

# Priorités pour un portail d'information sur la démence (HCPOR-20-16)

## Rapport final

Rédigé pour Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada

Rédigé par Narrative Research  
Numéro de contrat SPAC : 6D016-203943/001/CY  
Coût du contrat : 108 835,95 \$  
Date du contrat : 8 décembre 2020  
Date de livraison : Mars 2021  
Numéro de la ROP : 078-20

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez envoyer un courriel à :  
[hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca](mailto:hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca)

This report is also available in English.

# Priorités pour un portail d'information sur la démence (HCPOR-20-16)

Rapport final

## Rédigé pour Santé Canada

Nom du fournisseur : Narrative Research

Mars 2021

Ce rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats de groupes de discussion tenus par Narrative Research au nom de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada en vue d'éclairer l'élaboration d'un portail en ligne ayant pour but de fournir de l'information sur la démence. L'étude était composée en tout de 25 groupes de discussion en ligne tenus du 1<sup>er</sup> au 11 février 2021 et subdivisés dans les catégories suivantes : membres du grand public, personnes dont l'état de santé et les conditions de vie accroissent les risques de démence, personnes fournissant des soins à des personnes atteintes de démence sans rémunération et personnes ayant reçu un diagnostic de démence et ayant confirmé leur capacité à participer au groupe. En outre, trois groupes de discussion ont été tenus avec chacun des trois publics suivants composés de personnes fournissant des soins à des personnes atteintes de démence et interagissant avec elles dans le cadre de leur travail rémunéré : premiers répondants, professionnels de la santé et personnel des soins et de soutien. Il a été possible d'obtenir une bonne couverture géographique à l'échelle du Canada; des collectivités de diverses tailles ont pu être représentées, y compris des grands centres urbains, des centres urbains de petite ou moyenne taille, et des régions rurales.

This publication is also available in English under the title:  
Priorities for an Information Portal on Dementia

Cette publication peut être reproduite à des fins non commerciales seulement. Il faut, au préalable, obtenir une permission écrite de la part de Santé Canada. Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à : [hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca](mailto:hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca)

### N° de catalogue :

H14-378/2021F-PDF

### Numéro international normalisé du livre (ISBN) :

978-0-660-39978-2

### Publications connexes (numéro d'enregistrement : POR-078-20) :

Numéro de catalogue : H14-378/2021E-PDF (rapport final, anglais)

ISBN : 978-0-660-39977-5

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé, 2021

# Table des matières

Page

|  |    |
|--|----|
| Sommaire du rapport.....   | 1  |
| Introduction.....  | 6  |
| Méthodologie de recherche .....  | 8  |
| Résultats de la recherche .....  | 12 |
| Besoins et sources d'information.....                                  | 12 |
| Sources d'information sur la démence .....                             | 20 |
| Lacunes en matière d'information.....                                  | 23 |
| Format des fichiers en ligne .....                                     | 27 |
| Contenu et fonctionnalité du portail en ligne .....                    | 31 |
| Réactions à l'égard d'un portail en ligne existant sur la démence..... | 40 |
| Confiance.....   | 45 |
| Ressources supplémentaires.....  | 48 |
| Suggestions des participants.....                                      | 50 |
| Conclusions.....   | 52 |
| Orientation .....  | 57 |

Annexes :

Annexe A – Questionnaire de recrutement

Annexe B – Guides de l'animateur

Annexe C – Documents fournis pendant les groupes de discussion



## Sommaire du rapport

Narrative Research Inc.

Numéro de contrat : 6D016-203943/001/CY

Numéro d'enregistrement de la ROP : 078-20

Date d'octroi du contrat : 8 décembre 2020

Coût du contrat : 108 835,95 \$

### Contexte et méthodologie de recherche

En juin 2019, le Canada a publié sa toute première stratégie en matière de démence, intitulée [\*Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons\*](#). Cette stratégie énonce la vision d'un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et tous les fournisseurs de soins sont estimés et reçoivent du soutien, où la qualité de vie est optimisée et où la démence est prévenue, bien comprise et efficacement traitée.

L'objectif principal du présent projet de recherche consiste à éclairer l'élaboration d'un portail en ligne fournissant de l'information utile et exhaustive au sujet de la démence. Plus précisément, le projet vise à indiquer les types de fonctions et de ressources que les publics cibles recherchent lorsqu'ils utilisent un portail d'information, y compris les sources et les types de contenu, puis d'examiner les mesures qui facilitent l'accès à l'information.

Les objectifs de recherche spécifiques de l'étude étaient les suivants :

- déterminer le niveau de connaissance et les perceptions relativement aux ressources d'information en ligne existantes sur la démence;
- comprendre les besoins et les lacunes actuels en matière d'information sur la démence;
- évaluer les perceptions et les préférences en ce qui concerne les caractéristiques, les outils et les ressources d'information que les utilisateurs s'attendraient à voir sur un portail d'information sur la démence;
- déterminer si des outils supplémentaires sont nécessaires pour fournir efficacement de l'information au grand public, aux personnes atteintes de démence, aux fournisseurs de soins et aux professionnels de la santé au-delà du portail en ligne (p. ex., avec des ressources pouvant être imprimées, des liens vers des groupes de soutien locaux, etc.).

Une méthode de recherche qualitative a été utilisée pour atteindre ces objectifs. Quatre groupes de discussion ont été menés avec chacun des publics suivants : membres du grand public, personnes dont l'état de santé et les conditions de vie accroissent les risques de démence, personnes fournissant des soins à des personnes atteintes de démence sans rémunération et personnes ayant reçu un diagnostic de démence et ayant confirmé leur capacité à participer au groupe. Notons que parmi les membres des groupes du grand public et des personnes à haut risque, quelques participants ont indiqué qu'un membre de leur famille était atteint de démence; ces participants ne s'occupaient toutefois pas activement de la personne en question. Dans les sections pertinentes de ce rapport, ces participants sont désignés par



l'expression « membres de la famille ». En outre, trois groupes de discussion ont été tenus avec chacun des trois publics suivants composés de personnes fournissant des soins à des personnes atteintes de démence et interagissant avec elles dans le cadre de leur travail rémunéré : premiers répondants, professionnels de la santé et personnel des soins et de soutien. Il a été possible d'obtenir une bonne couverture géographique à l'échelle du Canada; des collectivités de diverses tailles ont pu être représentées, y compris des grands centres urbains, des centres urbains de petite ou moyenne taille, et des régions rurales. L'étude a donc tenu 25 groupes de discussion en ligne du 1<sup>er</sup> au 11 février 2021.

Les discussions de groupe se sont déroulées en anglais, sauf au Québec, où elles ont eu lieu en français. Les séances avec les personnes atteintes de démence duraient une heure chacune, tandis que celles avec les autres publics ont duré une heure et demie. Les récompenses remises aux participants allaient de 100 à 200 \$, selon le public cible. Pour l'ensemble des groupes, 181 personnes ont été recrutées et 151 y ont participé. Quatre autres participants ont éprouvé des difficultés techniques et n'ont pas pu prendre part aux séances, mais ont tout de même reçu leur rémunération.

Tous les participants ont été recrutés d'une façon conforme aux spécifications du gouvernement du Canada. Le recrutement a été fait à l'aide de panels qualitatifs stockés sur des serveurs canadiens, avec des appels de suivi pour confirmer les renseignements fournis et pour garantir l'atteinte des quotas. Le présent rapport présente les constatations de l'étude. Il convient d'interpréter les résultats de la présente étude avec prudence, car les techniques qualitatives sont utilisées lors de travaux de recherche en marketing dans le but de donner une orientation et une compréhension approfondie du marché, plutôt que de fournir des données quantitatives précises ou des mesures absolues. Les résultats ne peuvent pas statistiquement être extrapolés avec confiance à l'ensemble de la population étudiée.

### Attestation de neutralité politique

À titre de représentante de Narrative Research, j'atteste que les résultats livrés sont entièrement conformes aux exigences en matière de neutralité politique du gouvernement du Canada énoncées dans la Directive sur la gestion des communications. Plus précisément, les résultats attendus n'incluent pas de renseignements sur les intentions de vote électoral, les préférences quant aux partis politiques, les positions des partis ou l'évaluation de la performance d'un parti politique ou de ses dirigeants.

Signature

Margaret Brigley, présidente-directrice générale et associée | Narrative Research

Date : 4 mars 2021

### Principaux résultats et conclusions

La section suivante résume les constatations et conclusions clés des groupes de discussion ayant été tenus dans le cadre de l'étude de recherche *Priorités pour un portail d'information sur la démence* (POR-078-20).



L'étude laisse entendre que les participants désirent fortement (et ont clairement besoin d'avoir) un portail en ligne sur la démence qui leur fournirait de l'information cohérente, exhaustive et fiable, ainsi que de l'aide pour trouver des services et du soutien. À l'heure actuelle, l'information sur la démence semble éparpillée dans différents sites Web, incomplète, peu détaillée et pas toujours pertinente pour les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins payés et non payés.

Les participants estimaient qu'il était essentiel de bien comprendre la démence pour permettre aux gens qui en sont atteints et aux fournisseurs de soins non payés de créer un environnement de vie aussi bon et positif que possible, de même que pour se créer un plan d'avenir. Les membres de la famille qui ne s'occupaient pas activement de la personne atteinte désiraient eux aussi mieux comprendre la démence afin de pouvoir continuer à interagir avec leur proche de façon positive. Les besoins d'information et les sujets d'intérêt variaient d'un participant à l'autre. Ils pouvaient par exemple vouloir mieux comprendre la démence, prendre soin d'une personne atteinte de démence, déterminer les facteurs de risque et comprendre comment prévenir ou prendre en charge la démence au fil du temps. En plus de vouloir de l'information, les participants auraient voulu trouver plus facilement les services et les ressources offerts aux personnes atteintes de démence et aux fournisseurs de soins non payés. À ce titre, pour que leurs besoins puissent être comblés, les participants s'attendaient à ce que le portail sur la démence consiste en une sorte de bibliothèque d'information exhaustive et détaillée, notamment sur les services (dont les ressources locales).

Étant donné que les publics cibles à l'étude ont divers rôles et niveaux d'engagement auprès des personnes atteintes de démence, il n'est pas surprenant que leurs besoins d'information varient. Les personnes atteintes de démence, les membres de la famille et les fournisseurs de soins non payés ont affirmé que leur intérêt principal était de gérer leur vie quotidienne de la meilleure façon possible, tout en établissant des plans pour l'avenir. Pour ce faire, ils doivent comprendre comment créer un environnement favorable pour les personnes atteintes de démence, avoir des interactions et des communications positives, atténuer et gérer les crises, et planifier les soins futurs. Les fournisseurs de soins non payés étaient également bien conscients de leurs propres besoins en matière de soutien et de répit. Pour ces raisons, ces publics auraient voulu un portail qui leur fournit de l'information pratique, notamment sur les ressources accessibles à l'échelle locale.

Les fournisseurs de soins non payés ont aussi affirmé qu'ils auraient voulu plus d'information pour savoir comment interagir de façon positive avec les personnes atteintes de démence, surtout pendant une crise. Les premiers répondants se sont eux aussi dits très intéressés par ces renseignements, car leur rôle consiste principalement à gérer et à désamorcer les crises, et non à fournir des soins de façon continue. Les besoins en information des professionnels de la santé et des préposés aux soins personnels sont de moins grande ampleur, car ceux-ci possèdent déjà des connaissances sur le sujet et ont accès à des ressources au sein de leur milieu de travail. Cela dit, les professionnels de la santé ont affirmé qu'ils auraient bien aimé recevoir de l'information sur la démence dans un format pouvant être remis à leurs patients, par exemple une brochure ou un document PDF contenant de l'information vulgarisée.

Dans tous les cas, tous les publics ont vu l'intérêt d'offrir un portail en ligne sur la démence axée principalement sur les fournisseurs de soins non payés, les autres proches de personnes atteintes de



démence qui ne prennent pas soin d'elles (famille, amis, collègues, voisins) et, dans une moindre mesure, les groupes à haut risque de la population générale. Notons que même si les autres participants reconnaissaient que les personnes atteintes de démence avaient elles aussi besoin d'information, de nombreux fournisseurs de soins (payés ou non) pensaient qu'un outil en ligne n'était pas nécessairement la meilleure façon de leur transmettre de l'information, selon le stade de démence auquel elles étaient arrivées. Les personnes atteintes de démence, pour leur part, ont affirmé qu'elles aimeraient avoir un site Web facile à utiliser qui leur fournit de l'information avec laquelle elles peuvent agir ainsi que des ressources pour les aider dans leur vie quotidienne. En outre, ce public était d'avis qu'il serait également important de pouvoir obtenir de l'aide par téléphone pour retrouver de l'information en ligne ou localiser les ressources et les services demandés. Pour ce qui est de la façon dont l'information est présentée sur le portail, tous les publics étaient d'avis qu'en plus de textes affichés à l'écran, il faudrait présenter du contenu dans divers formats (p. ex., vidéos, listes de vérification, balados) selon les différentes utilités qu'on peut en faire et pour plaire à différents publics.

Pendant les discussions, les participants (sauf ceux atteints de démence) ont eu l'occasion de voir rapidement un portail en ligne sur la démence qui existait déjà (celui de Dementia Australia : [www.dementia.org.au](http://www.dementia.org.au)). On leur a alors demandé leurs impressions générales quant à sa structure, son format et son contenu. Puisque la séance avec les personnes atteintes de démence était plus courte, au lieu d'examiner le site australien, on y a surtout abordé les lacunes en matière d'information et les besoins que le portail du Canada devrait combler.

Le site Web de Dementia Australia a été considéré comme un excellent modèle pour l'élaboration d'un portail en ligne canadien. Plusieurs caractéristiques le rendaient attrayant, y compris son apparence nette et apaisante, ses images positives, son contenu qui semblait exhaustif et sa facilité de navigation. Notons que les participants ont aussi aimé la façon dont l'information y était organisée. Le menu unique et simple sur la page d'accueil du site australien, de même que la possibilité de voir rapidement le contenu des sections, ont permis de retrouver facilement l'information désirée. Les participants ont également aimé le fait que l'information soit organisée par sujet et par public. À ce propos, ils étaient d'avis qu'un portail canadien devrait surtout classer l'information par public cible, plus encore que ce que fait le site australien, en incluant des groupes comme les personnes atteintes de démence, les familles, amis, collègues et voisins, les fournisseurs de soins non payés et les premiers répondants. Les caractéristiques d'accessibilité, dont l'aide par courriel et par clavardage, les fonctions d'écoute et de partage, ainsi que la présence d'information dans plusieurs langues, ont été remarquées et appréciées – elles ont même semblé essentielles.

La fiabilité étant vue comme un facteur important pour les ressources en ligne, lors de la prise de décisions en vue de l'élaboration du portail en ligne, il faudra tenir compte de la façon dont on établira sa crédibilité. Les participants ont proposé plusieurs façons d'étayer la fiabilité du portail, l'une des plus importantes étant de l'héberger sur le site Web Canada.ca et d'utiliser une adresse URL se terminant par « .ca » ou « .gc.ca ». Cela dit, si le site était hébergé par une organisation partenaire non gouvernementale, mais financé par l'Agence de la santé publique du Canada, alors, de l'avis de la plupart des participants, il faudrait que le site soit visiblement appuyé par le gouvernement pour qu'il semble digne de confiance. Ceci pourrait se faire de plusieurs manières : en affichant le drapeau du Canada; en



mentionnant de façon visible le soutien du gouvernement du Canada; en inscrivant sur le site Web Canada.ca un lien vers le portail en ligne; en donnant des coordonnées pour la validation du site; en mentionnant les sources de l'information affichée sur le site; en recevant le soutien d'associations réputées et respectées en santé ou en démence. Les participants s'attendent également à ce que les ressources en ligne qui se trouvent sur le portail de la démence soient appuyées par le gouvernement du Canada, et donc que l'information qui s'y trouve soit digne de confiance.

Étant donné qu'il existe déjà plusieurs ressources en ligne sur la démence, il est important d'établir clairement le positionnement d'un nouveau portail en ligne commandité par le gouvernement et de travailler à le faire connaître, par exemple en collaborant avec des professionnels de la santé, des premiers répondants et des associations spécialisées pour en faire la promotion, ainsi qu'en faisant la publicité dans les médias sociaux entre autres. L'optimisation pour les moteurs de recherche est également importante, car c'est souvent en faisant une recherche générale sur Internet que les gens semblent rechercher de l'information en ligne sur la démence.

