenter des symptômes.
- Pratiquement tous ont déclaré qu'ils chercheraient des informations sur la démence soit auprès de leur médecin, soit sur Internet. Parmi les sources Internet auxquelles la plupart des gens feraient confiance pour obtenir des informations médicales, on trouve : les sites Web et les revues médicales (p. ex. WebMD, The Mayo Clinic); les organismes d'experts comme la Société Alzheimer et d'autres

organismes sans but lucratif ou défenseurs de la santé mentale; les sources gouvernementales (p. ex. provinciales, fédérales, d'autres pays), dont Santé Canada, qui a été mentionné plus souvent sans que les participants de tous âges de Montréal et les personnes âgées (de 35 à 64 ans et de 65 ans et plus) d'autres endroits ne l'aient suggéré; et les sources universitaires.

Entreprise de recherche :

Earncliffe Strategy Group Inc. (Earncliffe)

Numéro de contrat : HT372-194162/001/CY

Date d'attribution du contrat : 31 mars 2020

J'atteste par la présente, en tant que représentante de Earncliffe Strategy Group, que les produits livrables finaux sont entièrement conformes aux exigences de neutralité politique du gouvernement du Canada, telles que décrites dans la Politique sur les communications et les Procédures de planification et d'attribution de marchés de services de recherche sur l'opinion publique du gouvernement du Canada. Plus précisément, les produits livrables ne comprennent pas d'informations sur les intentions de vote, les préférences des partis politiques, les positions de l'électorat ou les évaluations du rendement d'un parti politique ou de ses dirigeants.

Signé :



Date : 31 mars 2020

Stephanie Constable  
Partenaire, Earncliffe



## INTRODUCTION

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) est heureux de présenter à Santé Canada ce rapport résumant les résultats des recherches menées par groupes de discussion sur la sensibilisation à la démence, la connaissance de celle-ci et les comportements à son égard afin d'éclairer l'élaboration de campagnes de sensibilisation du public.

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a élaboré et met actuellement en œuvre la première stratégie nationale sur la démence au Canada, dont les objectifs généraux sont de prévenir la démence, de mettre au point des thérapies avancées et de trouver un remède, ainsi que d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants. Santé Canada et l'ASPC mèneront une approche multidimensionnelle de sensibilisation du public à la démence afin de fournir à de multiples segments de la population canadienne des informations claires, cohérentes et fondées sur des données probantes sur la démence. À ce titre, Santé Canada a entrepris de recueillir des données et des points de vue factuels afin d'éclairer et d'orienter la stratégie de sensibilisation du public et les initiatives de communication et de sensibilisation visant à informer les Canadiens sur la démence, à encourager l'adoption de mesures préventives et à réduire les comportements stigmatisants. Les résultats de cette étude permettront également d'éclairer les exigences stratégiques.

Les objectifs globaux de la recherche étaient d'évaluer la sensibilisation, les connaissances, les attitudes et les comportements de la population canadienne en ce qui concerne la démence, les risques et les mesures préventives, et la stigmatisation associée à la démence. Les objectifs spécifiques de la recherche étaient les suivants :

- Évaluer les connaissances générales, les attitudes, les perceptions et les comportements à l'égard de la démence, notamment :
  - La connaissance et la perception de la démence, y compris de ses signes et symptômes;
  - Les attitudes et la perception des défis associés à la démence;
  - La perception des facteurs de risque et de protection de la démence, les mesures de réduction des risques et/ou les comportements liés au mode de vie/santé cérébrale;
  - Les attitudes, perceptions et comportements à l'égard des mesures à prendre pour réduire les différents risques et/ou modifier les comportements liés au mode de vie.
- Évaluer les attitudes, les perceptions et les comportements en matière de stigmatisation, notamment :
  - Les perceptions et les attitudes à l'égard du vieillissement;
  - Les perceptions des causes de la stigmatisation;
  - Les perceptions des personnes atteintes de démence;
  - Les attitudes, comportements et sentiments à l'égard des personnes atteintes de démence;
  - Les perceptions sur la meilleure façon d'interagir avec une personne qui pourrait vivre avec la démence dans la communauté;
  - Les croyances et les perceptions sur ce qui est nécessaire pour bien vivre avec la démence dans la communauté.
- Recueillir des informations sur la meilleure façon d'informer et de communiquer avec les publics cibles (tels que ceux recensés pour cette recherche), notamment :
  - Les ressources privilégiées et fiables pour discuter des problèmes liés à la démence;
  - Les sources d'information privilégiées et fiables sur la démence;

- Les moyens de déterminer si l'approche et les messages possibles sont pertinents et crédibles.

Ces recherches serviront de base à une approche multidimensionnelle des campagnes de sensibilisation du public à la démence.

## Approche en matière de recherche

Pour atteindre ces objectifs, Earnscliffe a mené une vaste vague de recherches qualitatives. Cette recherche comprenait une série de trente groupes de discussion répartis dans cinq villes : Toronto (du 2 au 4 mars), Charlottetown (du 3 au 5 mars), Vancouver (du 5 au 7 mars), Montréal (du 9 au 11 mars) et Red Deer (du 9 au 11 mars). Dans chaque ville, des groupes séparés ont été organisés avec chacun des six publics cibles : les personnes de 18 à 24 ans, de 25 à 34 ans, de 35 à 64 ans, de 65 ans et plus; les personnes qui prennent soin de manière informelle d'une personne atteinte de démence; et les personnes qui présentent au moins une des quatre affections ou un des quatre critères qui les rendent plus vulnérables à la démence (hypertension, cholestérol élevé, obésité [si elles sont âgées de 45 à 65 ans], ou diabète [si elles sont âgées de 65 ans et plus]).

À Montréal, les groupes se sont déroulés en français; dans tous les autres endroits, ils se sont déroulés en anglais. Les séances ont duré environ deux heures. La plupart des participants aux groupes de discussion ont reçu des honoraires de 100 \$ en guise de remerciement pour leur temps. Compte tenu du nombre réduit de participants et des exigences de leur temps, les aidants naturels ont reçu des honoraires de 125 \$.

Le tableau ci-dessous indique le nombre de participants de chaque groupe à chaque endroit :

Tableau 1

Participants	Toronto	Charlottetown	Vancouver	Montréal	Red Deer	TOTAL
De 18 à 24 ans	8	8	7	7	9	39
De 25 à 34 ans	8	8	8	9	8	41
De 35 à 64 ans	8	8	8	8	10	42
65 ans et plus	7	8	8	8	7	38
Risque accru de démence	8	7	8	8	9	40
Aidants naturels	8	8	8	8	9	41
TOTAL	47	47	47	48	52	241

En annexe de ce rapport se trouvent le questionnaire, le guide de discussion et les messages.

*Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, politique et d'opinion publique. La recherche avec groupes de discussion n'est pas conçue pour aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre des décisions, mais plutôt pour obtenir toute la gamme des idées, des attitudes, des expériences et des opinions d'un échantillon de participants sélectionnés sur un sujet défini. En raison du petit nombre de participants, on ne peut pas s'attendre à ce que les participants soient parfaitement représentatifs, au sens statistique du terme, de la population plus large dont ils sont issus, et les conclusions ne peuvent pas être généralisées de manière fiable au-delà de leur nombre.*

## CONSTATATIONS DÉTAILLÉES

Ce rapport qualitatif est divisé en quatre sections : contexte, sensibilisation et compréhension; attitudes, perceptions et comportements liés à la stigmatisation; mise à l'essai des messages; et besoins en matière de communication.

Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, politique et d'opinion publique. La recherche avec groupes de discussion n'est pas conçue pour aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre des décisions, mais plutôt pour obtenir toute la gamme des idées, des attitudes, des expériences et des opinions d'un échantillon de participants sélectionnés sur un sujet défini. En raison du petit nombre de participants, on ne peut pas s'attendre à ce que les participants soient parfaitement représentatifs, au sens statistique du terme, de la population plus large dont ils sont issus, et les conclusions ne peuvent pas être généralisées de manière fiable au-delà de leur nombre.

Sauf indication contraire, les résultats représentent les résultats combinés, sans distinction de public, de lieu ou de langue (anglais et français).

Veillez consulter l'annexe A : Rapport méthodologique pour un glossaire des termes utilisés tout au long du rapport.

### Contexte, sensibilisation et compréhension

*Les groupes de discussion ont commencé par un premier exercice de réchauffement et une discussion pour évaluer la sensibilisation et la compréhension des participants, ainsi que leur niveau de préoccupation concernant la démence.*

### Réflexions sur le vieillissement

Au départ, les participants ont été interrogés sur la fréquence de leurs réflexions sur le vieillissement, sur ce à quoi ils pensaient et sur les sentiments qu'ils éprouvaient lorsqu'ils pensaient au vieillissement.

La plupart des participants, tous publics confondus, ont indiqué qu'ils pensaient au moins parfois au vieillissement. Les participants d'âge moyen (de 35 à 64 ans) et les participants plus jeunes (de 25 à 34 ans) semblaient être les plus préoccupés par le vieillissement. Les participants plus jeunes (de 18 à 24 ans) étaient plus préoccupés par le vieillissement dans le contexte de leurs parents et proches vieillissants. Il est intéressant de noter que la plupart des participants plus âgés (65 ans et plus), dans tous les endroits, ont déclaré qu'ils essayaient délibérément de ne pas penser au vieillissement. Ils ont parlé du vieillissement comme étant un état d'esprit et ont affirmé qu'ils préféreraient vivre dans le moment présent, ce qui en soi, implique un certain parti pris sur le vieillissement.

*« Ça ne me passe pas du tout par la tête. La vie est bien remplie. Ma femme travaille toujours. Je suis actif. L'âge n'est qu'un chiffre. Je ne me sens pas différent. » Charlottetown, 65 ans et plus*

*« Je n'y pense pas très souvent. Cela me surprend quand je pense à mon âge. Je me sens encore jeune. » Montréal, 65 ans et plus*

*« J'essaie de ne pas penser au vieillissement. Il y a quatre ans, je me suis dit qu'il était temps de perdre un peu de poids. Je l'ai fait et je me sens mieux maintenant. Vous devez faire ce que vous pouvez pour rester en bonne santé. » Charlottetown, aidant naturel*

Les réflexions des participants dans le contexte du vieillissement varient largement et souvent en fonction des étapes de la vie ou des circonstances. Les participants les plus jeunes semblaient penser au vieillissement dans le cadre de leur carrière, de leurs finances, de leur établissement ou de leur famille ou, pour certains (plus souvent ceux qui s'identifient comme des femmes), de la perte de leur apparence de jeunesse. Les participants d'âge moyen et plus âgés qui pensaient au vieillissement y pensaient souvent dans le contexte de leur santé personnelle, notamment parce qu'ils réfléchissaient à des douleurs plus fréquentes, plutôt qu'à leur stade de vie.

Il n'est pas surprenant, dans ce contexte, que lorsqu'on leur demande ce qu'ils pensent du vieillissement, ceux qui ont tendance à s'en inquiéter expriment souvent un sentiment d'anxiété. Les participants plus jeunes étaient anxieux face aux normes sociétales et à la pression exercée pour s'établir (de la manière mentionnée ci-dessus), tandis que les participants d'âge moyen et plus âgés étaient anxieux face aux problèmes de santé liés à la perte de qualité de vie (p. ex., la capacité de faire toutes les activités qu'ils aiment, la perte de mobilité, etc.

*« Je pense à ce que je vais devenir en termes de carrière et comment atteindre mes objectifs en ce qui concerne la famille, les enfants, le mode de vie, etc. » Toronto, de 18 à 24 ans*

*« Je pense à vieillir autour de ma fête. Je me sens un peu triste et un peu anxieux. Je suis surtout triste pour ma peau [les rides], l'utilisation de plus d'écran solaire, le sommeil. Je suis anxieux à propos de ma situation financière. » Toronto, de 25 à 34 ans*

*« Je pense à la vieillesse tous les jours. J'ai plus de douleurs. Mon corps change. » Montréal, de 35 à 64 ans*

*« Je pense à combien d'années encore je pourrai travailler. » Red Deer, de 35 à 64 ans*

*« Ma principale préoccupation est que je n'ai pas d'enfants. Je me débrouillerai toute seule. » Charlottetown, risque accru de démence*

Lorsqu'ils pensent au vieillissement de leurs parents ou de leurs amis, les réflexions des participants varient selon l'âge. Les participants les plus âgés pensent souvent en termes comparatifs et pensent à ceux qui sont aux prises avec des problèmes de santé. Les participants les plus jeunes pensent généralement à leurs grands-parents âgés, mais certains pensent à leurs propres parents. Ils ont tendance à citer le fait que ces personnes sont soit confrontées à des problèmes de santé, soit moins capables de faire toutes les choses qu'elles aimaient dans le passé. Les participants d'âge moyen parlent souvent des parents et grands-parents âgés et des défis auxquels ces personnes sont confrontées, ainsi que des défis qu'elles doivent relever, personnellement, en s'occupant d'eux.

### **Principales préoccupations en matière de santé**

Les participants ont été chargés de noter les questions de santé ou les maladies les plus préoccupantes auxquelles la société est confrontée aujourd'hui. Il convient de noter qu'il est difficile de déterminer si les

mentions de démence et/ou d'Alzheimer ont été faites sans aide, d'autant plus que deux questions posées dans le cadre du processus de sélection spécifiaient la démence. Cela étant dit, la liste des réponses concernant les problèmes de santé et les maladies était plutôt courte et comprenait pour la plupart un certain nombre de maladies auxquelles on pouvait s'attendre, surtout parmi ces publics.

- Le cancer était l'une des maladies les plus fréquemment mentionnées et était commun à tous les publics.
- La démence et/ou la maladie d'Alzheimer ont été évoquées dans la plupart des groupes, et plus particulièrement chez les participants d'âge moyen ou plus âgés, ainsi que chez les aidants naturels. Dans la plupart des endroits, les participants ont évoqué l'une ou l'autre de ces maladies de manière égale; cependant, à Montréal, la question de la maladie d'Alzheimer a été soulevée le plus souvent par tous les publics. Comme nous le verrons plus loin en ce qui concerne la compréhension de ces maladies par les participants, la démence est perçue comme un trouble mental plutôt que comme un trouble neurocognitif, et pas aussi grave que la maladie d'Alzheimer.
- D'autres maladies dégénératives comme la SLA (ou maladie de Lou Gehrig) et la maladie de Parkinson ont également été évoquées assez souvent par les participants d'âge moyen et plus âgés.
- Enfin, les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux et autres maladies cardiovasculaires ont été évoqués par plusieurs groupes, mais surtout par ceux qui sont les plus exposés au risque de démence (car ces maladies sont souvent liées à des affections dont ils souffrent actuellement).

Qu'ils aient été témoins d'une démence (ou de la maladie d'Alzheimer) ou qu'ils aient écrit que la question de la santé était la plus préoccupante, presque tous les participants ont convenu que la démence (et la maladie d'Alzheimer) était une maladie grave et généralement au moins aussi grave que celle qu'ils avaient écrite. Certains participants plus jeunes ne pensaient pas que la démence était aussi grave que le cancer dans le sens où ils percevaient la démence comme une maladie qui touche les personnes âgées, alors que le cancer touche des personnes de tous âges. Il est intéressant de noter que certains participants de plus de 65 ans ont également exprimé le même sentiment, arguant qu'ils n'étaient pas encore en mesure de détecter des signes ou des symptômes et qu'ils pensaient qu'ils en auraient montré à ce stade s'ils y étaient susceptibles. Parmi les personnes les plus à risque de développer une démence, quelques-unes qui ont cité la maladie à laquelle elles sont confrontées comme étant le principal problème de santé ont estimé que la démence (et la maladie d'Alzheimer) pouvait être plus grave parce qu'elles étaient conscientes des choses qu'elles pouvaient faire pour prévenir et traiter leurs maladies, mais ne savaient pas ce qu'on pouvait faire pour prévenir ou traiter la démence. Il n'est peut-être pas surprenant qu'un certain nombre de aidants aient estimé que la démence (ou la maladie d'Alzheimer) était aussi préoccupante que le cancer, arguant que l'une ravage le corps tandis que l'autre ravage le cerveau.

