



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

## Sommaire

### 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

## Sommaire

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

## 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