Enfin, même si l'idée d'un portail en ligne comme source d'information sur la démence était attrayante, des participants ont proposé d'envisager d'élaborer plusieurs autres ressources complémentaires – ou de mieux faire connaître celles qui existent déjà. Les ressources mentionnées comprenaient : des documents d'information imprimés; une campagne de sensibilisation dans les médias sociaux; des balados; une liste des ressources et des groupes de soutien locaux pour les personnes atteintes de démence; des outils d'autodiagnostic; un ombudsman pour les personnes atteintes de démence; plusieurs outils pour aider les personnes atteintes de démence, les membres de leur famille et les fournisseurs de soins non payés en cas d'urgence (p. ex., fiche d'information personnelle, repérage par GPS, inscription d'une personne).





## Introduction

### Contexte

La démence a un impact de plus en plus grand sur la population canadienne : on comptait en 2016-2017 plus de 432 000 Canadiens de 65 ans et plus ayant un diagnostic de ce trouble<sup>1</sup>. Les deux tiers des personnes ayant reçu un tel diagnostic sont des femmes<sup>1</sup>. Puisque la population du Canada est à la fois grandissante et vieillissante, le pays peut s'attendre à une hausse du nombre de personnes atteintes de démence au cours des décennies à venir.

En juin 2019, le Canada a publié sa toute première stratégie nationale en matière de démence, intitulée *[Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons](#)*. Cette stratégie énonce la vision d'un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et tous les fournisseurs de soins sont estimés et reçoivent du soutien, où la qualité de vie est optimisée et où la démence est prévenue, bien comprise et efficacement traitée.

L'objectif principal du présent projet de recherche consiste à éclairer l'élaboration d'un portail en ligne fournissant de l'information utile et exhaustive au sujet de la démence. Plus précisément, le projet vise à indiquer les fonctions et les ressources que les publics cibles recherchent lorsqu'ils utilisent un portail, y compris les sources et les types de contenu, puis d'examiner les mesures qui facilitent l'accès à l'information.

### Objectifs

Les objectifs de recherche incluent les points suivants :

- Déterminer le niveau de connaissance et les perceptions relativement aux ressources d'information en ligne existantes sur la démence :
  - sources d'information sur la démence;
  - crédibilité et qualité du contenu;
  - thèmes essentiels et populaires sur la démence.
  
- Comprendre les besoins et les lacunes actuels en matière d'information sur la démence :
  - Cerner les sujets relatifs à la démence pour lesquels il manque d'information et de ressources crédibles accessibles en ligne, par exemple : les signes et symptômes de la démence; la prévention et la réduction des risques; les outils et tests de dépistage et de diagnostic; le traitement et la prise en charge; la stigmatisation; les communautés inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence.

---

<sup>1</sup> Infobase de la santé publique. Données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques sur la démence, à l'exception de la Saskatchewan et du Yukon. Gouvernement du Canada. 2018; <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/?G=00&V=9&M=1>



- Évaluer les lacunes et (ou) obstacles en ce qui concerne les ressources et l'information sur la démence pour divers groupes cibles importants : fournisseurs de soins payés; personnes atteintes de démence; fournisseurs de soins non payés; population à haut risque de démence ou ayant de la difficulté à accéder à des soins équitables; grand public.
- Évaluer les perceptions et les préférences en ce qui concerne les caractéristiques, les outils et les ressources d'information que les utilisateurs s'attendraient à voir dans le cadre d'un portail d'information sur la démence :
  - Déterminer les éléments d'un portail qui appuient sa crédibilité, son accessibilité et sa visibilité.
  - Évaluer les impressions quant à diverses approches employées sur le portail en matière de : navigation; attrait visuel; ressources; contenu global; crédibilité; accessibilité; inclusivité; création ou élaboration par la communauté.
- Déterminer si des outils supplémentaires sont nécessaires pour fournir efficacement de l'information au grand public, aux personnes atteintes de démence, aux fournisseurs de soins et aux professionnels de la santé au-delà du portail en ligne (p. ex., avec des ressources pouvant être imprimées, des liens vers des groupes de soutien locaux, etc.).

Ce rapport présente les constatations de la recherche. Il comprend un résumé général, la description de la méthodologie utilisée ainsi que les constatations tirées des groupes de discussion en ligne, notamment les recommandations faites. Les citations des participants sont d'abord incluses dans la langue de l'orateur, puis traduites dans l'autre langue au besoin. Les documents de travail sont joints au rapport, y compris le questionnaire de recrutement (annexe A), les guides de l'animateur (annexe B) et les documents présentés (annexe C).



## Méthodologie de recherche

### Publics cibles

Pour les besoins de l'étude, sept publics étaient ciblés, soit :

- Les membres du grand public (ce groupe comprenait des gens de différents âges, sexes, types de ménages et antécédents culturels). Parmi ceux-ci, quelques participants ont indiqué que leur famille comptait (ou avait déjà compté) des personnes atteintes de démence, ce qu'ils mentionnaient parfois dans leurs commentaires.
- Les personnes à haut risque de démence ou ayant de la difficulté à accéder à des soins équitables (c.-à-d., les personnes atteintes d'hypertension, de diabète, d'hypercholestérolémie ou obèses, les personnes âgées, les peuples autochtones, les personnes ayant une invalidité intellectuelle ou physique, les groupes racialisés, les personnes s'identifiant comme LGBTQ2+ et les personnes vivant dans des collectivités rurales ou éloignées). Les efforts de recrutement visaient à atteindre un mélange d'hommes et de femmes de différents types de ménages. On retrouvait également dans ce groupe quelques personnes qui disaient que leur famille comptait (ou avait déjà compté) des personnes atteintes de démence.
- Les fournisseurs de soins non payés, qui sont souvent des membres de la famille, des amis ou des voisins qui offrent des soins sans rémunération. Le soutien qu'ils offrent peut prendre plusieurs formes, comme l'aide aux activités du quotidien et l'aide à la planification de soins avancés. On retrouvait dans ce groupe des hommes et des femmes de différents antécédents culturels.
- Les fournisseurs de soins payés (FSP), y compris :
  - Les premiers répondants (p. ex., policiers, pompiers, ambulanciers, secouristes).
  - Les professionnels de la santé (p. ex., médecins de famille, infirmières praticiennes, spécialistes en gériatrie, infirmières autorisées, pharmaciens). Dans le cadre de leurs activités professionnelles, ces personnes doivent directement fournir des soins à des personnes atteintes de démence.
  - Les fournisseurs d'aide sociale ou de soins généraux (p. ex., travailleurs sociaux, ergothérapeutes, travailleurs des services de développement, préposés aux soins personnels, nutritionnistes). Dans le cadre de leurs activités professionnelles, ces personnes offrent des services de soutien à des personnes atteintes de démence et à leur famille, en leur fournissant des soins personnels et en les aidant à faire face à des changements dans leur situation, par exemple en ce qui concerne le logement, l'alimentation et les services de soutien.



- Les personnes ayant reçu un diagnostic de démence et ayant confirmé leur capacité de participer aux présents travaux de recherche. Dans la mesure du possible, des hommes et des femmes de différents antécédents culturels ont été recrutés pour chacune des séances.

Le groupe des professionnels de la santé et des fournisseurs de soins personnels payés comprenait seulement des personnes interagissant actuellement avec des personnes atteintes de démence, tandis que le groupe des premiers répondants comprenait à la fois des professionnels qui avaient déjà eu de telles interactions et d'autres occupant un poste pouvant mener à de telles interactions.

### Approche de recherche

L'étude a englobé 25 groupes de discussion en ligne, tenus du 1<sup>er</sup> au 11 février 2021. Les tableaux suivants illustrent la répartition des séances selon le public, la région et la langue; ils précisent également le nombre de groupes de discussion, le nombre de personnes recrutées par groupe et la durée de la séance. Bien qu'à l'origine, les groupes devaient également être segmentés selon la zone géographique (p. ex., est et ouest), le recrutement de participants dans les collectivités rurales a été plus difficile que prévu, ce qui a mené à l'expansion du recrutement à l'échelle du Canada pour les milieux ruraux. Les critères de taille de population pour les grands centres urbains, les centres urbains de petite ou moyenne taille et les régions rurales ont eux aussi été modifiés afin de veiller à ce que ces groupes soient bien représentés.

| Nombre de groupes de discussion en ligne |  |  |  |   |                    |                  |                       |
|--|--|--|--|---|--------------------|------------------|-----------------------|
| Public                                   | Grand centre urbain  | Milieu rural   | Centres urbains de petite ou moyenne taille                                    | Milieu urbain mixte                       | Durée de la séance | Total de groupes | Total des pers. recr. |
| Grand public                             | 1 en anglais<br>Groupe complet<br>Ouest<br>(Man./Sask./Alb./C.-B.)             | 1 en anglais<br>Groupe complet<br>Partout au<br>Canada | 1 en anglais<br>Groupe complet<br>Est (Ont./N.-B./N.-É./I.-<br>P.-É./T.-N.-L.) | 1 en français<br>Groupe complet<br>Québec | 1,5 à<br>2 heures  | 4<br>Complet     | 40                    |
| Population à haut risque                 | 1 en anglais<br>Groupe complet<br>Est (Ont./N.-B./N.-É./I.-<br>P.-É./T.-N.-L.) | 1 en anglais<br>Groupe complet<br>Partout au<br>Canada | 1 en anglais<br>Groupe complet<br>Ouest<br>(Man./Sask./Alb./C.-B.)             | 1 en français<br>Groupe complet<br>Québec | 1,5 à<br>2 heures  | 4<br>Complet     | 40                    |
| Fournisseurs de soins non payés          | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Est (Ont./N.-B./N.-É./I.-<br>P.-É./T.-N.-L.)    | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Partout au<br>Canada    | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Ouest<br>(Man./Sask./Alb./C.-B.)                | 1 en français<br>Mini groupe<br>Québec    | 1,5 à<br>2 heures  | 4<br>Mini        | 24                    |
| FSP (premiers répondants)                | s. o.  | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Partout au<br>Canada    | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Ouest<br>(Man./Sask./Alb./C.-B.)                | 1 en français<br>Mini groupe<br>Québec    | 1,5 à<br>2 heures  | 3<br>Mini        | 18                    |
| FSP (professionnels de la santé)         | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Est (Ont./N.-B./N.-É./I.-<br>P.-É./T.-N.-L.)    | 1 en anglais<br>Mini groupe                            | s. o.  | 1 en français<br>Mini groupe<br>Québec    | 1,5 à<br>2 heures  | 3<br>Mini        | 18                    |



|                                      |   | Partout au Canada                                |   |  |                       |               |            |
|--------------------------------------|---|--|---|--|-----------------------|---------------|------------|
| FSP (fournisseurs de soins généraux) | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Ouest<br>(Man./Sask./Alb./C.-B.) | s. o.  | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Est (Ont./N.-B./N.-É./I.-P.-É./T.-N.-L.) | 1 en français<br>Mini groupe<br>Québec   | <b>1,5 à 2 heures</b> | <b>3 Mini</b> | <b>18</b>  |
| Personnes atteintes de démence       | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Ouest<br>(Man./Sask./Alb./C.-B.) | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Partout au Canada | 1 en anglais<br>Mini groupe<br>Est (Ont./N.-B./N.-É./I.-P.-É./T.-N.-L.) | • 1 en français<br>Mini groupe<br>Québec | <b>1 heure</b>        | <b>4 Mini</b> | <b>24</b>  |
| <b>TOTAL</b>                         | <b>6</b>  | <b>6</b>   | <b>6</b>  | <b>7</b>                                 |                       | <b>25</b>     | <b>182</b> |

La taille des collectivités était définie selon les critères suivants :

- Grands centres urbains (pop. de 150 000 habitants et plus, ainsi que la zone dans un rayon de 50 km du noyau)
- Centres urbains de petite ou moyenne taille (pop. de 10 000 à 150 000 habitants)
- Collectivités rurales (pop. de maximum 9 999, et à au moins 50 km d'un centre urbain)
- Milieu urbain mixte (pop. de 30 000 et plus)

Les séances avec les personnes atteintes de démence duraient une heure chacune, tandis que celles avec les autres publics ont duré entre une heure et demie et deux heures. Chaque participant des groupes de la population générale et de la population à haut risque a reçu une récompense de 100 \$ pour sa participation, tandis que les fournisseurs de soins non payés ont reçu une récompense de 125 \$. Les personnes atteintes de démence ont pour leur part reçu 150 \$, comme les premiers répondants et fournisseurs d'aide sociale ou de soins généraux (groupe des fournisseurs de soins payés). Les professionnels de la santé (groupe des fournisseurs de soins payés), pour leur part, ont reçu 200 \$ comme récompense. En tout, 181 personnes ont été recrutées et 151 ont assisté à un groupe de discussion. Plus précisément, les participants étaient répartis comme suit : 21 personnes atteintes de démence, 32 membres de la population générale, 33 personnes à haut risque, 19 fournisseurs de soins non payés et 46 fournisseurs de soins payés (c'est-à-dire 16 fournisseurs d'aide sociale et de soins généraux, 15 premiers répondants et 15 professionnels de la santé). En outre, quatre participants ont été payés même s'ils n'ont pas pu participer aux groupes de discussion en raison de problèmes techniques.

Plusieurs mesures ont été mises en œuvre afin d'accroître l'accessibilité, particulièrement pour les personnes atteintes de démence. Pour celles-ci, la durée de la discussion n'a pas dépassé une heure. En outre, chaque séance comprenait seulement un petit nombre de participants et se déroulait tôt dans la journée. Enfin, un assistant offrait ses services avant et pendant la séance, si jamais les participants avaient besoin d'aide pour les questions de technologie. Les personnes atteintes de démence pouvaient également recevoir d'avance les documents de l'étude, c'est-à-dire le questionnaire de recrutement et le guide de discussion, pour qu'elles puissent se préparer en vue de la séance.

Pendant les discussions en groupe, les animateurs ont modifié leur approche d'animation quand cela s'avérait nécessaire. À cet effet, ils posaient moins souvent des questions pour approfondir quand cela n'était pas essentiel, ils utilisaient des termes simples ou familiers, ils posaient des questions plus courtes



et plus pointues auxquelles on pouvait répondre simplement, ils donnaient assez de temps aux participants pour répondre, ils parlaient lentement, ils réduisaient les distractions lors des séances et ils rassuraient les participants au besoin. En outre, si les réponses leur semblaient hors contexte, les animateurs encourageaient les participants à leur donner plus de détails ou à reformuler, et les aidaient à structurer leur processus de réflexion si c'était nécessaire. Plusieurs participants ont reçu de l'aide de la part d'un fournisseur de soins pendant la discussion en groupe.

Tous les participants ont été recrutés d'une façon conforme aux spécifications du gouvernement du Canada. Le recrutement a été fait à l'aide de panels qualitatifs stockés sur des serveurs canadiens, avec des appels de suivi pour confirmer les renseignements fournis et pour garantir l'atteinte des quotas. Les répondants travaillant actuellement ou ayant déjà travaillé dans des secteurs d'exclusion ont été exclus de la recherche, tout comme les répondants dont le ménage comptait des membres dans cette situation. Les secteurs d'exclusion en question étaient le marketing, la recherche en marketing, la publicité, les médias, le développement Web et les postes travaillant dans les communications en santé pour le gouvernement fédéral ou provincial.

### Contexte de la recherche qualitative

Les discussions qualitatives consistent en des discussions informelles et non menaçantes dirigées par un animateur, et regroupent des participants présentant des caractéristiques, des habitudes et des attitudes jugées pertinentes dans le contexte du sujet traité. Les discussions qualitatives individuelles ou en groupe ont pour avantage principal de permettre la réalisation d'une enquête fouillée auprès des participants admissibles relativement aux habitudes comportementales, aux habitudes d'utilisation, aux perceptions et aux attitudes par rapport au sujet traité. La discussion de groupe offre toute la souplesse requise pour explorer d'autres aspects de la question qui peuvent être pertinents pour l'enquête. Une étude qualitative permet de mieux comprendre un segment, car les participants peuvent exprimer leurs opinions ou leurs sentiments dans leurs propres mots avec toute la passion qui les anime. Les techniques qualitatives sont utilisées lors d'études de marché dans le but de donner une orientation et une compréhension approfondie du marché, plutôt que de fournir des données quantitatives précises ou des mesures absolues. Pour cette raison, les résultats de cette étude ne servent qu'à donner une orientation et ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des Canadiens faisant partie des groupes clés participant au projet.