*« Une fois que vous avez vu la démence de vos propres yeux, c'est très effrayant. » Toronto, de 18 à 24 ans*

*« La démence est tout aussi grave. Elle a un impact sur tout. » Charlottetown, de 35 à 64 ans*

*« C'est terrible. On perd une personne deux fois. D'abord, vous la perdez à cause de la maladie parce qu'elle oublie qui vous êtes. Ensuite, vous la perdez quand elle meurt. » Red Deer, de 35 à 64 ans*

*« Je pense que la démence est moins grave. Ce n'est pas dans ma famille et je joue beaucoup de jeux d'esprit pour garder mon cerveau actif. » Charlottetown, 65 ans et plus*

### **Sensibilisation à la démence et à la maladie d'Alzheimer et connaissance de ces maladies**

Cependant, malgré une connaissance générale des termes (démence et Alzheimer), la connaissance de ces maladies, y compris les différences et/ou les similitudes, semble assez limitée. Les participants les plus jeunes semblaient avoir des connaissances plus limitées que ceux de plus de 65 ans. Dans de nombreux groupes, et en particulier dans les groupes de aidants naturels, quelques participants avaient des connaissances assez étendues, bien que personne ne se soit décrit comme un expert.

Comme l'a montré la discussion précédente, de nombreux participants ont utilisé le terme « Alzheimer » pour décrire cette maladie; la démence n'était pas au premier plan. En effet, lorsqu'on leur a posé la question, pratiquement tous ont indiqué avoir le sentiment d'être liés d'une manière ou d'une autre et ont supposé que la différence était une nuance assez subtile pour que les termes puissent être utilisés de manière interchangeable ou interprétés comme signifiant la même chose.

En y réfléchissant et en répondant aux questions, la plupart ont supposé qu'il devait y avoir des différences, bien que peu d'entre eux aient été particulièrement confiants (ou précis) dans la description de ces différences. À Montréal, le terme « Alzheimer » était le plus souvent utilisé pour décrire cet état alors que le terme « démence » était souvent utilisé pour décrire un état de folie ou d'aliénation mentale. Comme nous le verrons plus tard, cette perception a influencé leur réflexion sur les facteurs de risque possibles de la démence (et la signification de la schizophrénie à ce titre).

Toutefois, certains participants plus âgés (plus de 65 ans) et aidants naturels se sont sentis mieux informés. Parmi ces participants, une façon courante de décrire la différence était de décrire la démence comme « le parapluie » et l'Alzheimer comme se trouvant sous ce parapluie. Certains estimaient également que la maladie d'Alzheimer pouvait être diagnostiquée, et supposaient que la démence n'était pas une affection spécifique. Certains ont également estimé que les deux peuvent avoir des pronostics différents, quelques-uns indiquant que la maladie d'Alzheimer est une maladie plus débilitante qui progresse assez rapidement, par rapport à la démence qui peut ne pas être aussi débilitante physiquement et qui peut progresser soit lentement soit rapidement.

Lorsqu'on leur a demandé ce qui les préoccupait particulièrement dans la démence ou la maladie d'Alzheimer, la plupart des participants ont généralement parlé de leur perception (et de leur peur) de la perte : perdre la tête, se perdre soi-même, perdre ses connexions, perdre le contrôle et perdre le sens de la réalité. Beaucoup ont dit que c'était une maladie beaucoup plus difficile pour leurs proches que pour la personne souffrant de démence ou d'Alzheimer.

*« Vous perdez toute fonction, ce que vous étiez en tant que personne. Vous perdez vos souvenirs. C'est vraiment triste. » Charlottetown, de 18 à 24 ans*

*« C'est dur pour tous ceux qui sont impliqués. Il y a une perte de mémoire, une perte de qualité de vie. On n'est plus ce qu'on était et on n'est plus capable de faire les choses par soi-même. » Charlottetown, de 25 à 34 ans*

*« Je pense que c'est en fait un plus grand fardeau pour les gens qui les entourent. C'est douloureux d'avoir quelqu'un qui vous oublie et le soutien que vous devez lui apporter est écrasant. » Vancouver, aidant naturel*

En fait, lorsqu'on leur demande de décrire la démence, on a tendance à avoir deux interprétations générales : l'une est de nature clinique, les participants décrivant la maladie, ses symptômes ou son pronostic; l'autre est plus viscérale, les participants la décrivant en termes d'émotion ou d'impact sur le patient et ses proches. Il est à noter que les descriptions proposées pour l'une ou l'autre de ces interprétations ont eu tendance à trouver un écho chez la plupart des autres participants.

Ceux qui ont répondu en termes plus cliniques ont eu tendance à décrire la démence comme une maladie qui affecte progressivement le cerveau, entraînant des pertes de mémoire (en particulier à court terme), la confusion et l'érosion des capacités mentales ou physiques.

Lorsqu'on leur a demandé d'exprimer un sentiment ou une sensation plus viscérale, les participants ont eu tendance à décrire la démence comme étant effrayante, triste, difficile, déchirante, déroutante, mauvaise ou terrible. Comme l'ont décrit plus d'un participant, la démence vous fait perdre quelqu'un deux fois - d'abord à cause de la démence, puis une seconde fois lorsqu'il décède. Les discussions ont montré qu'il y avait une forte empathie pour la personne atteinte, mais souvent ces réponses viscérales étaient liées aux sentiments perçus par les proches.

Tableau 2 – Sur le papier devant vous, terminez la phrase suivante. La démence, c'est...

Remarque : Pour faciliter l'utilisation, la taille de la police correspond à la fréquence des mentions de chaque mot (c.-à-d. que les mots qui apparaissent dans une taille de police plus grande représentent des mots qui ont été mentionnés plus souvent que ceux dans une taille de police plus petite). La couleur de la police utilisée n'a aucune importance.



## Signes, symptômes, défis, facteurs de risque et comportements préventifs

Dans la plupart des groupes, les participants pouvaient facilement proposer une liste de signes et de symptômes de la démence. Les signes et symptômes qui revenaient le plus souvent étaient l'oubli, la perte de mémoire, la confusion, l'incapacité à reconnaître ses proches, le fait de croire qu'ils étaient à une autre époque, la répétition et, pour certains, l'agressivité. Certains sont allés plus loin, suggérant une perte de motricité et l'incapacité d'accomplir les tâches quotidiennes comme s'habiller ou utiliser les toilettes.

De même, les participants de chaque groupe ont reconnu que la démence posait des problèmes. Plusieurs défis ont été couramment proposés et comprenaient les défis rencontrés par les personnes atteintes de démence et les défis rencontrés par leurs proches et les aidants naturels.

- Les réponses initiales ont eu tendance à porter sur les défis de la gestion de la maladie (défis auxquels sont plus souvent confrontés les proches et les aidants naturels). Ces défis comprennent la nécessité de surveiller la personne atteinte de démence pour assurer sa sécurité (contre le risque de blessure accidentelle ou d'errance); la nécessité d'apporter un soutien pour toutes sortes de tâches liées à la vie quotidienne (cuisine, courses, nettoyage, transport, rendez-vous, etc.); et, à un stade plus avancé, la nécessité d'un plus grand soutien personnel (habillement, hygiène, car ces choses deviennent des choses que la personne oublie de faire ou est incapable de faire) ou d'une protection (si elle devient encline à l'agression).
- Les participants ont décrit les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de démence comme étant une diminution de leur capacité à penser clairement, à être comprises, à faire des choses (même simples) qu'elles veulent faire ou avaient l'habitude de faire, à vivre de manière indépendante et, parfois, à vivre où et avec qui elles veulent vivre.

Lorsqu'on leur demande comment les personnes atteintes de démence sont touchées par ces défis, les participants déclarent souvent que cela dépend du stade ou de la gravité de la démence de la personne. La plupart des participants, tous groupes confondus, ont déclaré que les personnes qui en sont aux premiers stades de la démence se sentent probablement frustrées, injustement contraintes ou restreintes, voire traitées avec condescendance. La plupart ont le sentiment que les personnes qui en sont aux derniers stades de la démence n'ont souvent pas conscience des difficultés.

*« Je pense que quand ça commence, ils ont très peur. Ils se sentent probablement comme un fardeau. » Toronto, de 18 à 24 ans*

*« Je crois que c'est assez effrayant s'ils sont conscients de ce qui se passe. » Montréal, de 25 à 34 ans*

*« Au départ, leur confiance s'effrite. Ils perdent leur estime de soi. Je pense que c'est frustrant pour eux. Je pense que certains vont dans le déni au début. » Charlottetown, 65 ans et plus*

*« Je pense que certains n'ont pas conscience des défis à relever. » Charlottetown, aidant naturel*

La très grande majorité des participants a estimé que le facteur de risque le plus important qui rendrait une personne plus susceptible de développer une démence était la génétique et une prédisposition familiale à la maladie. En fait, lorsqu'on leur a demandé d'estimer la probabilité de recevoir un diagnostic de démence au cours de leur vie, les participants ont invariablement réfléchi à leurs antécédents familiaux



en matière de maladie et à la proximité des membres de leur famille vivant ou ayant vécu avec la démence. En conséquence, les réponses ont été très variées. Presque personne n'a estimé leur probabilité à 0 ou 100 %; dans l'ensemble, les estimations allaient de 5 % à 80 %. Les personnes dont un membre de la famille vit ou a vécu avec la démence ont assez régulièrement fourni des probabilités plus élevées (50 % ou plus) et ont cité cette raison. Les personnes qui ont fourni les probabilités les plus faibles (10 % ou moins) ont souvent commencé par dire qu'il n'y avait pas d'antécédents de démence dans leur famille. Ce qui était très intéressant, cependant, c'est que très peu, voire aucune des personnes présentant un risque élevé de développer une démence (en raison de leur état de santé actuel) ont estimé leur probabilité à un niveau plus élevé. La probabilité estimée de développer une démence chez les participants semblait être davantage liée aux antécédents familiaux de la maladie qu'à leurs autres conditions de santé actuelles (qui les exposent à un risque plus élevé).

Au-delà de la génétique, d'autres facteurs de risque possibles ont été soulevés spontanément : blessures à la tête, accidents vasculaires cérébraux, stress, isolement ou inactivité (tant mentale que physique). Quelques autres facteurs ont été mentionnés de manière assez unique par un très petit nombre de participants, généralement sur la base des enseignements tirés d'un cas de démence dans leur vie, comme l'abus d'alcool et de médicaments.

Invités à cocher sur une liste les facteurs de risque possibles de démence et à mettre un astérisque à côté de celui qu'ils considèrent comme le plus risqué, les participants en ont systématiquement cité certains beaucoup plus souvent que d'autres.

Comme l'illustre le tableau ci-dessous, le recensement des facteurs de risque s'est déroulé entre 6 et 198 participants sur 241. Les facteurs de risque les plus souvent mentionnés étaient souvent décrits comme étant liés entre eux et comprenaient le stress, l'isolement social, la consommation nocive d'alcool, l'anxiété, la dépression, le manque d'activité physique, le manque de sommeil, une mauvaise alimentation et la schizophrénie. La schizophrénie est également un facteur de risque possible qui a été souvent identifié, en particulier à Montréal où ce facteur de risque semble fortement corrélé avec leur perception de la démence comme un état de folie ou d'insanité.

Tableau 3 – *Veillez prendre un moment pour examiner cette liste et cocher (✓) les éléments que vous pensez être des facteurs de risque possibles de démence. Veillez indiquer celui qui, selon vous, présente le risque le plus élevé en plaçant un astérisque (\*) à côté de votre choix. Le tableau 4 présente la répartition par groupe cible.*

Facteurs de risque	✓	*
Stress	198	51
Isolement social	185	50
Consommation nocive d'alcool	170	21
Anxiété	170	20
Dépression	162	21
Manque d'activité physique	154	13
Manque de sommeil	150	13
Mauvaise alimentation	147	17
Tabagisme	111	10
Schizophrénie	106	22
Consommation de cannabis	77	6
Hypertension artérielle	76	9

Obésité	65	1
Taux de cholestérol élevé	65	1
Diabète	41	5
Autisme	33	1
Dyslexie	18	1
Asthme	6	0

Tableau 4 – *Veillez prendre un moment pour examiner cette liste et cocher (✓) les éléments qui, selon vous, constituent des facteurs de risque possibles de démence. Veillez indiquer celui qui, selon vous, présente le risque le plus élevé en plaçant un astérisque (\*) à côté de votre choix.*

Facteurs de risque	De 18 à 24 ans		De 25 à 34 ans		De 35 à 64 ans		65 ans et plus		Risque accru de développer une démence		Aidants naturels	
	✓	*	✓	*	✓	*	✓	*	✓	*	✓	*
Stress	36	14	35	8	31	8	32	7	28	4	36	10
Isolement social	32	7	35	9	31	9	24	5	31	11	32	9
Consommation nocive d'alcool	28	2	29	3	30	6	29	2	29	7	25	1
Anxiété	30	5	29	4	29	3	28	6	23	0	31	2
Dépression	27	5	27	3	29	2	24	3	26	3	29	5
Manque d'activité physique	23	2	23	2	29	1	22	2	26	4	31	2
Manque de sommeil	30	6	28	3	19	0	24	0	24	2	25	2
Mauvaise alimentation	21	3	27	3	23	3	20	1	24	1	32	6
Tabagisme	18	0	16	2	21	1	15	3	21	2	20	2
Schizophrénie	23	5	24	4	12	2	20	9	15	2	12	0
Consommation de cannabis	14	4	18	0	10	0	16	2	14	0	5	0
Hypertension artérielle	5	0	12	0	17	4	17	1	16	4	9	0
Obésité	8	0	13	0	11	0	11	0	13	1	9	0
Taux de cholestérol élevé	8	0	10	0	17	0	8	0	14	0	8	1
Diabète	5	0	6	0	7	1	9	3	9	1	5	0
Autisme	5	0	7	0	2	0	6	0	9	1	4	0
Dyslexie	0	0	4	0	2	0	4	0	4	1	4	0
Asthme	1	0	3	0	0	0	0	0	1	0	1	0

Bien que certains aient dit croire (ou espérer) que la démence est évitable, la plupart des participants étaient réticents à dire qu'ils pensaient qu'elle l'était vraiment; certainement personne ne pensait qu'elle était curable. Les participants de la plupart des groupes ont évoqué plusieurs comportements (sans aide) pour aider à prévenir ou à repousser l'apparition de la maladie, comme par exemple maintenir le cerveau actif (c.-à-d. faire des mots croisés, des casse-têtes, du sudoku, etc.), se maintenir en bonne santé en mangeant bien et en faisant de l'exercice, et s'engager socialement.

Les participants ont reçu une liste de comportements sains et ont été invités à indiquer ceux qui, selon eux, pourraient aider à prévenir ou à retarder l'apparition de la démence et à mettre un astérisque à côté de celui qu'ils jugent le plus important. En effet, en général, au moins quatre participants de chaque groupe ont indiqué avoir coché tous les comportements de la liste. Il n'est pas surprenant que les comportements les plus largement reconnus comme bénéfiques soient conformes aux suggestions faites spontanément (comme indiqué ci-dessus) et souvent complémentaires aux facteurs de risque identifiés (c.-à-d. isolement social et socialisation; consommation d'alcool et limitation de la consommation d'alcool). En outre, les personnes plus familières avec la démence ont souvent dit avoir lu que

l'apprentissage d'une nouvelle langue, le fait de parler deux langues ou de jouer d'un instrument de musique étaient particulièrement bénéfiques.

Tableau 5 – *Prenez maintenant un moment pour examiner la deuxième liste et cochez (✓) les éléments que vous pensez être des comportements de vie sains possibles qui peuvent aider à prévenir ou à retarder le début de la démence. Veuillez indiquer celui qui vous semble le plus important en plaçant un astérisque (\*) à côté de votre choix. Le tableau 6 présente la répartition par groupe cible.*

Comportements liés à un mode de vie sain	✓	*
Faire régulièrement de l'exercice	210	43
Socialiser	198	56
Manger des aliments sains	197	35
Faire des casse-têtes	194	18
Lire	184	11
Prendre un cours sur quelque chose de nouveau	171	8
Être actif dans la communauté	167	17
Jouer d'un instrument de musique	164	8
Jouer aux échecs	163	6
Méditer	162	17
Limiter la consommation d'alcool	162	16
Apprendre une nouvelle langue	162	10
Écouter de la musique	154	6
Ne pas fumer	145	3
Faire de la peinture ou du dessin	141	1
Faire du yoga	136	4
Parler deux langues	128	5

Tableau 6 – Prenez maintenant un moment pour examiner la deuxième liste et cochez (✓) les éléments que vous pensez être des comportements de vie sains possibles qui peuvent aider à prévenir ou à retarder le début de la démence. Veuillez indiquer celui qui vous semble le plus important en plaçant un astérisque (\*) à côté de votre choix.

Comportements liés à un mode de vie sain	De 18 à 24 ans		De 25 à 34 ans		De 35 à 64 ans		65+		Risque accru de développer une démence		Aidants naturels	
	✓	*	✓	*	✓	*	✓	*	✓	*	✓	*
Faire régulièrement de l'exercice	34	6	35	3	34	8	35	10	36	6	36	10
Socialiser	30	11	36	8	34	11	29	5	33	11	36	10
Manger des aliments sains	30	6	32	4	35	7	36	10	32	3	32	5
Faire des casse-têtes	34	3	32	4	31	1	31	5	33	2	33	3
Lire	30	5	30	3	33	1	30	2	29	0	32	0
Prendre un cours sur quelque chose de nouveau	33	2	31	1	26	2	23	2	30	1	28	0
Être actif dans la communauté	25	5	30	4	33	2	24	0	27	3	28	3
Jouer d'un instrument de musique	21	2	28	2	27	0	27	0	29	2	32	2
Jouer aux échecs	28	1	26	1	29	3	24	0	28	1	28	0
Méditer	27	2	25	2	31	1	26	5	26	3	27	4
Limiter la consommation d'alcool	26	4	27	0	28	3	29	5	29	4	23	0
Apprendre une nouvelle langue	27	0	30	1	26	2	20	1	31	3	28	3
Écouter de la musique	19	1	24	1	29	0	25	0	26	1	31	3
Ne pas fumer	22	0	22	1	27	0	27	1	23	1	24	0
Faire de la peinture ou du dessin	20	0	27	0	26	0	24	1	19	0	25	0
Faire du yoga	22	2	25	1	23	1	21	0	23	0	22	0
Parler deux langues	20	1	20	3	22	0	21	0	24	0	21	1

Dans chaque groupe, tous les participants ont déclaré qu'il y avait au moins un comportement préventif énuméré qu'ils pratiquaient actuellement, et beaucoup ont indiqué qu'ils en pratiquaient déjà plusieurs, comme socialiser, essayer de faire de l'exercice régulièrement, manger plus sainement, lire, faire des casse-têtes ou jouer à des jeux. Lorsqu'on leur a demandé s'il y avait un comportement préventif sur la liste qu'ils ne pratiquaient pas actuellement et qu'ils trouveraient facile à adopter, presque tous ont pu répondre par l'affirmative. Parmi les comportements que les participants pensaient pouvoir facilement adopter, on trouve souvent le yoga et la méditation. Parmi ceux qui ont dit qu'il n'y en avait pas, la raison la plus fréquente était que les quelques comportements qu'ils ne pratiquaient pas étaient ceux qu'ils pensaient être un peu plus difficiles à démarrer (p. ex., apprendre une nouvelle langue ou apprendre à jouer d'un instrument de musique).

## Attitudes, perceptions et comportements liés à la stigmatisation

*Les groupes de discussion comprenaient plusieurs axes d'enquête visant à connaître la manière dont les personnes atteintes de démence sont perçues et traitées par la société.*

Les opinions exprimées au cours de cette partie des discussions ont montré que les participants eux-mêmes exprimaient universellement des sentiments d'empathie et un désir de soutenir les personnes atteintes de démence et ceux qui les soutiennent. Dans le même temps, il a été largement reconnu que les personnes atteintes de démence ne sont pas toujours traitées de manière appropriée.

Lorsqu'on leur a demandé de décrire une personne vivant avec la démence, certains éléments ont été proposés de manière commune à tous les groupes. Les participants ont réitéré les signes ou symptômes évoqués précédemment, mais ont également souvent proposé des descriptions supplémentaires :

- Personnes âgées, souvent de plus de 70 ans;
- Ne travaillent pas, mais généralement en raison de leur âge et du fait qu'ils sont à la retraite;
- Ayant un regard vide, blanc ou perdu au visage;
- Êtres fragiles (souvent parce qu'ils ne sont plus capables de cuisiner ou ont perdu leur appétit ou leur capacité à manger);
- Passant leur temps à regarder la télévision ou à s'asseoir seuls.

En ce qui concerne les adjectifs utilisés pour décrire les personnes atteintes de démence, comme illustré ci-dessous, la plupart ont tendance à être négatifs, par exemple : oublieux, confus, frustré et perdu. Cependant, des descriptions positives ont également été fournies, le plus souvent par des participants plus âgés. Ces descriptions étaient notamment drôles, attentionnées, satisfaisantes, douces, sociales, normales, gentilles, affectueuses et fortes.

Tableau 7 – Sur le papier que vous avez devant vous, je veux que vous pensiez à une personne atteinte de démence. Veuillez me décrire cette personne - quel âge a-t-elle, à quoi ressemble-t-elle, quels sont ses traits de personnalité, comment se comporte-t-elle, a-t-elle un travail, des passe-temps ou des intérêts, que fait-elle tous les jours, etc.



Remarque : pour faciliter l'utilisation, la taille de la police correspond à la fréquence des mentions de chaque mot (c.-à-d. que les mots qui apparaissent dans une taille de police plus grande représentent des mots qui ont été mentionnés plus souvent que ceux dans une taille de police plus petite). La couleur de la police utilisée n'a aucune importance.

Il est à noter que lorsqu'on leur a demandé d'indiquer un sexe, la majorité des participants ont estimé que la démence pouvait toucher n'importe qui. Les aidants naturels avaient tendance à caractériser une personne atteinte de démence comme étant une femme, alors que les participants de 65 ans et plus avaient tendance à dire qu'il s'agissait d'un homme.

Après la première soirée des groupes, une question a été ajoutée pour savoir si les personnes qui connaissent ou ont connu une personne atteinte de démence ont des souvenirs positifs de celle-ci après le diagnostic. Dans la plupart des groupes, au moins un participant a fourni un souvenir ou une anecdote positive, notamment :

- Une augmentation de la légèreté et la capacité de rire plus facilement et/ou plus vigoureusement;
- L'être aimé oublie des choses qu'il n'aimait pas, comme la nourriture ou des choses qu'il critiquait sur les autres;
- La capacité à profiter des choses d'une manière moins inhibée que ce qui aurait été normal (c.-à-d., parfois, à se lier plus facilement avec ses petits-enfants et à partager leur activité).

*« Elle avait une innocence et joie de vivre presque enfantine. Mes souvenirs étaient positifs. »  
Montréal, de 25 à 34 ans*

*« Je me souviens qu'il aimait vraiment la musique. Au début, il était très agréable et drôle. Très drôle. Il avait toujours les bons mots pour faire rire. » Montréal, 65 ans et plus*

*« Elle a oublié toutes les choses qu'elle détestait et dont elle se plaignait, ce qui lui permettait de passer plus facilement du temps avec elle. » Vancouver, risque accru de développer une démence*

*« Si vous écoutez ce qu'ils disent lorsqu'ils sont perdus dans la chronologie des choses, vous pourrez découvrir de grands souvenirs et des histoires que vous ne connaissiez pas. » Red Deer, aidant naturel*

Alors que certains semblaient croire que la société était empathique et compatissante envers les personnes atteintes de démence, plusieurs ont indiqué avoir le sentiment que les personnes atteintes de démence ne sont probablement pas toujours bien traitées. La plupart des participants avaient plus tendance à penser que les membres de la famille des personnes atteintes de démence les traitaient bien et le sentiment était mitigé quant à savoir si les amis maintenaient toujours le contact. Interrogés sur les fournisseurs de soins de santé, les avis étaient très partagés, certains estimant que ces professionnels traitaient très bien les personnes atteintes de démence, tandis que d'autres pensaient tout le contraire. Les impressions sont tout aussi diverses quant à la manière dont les autres prestataires de services (p. ex., les vendeurs, les chauffeurs d'autobus, les caissiers de banque) traitent les personnes atteintes de démence. En discutant de cette catégorie particulière de personnes, les participants ont suggéré que ces fournisseurs de services ne savent probablement pas si une personne avec laquelle ils traitent est atteinte de démence et même si c'est le cas, ils ne sont probablement pas formés sur la meilleure façon de traiter une telle personne.

Lorsqu'on leur a demandé comment les personnes atteintes de démence sont traitées par les personnes sur le lieu de travail, la plupart des participants ont indiqué qu'ils supposaient que les personnes atteintes de démence n'auraient pas de lieu de travail. Cela s'explique principalement par l'hypothèse selon laquelle

la démence se manifeste après la retraite, mais certains ont également indiqué qu'ils se demandaient si une personne atteinte de démence pouvait même avoir un emploi.

Il y a eu un assez large consensus sur la façon dont les personnes qui se demandent ou qui s'inquiètent de développer une démence peuvent se sentir. Les participants ont souvent souligné que les sentiments doivent inclure la peur, l'anxiété et la tristesse, et peut-être la dépression, la colère et la réticence à partager.

Les participants ont généralement été en mesure d'offrir des suggestions sur la meilleure façon d'interagir avec les personnes atteintes de démence et la réponse la plus courante a été, de loin, « avec patience ». Seules des suggestions positives et encourageantes ont été proposées, bien que certains participants aient eu du mal à trouver autre chose que la patience et la gentillesse. Parmi les autres suggestions, citons le soutien dans la vie quotidienne, le fait d'éviter la tentation de les corriger, être amical et agréable, et veiller à leur sécurité.

*« Avant tout, avec patience et compréhension. » Toronto, de 18 à 24 ans*

*« Traitez-les avec compassion et patience. Ayez un visage heureux. Essayez d'être positif. Redirigez. Et, n'essayez pas de leur dire qu'ils ont déjà dit quelque chose. Jouez le jeu. » Charlottetown, de 25 à 34 ans*

*« N'essayez pas de les corriger. Cela peut les rendre confus et en colère. » Vancouver, de 35 à 64 ans*

*« Guidez-les. Respectez leurs limites. Ne venez pas avec votre propre agenda. » Charlottetown, aidant naturel*

*« Soyez patient et répondez chaque fois qu'on vous pose la même question six fois en dix minutes. » Red Deer, aidant naturel*

Il était largement attendu que les personnes atteintes de démence ont besoin de beaucoup de soutien, d'assistance et de soins afin de bien vivre dans leur communauté et, dans chaque groupe, la tendance était de sentir qu'il y avait un manque de chacun dans la communauté. Certains ont souligné que la disponibilité n'est peut-être pas un défi aussi important que le coût de ces choses, le caractérisant comme un manque de services et d'établissements de soins abordables.

Les participants ont souvent souligné que les personnes atteintes de démence, et en particulier celles qui sont à un stade plus avancé de la maladie, sont confrontées à de nombreux obstacles pour bien vivre dans leur communauté. Elles sont perçues comme ayant besoin d'aide pour les tâches quotidiennes telles que se nourrir, s'habiller et se laver; pour le transport aux rendez-vous, aux activités ou aux courses; pour la surveillance afin de s'assurer qu'elles prennent leurs médicaments correctement; et pour vivre en toute sécurité (p. ex., ne pas s'éloigner ou laisser la cuisinière allumée).

En ce qui concerne la suppression de ces obstacles, outre le souhait de voir davantage d'aides et d'établissements de soins mis à disposition, il n'y a pas eu de consensus clair sur la manière d'y parvenir ni sur les solutions spécifiques à mettre en œuvre. Une série de suggestions ont été formulées, notamment : fournir une assistance aux aidants naturels pour les aider à prodiguer les soins qui pourraient



être nécessaires; fournir davantage de soutien financier ou de crédits d'impôt pour le coût des services, des programmes et des établissements de soins; et construire des établissements plus adaptés à la démence, tels que des petites communautés répliques sécurisées qui permettent aux personnes atteintes de démence de se sentir indépendantes tout en étant pleinement supervisées et protégées.

## Essai des messages

Cinq concepts créatifs combinant texte et illustrations ou photographies ont été présentés aux participants. On leur a demandé de les classer selon leurs préférences et d'identifier ce qu'ils aimaient et n'aimaient pas dans chacun d'eux.

Tous les concepts ont suscité des réactions à la fois positives et négatives et ont été préférés par différentes personnes (au sein des groupes et entre eux) pour différentes raisons, ce qui suggère qu'il n'y a pas nécessairement de campagne à taille unique. Quel que soit le concept spécifique, les participants ont estimé que le ton était approprié et que les informations étaient crédibles.






Les tableaux suivants illustrent le classement général de chaque concept selon le nombre de participants et le nombre de fois où chaque concept a été classé dans les trois premiers pour chaque public. Veuillez noter que les noms des concepts indiqués entre parenthèses ci-dessous sont uniquement destinés à des fins de rapport et n'ont pas été montrés aux participants ou discutés avec eux dans le cadre des groupes de discussion.

Tableau 8 – Je vais distribuer une feuille avec quelques visuels et messages. Veuillez les classer par ordre de préférence générale (le n° 1 étant votre préféré et le n° 5 votre moins préféré) et ajouter ce que vous aimez le plus et le moins dans chacun d'eux. Le tableau 9 présente la répartition des trois principaux concepts par groupe cible.

Concepts	Concept n° 1 (Bloc-notes)	Concept n° 2 (Méditation)	Concept n° 3 (Statistique)	Concept n° 4* (Réflexion)	Concept n° 5 (Labyrinthe)
Notes pour chaque concept					
1 <sup>er</sup>	41	33	80	55	33
2 <sup>e</sup>	33	56	48	39	63
3 <sup>e</sup>	34	59	41	45	58
4 <sup>e</sup>	33	71	34	47	55
5 <sup>e</sup>	100	22	38	39	32

\* Les notes attribuées au les participants de Toronto de 18 à 24 ans et de 25 à 34 ans n'ont pas été comptabilisées dans le présent tableau, car une version différente de ce concept leur a été présentée.

Tableau 9 - Je vais distribuer une feuille avec quelques visuels et messages. Veuillez les classer selon votre préférence générale (le n° 1 étant votre préféré et le n° 5 votre moins préféré) et ajouter ce que vous aimez le plus et le moins à propos de chacun d'eux.