## Résultats de la recherche

La présente section donne un compte rendu détaillé des discussions en groupe; les sujets sont présentés dans l'ordre où ils ont été abordés. Au tout début de chaque séance, les participants ont dû décrire les fois précédentes où ils ont fait des recherches d'information sur la démence : ils devaient préciser l'information qui les avait intéressés le plus, quelle qu'en soit la source, ainsi que les éléments d'information manquants ou difficiles à trouver. Par la suite, les participants ont dû exprimer ce qu'ils pensaient de la possibilité d'avoir un nouveau portail en ligne canadien sur la démence et indiquer quels sujets ou contenu ils voudraient y trouver. Enfin, les participants ont eu l'occasion de voir rapidement une ressource existante sur la démence, le site Web de Dementia Australia, et ont alors dû formuler des commentaires sur la pertinence de son contenu, sa facilité de navigation et ses fonctions – ceci permettait de mieux comprendre les préférences et les priorités pour l'éventuel portail canadien sur la démence. Compte tenu du format des séances, les constatations présentées plus bas peuvent parfois sembler répétitives, mais elles présentent en fait différents points de vue quant aux besoins et aux intérêts en matière d'information.

## Besoins et sources d'information

*Les besoins d'information sur la démence étaient très variés; les sujets d'intérêt spécifiques dépendaient du type d'interaction qu'avaient les participants avec des personnes atteintes de démence.*

Avant de présenter l'idée d'un portail canadien sur la démence, la première partie de la discussion tentait de mieux comprendre les renseignements relatifs à la démence susceptibles d'intéresser les participants ainsi qu'où l'on pouvait trouver ces renseignements. En plus de porter sur les besoins et les sources d'information, la discussion avait pour but d'évaluer les lacunes.

### Besoins d'information

Certains besoins d'information de base ont été systématiquement constatés chez les participants de tous les types. Plus précisément, les participants auraient voulu une définition claire de ce qu'est la démence, de l'information sur ses signes et symptômes, la façon dont elle est diagnostiquée, les différents types de démence qui existent, les stades de la démence, la façon dont les différents types de démence peuvent évoluer, les options de traitement et ce que l'on peut faire pour prévenir ou atténuer les risques de démence (c.-à-d., quelles mesures peut-on prendre proactivement pour réduire les risques de devenir atteint de démence). Certains participants auraient également voulu comprendre si la démence est la conséquence directe d'autres maladies antérieures.

À l'exception des professionnels de la santé, les participants confondaient souvent démence et maladie d'Alzheimer; ils étaient nombreux à voir maladie d'Alzheimer comme quelque chose de distinct de la démence, au lieu d'un type de démence. D'autres pensaient que les deux termes étaient synonymes. Même ceux qui avaient déjà effectué des recherches sur la démence étaient d'avis que la distinction entre les deux termes n'était pas claire dans l'information qu'ils avaient trouvée en ligne.



*“In my experience, the information is not clear, and it doesn't often distinguish between Alzheimer's and dementia.” (D'après ce que j'ai pu voir, l'information n'est pas claire, et on ne fait pas souvent la distinction entre la maladie d'Alzheimer et la démence.)*

*Population générale*

Les personnes directement touchées par la démence (p. ex., celles atteintes de démence ou fournissant des soins sans rémunération) ont mentionné d'autres besoins d'information, y compris sur ce que l'on peut faire pour retarder ou ralentir l'évolution de la démence (activités physiques, alimentation, médicaments, activités de stimulation cérébrale), si la démence est héréditaire ou non, à quelle rapidité elle va évoluer et à quel moment il faut commencer à penser à des choix ou à des changements au niveau du mode de vie (soins à domicile, aide à la vie autonome, placement en établissement) pour une personne atteinte de démence. En outre, ces participants étaient d'avis que l'information devait énoncer clairement quels types de soutien (physique, émotionnel, financier) étaient offerts aux personnes ayant reçu un diagnostic de démence et où l'on pouvait avoir accès à de tels soutiens.

La section suivante fournit quelques détails supplémentaires sur les différents besoins d'information par public.

### **Fournisseurs de soins payés – professionnels de la santé**

Les professionnels de la santé auraient surtout voulu avoir de l'information sur la santé et les ressources communautaires susceptibles d'aider les personnes atteintes de démence et leur famille au moment du diagnostic. Certains étaient également d'avis qu'il était important de parler au patient et à ses proches des aspects juridiques des soins lors des derniers stades de démence.

*“C'est quoi le processus pour ce qui est de curatelle, le curateur; ça peut être compliqué à prendre des décisions. Souvent quand les patients ne sont plus aptes à prendre ces décisions il n'y a pas d'autres personne dans leur entourage qui savent cela.”*

*Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

La plupart des professionnels de la santé qui interagissent fréquemment avec des personnes atteintes de démence étaient d'avis qu'ils comprenaient suffisamment bien la démence pour s'acquitter de leurs fonctions. En outre, si jamais ils avaient des questions, ils auraient surtout eu recours à leurs contacts professionnels (p. ex., ils pourraient avoir facilement accès à des spécialistes de la démence pour avoir des réponses). Par comparaison, ceux qui n'interagissaient pas fréquemment avec des personnes atteintes de démence auraient bien voulu savoir quelles étaient les meilleures manières d'interagir et de communiquer avec elles.

*“L'autre info qui est utile de savoir comme intervenant c'est au niveau comportemental comme l'anxiété. C'est utile pour obtenir la collaboration avec les patients. Il faut savoir comment interagir avec le patient.” Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*





*“There are different approaches – gentle persuasive approaches, non-violent crisis intervention, how to redirect their frustration, etc. We all have the benefit of it being taught to us, but having resources for others who aren't in those pathways would be good.” (Il existe différentes approches – des approches persuasives douces, des interventions non violentes en temps de crise, comme rediriger leur frustration, etc. Nous avons la chance que cela nous soit enseigné, mais ce pourrait être bien d'offrir ces ressources aux autres.) Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

En outre, certains ont mentionné qu'il serait utile de pouvoir obtenir de l'information sur la situation spécifique d'une personne atteinte de démence en vue de lui offrir des soins immédiats et personnalisés, mais ceci pourrait aussi s'avérer problématique à différents égards en ce qui concerne le respect de la vie privée.

### **Fournisseurs de soins payés – premiers répondants**

Le rôle des premiers répondants était globalement plus limité en ce qui concerne le soutien aux personnes atteintes de démence et à leur famille. Effectivement, leurs interactions avaient souvent lieu lors de crises nécessitant de l'assistance médicale. À ce titre, ces participants voulaient surtout savoir comment bien évaluer la situation et trouver des ressources immédiates pour prendre soin des personnes atteintes de démence et de leur famille, ainsi que pour guider les membres de la famille vers l'aide dont ils pourraient plus tard avoir besoin.

*“Quand ils (les personnes atteintes de démence) sont en crise, c'est rare que j'ai une conversation avec eux. C'est au niveau de la famille (avec qui j'ai des contacts) parce qu'ils ne savent pas comment gérer la situation et quelles sont les ressources.”  
Fournisseur de soins payé – premier répondant (policier)*

Un grand nombre de premiers répondants estimaient que pour bien évaluer la situation, il fallait avoir de l'information sur les personnes concernées, et surtout savoir avant l'intervention qu'une personne atteinte de démence est impliquée. Pour déterminer la meilleure façon d'agir, plusieurs éléments d'information étaient importants à leurs yeux : à quel point la personne atteinte de démence et les gens à ses côtés connaissent la démence, si on peut s'attendre à un comportement erratique, quelle serait la meilleure façon d'intervenir selon ce que sait la famille.

*“What I need is information. They are usually in a state where they are confused. They believe we can solve their problems. We need more information on how to deal with specific situations. Often times a person is missing. Sometimes they may remember a house they lived in 30 years ago in the area. Any past history would be good.” (Ce qu'il me faut, c'est de l'information. Ces personnes sont souvent en pleine confusion. Elles pensent que nous pouvons régler leurs problèmes. Nous avons besoin de plus amples renseignements sur la façon dont nous devons intervenir dans une situation donnée. Souvent, une personne est portée disparue. Il se pourrait par exemple que cette personne se souvienne d'une maison à proximité où elle avait vécu 30 ans plus tôt. Toute*



*information sur le passé de la personne pourrait être utile.) Fournisseur de soins payé – premier répondant (pompier)*

*“Families don’t always offer the info we need up [front] prior to arrival. How do they function? What year are they functioning in? What part of their life are they in? That lets us adapt our response.” (Les familles ne nous donnent pas toujours l’information dont nous avons besoin avant notre arrivée. Comment la personne fonctionne-t-elle? En quelle année se pense-t-elle? À quelle étape de sa vie pense-t-elle être? Ce genre d’information nous aide à adapter la façon dont nous intervenons.) Fournisseur de soins payé – premier répondant (ambulancier)*

Pour cette raison, les premiers répondants estimaient qu’ils n’avaient pas besoin d’autres renseignements sur la démence que les bases qu’ils avaient apprises lors de leur formation au travail, de discussions officieuses avec des collègues, de consultation de ressources spécialisées (p. ex., policiers formés pour les questions de santé mentale) et de leurs propres expériences.

*“On a une section qui s’occupe des personnes vulnérables et on fait le dossier et eux font les démarches. On fait un peu de recherche et avec toutes les interventions qu’on a eu, on a une façon de faire.” Fournisseur de soins payé – premier répondant (policier)*

Parmi tous les premiers répondants, les policiers, les gardes de sécurité et les pompiers étaient les moins susceptibles de croire qu’ils avaient besoin d’autres renseignements ou connaissances sur la démence dans le cadre de leur travail. Puisque leurs interventions avec des personnes atteintes de démence ont principalement lieu en temps de crise, ils peuvent s’attendre à ce que des ambulanciers ou d’autres professionnels de la santé soient également présents pour les questions d’ordre médical.

*“On n’a pas beaucoup de temps de fureter sur Internet. Quand on a des gens qui ont la santé mentale ou qui sont atteintes de démence souvent on est accompagné par des ambulanciers et les gens sont déjà référés à même le service hospitalier.” Fournisseur de soins payé – premier répondant (policier)*

Les premiers répondants étaient conscients qu’il leur était important d’avoir des connaissances de base au sujet de la démence, mais ils ont aussi mentionné que leur travail est influencé par ce que la famille sait de la personne atteinte de démence et de la maladie en tant que telle. Ainsi, un premier répondant a mentionné que les membres de la famille doivent comprendre ce que signifie le déclin lié à la démence et que leurs propres actions peuvent avoir une incidence sur la capacité d’intervention d’un premier répondant quand cela s’avère nécessaire.

### **Personnes atteintes de démence**

Pendant les discussions en groupe, les personnes atteintes de démence qui ont indiqué avoir récemment reçu un diagnostic ont affirmé qu’elles voulaient vraiment comprendre les différentes formes de démence ainsi que la façon dont le trouble pourrait évoluer. Elles étaient également à la recherche



d'outils et de ressources pour les aider dans leurs tâches de tous les jours (p. ex., listes de vérification, information avec pictogrammes pour faciliter la compréhension).

On pouvait ressentir chez les personnes atteintes de démence un certain sentiment d'urgence à mieux comprendre les mesures pouvant être prises pour vivre pleinement et positivement aussi longtemps que possible. Elles voulaient aussi des conseils pratiques pour la vie quotidienne au fur et à mesure de l'évolution de la démence, ainsi que pour prendre en charge les symptômes. En outre, elles auraient besoin d'information positive et inspirante qui pourrait les guider tandis qu'elles apprennent comment vivre avec la démence.

*“[It’s important to have information on] living well with dementia – it’s not all doom and gloom...what can you do to have a good day.” ([C’est important d’avoir de l’information pour savoir comment] bien vivre avec la démence – ce n’est pas tout qui est déprimant. Qu’est-ce qu’on peut faire pour passer de bonnes journées?) Personne atteinte de démence*

*“Fear of the unknown is scary. I don’t know what to expect. It’s scarier than it has to be.” (L’inconnu est effrayant. Je ne sais pas à quoi je peux m’attendre. C’est une situation plus effrayante que ce ne devrait l’être.) Personne atteinte de démence*



Voici quelques-unes des questions générales qu'ont exprimées les personnes atteintes de démence :

- Un diagnostic de démence peut-il évoluer jusqu'à devenir un diagnostic de maladie d'Alzheimer?
- Que puis-je faire pour ralentir l'évolution de la démence?
- Chaque personne passe-t-elle à travers les mêmes stades?
- À quel stade suis-je actuellement (où est-ce que je me trouve sur l'échelle)?
- À quel genre de calendrier puis-je m'attendre (c.-à-d., de quoi vais-je avoir l'air dans 2 ans, dans 5 ans)?
- Quelles sont les ressources locales qu'offrent le gouvernement et d'autres organisations pour venir en aide aux personnes atteintes de démence?
- Quels traitements sont en cours d'étude?
- Quelles sont les options de traitement?
- Quels sont les effets secondaires et les risques associés aux traitements?
- Comment puis-je continuer à faire les activités de la vie quotidienne tandis que la démence évolue?
- De quelles sortes d'aides aurai-je besoin plus tard?
- Quels outils peuvent m'aider au fur et à mesure que la démence évolue?
- À quelles ressources puis-je avoir accès si je n'ai pas accès à des fournisseurs de soins et que je vis seul?
- Quelles activités et quels groupes sociaux existent pour les personnes atteintes de démence?
- Comment puis-je me préparer pour l'avenir? Comment puis-je prendre des décisions dès aujourd'hui pour mes soins de longue durée?
- À quels professionnels de la santé spécialisés en démence puis-je avoir accès?

*"What state am I going to be in, what are the consequences, how do I live in the future – this scares me. I need to know how it's going to affect me. My family needs to know if they'll have to look after me." (Dans quel état vais-je être? Quelles en sont les répercussions? Comment vais-je vivre plus tard? Tout cela m'effraie. J'ai besoin de savoir ce qui va m'arriver. Ma famille a besoin de savoir si elle devra s'occuper de moi.)  
Personne atteinte de démence*

*"I don't need a lot of information. I want basic things. I need to know how to deal [with dementia] in the simplest of ways." (Je n'ai pas besoin de beaucoup d'information. Je veux juste des choses de base. J'ai besoin de savoir comment vivre [avec la démence] de la façon la plus simple possible.)  
Personne atteinte de démence*

On a demandé aux fournisseurs de soins payés et non payés quels types d'information les personnes atteintes de démence devaient selon eux recevoir au sujet de ce trouble, le tout en se fondant sur les interactions qu'ils ont eues avec elles. Plusieurs sujets ont été fréquemment mentionnés : comprendre la démence et comment elle évolue, ainsi que ce qu'on peut faire pour prendre en charge ou retarder les symptômes. Ils étaient également bien nombreux à juger important que les personnes atteintes de



démence et leur famille sachent les ressources mises à leur disposition ainsi que tout ce qui pourrait améliorer leur vie au quotidien et les aider pour la planification à long terme. On pourrait pour ce faire les orienter vers des activités organisées ou des groupes de soutien pour les personnes atteintes de démence, différents soutiens pour les fournisseurs de soins non payés (p. ex., services de répit) et l'aide financière.

*“Pour nous en médecine souvent (les gens atteints de démence) demandent quelles sont les options thérapeutiques, des informations sur les médicaments, des ressources dans la communauté, des groupes de soutien, d'autres organismes dans la communauté, et des façons de préserver l'autonomie de la personne le plus longtemps possible.”  
Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

Les fournisseurs de soins payés et non payés estimaient aussi qu'il était essentiel que les personnes atteintes de démence et leur famille aient de l'information pour les guider et les préparer.

*“Early on, give them (people living with dementia and family members) ideas of what to expect, what they can do to help themselves, and what actions can be done to assist. Help them prepare for the transition and for the hard conversations.” (Donnez-leur [aux personnes atteintes de démence et à leur famille] dès le début une idée de ce à quoi elles peuvent s'attendre, de ce qu'elles peuvent faire pour améliorer leur situation et de ce qu'on peut faire pour les aider. Aidez-les à se préparer à la transition et aux conversations difficiles qu'elles devront avoir.) Fournisseur de soins payé – premier répondant (policier)*

### **Fournisseurs de soins non payés**

Les fournisseurs de soins non payés voulaient comprendre comment mieux prendre soin de leur être cher au fil de l'évolution de la démence, ainsi qu'obtenir des conseils à ce sujet. Les membres de la famille de personnes atteintes de démence faisant partie du grand public, mais qui n'étaient pas fournisseurs de soins principaux, ont exprimé le même désir. Ces deux publics voulaient également mieux comprendre comment il était possible d'améliorer leurs interactions et interventions, ainsi que les actions et réactions à éviter. Ils ont indiqué que, au fur et à mesure que la situation évolue, il était absolument essentiel de reconnaître la meilleure façon d'agir pour les différents comportements, ainsi que de trouver la meilleure façon d'interagir ou de communiquer pour réduire l'anxiété autant que possible. En outre, ils pensaient aussi qu'il était important de comprendre comment réagir aux changements de comportements, aux changements de sommeil et à la répétition d'histoires.