Concepts	Concept n° 1 (Bloc-notes)	Concept n° 2 (Méditation)	Concept n° 3 (Statistique)	Concept n° 4* (Réflexion)	Concept n° 5 (Labyrinthe)
					
Les trois meilleurs classements pour chaque concept					
Total	108	148	169	139	154
De 18 à 24 ans (n = 116)	19	23	33	23	18
De 25 à 34 ans (n = 119)	16	25	31	19	28
De 35 à 64 ans (n = 114)	20	22	27	26	19
65 ans et plus (n = 126)	20	31	26	16	33
Risque accru de développer une démence (n = 120)	17	21	27	26	29
Aidants naturels (n = 123)	16	26	25	29	27
Toronto	23	28	40	17	28
Charlottetown	25	24	28	31	33
Vancouver	20	26	32	27	36
Montréal	24	36	31	20	33
Red Deer	16	34	38	44	24

\* Les notes attribuées au *les participants de Toronto de 18 à 24 ans et de 25 à 34 ans n'ont pas été comptabilisées dans le présent tableau, car une version différente de ce concept leur a été présentée.*

Chacun des concepts sera examiné dans l'ordre suivant, en fonction des trois premiers classements généraux de chaque concept : Concept n° 3 (Statistique), concept n° 4 (Réflexion), concept n° 5 (Labyrinthe), concept n° 2 (Méditation) et concept n° 1 (bloc-notes). Veuillez noter que si le concept n° 4 (Réflexion) était moins bien classé dans les trois premiers, il n'a pas été testé sous cette forme finale lors de la première soirée à Toronto. Sur la base des réactions qualitatives et du fait qu'il a reçu la deuxième meilleure note n° 1, nous avons estimé qu'il devait être revu comme le deuxième concept préféré.

### Concept n° 3 (Statistique)

Ce concept a semblé plaire à la majorité des participants. C'est de loin le concept qui a été le mieux classé par la plupart des publics, sauf par ceux de 35 à 64 ans et de 65 ans et plus, et par les participants de Vancouver, bien qu'il figure toujours en bonne place dans leur classement respectif dans les trois premiers rangs. Il convient de noter que les participants qui s'identifient comme des femmes sont légèrement plus nombreux à préférer ce concept que ceux qui s'identifient comme des hommes.

**Chaque année, 78 600 personnes reçoivent  
un diagnostic de démence au Canada**



**Découvrez comment un mode de vie sain  
peut aider à prévenir la démence**

Tableau 10 – Notes pour le concept n° 3 (Statistique).

Note	1 <sup>er</sup>	2 <sup>e</sup>	3 <sup>rd</sup>	4 <sup>th</sup>	5 <sup>th</sup>
Total	80	48	41	34	38
De 18 à 24 ans	16	8	9	3	3
De 25 à 34 ans	22	5	4	4	6
De 35 à 64 ans	7	10	10	6	5
65 ans et plus	8	10	8	7	9
Risque accru de développer une démence	15	6	6	7	6
Aidants naturels	12	9	4	7	9
Toronto	22	12	6	6	1
Charlottetown	8	11	9	4	15
Vancouver	8	16	8	6	9
Montréal	23	2	6	9	8
Red Deer	19	7	12	9	5

Ce qui ressortait le plus, c'était la statistique et le visuel.

Lorsqu'on leur a demandé lequel des concepts fournissait de nouvelles informations qui se démarquaient, les participants ont massivement choisi ce concept. C'est le seul concept à fournir des informations concrètes et statistiques sur la prévalence de la maladie, que la plupart ont trouvé percutantes. En effet, de nombreux participants ont déclaré spontanément qu'ils pensaient que ce serait une première publicité efficace qui informerait les Canadiens sur la prévalence de la démence, sur laquelle d'autres publicités

pourraient s'appuyer pour informer les Canadiens sur la manière de prévenir ou de retarder l'apparition de la maladie.

Les participants ont également décrit l'œuvre d'art comme étant accrocheuse et bon nombre d'entre eux ont particulièrement aimé les couleurs et le fait que la représentation des points laissant le dos de la silhouette était une métaphore de la façon dont les souvenirs dérivent des personnes atteintes de démence.

Cela étant dit, certains ont estimé que les informations (statistiques) étaient un peu effrayantes et alarmantes; elles ont été considérées comme une représentation trop précise de la démence. De plus, certains participants de Red Deer ont mentionné qu'ils avaient l'impression que l'image semblait dépendre de la violence physique.

*« Les couleurs sont éclatantes et attirent votre attention. Elles parlent à tout le monde. »  
Montréal, de 25 à 34 ans*

*« J'aime le design de ce concept. Ça suggère que le cerveau s'éloigne lentement. »  
Charlottetown, de 35 à 64 ans*

*« On dirait que quelqu'un se fait exploser l'arrière de la tête. » Red Deer, 65 ans et plus*

*« La statistique vous choque. C'est un nombre important. Cette information doit être communiquée. » Charlottetown, risque accru de développer une démence*

*« Le cerveau est en train de s'effondrer, et j'aime le message à ce sujet. » - Vancouver, risque accru de développer une démence*

#### Concept n° 4 (Réflexion)

Si les premières réactions à ce concept ont parfois été mitigées, selon les évaluations ci-dessous, il a été particulièrement efficace auprès des jeunes participants (de 18 à 24 ans), des habitants de Charlottetown, Vancouver et Red Deer, ainsi que de ceux qui s'identifient comme des femmes.

**Offrez à votre futur vous  
un cerveau en santé**

**Découvrez comment un mode de vie  
sain peut aider à prévenir la démence**

Tableau 11 – Notes pour le concept n° 4 (Réflexion).

Note	1 <sup>er</sup>	2 <sup>e</sup>	3 <sup>e</sup>	4 <sup>e</sup>	5 <sup>e</sup>
Total	55	39	45	47	39
De 18 à 24 ans**	13	4	6	6	2
De 25 à 34 ans**	10	6	3	8	6
De 35 à 64 ans	8	9	9	8	4
65 ans et plus	9	2	5	14	12
Risque accru de développer une démence	6	8	12	5	9
Aidants naturels	9	10	10	6	6
Toronto**	3	5	9	8	6
Charlottetown	18	6	7	4	12
Vancouver	12	5	10	14	6
Montréal	4	11	5	15	13
Red Deer	18	12	14	6	2

\*\* Les notes pour Toronto avec les participants de 18 à 24 ans et de 25 à 34 ans n'ont pas été comptabilisées, car ces groupes n'ont pas examiné la version finale du concept n° 4.

Malgré des réactions initiales mitigées, la plupart ont estimé que le message communiqué par ce concept était assez puissant. Le message que certains participants ont compris est qu'il faut commencer dès le plus jeune âge pour prévenir la démence.

Ceux qui ont classé ce concept à un niveau inférieur ont eu tendance à être confus et n'ont pas immédiatement compris ou fait le lien entre les deux images de la femme (et à commencer tôt pour prévenir la démence). Souvent, ils ne comprenaient le message qu'avec l'explication des autres autour de la table et se demandaient s'ils allaient remarquer cette annonce. Ils pensaient que le concept serait plus efficace si les femmes étaient inversées (c.-à-d. si la jeune femme voyait son moi plus âgé dans la réflexion).

Il convient de noter que si bon nombre de participants ont vraiment aimé le message « Give yourself the gift of a healthy brain. », il était beaucoup moins efficace en français, « Offrez à votre futur vous un cerveau en santé ». Les participants de tous les groupes de Montréal ont remis en question cette formulation et ont estimé que la référence à « votre futur vous » ne semblait pas grammaticalement correcte.

*« J'ai classé ce concept comme mon numéro un. Les photos font penser au vieillissement. Le message porte sur la préparation de l'avenir. Adoptez dès maintenant des habitudes saines pour le cerveau afin que le futur vous puisse en récolter les fruits. » Charlottetown, de 18 à 24 ans*

*« Ça montre que ça peut arriver à tout le monde. Il suffit de se regarder dans un miroir, de voir ce que l'on était. C'est très réel. » Vancouver, de 18 à 24 ans*

*« J'aime vraiment la perspective de la femme plus âgée qui se regarde dans le miroir et qui se voit plus jeune. Pour moi, si je devais voir ça dans un abribus, je le regarderais. » Vancouver, de 25 à 34 ans*

« Celui-ci m’a porté à confusion . Qu’est-ce que ça nous dit? Elle a l’air de regretter et d’être triste. C’est presque comme si elle pensait “J’aimerais être jeune”. » Charlottetown, de 35 à 64 ans

« Celui-ci était le seul qui se concentrait sur une personne plus jeune et sur ce que vous auriez pu faire pour prévenir la démence. C’était plein d’espoir. » Charlottetown, risque accru de développer une démence

### Concept n° 5 (Labyrinthe)

Ce concept a suscité des réactions généralement favorables et a été particulièrement bien accueilli par les personnes de 65 ans et plus et les habitants de Vancouver. En ce qui concerne le sexe, les personnes qui s’identifient comme étant des femmes sont plus nombreuses que celles qui s’identifient comme étant des hommes à préférer ce concept.

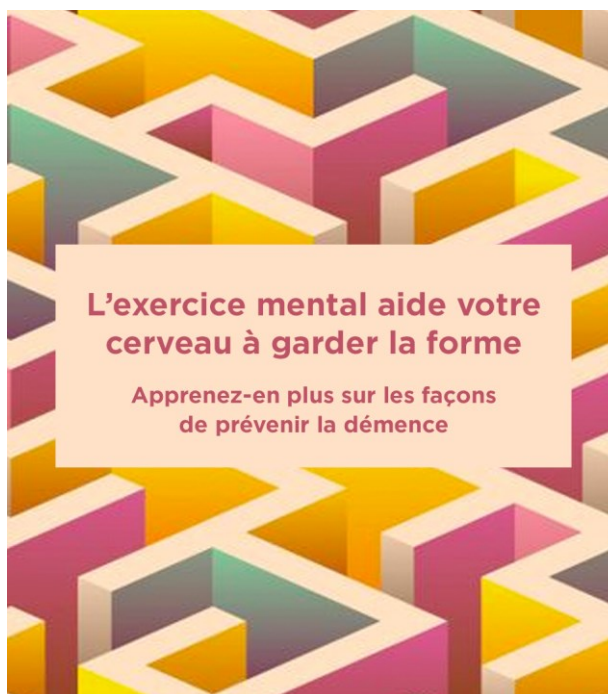


Tableau 12 – Notes pour le concept n° 5 (Labyrinthe).

Note	1 <sup>er</sup>	2 <sup>e</sup>	3 <sup>e</sup>	4 <sup>e</sup>	5 <sup>e</sup>
Total	33	63	58	55	32
De 18 à 24 ans	1	9	8	13	8
De 25 à 34 ans	4	11	13	8	5
De 35 à 64 ans	8	4	7	11	8
65 ans et plus	10	13	10	5	4
Risque accru de développer une démence	6	17	6	9	2
Aidants naturels	4	9	14	9	5
Toronto	8	9	11	12	7
Charlottetown	3	14	16	11	3
Vancouver	12	11	13	5	6
Montréal	7	15	11	11	4

Red Deer	3	14	7	16	12
----------	---	----	---	----	----

La plupart l'ont décrit comme simple, accrocheur et pertinent. Les participants ont aimé les couleurs vives et le lien de l'illustration (labyrinthe) avec l'importance de l'exercice mental comme comportement préventif.

Ceux qui ont critiqué ce concept ont souvent cité la conception graphique (y compris la palette de couleurs) comme étant peu attrayante ou le message trop étroit ou inintéressant.

*« C'est bon. Rien de spécial. Tout ce qu'il y a de bien, ce sont des couleurs vives. » Vancouver, de 18 à 24 ans*

*« J'aime que cela vous donne un moyen d'exercer votre cerveau. » Toronto, de 25 à 34 ans*

*« Celui-ci était très simple et pertinent. J'ai aimé les couleurs. Le message était positif. » Montréal, de 25 à 34 ans*

*« C'était mon numéro un, car garder son cerveau actif est une façon de prévenir la démence. » Montréal, 65 ans et plus*

*« J'ai beaucoup aimé l'association entre le texte et le visuel et les deux communiquaient très clairement l'importance de maintenir le cerveau actif. » Montréal, 65 ans et plus*

*« C'est ce qui ressemble le plus au cerveau. L'exercice mental aide votre cerveau à rester en forme et il a un puzzle. » Vancouver, risque accru de développer une démence*

## Concept n° 2 (Méditation)

Les réactions à ce concept ont été généralement mitigées, bien qu'il ait été classé n° 1 par les aidants naturels. En ce qui concerne le classement général des trois premiers (voir le tableau 6), il a également occupé une place importante pour les personnes de 65 ans et plus. Il convient de noter que c'est le seul concept que ceux qui s'identifient comme des hommes ont classé plus haut que celles qui s'identifient comme des femmes.



Tableau 13 – Notes pour le concept n° 2 (Méditation).

Note	1 <sup>er</sup>	2 <sup>e</sup>	3 <sup>e</sup>	4 <sup>e</sup>	5 <sup>e</sup>
Total	33	56	59	71	22
De 18 à 24 ans	3	8	12	11	5
De 25 à 34 ans	1	14	10	10	6
De 35 à 64 ans	8	10	4	10	6
65 ans et plus	7	10	14	10	1
Risque accru de développer une démence	4	7	10	16	3
Aidants naturels	10	7	9	14	1
Toronto	6	11	11	16	3
Charlottetown	8	9	7	20	3
Vancouver	6	12	8	13	8
Montréal	9	10	17	8	4
Red Deer	4	14	16	14	4

Les aspects que les participants ont aimés dans ce concept étaient le sentiment de calme et de chaleur qu'il transmettait. Ils ont également aimé le fait qu'il représente une jeune femme, pour laquelle les comportements préventifs positifs sont les plus pertinents.

Les aspects que les participants ont critiqués sont le sentiment que le public de ce concept est étroit (c.-à-d. les jeunes femmes). Certains participants n'ont pas de rapport personnel avec ce concept. Ils ont également estimé que l'accent mis sur un comportement préventif spécifique, le yoga, était trop étroit; le lien avec la démence n'était pas évident.

*« J'aime qu'il mettait en scène quelqu'un de mon âge. » Vancouver, de 25 à 34 ans*

*« On dirait une publicité pour un studio de yoga. » Red Deer, de 35 à 64 ans*

*« Il représente quelqu'un de très zen. Si l'on pouvait y parvenir, cela aiderait. » Montréal, risque accru de développer une démence*

*« Au début, je n'ai pas compris le lien avec la démence et si je n'avais pas fait partie de ce groupe, je ne sais pas si je l'aurais fait. Je l'aurais simplement ignoré. » Red Deer, risque accru de développer une démence*

*« Cela avait un message clair et concis. Elle s'occupe de son corps et de son esprit. Tout est là. » Charlottetown, aidant naturel*

*« J'ai vraiment aimé le slogan. C'est intéressant et intelligent. Il me parle. » Montréal, aidant naturel*



## Concept n° 1 (Bloc-notes)

Ce concept semble être le plus largement critiqué. C'est de loin le concept qui a reçu le plus grand nombre de classements, bien qu'il soit dans les trois premiers pour les résidents de Charlottetown. Tous sexes confondus, les personnes qui s'identifient comme des femmes sont légèrement plus nombreuses à préférer ce concept que celles qui s'identifient comme des hommes.



Tableau 14 – Notes pour le concept n° 1 (Bloc-notes).

Note	1 <sup>er</sup>	2 <sup>e</sup>	3 <sup>e</sup>	4 <sup>e</sup>	5 <sup>e</sup>
Total	41	33	34	33	100
De 18 à 24 ans	7	9	3	5	15
De 25 à 34 ans	4	4	8	11	14
De 35 à 64 ans	7	5	8	3	15
65 ans et plus	8	7	5	6	16
Risque accru de développer une démence	9	2	6	3	20
Aidants naturels	6	6	4	5	20
Toronto	8	8	7	4	20
Charlottetown	11	6	8	8	14
Vancouver	9	4	7	9	18
Montréal	5	10	9	5	19
Red Deer	8	5	3	7	29

L'élément le plus efficace de ce concept était le slogan « Gardez votre cerveau à l'esprit ». La majorité des participants l'ont décrit comme un jeu de mots intéressant et particulièrement pertinent dans le contexte de la démence.

Ceux qui ont aimé ce concept ont vraiment apprécié le fait que, contrairement à tous les autres concepts, sans avoir à cliquer pour obtenir plus d'informations, on a reçu une série de suggestions pratiques pour prévenir la démence.

Ceux qui ne l'ont pas aimé ne l'ont généralement pas aimé pour une raison principale : la conception et le sentiment que la quantité d'informations était un peu écrasante. Les couleurs ont été décrites comme ternes et n'attirant pas l'attention, la mise en page a été ressentie comme très chargée et bon nombre de

participants n'étaient pas à l'aise avec le fait que six des suggestions soient dissimulées par la boîte à messages.

*« Je n'aime pas regarder des photos de personnes. J'en vois des centaines chaque jour, mais j'aime beaucoup les publicités avec des mots dessus. Et j'aime la couleur de celle-ci. Des listes? Il y a de la couleur? Ça me saute aux yeux! Je vais en apprendre davantage sur la façon de prévenir la démence. » Vancouver, de 18 à 24 ans*

*« Celui-ci contenait des informations pertinentes. Il était plus engageant. » Toronto, de 25 à 34 ans*

*« J'ai vraiment aimé le slogan. Il était plein d'esprit et créatif. » Toronto, de 25 à 34 ans*

*« J'ai trouvé celui-ci trop chargé et encombré. Je ne m'arrêtera jamais pour le lire. » Charlottetown, de 25 à 34 ans*

*« Ça me dérange qu'on ne puisse pas voir six des notes. C'est frustrant. » Charlottetown, de 25 à 34 ans*

*« Je lui ai donné un trois parce que c'était un peu fade et monochrome. » Charlottetown, 65 ans et plus*

## Besoins en matière de communication

*Les groupes de discussion se sont achevés par une discussion sur les personnes à qui les participants se confieraient ou demanderaient conseil s'ils présentaient des symptômes ou étaient diagnostiqués comme atteints de démence. Les discussions ont également porté sur les sources d'information fiables.*

Presque tous les participants ont estimé qu'ils se confieraient à quelqu'un s'ils craignaient que les symptômes de la démence commencent à se manifester. La personne à qui ils se confieraient est souvent liée à l'étape de la vie et, par conséquent, les réponses varient quelque peu selon le segment cible. Les personnes plus âgées avaient tendance à dire qu'elles se confieraient à leur conjoint et éventuellement à leurs enfants adultes. Ceux qui sont d'âge moyen ont tendance à se confier à leur conjoint, à un frère ou une sœur, à un ami ou éventuellement à un parent. Les participants les plus jeunes avaient tendance à dire leurs parents ou leur conjoint (en supposant qu'ils en avaient un à ce moment-là).

En termes de conseils, la majorité d'entre eux consulteraient leur médecin dans un premier temps, au moins pour confirmer ce qu'ils ressentent. Il est intéressant de noter que certains ont estimé qu'ils pourraient consulter leur médecin avant de se confier à quelqu'un d'autre, en particulier à leur famille, afin de ne pas inquiéter inutilement. Au-delà de leur médecin, quelques-uns ont proposé de demander conseil à d'autres personnes qui ont été confrontées à la démence, à des personnes dans des groupes de soutien ou à la Société Alzheimer.

Si le diagnostic était posé, la plupart, mais pas tous, avaient le sentiment qu'ils en parleraient à quelqu'un. En général, c'était la même personne à qui ils confiaient leurs craintes de présenter des symptômes. À la question de savoir s'il y avait des personnes à qui ils ne diraient rien ou ils hésiteraient à en parler, la plupart des participants ont estimé qu'il y avait des personnes dans cette catégorie. Souvent, les

participants ont réfléchi à la question et ont dit qu'ils pouvaient en parler à différents groupes de personnes par étapes. La réponse la plus fréquente à la question de savoir à qui ils ne le diraient pas est celle de l'employeur ou des collègues de travail. Quelques-uns ont dit qu'ils auraient beaucoup de mal à le dire à leurs enfants. Les raisons étaient souvent qu'ils ne voulaient pas être traités différemment ou que les gens prennent leurs distances, mais certains ont également dit qu'ils ne voulaient pas que les gens s'inquiètent à leur sujet.

*« J'aurais du mal à le dire à ma mère parce que ça la rendrait triste. Je serais capable de ne pas le faire. » Vancouver, de 18 à 24 ans*

*« Je ne le dirais pas à mon patron. Vous pourriez perdre votre emploi. En fait, je ne le dirais pas non plus à mes collègues. Ils pourraient penser que vous n'êtes pas aussi capable. » Toronto, de 25 à 34 ans*

*« Je le dirais à mon conjoint pour qu'il puisse me surveiller. » Charlottetown, de 25 à 34 ans*

*« Je serais d'accord pour le dire à n'importe qui, mais ce n'est pas comme si j'en ferais la publicité. » Vancouver, de 25 à 34 ans*

*« Je le dirais d'abord à mon médecin. Je ne voudrais pas inquiéter tout le monde. » Montréal, de 35 à 64 ans*

*« Cela dépendrait de l'étape de vie. Au début, je ne le dirais qu'à ma sœur et à ma mère. » Red Deer, de 35 à 64 ans*

*« Je le dirais aux gens dans ma vie pour qu'ils sachent à quoi s'attendre ou pour qu'ils comprennent pourquoi j'agis différemment. » Red Deer, aidant naturel*

Les participants ont estimé que leurs préoccupations immédiates porteraient souvent sur le temps qu'il leur reste à vivre et sur le chemin à parcourir. Ils s'attendaient à beaucoup de peur, en particulier de perdre des souvenirs et des relations, et de causer de la douleur et d'être un fardeau pour ceux qu'ils aiment.

Pratiquement tous ont déclaré qu'ils chercheraient des informations sur la démence soit auprès de leur médecin, soit sur Internet. Quant aux sources Internet auxquelles ils feraient le plus confiance pour obtenir des informations médicales, les participants ont suggéré (par ordre d'importance) : les sites et revues médicales (p. ex. WebMD, The Mayo Clinic); les organisations d'experts telles que la Société Alzheimer et d'autres organisations à but non lucratif ou défenseurs de la santé mentale; les sources gouvernementales (p. ex, provincial, fédéral, autres pays), y compris Santé Canada, qui a été mentionné plus souvent sans avoir été sollicité par des participants de tous âges à Montréal et par des publics plus âgés (de 35 à 64 ans et 65 ans et plus) dans d'autres endroits, et des sources universitaires.

Les médias sociaux n'ont pas été évoqués spontanément comme étant une source d'information fiable sur Internet. Lorsqu'on leur a posé la question, bon nombre de participants considéraient que les médias sociaux n'étaient pas un endroit où ils pouvaient trouver des informations sur la démence et quelques-uns se sont ouvertement moqués de l'idée de rassembler des informations sur un sujet aussi sérieux sur une plateforme de médias sociaux. Cependant, un questionnaire plus approfondi a démontré que la source d'information sur les médias sociaux influencerait leur impression. Pour beaucoup, un message de Santé Canada sur la démence, tel que les concepts passés en revue dans les groupes, serait beaucoup plus

acceptable que leur hypothèse par défaut de ce que signifiait la question initiale sur la confiance dans l'information sur les médias sociaux. Il convient de noter que certains participants ont suggéré qu'il est nécessaire d'essayer de distinguer les concepts de communication de la norme. Ils ont expliqué qu'ils font souvent défiler rapidement les annonces sur leurs fils de médias sociaux et qu'ils craignent de rejeter une annonce parrainée par Santé Canada étant donné leur point de vue sur les médias sociaux en tant que source d'information fiable.

Si certains estiment qu'il n'existe pas de plateforme de médias sociaux qui, selon eux, pourrait être bonne pour communiquer de manière crédible des informations sur la démence, la plupart pourraient proposer l'une ou l'autre plateforme qui leur conviendrait probablement, mais cela varie selon le public.

- Parmi les plateformes de médias sociaux proposées par les jeunes participants (de 18 à 24 ans et de 25 à 34 ans), on trouve (par ordre de préférence) Reddit, Instagram, Twitter, Facebook, Snapchat et LinkedIn. Il convient de noter que les participants ont estimé que Reddit comporte des conseils d'utilisateurs médicaux spécifiques qui sont surveillés et qu'ils trouveraient très utiles s'ils étaient intéressés par des informations sur la démence. En ce qui concerne Facebook, un certain nombre de participants plus jeunes ont mentionné qu'ils s'y fieraient en tant que ressource pour les témoignages et les expériences vécues des personnes atteintes de démence. Ils ont estimé que c'était une plateforme utile pour trouver des groupes avec des expériences partagées. Enfin, en ce qui concerne LinkedIn, les participants ont eu le sentiment que c'était une plateforme plus « professionnelle » par rapport à d'autres plateformes comme Facebook, Twitter et Instagram.
- En ce qui concerne les participants d'âge moyen (de 35 à 64 ans) et plus âgés (65 ans et plus), il semble que l'utilisation des diverses plateformes de médias sociaux soit plus limitée. Parmi les plateformes qu'ils ont suggérées d'utiliser plus souvent figurent Facebook et Twitter. Certains participants d'âge moyen ont également mentionné Instagram. En fait, les participants plus âgés ont suggéré qu'il serait plus efficace de les joindre par d'autres canaux que les médias sociaux. Lorsqu'on leur a demandé quels canaux seraient les meilleurs pour communiquer avec les participants, la plupart ont estimé que la portée devait être large. Certains ont suggéré de faire de la publicité dans les médias de masse, dans les journaux, à la télévision et à la radio. D'autres ont suggéré des annonces dans les transports publics (métro, autobus, abribus, etc.) et des informations dans les pharmacies et les cabinets médicaux.

## CONCLUSIONS

Quel que soit l'âge ou l'exposition, la sensibilisation à la démence était extrêmement large. Les participants de tous les groupes, dans tous les lieux, ont exprimé un point de vue commun, à savoir que la démence est une maladie grave qui a des effets hautement indésirables. Elle a été systématiquement décrite comme un état qui prive les personnes qui en souffrent de leurs souvenirs, de leur indépendance et, dans une certaine mesure, de leur identité. La plupart ont estimé que l'impact de la démence sur les proches de la personne atteinte était peut-être tout aussi tragique, car ils sont témoins d'un déclin et risquent d'être oubliés par ceux qui leur sont les plus chers.

Au-delà du consensus autour de la nature triste et effrayante de cette maladie, la connaissance et la compréhension de la démence étaient étonnamment variées, certains ne connaissant guère plus que le nom et les symptômes les plus connus. La plupart, même parmi ceux qui ont démontré une meilleure compréhension de la démence, n'étaient pas tout à fait sûrs de la différence entre la démence et la maladie d'Alzheimer, ayant souvent du mal à expliquer correctement cette différence.

Les personnes les plus exposées à la maladie - généralement en raison du vieillissement de leurs amis et de leurs parents qui l'ont contractée - étaient généralement plus à même de donner des précisions sur la façon dont la maladie se manifeste et sur la meilleure façon d'interagir avec les personnes atteintes de démence. Cependant, même ceux qui n'étaient pas ou peu exposés à la maladie ont déclaré qu'il serait constructif de faire preuve de compassion et de patience. Les personnes ayant une meilleure compréhension de la maladie ont déclaré qu'il fallait protéger la sécurité des personnes atteintes de démence. En outre, ceux qui connaissent la maladie mieux que d'autres ont décrit des sautes d'humeur et des accès de colère qui auraient été impensables pour cette personne avant le diagnostic.

En ce qui concerne les facteurs de risque associés à la démence, les participants ont presque tous supposé que la génétique était fortement en jeu et que, si la démence faisait partie de leurs antécédents familiaux, ils avaient beaucoup plus de chances de recevoir un diagnostic à un moment donné de leur vie. À l'inverse, les personnes sans antécédents familiaux avaient tendance à écarter leur propre probabilité d'être diagnostiquées, y compris celles qui courent un risque plus élevé de développer une démence. En outre, un nombre plus restreint de participants étaient convaincus de l'existence d'une série d'autres facteurs de risque, comme ceux fournis dans l'exercice sur les facteurs de risque (voir l'annexe C). Il est intéressant de noter que les personnes présentant un risque plus élevé de démence n'ont pas estimé que leur état de santé actuel augmentait la probabilité de développer la démence.

Lorsqu'il a été question de comportements préventifs, peu de gens semblaient à l'aise avec l'idée que la démence pouvait être évitée, mais presque tous étaient d'avis qu'il existait des comportements sains que l'on pouvait adopter et qui pouvaient contribuer à retarder l'apparition de la démence. Bien que les participants aient eu le sentiment que la génétique était le principal facteur de risque, ils se sont accordés pour dire qu'un certain nombre de comportements étaient utiles pour au moins retarder l'apparition de la démence. Il s'agissait notamment de faire des casse-têtes, de socialiser et, d'une manière générale, de prendre soin de sa santé (c.-à-d. de faire régulièrement de l'exercice, de suivre un régime alimentaire approprié, etc.)

Le consensus sur la manière dont les personnes atteintes de démence sont traitées par la société était que les personnes inexpérimentées, non formées ou non informées ne traitent presque certainement pas les personnes atteintes de démence aussi bien qu'elles le feraient si elles savaient que la personne à laquelle

elles ont affaire vit avec la démence ou si elles disposaient de quelques conseils de base sur la meilleure manière de se comporter.

Il n'y a pas eu de consensus clair sur la question de savoir s'il y avait des caractéristiques qui distinguaient les personnes souffrant de démence des autres, mais il est clair que l'hypothèse par défaut était que ces personnes sont vieilles (peut-être âgées) et en post-retraite. L'idée qu'une personne atteinte de démence puisse effectivement être employée était contre-intuitive pour presque tous. Au lieu de cela, on avait bien plus souvent l'impression qu'une personne atteinte de démence manquait d'indépendance et avait besoin de soutien - peut-être même d'une surveillance 24 heures sur 24 - ou se dirigeait vers cette éventualité.

De même, les participants ont eu tendance à penser que les personnes atteintes de démence - et les personnes qui s'occupent de ces personnes - ont besoin de beaucoup de soutien. Il pouvait être léger au début, mais les participants ont convenu qu'au bout du compte, la démence peut être particulièrement débilitante et conduire à la perte d'autonomie. Le sentiment général est que ce soutien fait défaut, ou du moins qu'un bon soutien peut être disponible, mais qu'il est inaccessible en raison du coût élevé de bons soins et de bonnes installations.

En termes de conseils, la majorité des participants consulteraient leur médecin dans un premier temps, au moins pour confirmer ce qu'ils ressentent ou pour recevoir un diagnostic. La plupart des participants ont indiqué qu'il y avait des personnes à qui ils se confieraient s'ils craignaient de développer une démence ou s'ils avaient reçu un diagnostic. Cependant, certains participants ont pensé qu'ils garderaient peut-être l'information à eux-mêmes de peur d'inquiéter les gens inutilement. Cela étant dit, presque tous étaient d'accord pour dire qu'il y aurait des personnes auxquelles ils auraient plus de mal à se confier, souvent par crainte d'être jugés, traités différemment, ou simplement parce qu'ils ne voudraient pas inquiéter les autres.

Dans l'ensemble, les groupes de discussion ont montré que, bien que les participants aient uniformément fait preuve d'empathie envers les personnes atteintes de démence, il y avait clairement un certain degré de stéréotypes et de peur qui peut parfois entraîner des comportements stigmatisants et il y avait aussi certainement une acceptation du fait qu'en raison de leur maladie, les personnes atteintes de démence sont sans aucun doute parfois confrontées à la stigmatisation dans un aspect ou un autre de leur vie.

Les participants ont souvent suggéré, de façon organique, une campagne de sensibilisation du public pour informer les Canadiens sur ce qu'est la démence, sur le fait qu'elle est plus fréquente qu'ils ne le pensent et pour les préparer à mieux reconnaître et à mieux traiter les personnes atteintes de démence, où et quand cela peut se produire. Dans cette optique, les concepts testés dans les groupes ont permis d'offrir certains des types de messages et d'encouragements que la plupart des participants jugeaient nécessaires à ce stade. Les concepts ont suscité des réactions à la fois favorables et défavorables et ont semblé plaire à différents participants pour différentes raisons, ce qui laisse supposer qu'il s'agit d'une campagne à multiples facettes.