*“What I really need is a practical guide on what I should do, and how I should react and interact as things change. What coping mechanisms are there?” (Ce dont j'ai vraiment besoin, c'est d'un guide pratique sur ce que je devrais faire et comment je devrais réagir et interagir au fil de l'évolution de la situation. Quels mécanismes d'adaptation existent?) Fournisseur de soins non payé*



*“How do I validate the experience of the person? I know I should agree with them and go along with what they say to diffuse the situation. Learning to agree with them - not challenge or correct - is modifying my behavior.” (Comment puis-je valider ce que vit la personne? Je sais que je dois être d'accord avec elle et suivre ce qu'elle dit pour désamorcer la situation. Apprendre à être d'accord avec la personne, à ne pas la remettre en question ni à la corriger, c'est modifier mon comportement.) Fournisseur de soins non payé*

De l'avis des fournisseurs de soins payés, il faut également expliquer aux fournisseurs de soins non payés, aux proches et à la famille rapprochée des personnes atteintes de démence comment interagir avec ces personnes, comment interpréter les signes et les symptômes, comment adapter leur approche de communication et comment désamorcer les sentiments d'anxiété ou d'agitation, ou comment y réagir.

### **Grand public**

Les membres du grand public n'ont pour leur part pas témoigné un grand intérêt à l'idée d'obtenir de l'information sur la démence pour l'instant. À l'exception de ceux qui s'occupaient d'une personne atteinte de démence (ou qui en comptaient une dans leur famille), rares étaient ceux qui voyaient l'intérêt d'accroître leurs connaissances, car ce n'était pas quelque chose de pertinent pour eux pour l'instant.

### **Population à haut risque**

Comme les membres du grand public, les participants des groupes à haut risque ne semblaient pas vraiment vouloir de l'information sur la démence. Cela dit, certains d'entre eux auraient bien aimé connaître les liens qui existent entre la démence et d'autres problèmes de santé, ainsi que l'emplacement et le statut socioéconomique. Ce désir d'information était principalement motivé par une préoccupation personnelle en ce qui concerne la possibilité qu'il y ait des liens avec leurs propres problèmes de santé.

*“Are there correlations between dementia and existing health conditions? As a three-time cancer survivor, we joke that I have ‘chemo brain’. Does that predispose me to dementia? I tried to find out, but information is very generic.” (Ya-t-il une corrélation entre la démence et les autres problèmes de santé que je pourrais avoir? J'ai survécu trois fois au cancer, et on rigole souvent en disant que j'ai un « cerveau de chimio ». Mais cela me prédispose-t-il en fait à la démence? J'ai essayé de faire des recherches, mais l'information est toute très générique.) Population générale – haut risque*

*“I've had a brain injury from an accident. My mind is not as sharp as it was before the accident. What does that mean in relation to dementia? Should I be concerned?” (J'ai subi des lésions cérébrales en raison d'un accident. Je sens que je n'ai plus l'esprit aussi vif qu'avant. Pourrait-il y avoir un lien avec la démence? Devrais-je m'inquiéter?) Population générale – haut risque*



## Sources d'information sur la démence

*Les participants ont affirmé que la source d'information sur la démence à laquelle ils faisaient le plus confiance était les professionnels de la santé. Même s'ils avaient généralement l'impression qu'il existait une quantité considérable d'information sur le sujet en ligne, les personnes directement touchées par la démence avaient souvent de la difficulté à trouver des renseignements clairs, concis, exhaustifs et pertinents pour leur situation personnelle.*

### Sources d'information actuelles

On a demandé aux participants qui avaient déjà recherché de l'information sur la démence de décrire leur expérience, y compris les sources d'information qu'ils avaient consultées. La source principale d'information pour les personnes directement touchées par la démence (personnes atteintes de démence et fournisseurs de soins non payés) était les professionnels de la santé; dans la plupart des cas, il s'agissait d'un médecin de famille, mais aussi parfois d'une infirmière, d'un pharmacien ou d'un travailleur social. Cela dit, les participants ont affirmé qu'il ne leur était pas toujours possible d'accéder à leur médecin de famille quand ils avaient des questions, et ce, même si ce médecin était la source d'information qu'ils privilégiaient.

*“My family doctor would be the one I'd trust the most [for information on dementia], but the problem is that they don't have the time to discuss what's going on, and a lot of the doctors are not that well informed themselves [on dementia specifically].” (La personne à laquelle je ferais le plus confiance [pour de l'information sur la démence], c'est mon médecin de famille, mais le problème est qu'il n'a pas le temps de discuter de ce qui se passe. Aussi, beaucoup de docteurs ne connaissent eux-mêmes pas très bien [la démence en tant que telle].) Personne atteinte de démence*

Les fournisseurs de soins non payés ont également consulté des foyers pour personnes âgées, des groupes communautaires et des centres de soins de longue durée pour obtenir information et conseils au sujet de la démence; ils se sont aussi fiés aux conseils et aux idées de leurs amis et des membres de leur famille qui avaient déjà été touchés personnellement par la démence. La Société Alzheimer a elle aussi été nommée systématiquement comme ressource; les participants en avaient souvent entendu parler par l'entremise d'un professionnel de la santé, particulièrement après un diagnostic.

Les participants de tous les publics qui avaient recherché de l'information sur la démence commençaient le plus souvent sur Internet, en faisant une recherche générale. Les résultats d'une telle recherche ont systématiquement été décrits comme intimidants, voire écrasants étant donné le vaste nombre de ressources et de liens pour de l'information sur n'importe quelle question spécifique. Souvent, il ne semblait pas y avoir de point de départ clair et plusieurs participants ne savaient pas trop quel était le lien ou la source qui leur fournirait l'information la plus pertinente, la plus à jour, la plus digne de confiance et la plus juste. Pour cette raison, ils étaient nombreux à affirmer avoir exploré une grande variété de sites pour comparer l'information de chacun. Effectivement, la plupart des participants ont indiqué avoir visité plusieurs sites et exploré plusieurs liens afin de valider l'information trouvée. En bref, si une information



donnée apparaissait dans plusieurs ressources ou sites, alors cette information était jugée crédible et digne de confiance.

*“A person can easily get lost on the internet – one article leads to another, to another...”  
(On peut facilement se perdre sur Internet : un article mène à un autre, puis à un autre,  
etc.) Population générale*

*“It’s difficult to see what’s fact-based information versus someone’s opinion.” (Ce n’est  
pas facile de distinguer l’information factuelle et les opinions.) Personne atteinte de  
démence*

*“...if it follows the rest of the information I’m seeing, and it’s repetitive – then it’s  
credible.” (Si c’est comme le reste de l’information que je vois et que tout se répète,  
alors c’est crédible.) Population générale*

Parmi les autres sources principales d’information, mentionnons les agences de santé publique et les ministères des gouvernements (provinciaux et fédéral); le nom de Santé Canada a d’ailleurs souvent été mentionné. Les participants étaient toujours d’avis que les gouvernements étaient une source à la fois fiable et crédible d’information, car ils estimaient que les renseignements qu’ils transmettent sont fondés sur les données probantes et étayés à la fois par les professionnels de la santé et par des données probantes scientifiques. En outre, ils avaient l’impression que les gouvernements ont tout intérêt à fournir de l’information exacte, car ils doivent veiller à la santé et au bien-être de la population canadienne. Cela dit, en général, les participants estimaient qu’il était difficile de naviguer sur les sites du gouvernement pour y trouver l’information désirée.

*“For me personally, I try to stay with government websites like Health Canada. If I find  
information somewhere else, I try to fact check on Health Canada’s website...”  
(Personnellement, j’essaie de rester sur des sites Web gouvernementaux comme celui de  
Santé Canada. Si je trouve de l’information ailleurs, j’essaie de vérifier si elle est exacte  
sur le site Web de Santé Canada...) Personne atteinte de démence*

Par association, tout site lié à celui du gouvernement leur semblait aussi crédible, car les participants avaient l’impression que le gouvernement n’offrirait des liens que vers des ressources externes dont la qualité et l’exactitude de l’information avaient été vérifiées en profondeur.

Les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins non payés considéraient également les forums de discussion en ligne, les groupes Facebook et les livres sur la démence comme des ressources, car ceux-ci leur donnaient souvent l’occasion de discuter avec d’autres personnes vivant des expériences semblables, quelque chose dont ils avaient bien besoin. Cela dit, les participants s’attendaient à ce qu’un éventuel forum sur un portail du gouvernement soit modéré par des professionnels. En outre, puisque chaque personne atteinte de démence peut vivre des expériences très différentes, ils voyaient ces ressources comme une façon de demander de l’aide et du soutien à d’autres personnes.





*“I saturated myself with reading about other people’s experiences.” (J’ai lu jusqu’à saturation les expériences d’autres personnes.) Population générale (et fournisseur de soins non payé)*

*“I want to share information with others who are dealing with the same situation. Those who give us the best information, they are the first line of defence.” (Je veux échanger de l’information avec d’autres personnes qui vivent la même situation que moi. Les meilleures sources d’information sont notre première ligne de défense.) Fournisseur de soins non payé*

*“If a site is not trying to sell a product or push a service, then I consider it legitimate.” (Si un site n’essaie pas de vendre un produit ou un service, alors je le considère comme légitime.) Fournisseur de soins non payé*

Les fournisseurs de soins payés, de leur côté, affirmaient qu’ils se fiaient habituellement à la formation qu’ils avaient reçue au travail ou à leur employeur pour obtenir de l’information sur des sujets comme la démence; la plupart d’entre eux ne recherchent pas activement d’information sur la démence ailleurs. Les professionnels de la santé, eux, se fiaient surtout à des journaux examinés par les pairs du domaine de la médecine ou à des articles de recherche officiels. Bien que l’information sur la démence soit généralement connue ou accessible pour les professionnels de la santé, il ne leur était pas vraiment facile d’accéder à des renseignements sur les ressources locales susceptibles d’aider les personnes atteintes de démence et leur famille. En milieu hospitalier, ce sont généralement les travailleurs sociaux qui ont ces renseignements; certaines pharmacies ont également quelques documents imprimés à cet effet.

*“Pour les services dans la communauté, c’est plus les travailleurs sociaux à l’hôpital. Sinon on peut chercher via Internet mais on a quand même des listes pré-faites à l’hôpital qu’on peut remettre aux familles et patients.” Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

### Sites Web utilisés

Comme on l’a dit plus haut, dans toutes les régions, les membres de tous les publics font habituellement des recherches plutôt génériques d’information en ligne, au lieu de se limiter à un seul site. Quand on a demandé aux participants des noms de sites Web qui leur venaient en tête pour de l’information sur la démence, très peu ont été mentionnés; les deux plus fréquents étaient la Société Alzheimer et Mayo Clinic. Ils avaient souvent trouvé ces sites à la suite d’une recherche générale sur Internet. Quelques membres de la famille ont aussi mentionné Dementia Alliance International (DAI) comme site qu’ils (ou que la personne atteinte de démence faisant partie de leur famille) avaient consulté pour de l’information ou pour participer aux forums de discussion. Voici quelques autres sites ayant été mentionnés : Santé Canada, Wikipédia, web.md, autorités sanitaires d’autres pays, Organisation mondiale de la Santé et sites d’universités.



Quand ils recherchaient des renseignements plus généraux sur la santé, les participants se fiaient généralement à l'information fournie par les agences de santé publique ou par les ministères des gouvernements, de même qu'à celle recommandée ou appuyée par des professionnels de la santé. Pour qu'ils puissent considérer de l'information médicale comme fiable, ils doivent avoir l'impression qu'elle a l'appui d'organisations connues et dignes de confiance ou qu'elle se fonde sur des travaux fiables en médecine. En outre, l'inclusion de coordonnées et de ressources crédibles contribuait à donner une impression de légitimité aux yeux de bien des gens.

*"I evaluate whether a site is credible or trustworthy by what it includes. Is it updated regularly? Are sources named? If it's legitimate, they put contact information, and their location is listed so you can find them. And their web address is important. Websites with '.edu' or '.gov' usually mean it's coming from a credible source." (Pour évaluer si un site est crédible et digne de confiance, je regarde ce qu'on y trouve. Est-il mis à jour régulièrement? Nomme-t-il ses sources? S'il s'agit d'un site légitime, il mettra aussi des coordonnées et un emplacement pour qu'on puisse le trouver. L'adresse Web est elle aussi importante. Les sites Web qui se terminent par « .edu » ou « .gov » viennent généralement d'une source crédible.) Fournisseur de soins payé – soins généraux*

*"Government of Canada sites are trusted. You trust the science behind the source – anything government related. Web.md makes my eyes roll." (Les sites du gouvernement du Canada sont dignes de confiance. On fait confiance à la science sur laquelle ils se fondent, quand c'est lié au gouvernement. Quand je lis web.md, je lève les yeux au ciel.) Fournisseur de soins payé – premier répondant*

## Lacunes en matière d'information

***Les participants étaient d'avis qu'il était difficile d'obtenir de l'information spécifique et détaillée sur la démence d'une même source crédible, y compris sur les ressources et les groupes de soutien à l'échelle locale.***

Dans l'ensemble, et en se fiant à leurs expériences personnelles, les participants avaient l'impression que l'information sur la démence était d'une portée limitée, et seulement partiellement accessible. Même s'il peut sembler y avoir beaucoup d'information sur le sujet en ligne, ces renseignements leur semblaient incomplets, désorganisés, éparpillés et parfois peu dignes de confiance, ce qui peut compliquer les recherches. Les personnes touchées directement par la démence (les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins non payés) ont également exprimé une certaine frustration face aux recherches ***d'information pertinente pour leurs propres besoins*** (p. ex., de l'information sur un type spécifique de démence) et présentée d'une manière facile à comprendre (p. ex., listes à puces, images en plus des textes). Les personnes vivant dans des régions rurales et éloignées trouvaient également qu'il était difficile d'accéder à des ***services de représentation***.

*"...there's definitely resources available to patients and families, but getting the families on the right track to find the information that they need [can be difficult]." (...il y a*



*certainement des ressources offertes aux patients et aux familles, mais [c'est parfois difficile] d'aider les familles à trouver l'information dont elles ont besoin.) Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

*“It’s difficult to navigate for advocacy services. You have to be living in a larger city to find any organizations that offer support services.” (C’est difficile de naviguer parmi les services de représentation. Pour trouver des organisations qui offrent des services de soutien, il faut vivre dans une grande ville.) Fournisseur de soins non payé*

En outre, quelques professionnels de la santé de plusieurs endroits différents ont affirmé qu'il était difficile d'obtenir des **ressources adaptées à la culture**. Dans le même ordre d'idées, les professionnels de la santé du Québec ont indiqué qu'il manquait de **ressources et d'information en français**.

*“Il n’y a pas assez d’espace où on peut référer les gens de différentes ethnies pour recevoir cette aide. Il y a une barrière de langue et de croyances.” Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

Les participants de la plupart des publics ont systématiquement exprimé leur frustration face à l'absence de **ressource en ligne exhaustive sur la démence** et à la difficulté de trouver un **point de départ crédible en ligne** pour leur recherche d'information. L'un des plus grands problèmes pour les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins non payés était l'incapacité de trouver des ressources exhaustives et fiables susceptibles de combler tous leurs besoins d'information, surtout quand ils devaient trouver **de l'information spécifique sur des types de démence plus rares**. Les participants estimaient qu'il était problématique et parfois même stressant de devoir cliquer sur une multitude de liens afin de déterminer quels sites étaient pertinents, puis de consulter d'autres sites pour confirmer la légitimité de l'information.

*“I found there was a wide variety of information available from many different websites. Going from website to website there is a lack of uniformity.” (J’ai vu qu’un grand nombre de sites Web différents donnait une grande variété d’information. Quand on passe d’un site Web à un autre, on constate le manque d’uniformité.) Fournisseur de soins non payé*

*“The information is scattered and because there are so many forms of dementia the information is so broad.” (L’information est éparpillée et très générale puisqu’il existe des tas de formes de démence différentes.) Fournisseur de soins non payé*

Les personnes atteintes de démence et quelques fournisseurs de soins non payés qui devaient faire face au choc et au deuil suivant un diagnostic de démence trouvaient cette situation encore plus difficile, car elle s'ajoutait à la difficulté de trouver de l'information et des soins ou du soutien spécialisés.

*“On est dans un flou et on ne sait pas trop où s’informer et à qui le dire, le partager.”  
Personne atteinte de démence*



En raison de ces lacunes, même les personnes elles-mêmes touchées par la démence ne savaient pas grand-chose de certains sujets connexes. Les participants ont systématiquement affirmé qu'**il fallait un guichet unique crédible fournissant de l'information juste et des instructions pour divers publics**. Il s'agissait à leurs yeux d'une démarche nécessaire, surtout tandis qu'ils **apprenaient à vivre avec l'impact émotionnel** d'un diagnostic de démence.