La plupart des participants ont estimé que la campagne pourrait commencer par le concept n° 3 (Statistiques) qui fournit des statistiques convaincantes pour informer les Canadiens sur la prévalence de la démence. Bien qu'il n'ait pas été compris au départ, le concept n° 4 (Réflexion) semblait avoir l'un des messages les plus forts sur le fait de commencer jeune pour prévenir la démence. Le concept n° 5 (Labyrinthe) a été salué pour son dynamisme et son lien évident avec un comportement préventif communément accepté. Le concept n° 2 (Méditation) fait appel à la nature et à ceux qui aiment voir un

jeune dans un état de calme. Le concept n° 1 (Post-it) s'adressait à ceux qui souhaitaient avoir un accès immédiat à des conseils et des astuces.

En résumé, l'esprit des participants était assez sympathique et solidaire envers ceux qui vivent avec la démence et face à leurs proches qui portent ce fardeau inévitable et partagent la douleur émotionnelle. Le soutien apporté, en particulier par l'éducation des Canadiens sur la maladie, la manière d'y faire face, de la prévenir et de mieux interagir avec les personnes atteintes de démence, a été largement approuvé comme une mesure qui en vaut la peine.

## ANNEXE A : RAPPORT MÉTHODOLOGIQUE

### Méthodologie

Le programme de recherche comprenait une série de trente (30) discussions qualitatives dans cinq endroits au Canada : Toronto, ON (du 2 au 4 mars); Charlottetown, PE (du 3 au 5 mars); Vancouver, CB (du 5 au 7 mars); Montréal, QC (du 9 au 11 mars); et Red Deer, AB (du 9 au 11 mars). Ces villes ont été sélectionnées car elles représentaient un bon échantillon de centres urbains, grands et petits, à travers le pays.

Dans chaque ville, des groupes ont été créés et scindés selon les six publics cibles identifiés : les personnes de 18 à 24 ans, de 25 à 34 ans, de 35 à 64 ans et de 65 ans et plus; les personnes qui sont des aidants naturels pour une personne vivant avec la démence; et celles qui ont au moins une des quatre conditions ou critères (hypertension, cholestérol élevé, obésité [si elles ont de 45 à 65 ans], ou diabète [si elles ont 65 ans et plus]) qui les exposent à un risque accru de développer la démence.

À Montréal, les groupes se sont déroulés en français, tandis que dans tous les autres endroits, ils se sont déroulés en anglais. Les séances ont duré environ deux heures.

### Calendrier et composition des groupes de discussion

Ville	Groupe	Sexe		Date/Heure
		F	M	
Toronto, ON	De 18 à 24 ans	4	4	Lundi 2 mars, 17 h 30
	De 25 à 34 ans	5	3	Lundi 2 mars, 19 h 30
	65 ans et plus	4	3	Mardi 3 mars, 17 h 30
	De 35 à 64 ans	4	4	Mardi 3 mars, 19 h 30
	Risque accru de développer une démence	3	5	Mercredi 4 mars, 17 h 30
	Aidants naturels	4	4	Mercredi 4 mars, 19 h 30
Charlottetown, PE	De 18 à 24 ans	6	2	Mardi 3 mars, 17 h 30
	De 25 à 34 ans	6	2	Mardi 3 mars, 19 h 30
	65 ans et plus	5	3	Mercredi 4 mars, 17 h 30
	De 35 à 64 ans	4	4	Mercredi 4 mars, 19 h 30
	Risque accru de développer une démence	4	3	Jeudi 5 mars, 17 h 30
	Aidants naturels	4	4	Jeudi 5 mars, 19 h 30
Vancouver, CB	De 18 à 24 ans	3	4	Jeudi 5 mars, 17 h 30
	De 25 à 34 ans	5	3	Jeudi 5 mars, 19 h 30
	Risque accru de développer une démence	5	3	Vendredi 6 mars, 17 h 30
	Aidants naturels	4	4	Vendredi 6 mars, 19 h 30
	65 ans et plus	4	4	Samedi 7 mars, 10 h
	De 35 à 64 ans	4	4	Samedi 7 mars, 12 h
Montréal, QC	De 18 à 24 ans	5	2	Lundi 9 mars, 17 h 30
	De 25 à 34 ans	6	3	Lundi 9 mars, 19 h 30
	65+	4	4	Mardi 10 mars, 17 h 30
	De 35 à 64 ans	6	2	Mardi 10 mars, 19 h 30



	Risque accru de développer une démence	4	4	Mercredi 11 mars, 17 h 30
	Aidants naturels	4	4	Mercredi 11 mars, 19 h 30
Red Deer, AB	De 18 à 24 ans	5	4	Lundi 9 mars, 17 h
	De 25 à 34 ans	4	4	Lundi 9 mars, 19 h 30
	65 ans et plus	5	2	Mardi 10 mars, 17 h
	De 35 à 64 ans	6	4	Mardi 10 mars, 19 h 30
	Risque accru de développer une démence	4	5	Mercredi 11 mars, 17 h
	Aidants naturels	7	2	Mercredi 11 mars, 19 h 30

## Recrutement

Les participants ont été recrutés à l'aide d'un questionnaire de recrutement (inclus à l'annexe D).

Les publics cibles étaient composés de membres de la population générale, âgés de 18 ans et plus. L'outil de dépistage contenait une série de questions standards pour s'assurer que les participants étaient qualifiés en fonction de leur âge et s'ils étaient ou non atteints d'une maladie naturelle ou d'un risque élevé de démence. En outre, nous avons sélectionné les participants pour nous assurer d'une représentation équilibrée entre les sexes (en visant un peu plus de femmes que d'hommes), les revenus du ménage, l'ethnicité, etc.

Quality Response et les fournisseurs sélectionnés ont d'abord contacté les membres de leurs bases de données respectives par courriel et ont ensuite procédé à des appels téléphoniques afin de présélectionner les participants en fonction de la rapidité et des économies réalisées. Tous les participants ont été contactés par le pré-groupe pour confirmer leur présence. Nous avons également mis en place un service de réévaluation des groupes de discussion avec des aidants naturels et des personnes à haut risque de démence à Toronto, Vancouver et Montréal afin de garantir la qualité des participants.

Pour les groupes de la région de Toronto, Quality Response s'est appuyé sur sa propre base de données propriétaire sur les Canadiens. La base de données de Quality Response comprend environ 35 000 Canadiens dont le profil est établi sur la base d'une série d'attributs, notamment les données démographiques personnelles standard, la composition des ménages, les antécédents médicaux, l'utilisation de la technologie, les services financiers, la santé et le bien-être, le profil des entreprises et d'autres critères pertinents.

Pour les groupes de Charlottetown (Î.-P.-É.) et de Red Deer (Alb.), Quality Response s'est appuyé sur Metroline. La base de données de Metroline comprend environ 2 500 Canadiens à Charlottetown et 4 500 à Red Deer. Metroline établit le profil de sa base de données en fonction de diverses caractéristiques, notamment le lieu, l'état civil, la profession, le revenu et d'autres comportements liés au mode de vie, etc.

Pour les groupes de Montréal, au Québec, Quality Response s'est appuyé sur MBA Recherche. Sa vaste base de données comprend environ 35 000 Canadiens à travers le Québec. En plus d'une variété de données démographiques, le profilage de MBA Recherche comprend les types d'automobiles, la consommation de substances et les attributs des téléphones portables.

Pour les groupes de Vancouver, en Colombie-Britannique, Quality Response s'est appuyé sur la base de données de Walmsley Research, qui comprend environ 5 500 résidents de Vancouver. En plus d'une

variété de données démographiques, sa base de données est profilée pour l'âge des enfants, la profession, la profession du conjoint, les problèmes de santé, etc.

### Animation

Compte tenu du calendrier accéléré, deux animateurs ont été utilisés pour mener les groupes de discussion. Les deux ont assisté à la première soirée à Toronto pour s'assurer qu'ils étaient tous deux au courant du déroulement des groupes de discussion et qu'ils participaient à toutes les conversations sur les changements potentiels du guide de discussion ou du déroulement de la conversation pour chaque soirée/jour suivant.

Chaque animateur prend des notes et résume son groupe et, après chaque soirée de groupe, les animateurs se font un compte rendu des groupes, y compris la fonctionnalité du guide de discussion, toute question relative au recrutement, au taux de participation, à la technologie ou aux locaux, et les principales conclusions, y compris les cas uniques et similaires aux séances précédentes. Ensemble, ils discutent des conclusions de façon continue afin de permettre d'approfondir les domaines qui nécessitent une enquête plus approfondie dans les groupes suivants et avant que les résultats finaux ne soient communiqués.

### Note sur l'interprétation des résultats de la recherche qualitative

Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, politique et d'opinion publique. La recherche par groupes de discussion n'est pas conçue pour aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre des décisions, mais plutôt pour obtenir toutes les idées, attitudes, expériences et opinions d'un échantillon de participants sélectionnés sur un sujet défini. En raison du petit nombre de participants, on ne peut pas s'attendre à ce que les participants soient parfaitement représentatifs de la population plus large dont ils sont issus, au sens statistique du terme, et les conclusions ne peuvent pas être généralisées de manière fiable au-delà de leur nombre.

### Glossaire

Vous trouverez ci-dessous un glossaire des termes utilisés dans le rapport. Ces expressions sont utilisées lorsque des groupes de participants partagent un point de vue spécifique. Sauf indication contraire, cela ne signifie pas que le reste des participants sont en désaccord avec le point en question, mais plutôt que d'autres n'ont pas commenté ou n'ont pas eu d'opinion forte sur la question. Dans les cas où il y a eu une différence d'opinions importante, celle-ci a été notée dans le rapport. Cela s'applique à tous les termes définis ci-dessous.

Terme	Définition
Quelques	Le terme <i>quelques</i> est utilisé lorsque moins de 10 % des participants ont donné des réponses similaires.
Plusieurs	<i>Plusieurs</i> est utilisé lorsque moins de 20 % des participants ont répondu par des réponses similaires.
Certains	L'expression <i>certains</i> est utilisée lorsque plus de 20 %, mais nettement moins de 50 % des participants ont donné des réponses similaires.
Bon nombre	L'expression <i>bon nombre</i> est utilisée lorsque près de 50 % des participants ont donné des réponses similaires.

Majorité/Pluralité	Les termes <i>majorité</i> ou <i>pluralité</i> sont utilisés lorsque plus de 50 %, mais moins de 75 % des participants ont répondu par des réponses similaires.
La plupart	L'expression <i>la plupart</i> est utilisée lorsque plus de 75 % des participants ont donné des réponses similaires.
Vaste majorité	L'expression <i>vaste majorité</i> est utilisée lorsque presque tous les participants ont donné des réponses similaires, mais que plusieurs d'entre eux avaient des points de vue différents.
Unanime/Presque tous	Les termes <i>à l'unanimité</i> ou <i>presque</i> sont utilisés lorsque tous les participants ont donné des réponses similaires ou lorsque la grande majorité des participants ont donné des réponses similaires et que les quelques autres ont refusé de commenter le sujet en question.

## ANNEXE B : GUIDE DE DISCUSSION

### Introduction

10 min 10 min

Le modérateur se présente et explique son rôle : le rôle du modérateur est de poser des questions, de veiller à ce que chacun ait la possibilité de s'exprimer, de faire respecter le temps imparti et d'être objectif/sans intérêt particulier.

- Le nom de l'entreprise pour laquelle travaille le modérateur et le genre d'entreprise qui les embauche (c.-à-d. une compagnie de recherche indépendante en marketing);
- Le rôle des participants : parler ouvertement et exprimer leurs opinions en toute franchise. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses et il n'est pas nécessaire que tous soient du même avis;
- Les résultats sont confidentiels et seront rapportés sous forme agrégée une fois compilés. Personne ne sera identifié. La participation est volontaire;
- La durée de la séance (2 heures);
- La présence d'observateurs, leur rôle et leur objectif, ainsi que les moyens d'observation (miroir sans tain, téléconférence/transmission en continu sur Internet; collègues regardant dans l'arrière-salle et écoutant à distance);
- La présence et le but de tout enregistrement de la séance (enregistrement audio-vidéo de la discussion);
- Éteindre les téléphones cellulaires pour la durée de la discussion;
- Le modérateur doit expliquer le but de la recherche et en divulguer le commanditaire, décrit, au minimum. Nous menons ces séances au nom du gouvernement du Canada, et plus précisément de l'Agence de la santé publique du Canada.

*Le modérateur fera un tour de table pour demander aux participants de se présenter. Veuillez nous dire votre prénom, ce que vous faites comme travail et ce que vous aimez faire pendant votre temps libre.*

### Connaissance générale et sensibilisation

40 min. 50 min.

- Combien de fois diriez-vous que vous pensez au vieillissement – diriez-vous jamais, parfois, souvent? (Et, quand j'utilise ce terme, je pense au fait de vieillir ou à votre futur moi, plus tard dans la vie)?
  - À quoi pensez-vous normalement?
  - Quels sont les sentiments que vous éprouvez lorsque vous pensez au vieillissement? Pourquoi?
- En matière de santé, que ressentez-vous face au vieillissement de vos parents et amis plus âgés? À quoi pensez-vous?
  - [SI OUI] Quels aspects du vieillissement vous inquiètent le plus, selon vous? Pourquoi?
- Lorsque vous pensez aux différents problèmes de santé ou maladies auxquels nous sommes confrontés aujourd'hui, quel est, selon vous, le problème de santé ou la maladie le plus grave – en d'autres termes, quel est le problème de santé, la maladie ou la pathologie qui vous préoccupe le plus. Veuillez l'écrire sur le papier qui se trouve devant vous. Veuillez le faire en silence; nous discuterons en groupe de ce que chacun a écrit une fois que tout le monde aura terminé.

*[LE MODÉRATEUR FERA LE TOUR DE LA SALLE ET DEMANDERA AUX PARTICIPANTS DE DIRE CE QU'ILS ONT ÉCRIT]*

– *[SI ON MENTIONNE LA DÉMENCE OU LA MALADIE D'ALZHEIMER]* Qu'est-ce qui vous préoccupe spécifiquement? Pourquoi?

- En repensant au problème de santé que vous avez noté, pour ceux qui n'ont pas dit la démence, comment la démence se compare-t-elle au problème de santé que vous avez soulevé - tout aussi grave, plus grave, moins grave? Pourquoi?

*[S'IL NE S'AGIT PAS D'UN GROUPE D' AIDANTS]*

- Qu'en est-il de la démence? Combien d'entre vous connaissent le terme « démence »?
- Qu'en est-il de la maladie d'Alzheimer? Est-ce la même chose que la démence ou est-ce différent? En quoi est-elle différente?
- *[MAINS LEVÉES]* Combien d'entre vous connaissent une personne atteinte de démence? Pouvez-vous nous dire quelle est votre relation avec cette personne?

*[S'IL S'AGIT D'UN GROUPE D' AIDANTS]*

- Chacun d'entre vous s'occupe d'une personne atteinte de démence, n'est-ce pas?
  - Pouvez-vous nous dire quelle est votre relation avec cette personne?
  - Depuis combien de temps vous occupez-vous d'elle?
  - Quel est son stade de démence? (précoce/moyen/avancé)
- *[ACTIVITÉ DE PROJECTION]* Sur le papier devant vous, remplissez le blanc. La démence, c'est...?
  - Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand vous pensez à la démence? Comment la décririez-vous?

- Quelqu'un peut-il nommer des signes ou symptômes possibles de la démence?
  - *[SI L'UN OU L'AUTRE DES SIGNES/SYMPTÔMES SORT DE L'ORDINAIRE]* Pourquoi dites-vous cela?
- Si vous deviez nommer les défis liés à la démence, quels seraient-ils? Pourquoi dites-vous cela?
  - Comment diriez-vous que les personnes atteintes de démence sont affectées par ces défis?
- Si vous deviez deviner, quelle serait, selon vous, la probabilité que l'on vous diagnostique une démence au cours de votre vie? Pourquoi dites-vous cela?