*“Part of the struggle for me – they sit you down and tell you this is what you have and send you out the door. A social worker gives you a contact at the Alzheimer society, but that hasn't been helpful at all for me... all the information that I need is simply not out there.” (L'une des raisons pour lesquelles c'est difficile pour moi, c'est qu'on nous dit asseyez-vous, voici ce que vous avez, et on referme la porte derrière nous. Un travailleur social donne le nom d'une personne-ressource à la Société Alzheimer, mais cela ne m'a pas aidé du tout... je ne trouve pas toute l'information dont j'ai besoin.) Personne atteinte de démence*

*“I know very little about dementia... I want basic information about what it is, are there treatments I can get involved in? Is it curable? Is there a place I can go for information...?” (Je ne sais vraiment pas grand-chose à propos de la démence... Je voudrais avoir de l'information de base sur ce que c'est et s'il y a des traitements que je peux avoir. Peut-on la guérir? Y a-t-il un endroit où je peux trouver de l'information?) Personne atteinte de démence*

Bien qu'il semble y avoir assez d'information accessible sur la démence en général, dont ses signes et ses symptômes, certains participants avaient l'impression qu'il était difficile de trouver de l'**information spécifiquement sur certains types et stades de la démence**, surtout pour mieux comprendre le lien entre démence et maladie d'Alzheimer.

*“Démence versus Alzheimer; la ligne est mince et c'est très mélangeant de savoir comment on catégorise les deux.” Fournisseur de soins non payé*

*“The stages of dementia. I would like to learn that. How do you determine what stage? Understanding how the situation evolves.” (Les stades de la démence. J'aimerais bien les apprendre. Comment arrive-t-on à déterminer le stade auquel une personne est rendue? Je voudrais comprendre comment la situation évolue.) Fournisseur de soins non payé*

Un autre type d'information que les participants jugeaient important mais difficile à trouver était les **options en matière de logement** pour les personnes atteintes de démence, ainsi que **les mesures à prendre pour se préparer en vue de futurs besoins en matière de logement**. Effectivement, un certain nombre de participants avaient l'impression que les membres de la famille se concentraient principalement à prendre soin de la personne atteinte de démence, mais n'avaient pas assez d'information sur la planification nécessaire pour l'avenir.



Dans le même ordre d'idées, ils jugeaient manquer d'**information sur les questions juridiques**, y compris les procurations et les instructions en matière de soins personnels, et ce, même s'il s'agissait de quelque chose d'important. Même s'il existe bien de l'information, certains ont mentionné qu'elle n'est pas toujours présentée d'une façon facile à comprendre et susceptible d'aider efficacement les personnes atteintes de démence et les membres de leur famille à travailler sur la planification à long terme.

*“Ce qui m’a chicoté c’est le volet juridique : quels sont mes droits versus les siens? Quoi faire dans le cas X pour l’aidant naturel. J’aimerais savoir : voici les étapes. Quelque chose de plus pratico-pratique.” Fournisseur de soins non payé*

Un certain nombre de fournisseurs de soins non payés ont aussi mentionné le manque d'**information facile à comprendre sur les traitements et médicaments actuels** pour la démence, ainsi que sur les **travaux de recherche en cours** dans le domaine, au Canada comme à l'étranger.

*“Ce qui manque c’est de l’information vulgarisée sur les différents traitements. On aide la personne au jour le jour mais j’aimerais savoir qu’est-ce que les médicaments que je lui donne font.” Fournisseur de soins non payé*

Les fournisseurs de soins non payés ont aussi affirmé qu'ils aimeraient avoir **des ressources et de l'information pour les aider à gérer leur propre stress**. Ils étaient peu nombreux à avoir recherché de tels renseignements, mais l'impression générale était qu'il n'y en avait pas vraiment.

*“I am losing my patience at times and I am trying my best not to. But my husband can read my body language good. He can see my annoyance and he says, ‘don’t get mad at me’. I am trying to learn some answers or methods and ways to [be more patient].” (Je perds patience parfois, alors que je fais de mon mieux pour rester calme. Mais mon mari parvient bien à lire mon langage corporel. Il voit que je suis énervée et me dit, « ne te fâche pas contre moi ». J’essaie d’apprendre des réponses ou des méthodes et manières [pour être plus patiente].) Fournisseur de soins non payé*

*“L’information sur la démence elle est là. Il y a beaucoup d’information. Mais pour aider aidants c’est ça qui manque.” Fournisseur de soins non payé*

Quelques fournisseurs de soins non payés étaient d'avis qu'ils n'avaient pas assez d'**information pour se préparer aux crises**, notamment pour savoir reconnaître les signes et les comportements qui peuvent mener à de telles situations, comment interagir et communiquer avec une personne atteinte de démence pendant une crise, comment se protéger et protéger leur être cher, ainsi que comment désamorcer la situation.

*“We had an incident a couple of weeks ago..... my husband got weepy and he said, ‘I don’t know what is wrong with me and I want to say so many things and the words just don’t come out’. He is having more and more trouble understanding... instructions and*



*conversations are not happening any more. He does not know or understand what I am saying. I can't explain to him what is going on; I don't know how to tell him what is going to happen." (Nous avons vécu un incident il y a quelques semaines de cela... mon mari s'est mis à pleurer et il m'a dit « Je ne sais pas ce qui ne fonctionne pas avec moi, je veux dire des tas de choses, mais les mots n'arrivent juste pas à sortir. » Il a de plus en plus de mal à comprendre... il ne peut plus suivre d'instructions ni avoir de conversations. Il ne sait pas et ne comprends pas ce que je dis. Je ne peux pas lui expliquer ce qui se passe; je ne sais pas comment lui dire ce qui va se passer.) Fournisseur de soins non payé*

Quelques personnes ont mentionné le manque d'**information destinée expressément aux membres de la famille qui ne prennent pas soin d'une personne atteinte de démence** et dont les niveaux d'interaction avec elle peuvent varier. Elles auraient voulu savoir à quoi s'attendre et comment communiquer pour avoir une bonne interaction avec ce membre de leur famille.

*"You might not be the primary care provider [but you need to know] how to interact with them; how the interaction might change; how to not cause additional stress for the person." (Même si vous n'êtes pas le fournisseur de soins principal, [vous devez savoir] comment interagir avec la personne; comment l'interaction risque de changer; comment ne pas lui causer plus de stress.) Fournisseur de soins non payé*

De manière générale, les fournisseurs de soins payés auraient surtout voulu obtenir de plus amples renseignements pour venir en aide aux personnes atteintes de démence et à leur famille, au lieu d'éclairer davantage leurs activités professionnelles. Leur besoin le plus pressant serait d'avoir une **liste centralisée des ressources et du soutien offerts à l'échelle locale** aux personnes atteintes de démence et à leur famille.

Les membres du grand public et les participants des groupes à haut risque étaient moins susceptibles de savoir quels étaient les éléments d'information manquants, car ils étaient moins enclins à déjà avoir fait des recherches.

Comme on l'a dit plus haut, les premiers répondants et les professionnels de la santé payés obtenaient généralement l'information sur la démence et les autres sujets connexes grâce aux cours offerts par leur organisme de réglementation. Néanmoins, les premiers répondants ont reconnu que lors de ces séances de formation, on ne parlait pas assez des façons d'intervenir face aux personnes atteintes de démence.

## Format des fichiers en ligne

**Beaucoup de participants aimaient que l'information soit fournie dans différents formats en ligne, surtout selon le type de public concerné.**



On a expliqué aux participants qu'il était possible de consulter de l'information de plusieurs façons différentes en ligne, sur n'importe quel site Web, y compris : en lisant un texte sur un site Web; en téléchargeant des fichiers; en consultant des listes ou des bibliothèques d'information ou de ressources; en utilisant des outils d'évaluation et des questionnaires; en regardant des vidéos ou en écoutant des fichiers audio; en participant à un forum en ligne.

### Format des fichiers

Dans l'ensemble des groupes, les participants avaient souvent recours à plusieurs formats différents lorsqu'ils consultaient de l'information en ligne. Le format employé à un moment donné dépendait principalement du moment auquel ils cherchaient de l'information, quel était le but de l'information, quel niveau de détail ils recherchaient et pour qui ils faisaient cette recherche. Dans l'ensemble, ils s'entendaient pour dire que pour être efficace, un site Web devait présenter l'information dans différents formats.

*"I hate to say this, but I would like to have them all. I like watching videos, downloading information, taking part in forums. When I'm hungry for information, I like to have them all so I can figure out what's going on." (Je regrette de le dire, mais j'aurais aimé avoir tous les formats. J'aime regarder des vidéos, télécharger de l'information et participer à des forums. Quand je recherche de l'information, j'aime avoir un peu de tout pour mieux me faire une idée.) Population générale*

Pour un grand nombre de participants, la **lecture de texte à l'écran** était ce qu'ils préféraient, surtout s'ils voulaient simplement un renseignement rapide, comme une réponse à une question. C'était encore plus le cas pour ceux qui recherchaient de l'information sur un appareil mobile.

Par comparaison, d'autres ont indiqué qu'ils préféraient **télécharger un document sur leur ordinateur** pour l'imprimer et le montrer à d'autres personnes, le conserver pour pouvoir le consulter de nouveau ultérieurement et noter leurs commentaires et leurs questions sur le document en tant que tel. Plusieurs participants atteints de démence ont affirmé préférer télécharger et imprimer les documents, principalement pour qu'ils n'aient plus à devoir rechercher l'information une nouvelle fois. Ils aimaient avoir un document imprimé à portée de main ou une copie enregistrée sur leur bureau, car cela facilitait la consultation : ils pouvaient lire l'information à leur propre rythme.

Cela dit, quelques personnes des différents publics étaient d'avis que, pour rendre l'information textuelle ou imprimée utile pour les personnes atteintes de démence et leur famille, il fallait qu'elle soit concise, présentée de façon attrayante et rédigée avec un langage simple.

*"Si je veux aller chercher de l'information à transmettre c'est bien quand il n'y a pas trop d'information et que c'est bien vulgarisé. Par sous points, par exemple." Fournisseur de soins payé – soins généraux*



Certains participants étaient très intéressés par la possibilité d'avoir accès à **des vidéos ou à des balados**. Plusieurs ont dit mieux apprendre de façon visuelle ou active, et trouvaient qu'il était plus facile d'absorber et de comprendre de l'information en format audio ou vidéo que sous la forme d'un texte. D'autres aimaient la possibilité d'écouter un balado pendant qu'ils faisaient autre chose. Des participants ont aussi mentionné qu'un format audiovisuel pouvait s'avérer utile pour les personnes moins douées en lecture. Cela dit, les professionnels de la santé ont précisé que certains milieux de travail bloquaient l'accès aux fichiers en format audio ou vidéo.

*"I like something that keeps me connected. Watching videos and listening to podcasts. The use of social media and watching stories on Instagram." (J'aime ce qui me permet de rester connecté. Regarder des vidéos et écouter des balados. Utiliser les médias sociaux et regarder des stories sur Instagram.) Fournisseur de soins non payé*

*"Dans le cadre de mon travail à l'hôpital tous les fichiers audio et vidéo sont bloqués au travail. Les trucs qui se lisent c'est plus accessible pour moi." Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

*"Les balados ou les 'audiobook' c'est quelque chose que j'ai découvert récemment. Des fois, il faut que je relise la même page deux, trois fois. Donc je peux faire autre chose en même temps que j'écoute les balados." Personne atteinte de démence*

Des participants ont mentionné que les vidéos et les fichiers audio devaient être courts, attrayants et présenter l'information d'une façon facile à comprendre. De plus, pour être intéressants, ils devaient être réalisés de façon professionnelle.

*"Dans un site gouvernemental je m'attends à ce que les capsules soient bien faites, courtes et efficaces. Les vidéos, ça vient alléger la prise d'information." Population générale*

*"Videos are particularly helpful, especially when sharing with others. You might catch their [people living with dementia] attention. But it needs to be visually attractive and short – like 2-3 minutes." (Les vidéos sont très utiles, surtout pour partager avec d'autres personnes. Elles pourraient attirer l'attention [des personnes atteintes de démence]. Par contre, elles doivent être attrayantes au niveau visuel et courtes, 2 ou 3 minutes par exemple.) Fournisseur de soins non payé*

*"J'aime les capsules vidéo d'information et de témoignages quand c'est orchestré par des professionnels avec des exemples concrets." Population générale – haut risque*

Certains ont aussi dit que les vidéos étaient une bonne façon de transmettre de l'information donnée à l'origine lors d'une activité, une conférence par exemple. Pendant la discussion, un certain nombre de participants des régions rurales ont affirmé qu'ils aimeraient pouvoir accéder plus facilement à ce genre





d'information ou d'activité; ils auraient ainsi bien aimé avoir un lien vers un enregistrement de présentations ou de conférences.

*“S’il se donne une conférence à Montréal, j’aimerais y assister en ligne [ou] de voir l’enregistrement.” Fournisseur de soins non payé*

L'idée d'avoir accès à **des listes de ressources et de soutiens** (avec ou sans liens vers ceux-ci) a été bien accueillie; les participants estimaient qu'elles seraient extrêmement utiles sur n'importe quel site. Ces renseignements étaient particulièrement précieux si on y incluait les ressources et les soutiens offerts à l'échelle locale.

Aux yeux des participants, **les questionnaires et les sondages** étaient des outils utiles pour les aider à agir et à prendre des décisions, même s'ils avaient quelques réserves à ce sujet. Les fournisseurs de soins non payés et les personnes atteintes de démence étaient d'avis que ce genre d'outils pouvait être utile et les aider à déterminer à quel moment demander de l'aide, ou quelles sont les ressources les plus appropriées compte tenu du stade de démence atteint.

*“Cet outil pourrait être utile si la personne n'est pas certaine de la situation et pour diriger à des ressources – pour la gestion des risques et des symptômes.” Fournisseur de soins non payé*

Cela dit, certains professionnels de la santé et premiers répondants se disaient inquiets à l'idée que des personnes essaient d'établir leur propre diagnostic ou interprètent mal les résultats; ils disaient qu'il fallait faire bien attention lorsqu'on concevait ce genre d'outils.

*“I caution against memory tests. They're difficult to interpret and I'd be worried about people misconstruing results.” (Je recommande de ne pas faire de tests de mémoire. Ils sont difficiles à interpréter et ce serait dangereux pour les gens de mal comprendre les résultats.) Fournisseur de soins payé – soins généraux*

Enfin, l'idée d'utiliser des **forums de discussion en ligne** pour échanger des histoires avec d'autres personnes a été bien accueillie, surtout parmi les fournisseurs de soins non payés, les personnes atteintes de démence et les membres du grand public (surtout ceux des groupes à haut risque). Ces publics auraient été contents d'avoir l'occasion d'apprendre de l'expérience des autres personnes, et dans l'ensemble, ils étaient ouverts à la fois à lire les commentaires d'autres gens et à participer activement à l'échange d'information. Cela dit, les participants ont affirmé qu'il était important qu'une telle ressource soit bien structurée, surveillée et modérée de façon à s'assurer que toute l'information véhiculée est juste et fiable, et que l'on respecte la vie privée de chacun.

*“Having a group discussion can help you feel like you're not alone.” (Avoir une discussion en groupe, ça peut aider à ne pas se sentir seul.) Population générale*



*“I know several people who have or had dementia and their experiences are totally different, but out in the web world, someone is going to be going through what you are going through with the same symptoms.” (Je connais plusieurs personnes qui sont ou qui ont été atteintes de démence, et leurs expériences sont complètement différentes; sur Internet, par contre, on pourra trouver des gens qui vivent les mêmes symptômes.)  
Personne atteinte de démence*

D'autres publics (surtout les fournisseurs de soins payés) n'ont pas exprimé un intérêt aussi fort pour un forum de discussion en ligne : ils ont généralement précisé qu'ils auraient peu de chances d'y interagir avec d'autres personnes.

*“I stay away from chat rooms. You don't know who is on the other end.” (Je me tiens loin des salles de clavardage. On ne sait pas qui est à l'autre bout du fil.) Fournisseur de soins payé – premier répondant (policié)*

## Contenu et fonctionnalité du portail en ligne

***Les participants ont reconnu l'intérêt d'offrir un portail en ligne sur la démence au contenu exhaustif.***

À ce point-ci de la discussion en groupe, les participants ont été avisés que l'Agence de la santé publique du Canada travaillait sur un site Web visant à fournir de l'information sur la démence.

### Réactions générales

Sans grande surprise, puisque les participants de tous les groupes avaient l'impression qu'il n'y avait pas de source centrale crédible d'information sur la démence, ils étaient ouverts à l'idée que le gouvernement parraine un portail en ligne sur la démence. Dans tous les groupes, l'impression générale était que cet outil serait surtout utile pour les fournisseurs de soins non payés et les membres de la famille, qui pourraient s'en servir comme source d'information pour connaître les ressources offertes à l'échelle locale. Les fournisseurs de soins payés et non payés étaient d'avis que les personnes atteintes de démence (sauf celles dont les symptômes étaient très légers) auraient peu de chances d'utiliser un tel portail, car cela risquerait d'être trop complexe. Cela dit, l'idée d'avoir une ressource en ligne centralisée offrant de l'information sur la démence a bien plu aux personnes atteintes de démence, tant que la ressource était simple à naviguer (p. ex., pas besoin de trop de clics, pas trop d'information sur chaque page) et tant qu'elle donnait de l'information dont on pouvait se servir pour agir (p. ex., où trouver des ressources locales). En outre, les personnes atteintes de démence étaient d'avis qu'il faudrait rendre l'information plus accessible encore sur le site Web en inscrivant un numéro de téléphone où l'on pourrait poser des questions et obtenir de l'aide pour accéder facilement à de l'information et à des ressources.

Les fournisseurs de soins payés, y compris les professionnels de la santé et, dans une moindre mesure, les fournisseurs de soins généraux et les premiers répondants, ont affirmé qu'ils seraient très susceptibles de



recommander le site Web aux personnes atteintes de démence et à leur famille, et non de l'utiliser eux-mêmes comme source d'information. Certains ont toutefois eu l'impression qu'une telle ressource pourrait être efficace pour la formation des premiers répondants.

*“Honnêtement je ne l'utiliserais pas sauf pour le référer à des familles. C'est utile pour les familles parce qu'ils se sentent démunies et laissées à eux-mêmes.” Fournisseur de soins payés – premier répondant*

*“Including brief courses or quizzes on dealing with people with dementia would be helpful. We have ... training in our hall where every morning we have a quick briefing on something we learned today. Having something on how to approach a person living with dementia [ranging from them being cooperative, scared to aggressive] would be good to have.” (Ce serait utile d'inclure des cours ou des questionnaires pas trop longs pour aider les personnes à faire face à la démence. Tous les matins, nous parlons rapidement de quelque chose de nouveau que nous avons appris. Ce serait bien d'avoir quelque chose qui explique comment approcher une personne atteinte de démence [selon si elle est coopérative, effrayée, agressive].) Fournisseur de soins payé – premier répondant*

*“I think if they are going to make a website, it should be the only one that family members should have to go to [for information] ...it [would be] so comprehensive you don't have to go elsewhere.” (Je pense que s'ils font un site Web, il faudrait qu'il puisse combler tous les besoins [d'information] des membres de la famille... qu'il [soit] si complet qu'on n'aurait pas besoin d'aller ailleurs.) Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

Sans tenir compte de l'utilisation que les différents publics souhaitent en faire, les participants étaient très nombreux à croire qu'un portail en ligne sur la démence était un outil important, surtout qu'il n'en existe pas actuellement.

## Sujets importants

La présente section porte sur les attentes des participants à l'égard du portail en ligne sur la démence, y compris l'information et les fonctions qu'on devrait y trouver. On a montré aux participants une liste de sujets qui pourraient être abordés sur le portail, puis on leur a demandé quelles autres choses ils voudraient y voir. Les sujets qui leur ont été présentés étaient les suivants (ceux en gras et en italique sont ceux qui ont été sélectionnés le plus souvent comme importants à inclure sur le portail) :

- ***Signes et symptômes de la démence***
- ***Les soins aux personnes atteintes de démence, comme la gestion des symptômes***
- ***Informations nécessaires aux fournisseurs de soins***
- ***Organismes de services aux personnes atteintes de démence (listes/liens vers les organismes/groupes de soutien disponibles pour les personnes atteintes de démence)***
- ***Ressources pour les fournisseurs de soins (services/autosoins/groupes)***



- Prévention/comment réduire les risques de développer des symptômes de démence
- Outils d'aide au diagnostic
- Comment réduire la stigmatisation (stéréotypes négatifs) et rendre les communautés plus inclusives et plus solidaires pour les personnes atteintes de démence?
- Politiques et stratégies gouvernementales en matière de démence
- Projets et résultats actuels de la recherche sur la démence
- Informations sur la démence adaptées à des populations spécifiques
- Forum en ligne (possibilité de poser des questions/de discuter en ligne avec d'autres personnes utilisant le site Web)

Presque tous les sujets indiqués étaient considérés comme importants, mais ceux qui apparaissent ici en gras et en italique sont ceux qui ont été sélectionnés le plus souvent. Les participants ont aussi mentionné divers autres types de renseignements qu'ils aimeraient trouver sur le portail; on peut les voir plus bas. Sans grande surprise, un grand nombre des sujets considérés comme importants comblaient les besoins et les lacunes en matière d'information ayant été mentionnés au début de la séance. Dans les différents publics, les participants s'entendaient pour dire qu'un portail en ligne sur la démence devrait être exhaustif et fournir de l'information en tout genre, car les besoins peuvent varier, surtout d'un public à l'autre. Notons également que pour la majeure partie des sujets mentionnés, les participants auraient voulu de l'information détaillée susceptible d'aider les gens dans des situations uniques, inhabituelles ou peu courantes.

*“Everyone would be looking for different things, at different stages. All that information will be important to someone.” (Chaque personne recherche des choses différentes aux différents stades. Tous ces renseignements seront utiles à quelqu'un.) Population générale*

Dans l'ensemble, les sujets prioritaires comprenaient systématiquement les suivants :

### **Comprendre et définir la démence**

Les participants auraient voulu que le portail définisse ce qu'est la démence, notamment ses signes et ses symptômes, les différents types de démence, comment elle est différente de la maladie d'Alzheimer, les facteurs génétiques, les différents stades de la démence, l'évolution de la démence, comment réduire les risques de la développer et des outils qui aident avec le diagnostic. Les fournisseurs de soins non payés et les personnes atteintes de démence sont ceux qui voulaient le plus arriver à une bonne compréhension de ce trouble.

*“Je veux savoir la définition exacte de la démence en comparaison avec les autres formes de maladies mentales. Une anxiété profonde est-ce que ça fait partie de la démence?” Population générale – haut risque*

*“Understanding the different types of dementia and how it affects your loved ones – that is important to know early on. Focusing on distinguishing the types of dementia and*



*how it can look.” (Comprendre quels sont les différents types de démence et comment elle peut affecter la personne qu'on aime, voilà ce que nous devons savoir dès le début. Il faut mettre l'accent sur la différence entre les types de démence et de quoi ils peuvent avoir l'air.) Fournisseur de soins non payé*

*“Mieux comprendre dans quel état je suis et quelle maladie je pourrais avoir selon les symptômes.” Personne atteinte de démence*

Lorsqu'on fournit de l'information sur les signes et les symptômes de la démence, il faudrait faire bien attention à la façon dont on fournit l'information et au ton employé afin d'éviter de paraître alarmiste. Les fournisseurs de soins payés étaient très nombreux à penser qu'il ne faudrait pas fournir d'outil d'autodiagnostic sans instructions pour l'interprétation des résultats. Pour cette raison, il pourrait peut-être faire attention au positionnement d'un tel outil, s'il devait y en avoir un sur le portail, de façon à ne pas donner l'impression qu'il peut être utilisé seul, sans aide professionnelle.

*“I worry about people diagnosing themselves or their family members without health advice. Signs and symptoms are one thing, diagnosis is another.” (J'ai peur que les gens se fassent leur propre diagnostic ou fassent le diagnostic d'un membre de la famille, mais sans conseils d'un professionnel de la santé. Les signes et les symptômes sont une chose, mais le diagnostic c'est autre chose.) Fournisseur de soins payé – soins généraux*

Certaines personnes ont également mentionné que la démence devrait être expliquée aux enfants d'une manière adéquate compte tenu de leur âge.

*“[There should be] a section for small kids because when they see grandpa and grandma go through this it is confusing and it is so hard to explain to them. Short animated videos, games and activities.” ([Il faudrait qu'il y ait] une section pour les jeunes enfants, parce que quand ils voient leur grand-père ou leur grand-mère dans cette situation, ils ne comprennent pas et c'est difficile de leur expliquer. Des courtes vidéos animées, des jeux, des activités.) Fournisseur de soins non payé*

### **La vie avec la démence**

Les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins non payés auraient bien aimé comprendre l'incidence de la démence sur la vie quotidienne d'une personne. Parmi les renseignements susceptibles de les intéresser, mentionnons un guide pratique sur comment bien vivre avec la démence et une liste des organisations qui fournissent de l'information, de l'aide et des activités aux personnes atteintes de démence, aux fournisseurs de soins et à la famille.

Quelques professionnels de la santé ont indiqué qu'il était important d'inclure de l'information sur les décisions les plus importantes qui devront être prises par les personnes atteintes de démence et leur famille au fur et à mesure que le trouble évolue, comme évaluer leurs aptitudes



de conduite automobile et savoir comment réagir si la personne se déshabille pour être plus à l'aise. Les participants étaient également d'avis qu'il faudrait fournir de l'information afin d'aider les fournisseurs de soins et les membres de la famille à aborder les sujets de discussion difficiles avec les personnes atteintes de démence.

*“J’ai une cliente qui ne peut plus conduire mais elle a le droit de conduire. Elle prête son auto à n’importe qui qui va faire des courses pour elle mais elle ne connaît pas les conséquences. Elle ne comprend pas ses responsabilités légales.” Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

*“Addressing the feeling and caring for people who have dementia is about the lived experience. Allowing them to share what they live and the behaviour patterns would be useful; they don’t know how to handle what comes up. Nudity for example. The person who has dementia starts taking their clothes off for comfort. Things like that. How do people live that experience? They need day-to-day practical advice. And see that someone else has gone through the same thing.” (L’important quand on a de l’empathie pour une personne atteinte de démence et quand on prend soin d’elle, c’est l’expérience vécue. Ce serait utile de permettre aux gens de raconter ce qu’ils vivent et les tendances en matière de comportement; on ne sait pas toujours comment réagir à ce qui survient. La nudité par exemple. Une personne atteinte de démence se déshabille pour être plus à l’aise. Des choses comme ça. Comment les gens vivent-ils ce genre d’expérience? Ils ont besoin de conseils pratiques au quotidien. Et de voir que d’autres personnes ont vécu la même chose.) Fournisseur de soins payé – soins généraux*

Quelqu’un a suggéré d’indiquer clairement quels services on peut obtenir des différentes ressources, ce qui pourrait aider les fournisseurs de soins non payés et les personnes atteintes de démence à communiquer directement avec le bon organisme. Effectivement, les fournisseurs de soins non payés étaient très énervés de devoir chercher différentes ressources au fur et à mesure que de nouveaux besoins faisaient surface.

### **Traiter la démence**

Même si les participants étaient nombreux à savoir que la démence est incurable de nos jours, quelques-uns avaient l’impression que l’on pourrait un jour y trouver un remède. Dans tous les cas, les fournisseurs de soins non payés et les personnes atteintes de démence ont affirmé qu’ils voudraient voir sur le portail de l’information sur les types de traitements qui existent, y compris les différents types de médicaments et le rôle de chacun, les meilleurs choix alimentaires et les types d’activité ou d’exercice recommandés (y compris la stimulation cérébrale).

### **Information sur les soins**

Comme on pouvait s’y attendre, les fournisseurs de soins payés et non payés (y compris ceux jouant un rôle de soutien seulement) auraient vraiment voulu voir de l’information sur les soins des personnes atteintes de diabète, notamment des conseils pratiques pour savoir comment



prendre en charge la démence et ses symptômes. Plusieurs sujets pouvant paraître sur le portail étaient jugés comme intéressants, y compris les conseils et astuces pour savoir comment réagir, comment venir en aide aux autres et comment interagir et communiquer avec des personnes atteintes de démence.

*“Somewhere to see what steps to take when someone has dementia. What to do next. You also need to know where to access local resources and financial support.” (Quelque part où l'on peut voir les étapes à suivre lorsqu'une personne est atteinte de démence. Les prochaines choses à faire. Il faut aussi savoir où l'on peut accéder à de l'information sur les ressources locales et l'aide financière.) Population générale – haut risque*

Dans l'ensemble des sites, les fournisseurs de soins, et surtout ceux qui ne sont pas payés, étaient d'avis qu'il était essentiel de fournir de l'information sur comment faire face au stress et à l'anxiété, comment se protéger en cas de crise et quels sont les soutiens, les ressources et les aides offerts aux fournisseurs de soins non payés. Les fournisseurs de soins payés et non payés ont aussi mentionné qu'il serait utile d'avoir un forum de discussion où les personnes atteintes de démence et leur famille pourraient parler de leurs expériences avec d'autres personnes dans la même situation.

*“A forum is a good idea to apply a sense of family or community for families and care providers, as long as it is moderated.” (Ce serait une bonne idée d'avoir un forum pour qu'il puisse y avoir un sentiment de famille ou de communauté pour les familles et les fournisseurs de soins, mais il faudrait qu'il soit modéré.) Fournisseur de soins payé – soins généraux*

### **Planification pour l'avenir**

Les fournisseurs de soins non payés et, dans une certaine mesure, les personnes ayant de faibles symptômes de démence ont affirmé qu'ils rechercheraient de l'information et de l'aide sur le portail pour les aider à planifier leur avenir. Le besoin le plus urgent était celui d'information juridique (p. ex., quand et comment établir une procuration) et d'information sur les possibilités de logement (p. ex., quels types de logements spécialisés existent, et quand et comment accéder aux installations de soins continus). Certains ont également mentionné que les membres de la famille, qu'ils prennent soin de la personne atteinte de démence ou non, avaient parfois de la difficulté à obtenir le consentement de cette personne à obtenir une évaluation officielle; il pourrait donc leur être utile d'expliquer comment obtenir une ordonnance de traitement.

*“Tout l'aspect financier et l'assurance. Qui s'occupe de quoi. Par rapport à une personne qui n'est plus indépendante.” Population générale*

*“Have a good focus on care planning; these are the behaviours; this is what we will do with them. And also, advanced care planning: attorneys and directives. People want to plan.” (Mettez bien l'accent sur la planification des soins : voici les comportements, voici*



*ce que nous ferons en conséquence. Il faut aussi parler de planification des soins à long terme : procurations et directives. Les gens veulent se faire un plan pour l'avenir.)*  
Fournisseur de soins payé – soins généraux

*“Avant d’avoir un diagnostic la personne [qui est atteinte de démence] ne veut pas aller voir le médecin donc la famille doit avoir une ordonnance de traitement ou d’évaluation psychiatrique. Les personnes [la famille] ne sont pas au courant que c’est eux qui doivent le faire. Nous on peut le faire pour un traitement de 48 ou 72 heures mais pas pour plus longtemps.” Fournisseur de soins payé – premier répondant*

Plusieurs premiers répondants étaient d’avis qu’il serait utile de demander aux membres de la famille ou aux personnes atteintes de démence de fournir des renseignements clés sur une plateforme sécurisée facilement accessible en cas d’urgence. On pourrait y fournir une description de l’état actuel de la personne atteinte de démence, de la façon dont ses symptômes évolueront, quoi faire si elle commence à errer et quels médicaments elle prend; tous ces éléments seraient très utiles pendant une crise.

Certains ont également mentionné qu’il faudrait inclure de l’information pour aider les personnes atteintes de démence, les parents et les fournisseurs de soins non payés à parler de démence aux enfants, surtout si un proche en est atteint. Ils pensaient que ce genre d’information pourrait être utile, quel que soit l’âge des enfants, qu’ils soient jeunes ou déjà adultes. Dans le même ordre d’idées, ils estimaient aussi qu’il serait utile d’expliquer comment rendre un domicile plus sécuritaire pour une personne atteinte de démence; ces renseignements seraient également pertinents dans le cadre d’un portail en ligne sur la démence.