Pour les besoins de notre conversation de ce soir, la démence est un ensemble de symptômes qui peuvent affecter la mémoire, le jugement, le langage, l'humeur et le comportement. Elle peut également se manifester par un déclin des capacités cognitives (raisonnement). La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente de démence.

Parlons maintenant des risques et de la prévention.

- *[MAINS LEVÉES]* Pensez-vous que la démence soit évitable? Pourquoi ou pourquoi pas?
  - Selon vous, quels sont les éléments qui pourraient contribuer à prévenir la démence? Pourquoi dites-vous cela ?
- Pensez-vous qu'il existe des facteurs de risque qui rendraient une personne plus susceptible de développer une démence? (Un facteur de risque est quelque chose qui augmente les chances qu'une personne développe une maladie). Pourquoi ou pourquoi pas ?
  - À votre connaissance, quels sont-ils ?
- Je voudrais vous montrer deux listes. Veuillez prendre un moment pour examiner la première et cocher les éléments qui vous semblent être des facteurs de risque possibles de démence. Veuillez indiquer ceux qui vous semblent présenter le plus grand risque en plaçant un astérisque (\*) à côté de votre choix. Pourquoi pensez-vous que c'est le risque le plus élevé?
- Veuillez maintenant prendre un moment pour passer en revue la deuxième liste et cocher l'élément qui, selon vous, sont des comportements de vie sains possibles qui peuvent aider à prévenir ou à retarder l'apparition de la démence. Veuillez indiquer celui qui vous semble présenter le plus important en plaçant un astérisque (\*) à côté de votre choix.
  - Lequel avez-vous choisi comme présentant le plus grand bienfait? Pourquoi?
  - Avez-vous actuellement l'un de ces comportements liés à un mode de vie sain? Lequel ou lesquels?
  - Parmi ceux que vous n'avez pas, lequel serait le plus facile à adopter pour vous?

Attitudes, perceptions et comportements stigmatisants                      20 min.                      70 min.

Examinons maintenant vos perceptions des personnes atteintes de démence.

- *[ACTIVITÉ DE PROJECTION]* Sur le papier devant vous, je veux que vous pensiez à une personne atteinte de démence. Veuillez me décrire cette personne – quel âge a-t-elle, à quoi ressemble-t-elle, quels sont ses traits de personnalité, comment se comporte-t-elle, a-t-elle un travail, des passe-temps, des intérêts, que fait-elle tous les jours, etc.

*[LE MODÉRATEUR FAIT LE TOUR DE LA SALLE ET DEMANDE AUX PARTICIPANTS DIRE CE QU'ILS ONT ÉCRIT]*

- Pourquoi les avez-vous décrites ainsi?
- Pour ceux qui connaissent (ou ont connu) une personne atteinte de démence, avez-vous des souvenirs positifs d'elle ?
- En général, comment pensez-vous que les personnes atteintes de démence sont traitées par la société? Pourquoi?
  - Et par leurs amis proches et/ou les membres de la famille?
  - Et par les fournisseurs de soins de santé?
  - Et par d'autres fournisseurs de services (p. ex., un caissier de banque, un chauffeur d'autobus, des travailleurs de la vente au détail)?
  - Et en milieu de travail?
- Comment pensez-vous que les personnes qui craignent ou s'inquiètent de développer une démence pourraient se sentir?
- À votre connaissance, quelles sont les meilleures façons d'interagir avec les personnes atteintes de démence? Pourquoi?
  - Pouvez-vous citer des moyens d'aider les personnes atteintes de démence?
- Selon vous, de quoi les personnes atteintes de démence ont-elles besoin pour bien vivre dans leur communauté?
  - Pensez-vous qu'il existe actuellement suffisamment de soutien dans la communauté pour aider les personnes atteintes de démence à avoir la meilleure qualité de vie possible? Pourquoi ou pourquoi pas?
  - Quels sont, selon vous, les obstacles qui, au sein de la communauté, réduisent la qualité de vie des personnes atteintes de démence?
    - Comment devrions-nous, ou pourrions-nous, contrer ces obstacles?

## Essai des messages

25 min. 95 min.

Je vais distribuer une feuille avec quelques images et messages. Veuillez les classer par ordre de préférence générale (le n° 1 étant votre préféré et le n° 5, votre moins préféré) et ajouter ce que vous aimez le plus et le moins au sujet de chaque élément. Veuillez ajouter un « ? » à côté de tout ce qui est confus ou peu clair et encrer toute information qui est nouvelle pour vous.

### *LES IMAGES ET LES MESSAGES À VENIR DE HC*

#### *LE MODÉRATEUR SONDERA COMME SUIT :*

- Quel message vous a vraiment marqué? Lequel a un impact plus fort que les autres?
- Dans l'ensemble, les messages sont-ils pertinents pour vous? Lesquels sont les plus pertinents? Pourquoi?
- Y a-t-il eu quelque chose de confus ou d'imprécis à côté duquel vous avez ajouté un « ? »?
- Quelles sont les informations nouvelles? Sont-elles crédibles? Croyables? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Que pensez-vous du ton? Certains sont-ils inappropriés? Pourquoi?

## Besoins en matière de communication

10 min. 115 min.

- Si vous craigniez de commencer à présenter des symptômes de démence, à qui vous confieriez-vous et/ou à qui demanderiez-vous conseil? Pourquoi?
  - Comment cette source se compare-t-elle à une [SI NON MENTIONNÉE] aux amis proches, aux membres de la famille, aux professionnels de la santé, aux collègues de travail?
  - Si on vous diagnostiquait une démence (vous êtes allé chez le médecin et avez reçu un diagnostic), en parleriez-vous à quelqu'un? À qui le diriez-vous? À qui ne le diriez-vous pas ou à qui hésiteriez-vous à le dire?
  - Quelle serait votre première préoccupation et quel serait votre premier pas (action)?
- Où iriez-vous pour vous renseigner sur la démence, pour obtenir plus d'informations? Pourquoi?
  - Y a-t-il des sources particulières auxquelles vous faites plus confiance que d'autres? Pourquoi?
- Feriez-vous confiance aux informations sur la démence que vous avez vues sur Internet ou sur les médias sociaux? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Selon vous, quelle plate-forme de médias sociaux en particulier pourrait être digne de confiance pour ce type d'informations sur la santé?

## Conclusion

5 min. 120 min.

### *LE MODÉRATEUR VÉRIFIERA DANS L'ARRIÈRE-SALLE ET SUR LE CLAVARDAGE EN LIGNE S'IL Y A D'AUTRES QUESTIONS OU DOMAINES À APPROFONDIR.*

- Voilà qui conclut ce que nous devons couvrir ce soir. Nous vous sommes reconnaissants d'avoir pris le temps de venir ici pour partager vos points de vue. Votre contribution est très importante.
- Nous rappelons aux membres du premier groupe de réserver leurs commentaires afin de ne pas influencer ceux qui attendent à la réception pour le groupe suivant.



## ANNEXE C : FEUILLETS

Veillez prendre un moment pour examiner cette liste et indiquer tous les facteurs qui, selon vous, constituent des risques possibles de démence. Veillez indiquer celui qui, selon vous, représente le risque le plus élevé en plaçant un astérisque (\*) à côté de votre choix.

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Fumer                        | <input type="checkbox"/> Taux élevé de cholestérol  |
| <input type="checkbox"/> Stress                       | <input type="checkbox"/> Dyslexie                   |
| <input type="checkbox"/> Obésité                      | <input type="checkbox"/> Mauvaise alimentation      |
| <input type="checkbox"/> Autisme                      | <input type="checkbox"/> Asthme                     |
| <input type="checkbox"/> Manque de sommeil            | <input type="checkbox"/> Schizophrénie              |
| <input type="checkbox"/> Consommation nocive d'alcool | <input type="checkbox"/> Isolement social           |
| <input type="checkbox"/> Dépression                   | <input type="checkbox"/> Diabète                    |
| <input type="checkbox"/> Hypertension artérielle      | <input type="checkbox"/> Consommation de cannabis   |
| <input type="checkbox"/> Anxiété                      | <input type="checkbox"/> Manque d'activité physique |

Veillez prendre un moment pour examiner cette liste et indiquer tous les comportements que vous considérez comme étant sains et susceptibles d'aider à prévenir la démence ou à en retarder l'apparition. Veuillez indiquer celui qui, selon vous, est le plus important en plaçant un astérisque (\*) à côté de votre choix.

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Manger des aliments sains         | <input type="checkbox"/> Apprendre une nouvelle langue                |
| <input type="checkbox"/> Socialiser                        | <input type="checkbox"/> Parler deux langues                          |
| <input type="checkbox"/> Faire des casse-têtes             | <input type="checkbox"/> Peindre/dessiner                             |
| <input type="checkbox"/> Faire du yoga                     | <input type="checkbox"/> Limiter la consommation d'alcool             |
| <input type="checkbox"/> Faire de l'exercice régulièrement | <input type="checkbox"/> Faire de la méditation                       |
| <input type="checkbox"/> Faire de la lecture               | <input type="checkbox"/> Suivre un cours sur quelque chose de nouveau |
| <input type="checkbox"/> Écouter de la musique             | <input type="checkbox"/> Être actif dans la communauté                |
| <input type="checkbox"/> Ne pas fumer                      | <input type="checkbox"/> Jouer d'un instrument de musique             |
| <input type="checkbox"/> Jouer aux échecs                  |   |

**LIRE UN LIVRE**  
Faire quelque chose de nouveau met votre cerveau au défi et le garde en forme.

**ACHETER DES FRUITS**  
Faire quelque chose de nouveau met votre cerveau au défi et le garde en forme.

**COURS DE YOGA LUNDI**  
Faire quelque chose de nouveau met votre cerveau au défi et le garde en forme.

**Gardez votre cerveau en tête**  
Apprenez-en plus sur les façons de prévenir la démence

**MANGER MES LÉGUMES**  
Faire quelque chose de nouveau met votre cerveau au défi et le garde en forme.

**ÉCOUTER DE LA MUSIQUE**  
Faire quelque chose de nouveau met votre cerveau au défi et le garde en forme.

**RENDEZ-VOUS AVEC ALEX MARDI**  
Faire quelque chose de nouveau met votre cerveau au défi et le garde en forme.

**Donnez à votre cerveau l'attention qu'il mérite**

**Découvrez comment un mode de vie sain peut aider à prévenir la démence**

**L'exercice mental aide votre cerveau à garder la forme**  
Apprenez-en plus sur les façons de prévenir la démence

**Chaque année, 78 600 personnes reçoivent un diagnostic de démence au Canada**



**Découvrez comment un mode de vie sain peut aider à prévenir la démence**

**Offrez à votre futur vous un cerveau en santé**

**Découvrez comment un mode de vie sain peut aider à prévenir la démence**

## ANNEXE D : QUESTIONNAIRE DE RECRUTEMENT

<b>TORONTO (SOIRÉE 1) Lundi 2 mars 2020</b>	
GROUPE 1: Adultes 18-24	17 h 30
GROUPE 2: Adultes 25-34	19 h 30
<b>TORONTO (SOIRÉE 2) Mardi 3 mars 2020</b>	
GROUPE 3: Adultes 65+	17 h 30
GROUPE 4: Adultes 35-64	19 h 30
<b>TORONTO (SOIRÉE 3) Mercredi 4 mars 2020</b>	
GROUPE 5: Les personnes présentant un risque plus élevé de développer une démence	17 h 30
GROUPE 6: Les aidants naturels	19 h 30
<b>CHARLOTTETOWN (SOIRÉE 1) Mardi 3 mars 2020</b>	
GROUPE 1: Adultes 18-24	17 h 30
GROUPE 2: Adultes 25-34	19 h 30
<b>CHARLOTTETOWN (SOIRÉE 2) Mercredi 4 mars 2020</b>	
GROUPE 3: Adultes 65+	17 h 30
GROUPE 4: Adultes 35-64	19 h 30
<b>CHARLOTTETOWN (SOIRÉE 3) Jeudi 5 mars 2020</b>	
GROUPE 5: Les personnes présentant un risque plus élevé de développer une démence	17 h 30
GROUPE 6: Les aidants naturels	19 h 30
<b>VANCOUVER (SOIRÉE 1) Jeudi 5 mars 2020</b>	
GROUPE 1: Adultes 18-24	17 h 30
GROUPE 2: Adultes 25-34	19 h 30
<b>VANCOUVER (SOIRÉE 2) Vendredi le 6 mars 2020</b>	
GROUPE 5: Les personnes présentant un risque plus élevé de développer une démence	17 h 30
GROUPE 6: Les aidants naturels	19 h 30
<b>VANCOUVER (SOIRÉE 3) Samedi le 7 mars 2020</b>	
GROUPE 3: Adultes 65+	10 h 00
GROUPE 4: Adultes 35-64	12 h 00
<b>MONTREAL (SOIRÉE 1) Lundi 9 mars 2020</b>	
GROUPE 1: Adultes 18-24	17 h 30
GROUPE 2: Adultes 25-34	19 h 30
<b>MONTREAL (SOIRÉE 2) Mardi 10 mars 2020</b>	
GROUPE 3: Adultes 65+	17 h 30
GROUPE 4: Adultes 35-64	19 h 30
<b>MONTREAL (SOIRÉE 3) Mercredi 11 mars 2020</b>	
GROUPE 5: Les personnes présentant un risque plus élevé de développer une démence	17 h 30
GROUPE 6: Les aidants naturels	19 h 30
<b>RED DEER (SOIRÉE 1) Lundi le 9 mars 2020</b>	
GROUPE 1: Adultes 18-24	17 h 30
GROUPE 2: Adultes 25-34	19 h 30
<b>RED DEER (SOIRÉE 2) Mardi le 10 mars 2020</b>	
GROUPE 3: Adultes 65+	17 h 30
GROUPE 4: Adultes 35-64	19 h 30
<b>RED DEER (SOIRÉE 3) Mercredi 11 mars 2020</b>	
GROUPE 5: Les personnes présentant un risque plus élevé de développer une démence	17 h 30
GROUPE 6: Les aidants naturels	19 h 30

Nom du répondant :	Intervieweur :
No de téléphone du répondant (maison) :	Date :
No de téléphone du répondant (travail) :	Validé :
Courriel du répondant :	Quotas :

Bonjour/Hello, je m'appelle \_\_\_\_\_ et je vous téléphone au nom d'Earncliffe, une firme nationale de recherche sur l'opinion publique. Nous organisons une série de groupes de discussion pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada. Nous recherchons des personnes 18 et plus qui accepteraient de prendre part à un groupe de discussion. Pouvez-vous confirmer que vous avez 18 ans ou plus ?

Oui    CONTINUEZ  
Non    VEUILLEZ DEMANDER À PARLER À UNE PERSONNE DE 18 ANS ET PLUS, RETOURNEZ AU DÉBUT UNE FOIS SUR LA LIGNE

Votre participation est volontaire. Nous désirons connaître votre opinion. Nous ne tenterons pas de vous vendre quoi que ce soit ou de vous faire changer d'avis. La discussion se déroulera sous forme de table ronde et sera animée par un professionnel de la recherche. Tous les commentaires émis demeureront anonymes et seront regroupés avec ceux des autres participants afin de nous assurer qu'ils ne sont pas associés à une personne en particulier. Chaque participant recevra une somme pour sa participation.

Toutefois, avant de vous inviter à participer, j'aimerais vous poser quelques questions afin de m'assurer de la diversité du groupe de personnes. Puis-je poursuivre?