*“It would be how much information or how to relate to my growing children who are concerned about their dad and what is happening to him. As a mother I want to protect them from having to worry about their dad. A lot of time I don’t relate how their dad is doing, I don’t give them the information they are asking from me. I don’t want to add more stress to their lives. [It would be nice to have information about] accepting the diagnosis of a parent and how to relay that information to your children, even to growing children. How they can accept what their parents are going through.” (Ils expliqueraient quoi dire et comment parler de démence à mes enfants qui grandissent et qui s’inquiètent pour leur papa, quand ils voient ce qui lui arrive. En tant que mère de famille, je veux qu’ils n’aient pas à s’inquiéter pour lui. Souvent, je ne leur dis pas comment il va, je ne leur donne pas l’information qu’ils me demandent. Je ne veux pas qu’ils ressentent plus de stress. [Ce serait bien d’avoir de l’information sur] comment accepter le diagnostic d’un parent et comment transmettre cette information aux enfants, même s’ils sont grands. Comment ils peuvent accepter ce que vivent leurs parents.) Fournisseur de soins non payé*





Certains des sujets présentés comme étant possibles n'ont pas été accueillis avec autant d'enthousiasme. Même si la majorité des participants considéraient les sujets suivants comme étant tout de même importants, il s'agissait plutôt de sujets vus comme secondaires pour le portail :

- **Comment réduire la stigmatisation (stéréotypes négatifs) et rendre les communautés plus inclusives et plus solidaires pour les personnes atteintes de démence.** Plusieurs participants se sont en fait même demandé s'il y avait vraiment de la stigmatisation envers les personnes atteintes de démence. Ceux qui voyaient là quelque chose d'effectivement préoccupant (surtout ceux qui avaient un proche atteint de démence) étaient d'avis qu'il y avait absolument stigmatisation, ce qui pouvait décourager les personnes de demander de l'aide. Parmi tous les publics, les professionnels de la santé et les fournisseurs de soins non payés étaient les plus enclins à avoir choisi ce sujet comme essentiel pour le portail. Bien que certains aient été conscients qu'il faut s'attaquer à la stigmatisation des personnes atteintes de démence, ils se demandaient si un portail en ligne était la plateforme la plus appropriée pour ce faire.

*“Comment réduire la stigmatisation, c'est trop théorique. Les débats de société n'ont pas leur place ici.” Fournisseur de soins non payé*

- **Politiques et stratégies gouvernementales en matière de démence.** L'impression générale était que les renseignements sur les politiques et stratégies n'aidaient pas les gens à améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes de démence, sauf peut-être si les politiques et stratégies en question étaient directement liées à la prestation de services; par conséquent, le portail n'était peut-être pas le meilleur endroit où fournir ces renseignements.

*“Less about government policies and more about the practical day-to-day stuff. If you are a care provider or may have dementia, policies don't matter.” (Moins d'information sur les politiques du gouvernement et plus sur les questions quotidiennes. Quand on est fournisseur de soins ou atteint de démence, les politiques ne nous intéressent pas.) Fournisseur de soins payé – premier répondant*

- **Projets et résultats actuels de la recherche sur la démence.** Aux yeux des participants, ce sujet ne permettait pas vraiment d'agir, mais il était tout de même intéressant pour ceux qui souhaitaient mieux comprendre la démence et comment y remédier. Ce sujet a également été plus fréquemment sélectionné comme important par les professionnels de la santé, les premiers répondants et, dans une moindre mesure, par les personnes atteintes de démence (surtout celles qui n'avaient que des symptômes précoces de démence). Quelques personnes ont exprimé qu'elles auraient voulu de l'information simplifiée sur les projets de recherche pour les aider à mieux comprendre. D'autres se sont dites intéressées, car les projets de recherche pourraient leur donner espoir.



*“Les études doivent bien être vulgarisées et non seulement donner un lien qui mène à Pub Med.” Fournisseur de soins payé – soins généraux*

- **Informations sur la démence adaptées à des populations spécifiques.** De nombreux participants étaient d'avis que la démence n'était pas plus prévalente dans certains groupes de la population générale (p. ex., selon l'origine ethnique), mais bien qu'elle était pertinente pour l'ensemble des collectivités. Ils ne comprenaient donc pas bien pourquoi l'information devait être adaptée à des populations spécifiques.
- **Forum de discussion en ligne.** L'attrait de cet outil était mixte chez les différents publics, mais certains participants estimaient qu'il s'agissait d'une bonne idée pour parler des expériences vécues ainsi que pour acquérir des connaissances sur la démence. Comme lors des parties précédentes de la séance, les répondants ont affirmé qu'ils s'attendraient à ce qu'un éventuel forum de discussion sur le portail soit modéré par des professionnels afin de veiller à ce que les discussions soient respectueuses, mais aussi d'éviter que des conseils médicaux douteux soient communiqués. Cela dit, un bon nombre de fournisseurs de soins non payés étaient d'avis qu'il pourrait également s'agir d'un outil utile pour leur permettre de communiquer avec d'autres fournisseurs de soins en vue d'obtenir conseils et soutien. Ils aimaient particulièrement l'idée d'avoir une occasion de discuter directement avec d'autres personnes vivant des difficultés semblables dans leur vie.

Certaines personnes, y compris des fournisseurs de soins non payés et des membres du grand public, ont également mentionné que ce genre d'outil pourrait être utile s'il permettait aux gens de poser des questions à des professionnels de la santé connaissant bien la démence.

- **Prévention de la démence.** Certaines personnes se sont demandé si le mot « prévention » était approprié, car elles étaient nombreuses à penser qu'il était impossible de prévenir la démence; il s'agirait donc d'un sujet trompeur. Notons que les fournisseurs de soins (payés et non payés) et les personnes atteintes de démence considéraient l'information sur la prévention et la réduction des risques de démence comme étant peu importante. Même si on aurait pu croire qu'il s'agissait d'un sujet important pour le grand public et les populations à haut risque, ces groupes n'ont pas fait preuve d'un grand intérêt à cet égard. Dans tous les cas, les gens estimaient tout de même qu'il pourrait s'agir d'un volet intéressant du portail en ligne.

*“Pour une personne atteinte, la prévention n'a rien à voir là. Les projets, la recherche, c'est trop tard. Ce qui nous intéresse comme professionnel c'est d'avoir une liste de choses d'urgence. Qu'est ce qui arrive quand on ne peut pas avoir accès à des logements sociaux? Si les gens se retrouve sans droits parce qu'ils n'ont pas rempli leurs obligations de citoyens?” Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*



En plus des sujets susmentionnés, les participants étaient d'avis qu'il était essentiel de choisir le bon ton sur le site Web afin de communiquer optimisme et espoir, et non de parler de façon lugubre ou de laisser entendre qu'il s'agit d'une sorte de peine de mort. En outre, parmi tous les différents publics, les participants étaient généralement d'accord qu'il faudrait accorder, dans la conception du portail, la priorité aux personnes atteintes de démence (c.-à-d. celles qui ont des symptômes précoces, mais tout de même la capacité d'utiliser ce genre d'outil en ligne), aux familles et aux fournisseurs de soins non payés, en tenant compte de l'information dont ces groupes ont besoin.

## Fonctionnalités et outils

Plusieurs outils et fonctionnalités ont été proposés afin de rendre le portail en ligne sur la démence plus utile encore. Voici quelques-unes des recommandations mentionnées :

- Inclure une **foire aux questions** (FAQ).
- **Pouvoir clavarder en direct avec un professionnel de la santé** (pour poser des questions spécifiques à une infirmière ou à un autre professionnel de la santé en temps réel, si l'information n'est pas expliquée adéquatement sur le site).
- **Une barre de recherche** pour faciliter la navigation, au besoin.
- **Inclure une ligne d'aide téléphonique nationale importante.**
- Pouvoir télécharger **une fiche d'information en cas d'urgence** (recommandé par des premiers répondants, pour que l'on puisse avoir l'information à portée de main si les premiers répondants arrivent au domicile).
- **Permettre de créer un compte et d'ouvrir une session** pour que l'utilisateur puisse se créer une bibliothèque personnelle où il enregistre le contenu du site, avec aussi un carnet de notes virtuel.
- Une **fonction de traduction**, pour que l'on puisse traduire le contenu du site.
- La présence dans les **médias sociaux**, y compris des clavardages en direct sur Facebook et un flux d'actualités.

## Réactions à l'égard d'un portail en ligne existant sur la démence

*Les participants ont estimé que le site de Dementia Australia pouvait être un bon modèle pour un portail canadien. Ils ont aimé son attrait visuel, sa facilité de navigation ainsi que l'ampleur, la profondeur et la fiabilité de l'information qu'on y trouvait.*

Pendant la dernière partie des discussions, les participants ont eu l'occasion de voir rapidement un site Web australien (Dementia Australia) qui fournit de l'information sur la démence : dementia.org.au. Après qu'on leur ait montré rapidement le site, ils ont dû expliquer ce qu'ils en pensaient, plus précisément en ce qui concerne son apparence, sa mise en page générale, son organisation et sa présentation. Notons que, puisque la séance avec les personnes atteintes de démence était plus courte, celles-ci n'ont pas pu voir le site Web de Dementia Australia ni en parler. La section suivante présentera les commentaires



fournis par tous les autres publics, à savoir les fournisseurs de soins payés et non payés, la population générale et les personnes à haut risque.

### Réactions générales et éléments graphiques

Dans tous les publics et tous les sites, les participants étaient extrêmement nombreux à avoir une bonne impression du site de Dementia Australia. Ils estimaient que le site Web était visuellement attrayant, bien conçu et très professionnellement fait, et qu'il était facile d'y naviguer. Ils aimaient bien aussi les couleurs du site et l'utilisation de graphiques, qui leur semblaient calmants, positifs et attrayants; quelques personnes ont toutefois dit que le site faisait trop terne.

*"It looks easy to navigate. Well presented. People don't want to dig for information. Often you don't know what you want until you see it. It seems easy to narrow down information." (Ça semble facile d'y naviguer. C'est bien présenté. Les gens ne veulent pas creuser loin pour de l'information. Souvent, on ne sait même pas ce qu'on veut avant de le voir. Ça a l'air facile de faire des recherches d'information précises.) Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

*"Les couleurs sont calmes. Les personnes avec la démence on doit les garder calme. Pas trop de stimulant." Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

À leurs yeux, il y avait aussi un bon niveau de contraste, mais certains estimaient qu'il y avait trop de texte. Dans l'ensemble, la conception optimiste du site Web donnait à certaines personnes une impression d'espoir. La présence d'images et de photographies de personnes ou de situations joyeuses aidait également à établir le ton du site; certains ont toutefois mentionné à l'occasion qu'il aurait fallu illustrer des personnes d'autres groupes d'âge afin de reconnaître que la démence touche aussi parfois des personnes plus jeunes.

### Contenu du site et navigation

Les participants ont fait l'éloge du site de Dementia Australia en raison de sa capacité à présenter de l'information exhaustive dans un format où il était facile de naviguer. Même si le site semblait contenir beaucoup d'information, les bannières simples et les grands menus déroulants permettaient aux visiteurs de se repérer facilement. À ce titre, les participants aimaient qu'il soit facile de naviguer facilement dans le site tant si on cherchait de l'information de base que si on voulait des renseignements approfondis sur la démence.

*"You don't have to search around for what you are looking for, it is right there (in the menu and sub-menus). For me that is easy to navigate that way." (On n'a pas besoin de faire des recherches pour trouver ce qu'on veut, c'est déjà tout là [dans le menu et les sous-menus]. Pour moi, c'est facile de naviguer comme ça.) Fournisseur de soins non payé*



*“This is very informative and covers a lot of material. It’s very user-friendly and looks like it’s being kept up-to-date. Knowing what we have with the Alzheimer Society [website]- this is really, really good. It gives people options.” (C’est très instructif et ça porte sur beaucoup de sujets. C’est très convivial et on dirait que c’est aussi tenu à jour. Quand on sait ce qu’on a avec [le site Web de] la société Alzheimer, c’est vraiment une très très bonne ressource. Ça donne des options aux gens.) Population générale – haut risque*

*“Je trouve ça intéressant – Le menu du haut est bien fait et tu sais aisément où te diriger pour aller chercher l’information que tu recherches. C’est facile à utiliser. Le fait qu’on voit le menu sans avoir à cliquer c’est bien pour visualiser rapidement ce que tu recherches.” Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

Un bon nombre de participants ont affirmé que l’information était présentée un petit peu à la fois, ce qui la rendait plus facile à gérer. Pourtant, le site semblait également fournir de l’information détaillée aux personnes qui désiraient creuser plus loin. Les sujets sont présentés d’abord par des grandes lignes générales puis, au fur et à mesure qu’on avance dans le site, deviennent plus spécifiques.

*“Ça va du plus général [sujet] au plus détaillé. Les textes ne sont pas trop chargés mais on peut aller chercher plus loin si on veut plus d’information.” Population générale*

*“I personally find the colours and layout of the site to be bright and cheerful. It is a bright turquoise and immediately there are pictures. If you go and click on something, you see that you go from general [information] to more specific to even more specific as you click. It’s certainly not overwhelming.” (Personnellement, je trouve que les couleurs et la mise en page du site le rendent vif et joyeux. C’est un turquoise éclatant et on voit tout de suite les images. Quand on clique sur quelque chose, on voit que [de l’information générale] on passe à quelque chose de plus spécifique, et encore plus spécifique à chaque clic. On ne se sent certainement pas écrasé par l’information.) Fournisseur de soins non payé*

En outre, les participants considéraient dans l’ensemble qu’il était utile de pouvoir voir le contenu de chaque section en survolant les éléments du menu principal avec la souris. Quelques personnes ont toutefois trouvé que les listes étaient trop longues et l’écran, surchargé.

*“Tout est accessible rapidement et le téléphone est mis en avant plan. Les sous-titres dans le menu c’est quand même bien détaillé.” Fournisseur de soins payé – premier répondant*

Les en-têtes de la page d’accueil du site de Dementia Australia donnaient une idée de ce qu’on allait pouvoir y lire. La possibilité d’un menu fait d’icônes (quand on clique sur un sujet) a été appréciée, car elle rendait le tout plus court et attrayant, avec moins de texte.



Certaines personnes étaient d'avis qu'il serait possible d'améliorer le site encore davantage en subdivisant plus clairement l'information par public sur la page d'accueil, au lieu de devoir accéder à l'onglet Information pour ce faire. De cette façon, les visiteurs pourraient être certains de ne pas se sentir submergés par la quantité d'information du site : on leur présenterait seulement le contenu pertinent compte tenu de leur situation et de leurs besoins en matière d'information. D'ailleurs, ce désir de voir l'information organisée par type d'utilisateur a été mentionné dans certains groupes lors des discussions sur ce qui devait être inclus dans un portail en ligne sur la démence (et donc avant la présentation du site australien); il pourrait donc s'agir là d'une façon intuitive d'organiser l'information. La répartition par public proposée allait comme suit : personnes atteintes de démence; famille, amis et collègues; fournisseurs de soins non payés; puis plusieurs sections pour les fournisseurs de soins payés, selon leur emploi ou milieu de travail (p. ex., premiers répondants, professionnels de la santé, fournisseurs de soins personnels).

En plus de classer l'information par type d'utilisateur, les participants étaient d'avis que les listes de ressources devaient être fournies par région ou, au moins, par province ou territoire. Enfin, les participants jugeaient important que le site canadien tienne compte des ressources à la fois en milieu urbain et en milieu rural.

*“Il faudrait que ce soit divisé par personne-cible. À qui l'information serait le plus utile. De réfléchir à comment diviser tous les thèmes. Il faut aussi diviser les services par région ce qui permettrait de voir si dans certaines régions on manque de service et (déterminer) comment ajuster le système de santé pour soutenir ces résidents.”*  
Fournisseur de soins payé – soins généraux

### Fonctionnalités du site et caractéristiques d'accessibilité

Les participants ont bien aimé voir la présence très visible de la ligne d'aide téléphonique et des autres caractéristiques d'accessibilité (trousse d'outils gratuite, soutien par courriel, clavardage Web d'aide, plusieurs langues), surtout compte tenu du fait qu'un grand nombre de personnes atteintes de démence sont âgées. Cela dit, quelques participants avaient l'impression que la ligne d'aide avait simplement pour but d'aider la personne à trouver l'information désirée sur le site Web ou à partir d'autres ressources, il aurait donc fallu clarifier son utilité.

*“Je ne sais pas combien de fois j'ai été obligé d'expliquer ma situation pour avoir des ressources. Là tu appelles des gens qui savent ce qu'est la démence.”* Fournisseur de soins non payé

Les participants ont reçu avec enthousiasme la fonction d'écoute, qui lit le site du contenu, de même que la barre de recherche bien visible. Certains ont suggéré qu'on pourrait accroître davantage l'accessibilité du site à l'aide d'un outil de réglage de la taille de police (pour agrandir les caractères) et d'une fonction de zoom.



Les participants ont aimé pouvoir partager le contenu du site avec d'autres personnes par courriel; ceci était particulièrement vrai pour les fournisseurs de soins payés, qui se seraient servis de cet outil pour transmettre de l'information aux personnes atteintes de démence et à leur famille, ainsi que pour envoyer des renseignements intéressants à des collègues.

*"I really like the 'share' option. Instead of printing everything or telling a family to go to the website I could email them specific resources, or to other colleagues." (J'aime beaucoup l'option « partager ». Au lieu de tout imprimer ou de dire à ma famille de consulter le site, je peux juste leur envoyer des ressources spécifiques par courriel, et je peux aussi le faire pour d'autres collègues.) Fournisseur de soins payé – soins généraux*

Ils étaient aussi nombreux à aimer voir les ressources offertes en plusieurs langues différentes – c'est d'ailleurs quelque chose qu'ils voudraient voir dans un portail canadien. On a suggéré d'intégrer une fonction de traduction dans le site Web qui permettrait aux utilisateurs de faire traduire la totalité du contenu (au lieu de certaines sections seulement).