Oui    CONTINUEZ  
Non    REMERCIEZ ET TERMINEZ

**LISEZ À TOUS :** « Cet appel peut être écouté ou enregistré à des fins d'évaluation ou de contrôle de la qualité. »  
**CLARIFICATIONS SUPPLÉMENTAIRES AU BESOIN :**

- Pour m'assurer que je (l'intervieweur) lis les questions correctement et que je recueille vos réponses avec précision;
- Pour évaluer mon travail comme évaluation de rendement (de l'intervieweur);
- Pour vérifier que le questionnaire est exact ou correct (c.-à-d. évaluation de la programmation ITAO et de la méthodologie – nous assurons que nous posons les bonnes questions pour répondre aux exigences de nos clients en matière de recherche – comme un prétest);
- Si l'appel est enregistré, l'enregistrement sert uniquement à évaluer le travail de l'intervieweur et est écouté immédiatement après l'entrevue. S'ils étaient absents au moment de l'entrevue, le client et le gestionnaire de projet pourraient également écouter l'enregistrement. Tous les enregistrements sont détruits après l'évaluation.

**LISEZ À TOUS :** « Les renseignements recueillis seront utilisés à des fins de recherche seulement et seront traités conformément à la Loi sur la protection des renseignements personnels du Canada.\* »

**SI ON LE DEMANDE :**

- Les renseignements personnels que vous fournissez sont protégés conformément à la Loi sur la protection des renseignements personnels et sont recueillis en vertu de l'article 4 de la Loi sur le ministère de la Santé. Les renseignements que vous fournissez ne seront pas liés à votre nom sur aucun document, y compris le formulaire de consentement ou le formulaire de discussion. En plus de protéger vos renseignements personnels, la Loi sur la protection des renseignements personnels vous donne le droit de demander l'accès à vos renseignements personnels et leur correction. Vous avez également le droit de déposer une plainte auprès du Commissariat à la protection de la vie privée si vous estimez que vos renseignements personnels ont été traités de façon inappropriée. Pour de plus amples renseignements sur ces droits ou sur nos pratiques en matière de protection des renseignements personnels, veuillez communiquer avec le coordonnateur de la protection des renseignements personnels de Santé Canada au 613-948-1219 ou à [hc.privacy-vie.privee.sc@canada.ca](mailto:hc.privacy-vie.privee.sc@canada.ca).

S1. Auquel des groupes d'âge suivants appartenez-vous? Avez-vous...?  
(ASSUREZ UNE BONNE DIVERSITÉ)

18 à 24 ans	1	
25 à 34 ans	2	
35 à 44 ans	3	
45 à 54 ans	4	
55 à 64 ans	5	
65 ans et plus	7	
Préfère ne pas répondre	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

S2. **NE DEMANDEZ PAS – NOTEZ LE GENRE (ASSUREZ UNE BONNE DIVERSITÉ)**

Homme 1  
Femme 2

**POUR CHAQUE GROUPE, SAUF LE GROUPE 5, DANS CHAQUE MARCHÉ, VEUILLEZ RECRUTER AU MOINS 5 À 6 FEMMES. POUR LE GROUPE 5, VISEZ UN MÉLANGE.**

S3. Est-ce que vous résidez normalement (au moins la moitié de l'année) dans la région de [INSÉREZ LA VILLE]?

Oui CONTINUEZ  
Non REMERCIEZ ET TERMINEZ

S4. Est-ce que vous, ou un membre de votre ménage, travaillez... ?

	Oui	Non
Pour une firme de recherche marketing	1	2
Pour un magazine ou un journal en ligne ou imprimé	1	2
Pour une chaîne de radio ou de télévision	1	2
Pour une agence de relations publiques	1	2
Pour une agence de publicité ou de graphisme	1	2
Pour un média en ligne ou comme auteur(e) d'un blogue	1	2
Une organisation qui s'occupe ou défend les intérêts des personnes atteintes de démence	1	2
Le gouvernement fédéral, provincial ou municipal en matière de marketing, de publicité, de recherche sur l'opinion publique, de relations avec les médias et/ou de communication	1	2

**SI LA PERSONNE A RÉPONDU « OUI » À L'UNE DE CES OPTIONS, REMERCIEZ ET TERMINEZ.**

S5. Fournissez-vous des soins et/ou une assistance à un membre de votre famille ou à un ami atteint de démence ? Cela peut comprendre d'être leur principal soignant, à la vérification de leur état au moins une fois par semaine, à leur accompagnement à des rendez-vous, de faire des commissions pour eux, etc. ?

Oui 1 CONTINUEZ POUR GROUPE 6  
Non 2 CONTINUEZ POUR TOUS LES AUTRES  
GROUPES  
NSP/RF 9 REMERCIEZ ET TERMINEZ

S6. Vivez-vous actuellement avec les problèmes de santé suivants ou y êtes-vous prédisposé

	Oui	Non
Hypertension	1	2
L'Obésité (45 à 65 ans)	1	2
Diabète (65 ans et plus)	1	2
Un taux de cholestérol élevé	1	2

**SI OUE À L'UNE DES QUESTIONS CI-DESSUS, PARTICIPANT EST ADMISSIBLE AU GROUPE 5 (PERSONNES PRÉSENTANT UN RISQUE PLUS ÉLEVÉ DE DÉVELOPPER UNE DÉMENCE). CONTINUER À ASSURER UN BON MÉLANGE.**

S7. Quelle est votre situation d'emploi à l'heure actuelle?

Travailleur(euse) à temps plein	1	
Travailleur(euse) à temps partiel	2	
Travailleur(euse) autonome	3	
Retraité(e)	4	
Sans emploi	5	
Étudiant(e)	6	
Autre	7	
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

S8. Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux le revenu total de votre ménage, c'est-à-dire le total des revenus avant impôt de toutes les personnes habitant sous votre toit? [LISEZ LA LISTE]

Moins de 20 000 \$	1	ASSUREZ UNE BONNE DIVERSITÉ DE REVENUS
De 20 000 \$ à moins de 40 000 \$	2	
De 40 000 \$ à moins de 60 000 \$	3	
De 60 000 \$ à moins de 80 000 \$	4	
De 80 000 \$ à moins de 100 000 \$	5	
De 100 000 \$ à moins de 150 000 \$	6	
150 000 \$ ou plus	7	
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ



S9. Quel est le niveau de scolarité le plus élevé que vous ayez atteint?

Études secondaires non terminées	1
Diplôme d'études secondaires ou l'équivalent	2
Apprentissage enregistré ou diplôme ou certificat d'une école de métiers	3
Diplôme d'études collégiales (p. ex. cégep) ou certificat ou diplôme non universitaire	4
Certificat ou diplôme universitaire inférieur au baccalauréat	5
Baccalauréat	6
Diplôme universitaire supérieur au baccalauréat	7

S10. Afin de nous assurer de parler à une diversité de personnes, pouvez-vous me dire quel est votre origine ethnique? [NE PAS LIRE] [ASSUREZ UNE BONNE DIVERSITÉ]

Caucasien	1	
Chinois	2	
Asiatique du Sud (Indiens orientaux, Pakistanais, etc.)	3	
Noir	4	
Philippin	5	
Latino-américain	6	
Asiatique du Sud-Est (soit, Vietnamien, etc.)	7	
Arabe	8	
Asiatique de l'Ouest (soit, Iranien, Afghan, etc.)	9	
Coréen	10	
Japonais	11	
Autochtone (Premières Nations, Métis, ou Inuit)	12	
Autre (veuillez préciser)	13	
NSP/RF	14	REMERCIEZ ET TERMINEZ

S11. Avez-vous déjà participé à un groupe de discussion ? Ces groupes réunissent quelques personnes afin de connaître leur opinion sur un sujet donné.

Oui	1	
Non	2	PASSEZ À S15
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

S12. Il y a combien de temps de cela?

Si dans les six derniers mois	1	REMERCIEZ ET TERMINEZ
Si hors des six derniers mois	2	CONTINUEZ
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

S13. À combien de groupes de discussion avez-vous participé au cours des cinq dernières années?

Si quatre ou moins	1	CONTINUEZ
Si cinq ou plus	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

S14. Et quels étaient les principaux sujets traités lors de ces groupes?

**SI LES SUJETS ÉTAIENT LIÉS À LA DÉMENCE OU L'ALZHEIMERS, REMERCIEZ ET TERMINEZ.**

S15. Au cours de groupes de discussion, on demande aux participants d'exprimer leurs opinions et leurs pensées. Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'exprimer vos opinions devant d'autres personnes? Diriez-vous que vous êtes... ? (LISEZ LA LISTE)

Très à l'aise	1	MINIMUM QUATRE PAR GROUPE
À l'aise ou plutôt à l'aise	2	CONTINUEZ
Pas très à l'aise	3	REMERCIEZ ET TERMINEZ
Pas du tout à l'aise	4	REMERCIEZ ET TERMINEZ
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

S16. Les participants doivent parfois lire du texte ou examiner des images au cours de la discussion. Y a-t-il une raison qui vous empêcherait de participer?

Oui	1	REMERCIEZ ET TERMINEZ
Non	2	CONTINUEZ
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

S17. Le groupe de discussion aura lieu le [INSÉREZ DATE ET HEURE] et durera [INSÉREZ DURÉE] et les participants recevront [INSÉREZ MONTANT] pour le temps qu'ils nous auront accordé. Accepteriez-vous d'y participer?

Oui	1	INSCRIVEZ
Non	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

## QUESTIONS RELATIVES À LA CONFIDENTIALITÉ

J'aurais maintenant quelques questions à vous poser à propos de la confidentialité, de vos renseignements personnels et du déroulement de la recherche. Nous devons obtenir votre permission par rapport à certains sujets pour pouvoir effectuer notre recherche. Lorsque je vous poserai ces questions, n'hésitez pas à me demander de les clarifier si vous en ressentez le besoin.

P1) Tout d'abord, nous fournirons une liste des noms et des profils (réponses au questionnaire de recrutement) des participants aux hôtes et au modérateur, afin qu'ils puissent vous inscrire. Ces renseignements ne seront pas divulgués à l'Agence de la santé publique du Canada qui organise cette recherche. Acceptez-vous que nous leur transmettions ces renseignements? Je peux vous assurer que ceux-ci demeureront strictement confidentiels.

Oui	1	PASSEZ À P2
Non	2	LISEZ L'INFORMATION SUIVANTE AU RÉPONDANT

Nous devons donner votre nom et votre profil aux hôtes et au modérateur du groupe de discussion puisque seuls les gens qui sont invités à participer peuvent prendre part à la séance. Les hôtes et le modérateur ont besoin de ces renseignements à des fins de vérification uniquement. Soyez assuré que ces renseignements demeureront strictement confidentiels.  
PASSEZ À P1A

P1a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous transmettions votre nom et votre profil aux hôtes et au modérateur du groupe de discussion?

Oui	1	PASSEZ À P2
Non	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ

P2) Il y aura un enregistrement de la séance; celui-ci servira uniquement à des fins de recherche. L'enregistrement sera uniquement utilisé par un professionnel de la recherche pour préparer le rapport sur les résultats de la recherche. L'enregistrement sera détruit lorsque le rapport sera terminé.

Acceptez-vous qu'un enregistrement de la séance soit effectué uniquement à des fins de recherche?

Oui	1	REMERCIEZ ET PASSEZ À P3
Non	2	LISEZ L'INFORMATION SUIVANTE AU RÉPONDANT

Nous devons faire un enregistrement de la séance puisque le professionnel de la recherche en a besoin pour rédiger son rapport.

P2a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous fassions un enregistrement de la séance?

Oui	1	REMERCIEZ ET PASSEZ À P3
Non	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ

P3) Les employés de l'Agence de la santé publique du Canada peuvent être sur place afin d'observer les groupes en personne derrière un miroir sans tain.  
Acceptez-vous d'être observé par les employés de l'Agence de la santé publique du Canada?

Oui 1 REMERCEZ ET PASSEZ À L'INVITATION  
Non 2 PASSEZ À P3A

P3a) Il s'agit d'une procédure qualitative normalisée pour inviter les clients, dans ce cas, les employés de l'Agence de la santé publique du Canada, à observer les groupes en personne ou en ligne. Ils seront assis dans une pièce séparée et observeront derrière un miroir sans tain ou diffusera la session en direct en ligne. Ils seront là tout simplement pour entendre vos opinions sans intermédiaires. Cependant, ils pourraient prendre leurs propres notes ainsi que s'entretenir avec le modérateur pour discuter, s'il y a lieu, des questions supplémentaires à poser au groupe. Acceptez-vous d'être observé par les employés de l'Agence de la santé publique du Canada?

Oui 1 REMERCEZ ET PASSEZ À L'INVITATION  
Non 2 REMERCEZ ET TERMINEZ

INVITATION :

Excellent, vous êtes admissible à participer à l'un de nos groupes de discussion. Comme je l'ai mentionné plus tôt, le groupe de discussion aura lieu en soirée le [JOUR, MOIS, DATE] à [HEURE] pour environ 2 heures. Vous recevrez un montant de [INSÉRER LE MONTANT] \$ pour vous remercier de votre temps.

Avez-vous un crayon à portée de la main pour prendre en note l'adresse de l'endroit où se tiendra le groupe de discussion? Il aura lieu à l'endroit suivant :

TORONTO Lundi 2 mars 2020 Mardi 3 mars 2020 Mercredi 4 mars 2020 CRC Research 2 rue Bloor Ouest, 3e étage Toronto, ON M4W 3E2 T : 416.967.1596
CHARLOTTETOWN Mardi 3 mars 2020 Mercredi 4 mars 2020 Jeudi 5 mars 2020 MQO Research 119 rue Kent , Suite 550 Charlottetown, PE C1A 1N3 T : 902.422.9264
VANCOUVER Jeudi 5 mars 2020 Vendredi 6 mars 2020 Samedi 7 mars 2020 Vancouver Focus 503-1080 rue Howe Vancouver, BC V6Z 2T1 T : 604.682.4292

MONTREAL

Lundi 9 mars 2020

Mardi 10 mars 2020

Mercredi 11 mars 2020

CRC Research

1610 rue Saint-Catherine Ouest, Suite 411

Montreal, QC H3H 2S2

T : 514.932.7511

RED DEER

Lundi 9 mars 2020

Jeudi 10 mars 2020

Mercredi 11 mars 2020

Radisson Hotel Red Deer

6500 67e rue

Red Deer, AB T4P1A2

T : 1.800.661.4961

Nous vous demandons d'arriver quinze minutes avant l'heure prévue pour vous permettre de stationner votre voiture, de trouver l'endroit et de vous présenter aux hôtes. Il est possible que l'on vérifie votre identité avant la tenue de la séance. Par conséquent, assurez-vous d'avoir une pièce d'identité (par exemple, votre carte santé, votre carte étudiante ou votre permis de conduire). De plus, si vous avez besoin de lunettes pour lire, veuillez les apporter.

Comme nous n'invitons qu'un petit nombre de personnes, votre participation est très importante pour nous. C'est pourquoi si, pour une raison ou une autre, vous ne pouvez pas vous présenter, nous vous demandons de nous téléphoner afin que nous puissions essayer de vous remplacer. Vous pouvez nous joindre à notre bureau au [INSÉREZ NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]. Demandez à parler à [INSÉREZ NOM]. Quelqu'un communiquera avec vous dans les jours qui précèdent le groupe de discussion pour confirmer votre présence.

Afin que nous puissions vous appeler pour confirmer votre présence au groupe de discussion ou pour vous informer si des changements surviennent, pourriez-vous me confirmer votre nom et vos coordonnées?

Prénom

Nom

Courriel

Numéro de téléphone (jour)

Numéro de téléphone (soir)

**Si le répondant refuse de donner son prénom, son nom ou son numéro de téléphone, dites-lui que ces renseignements demeureront strictement confidentiels en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et que ceux-ci seront uniquement utilisés pour le contacter afin de confirmer sa participation et pour l'informer de tout changement concernant le groupe de discussion. S'il refuse toujours, REMERCIEZ ET TERMINEZ.**