*"Is there a way to have a translate function instead of having separate documents translated? Language is definitely an issue. The most important thing is to empower people who have dementia as much as we can." (Est-ce possible d'avoir une fonction de traduction au lieu d'avoir des documents distincts traduits? La question de langue est certainement problématique. La chose la plus importante est d'habiliter autant que possible les personnes atteintes de démence.) Fournisseur de soins payé – soins généraux*

## Fiabilité

Les renseignements affichés sur le site de Dementia Australia ont semblé dignes de confiance et fiables, principalement en raison de sa conception professionnelle, de la profondeur de l'information, de la possibilité de communiquer avec plusieurs personnes de l'organisme, des lettres « org » dans l'URL et de l'hébergement de la ligne d'aide nationale pour la démence (National Dementia Helpline). La présence d'un symbole d'organisme de bienfaisance enregistré appuyait encore davantage sa crédibilité. Notons toutefois que la section demandant de faire un don a poussé quelques personnes à remettre en question l'objectivité de l'information fournie.

## Impressions à l'égard du public cible

Notons que chez les fournisseurs de soins payés et non payés, ainsi que chez certains membres du grand public et groupes à risque élevé, certaines personnes se sont demandé à quel point un portail en ligne comme le site de Dementia Australia pouvait être utile pour les personnes atteintes de démence, considérant qu'on y donne une grande quantité d'information, principalement sous la forme de textes. Dans l'ensemble, les participants avaient donc l'impression qu'un site de ce genre serait surtout utile pour les fournisseurs de soins non payés et les membres de la famille. Les fournisseurs de soins payés, pour leur part, étaient d'avis qu'ils recommanderaient un tel site principalement à ces publics, par exemple pour les aider à trouver des ressources locales en vue de prendre soin de personnes atteintes de



démence. Puisque les séances menées avec les personnes atteintes de démence ne comprenaient pas d'examen du portail de Dementia Australia, il était impossible d'obtenir leur avis quant aux personnes qui pourraient profiter d'un tel portail en ligne.

## Confiance

***Puisque les gens ont une confiance inhérente dans les gouvernements, il pourrait être intéressant d'indiquer clairement sur un portail canadien en ligne qu'il est appuyé par le gouvernement du Canada.***

Les gens auraient une grande confiance en l'information fournie sur un site Web commandité par le gouvernement du Canada. Cela dit, si le site était hébergé par une organisation partenaire non gouvernementale, mais financé par l'Agence de la santé publique du Canada, alors, de l'avis de la plupart des participants, il faudrait que le site soit visiblement appuyé par le gouvernement pour qu'il semble digne de confiance.

Dans l'ensemble des groupes, les participants ont systématiquement suggéré de faire en sorte qu'il soit facile de déterminer la source de l'information, d'indiquer clairement que le site est appuyé par l'Agence de la santé publique du Canada et de veiller à ce qu'il y ait « .ca », « .gc.ca » ou « .edu » dans l'adresse URL du site, de même qu'un symbole de verrou dans la barre d'adresse. D'autres personnes ont proposé d'afficher le drapeau canadien sur le site et d'offrir des coordonnées claires (numéro de téléphone, adresse, liste de personnes-ressources) pour renforcer la légitimité du site, tout en permettant aux personnes peu douées en informatique d'accéder à l'information. Ces approches semblaient particulièrement importantes si le portail devait être hébergé indépendamment du site Canada.ca.

*“At school a few years ago, they told us that when doing a website review, you are checking the name [.org] and copyright logo; and one thing that is important is contact numbers on how to reach them.” (À l'université, il y a quelques années de cela, on nous a dit que lorsqu'on examine un site Web, il faut vérifier le nom [.org] et le symbole de droits d'auteur; il est aussi important d'y avoir des numéros de téléphone pour pouvoir communiquer avec le site.) Fournisseur de soins payé – soins généraux*

*“Definitely there needs to be the Canada logo and branding. If it is a joint partnership or project funded by PHAC, you need to have that level of branding in the 'About Us' category. Who helped to create the content; where the information come from; the resources and sources.” (Il faut absolument y avoir le logo et la marque du Canada. S'il s'agit d'un projet fait en partenariat ou financé par l'ASPC, alors il faut qu'on puisse le voir dans la section « À propos de nous ». Qui a aidé à créer le contenu, d'où vient l'information, quelles sont les ressources et les sources.) Fournisseur de soins payé – soins généraux*

*“After the domain name. I see 'dot com', 'dot ca', 'dot edu' to know what kind of website it is. 'Dot org' and 'doc edu' are generally more reliable than the regular 'dot com' site.” (Après le nom de domaine. Je regarde s'il y a « point com », « point ca »,*





*« point edu » pour comprendre de quel genre de site Web il s'agit. Les sites « point org » et « point edu » sont généralement plus fiables que les sites « point com » habituels.)  
Fournisseur de soins non payé*

Sur le site australien, la mention de ressources offertes à l'échelle nationale a renforcé la confiance de quelques participants, car à leurs yeux, les ressources nationales étaient normalement appuyées par le gouvernement. D'autres facteurs rendaient aussi le site de Dementia Australia plus fiable aux yeux des participants, dont l'ampleur et la profondeur de l'information, la diversité d'outils, la présence au sein des communautés lors d'activités et la présence de l'organisation dans les médias sociaux.

*“Je rechercherais un logo gouvernemental. J'irai vérifier les références sous les articles si elles sont crédibles. Le nom 'Dementia Australia' suggère que c'est national, c'est à la grandeur du pays. Le 'National Dementia Helpline', c'est national aussi et ça donne l'impression que c'est fait par le gouvernement.” Fournisseur de soins payé – soins généraux*

*“Any site that has gone to the effort to include so much information, be so easy to access and have a 1-800 resource, suggests to me that it is trustworthy. You recognize the level of effort. It has a familiar feel – and you trust what is familiar.” (Si un site déploie autant d'efforts pour inclure autant d'information, être si facile d'accès et proposer un numéro 1-800, à mes yeux, il doit être digne de confiance. On voit le niveau d'efforts. Il fait aussi familier, et on fait confiance à ce qui est familier.) Fournisseur de soins payé – premier répondant*

*“Oui j'ai confiance [dans le site Dementia Australia]. C'est comme une encyclopédie [le site Dementia Australia]; c'est complet. Il semble en partenariat avec d'autres organismes; il y a un calendrier, des activités, la possibilité de chatter et d'aller sur les réseaux sociaux. Ils ont une version mobile. Donc c'est très élaboré.” Population générale – haut risque*

*“It is so complete. Headings for all the things people want to know. They have the 'about us' link, so you can see who it includes. The fact that they have the option for health care professionals means a lot. If health care professionals would go there you would trust the site.” (C'est vraiment exhaustif. Des en-têtes pour toutes les choses que l'on pourrait vouloir savoir. Il y a un lien « à propos de nous » pour qu'on puisse voir qui en fait partie. C'est aussi très important qu'ils aient une option pour les professionnels de la santé. Si les professionnels de la santé y vont, on fait confiance au site.)  
Fournisseur de soins payé – professionnel de la santé*

*“Le contenu [du site Dementia Australia] est quand même fourni, il est bien rédigé. Il y a un éventail d'articles différents qui va des symptômes à la prise en charge. Les dernières recherches en la matière. Il met aussi en relation les gens à travers des rencontres.”  
Population générale*



En plus du soutien du gouvernement, quelques participants étaient d'avis qu'il serait bien de faire appuyer le portail canadien de la démence par plusieurs organisations et associations clés du domaine de la santé (p. ex., l'Association médicale canadienne ou la Société Alzheimer du Canada), ou possiblement par des organismes scientifiques ou établissements d'enseignement respectés et réputés. Ceci renforcerait encore davantage la crédibilité de la qualité de l'information fournie sur le site. Une autre façon de rendre le portail plus légitime encore serait d'inclure un lien pour y accéder sur le site Canada.ca, si jamais il s'agit d'un site hébergé hors du gouvernement.

Enfin, si les participants peuvent savoir quelles sont les sources de l'information et s'assurer qu'elles sont crédibles, ceci pourrait accroître leur confiance à l'égard du portail. Il faudrait pour ce faire veiller à ce que l'information publiée soit appuyée par des experts qualifiés.

*“Du point de vue scientifique, sans alourdir la présentation du site, donner des citations et des références pour prouver la source d'informations et pour savoir qu'elles viennent de sources crédibles.” Fournisseur de soins payé – soins généraux*



## Ressources supplémentaires

*Malgré le grand attrait d'un portail sur la démence, les participants étaient d'avis qu'il faudrait d'autres ressources afin de combler les divers besoins des personnes recherchant de l'information sur la démence.*

Quand on a demandé aux participants quels outils ou soutiens autres qu'un site Web ou qu'une ressource en ligne il faudrait offrir pour la démence, les participants ont eu plusieurs suggestions, à savoir :

- **Des documents imprimés** (p. ex., brochures) accessibles dans plusieurs lieux publics, comme les magasins de détail, les pharmacies, les cabinets de médecin et les centres pour personnes âgées. Une personne a mentionné le « Blue Book » de Berkshire sur la démence comme bon exemple d'outil de référence imprimé. Les participants jugeaient aussi qu'il était important d'offrir l'information dans plusieurs langues (et pas juste en anglais et en français).
- **Une ligne d'assistance téléphonique nationale** (numéro 1-800), qui devrait être créée avec des professionnels de la santé (p. ex., infirmières) pour répondre rapidement aux questions des gens sur la démence.
- **Un balado** offrant de l'information clé sur la démence.
- **Une présence dans les médias sociaux**, avec notamment une page Facebook, où les utilisateurs peuvent obtenir de l'information et discuter avec d'autres utilisateurs. Ceci pourrait s'inscrire dans le cadre d'une campagne de sensibilisation sur la démence ou être une façon de faire la promotion du portail. Les médias sociaux pourraient également être utilisés afin d'annoncer la parution de nouveaux renseignements sur le portail.
- **Des listes de groupes de soutien locaux pour les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins non payés.** Quelques fournisseurs de soins payés ont proposé d'afficher ces renseignements sous la forme de liste, mais aussi dans un format visuel (p. ex., une « carte des soins »). Par ailleurs, plusieurs personnes ont souligné qu'il était important de créer des ressources de santé accessibles afin de venir en aide aux fournisseurs de soins non payés et aux membres de la famille.

*“Il faut des groupes de soutien pour l'entourage et la famille qui eux aussi vivent de la détresse. Ils ne savent pas comment communiquer [avec une personne atteinte de démence] et comment aborder les sujets importants avec eux.” Fournisseur de soins payé – soins généraux*

- **Des outils d'autodiagnostic** qui offrent des conseils personnalisés quant au soutien et aux ressources disponibles selon les résultats (c.-à-d., selon le stade de la démence). Certains ont affirmé qu'un tel outil pourrait être utilisé plusieurs fois au fur et à mesure que la situation de la personne atteinte de démence évolue.



- **Un ombudsman ou un défenseur des intérêts**, pour veiller au respect des droits des patients et des membres de la famille lors du traitement.

Les premiers répondants ont aussi proposé plusieurs autres soutiens pouvant être offerts aux personnes atteintes de démence, notamment :

- **Une carte affichant l'adresse du site Web sur la démence et un numéro 1-800** que les premiers répondants peuvent donner aux personnes qui en ont besoin.
- **Un formulaire à remplir pour l'aide en cas d'urgence**, qui pourrait être remis aux personnes ayant reçu un diagnostic de démence. Une fois rempli, l'information serait facilement accessible pour les premiers répondants qui doivent venir au domicile. Une autre possibilité pourrait être de créer une application permettant d'accéder rapidement et facilement à l'information importante.
- **Des bracelets et balises GPS plus facilement accessibles** que les personnes atteintes de démence peuvent porter (un peu comme un bracelet Medic Alert) pour aider les premiers répondants en cas d'errance. Ce genre d'outil permettrait à la police de repérer la personne pour aller la chercher plus efficacement.
- De l'information sur le **Vulnerable Persons Registry**, qui permet aux membres de la famille d'inscrire une personne atteinte de démence pour permettre aux premiers répondants d'accéder à de l'information à son sujet au besoin.



## Suggestions des participants

À la fin des séances, on a demandé aux participants s'ils avaient d'autres suggestions pour l'Agence de la santé publique du Canada tandis qu'elle travaille à élaborer un portail sur la démence. Plusieurs suggestions ont été fréquemment mentionnées, y compris les suivantes :

- Utiliser le site de Dementia Australia comme modèle, pas besoin de recréer la roue.
- S'assurer que le site fournit de l'information sur tous les types de démence.
- Éviter l'utilisation de jargon médical dans l'information destinée au grand public et veiller à ce que le contenu puisse être facilement compris à différents niveaux d'aptitude de lecture.
- Une fois le portail créé, le faire connaître au public par les médias traditionnels, les médias sociaux, des encarts dans les versements du RPC, des documents imprimés dans les cabinets de médecin, les cliniques et les pharmacies, etc.
- Mettre sur pied une ligne d'assistance nationale sans frais, qui permet de composer un numéro simple pour parler à une vraie personne capable de fournir de l'aide immédiate, mais aussi de l'information, notamment pour accéder aux ressources.
- Mentionner les ressources et soutiens propres aux provinces et territoires (et, si possible, propres aux régions), car ces ressources peuvent varier considérablement d'un endroit à l'autre. Idéalement, il faudrait aussi un outil de recherche de ressources.
- S'assurer que les éventuelles salles de clavardage et forums de discussion sont gérés ou surveillés.
- Veiller à ce qu'il y ait des documents imprimés pour accompagner la ressource en ligne.
- Ne pas afficher de publicités sur le site Web.
- Afficher de l'information sous divers formats dans le site (vidéos, balados, fichiers téléchargeables, etc.).
- S'assurer que le format du portail est compatible avec les appareils mobiles.
- Permettre de modifier la taille des polices sur le site.
- Veiller à ce que le portail soit régulièrement mis à jour afin de présenter les derniers développements en recherche et en traitement de la démence.
- Envisager d'inclure plusieurs langues (en plus de l'anglais et du français), et idéalement une fonction de traduction.
- Envisager d'inclure un glossaire des termes.
- Afficher le drapeau du Canada sur le site pour accroître la crédibilité.



Comme on l'a dit plus haut, les différents groupes ont souligné qu'une fois que le site sera créé, le positionnement et les communications devront se faire de façon adéquate. Un point important : les participants étaient d'avis que le site serait une ressource importante – directement ou indirectement – pour un grand nombre de publics différents, mais surtout, à leurs yeux, pour les personnes touchées personnellement par la démence (personnes atteintes de démence précoce et leurs fournisseurs de soins non payés).

Pour que le site puisse connaître un certain succès, il est aussi essentiel qu'il soit facile à utiliser. En plus de s'assurer que le site est compatible avec les appareils mobiles, il faudrait selon les participants le tester avec des personnes âgées du Canada pour vérifier s'il est vraiment facile à consulter.

De plus, considérant l'ampleur de l'information accessible en ligne sur la démence, les participants ont affirmé qu'il était important de mener une vaste campagne de sensibilisation et d'éducation publique auprès de la population et des professionnels afin de faire connaître le portail et les ressources connexes. Enfin, puisque les participants étaient nombreux à avoir commencé leur recherche d'information en ligne par une recherche générale sur Internet, plusieurs personnes ont affirmé qu'il était important de veiller à l'optimisation pour les moteurs de recherche, pour que le portail d'information sur la démence du Canada apparaisse dans les premiers résultats de la recherche.

*“Il faut rendre l'information plus visuelle et faire de la publicité pour qu'on sache que c'est disponible.” Personne atteinte de démence*



## Conclusions

Vous trouverez ci-dessous les conclusions générales tirées du résumé des résultats de l'étude.

- ***Les besoins d'information sur la démence étaient très variés; les sujets d'intérêt spécifiques dépendaient du type d'interaction qu'avaient les participants avec des personnes atteintes de démence.***

À divers degrés, les participants ont affirmé vouloir comprendre ce qu'est la démence, les différentes formes de démence, les signes et symptômes auxquels on pouvait s'attendre, les stades de démence, les options de traitement ainsi que ce que l'on peut faire pour prévenir, atténuer ou retarder l'apparition des symptômes, l'influence des facteurs génétiques et les autres maladies pouvant influencer le développement des symptômes. De plus, à l'exception des personnes travaillant dans le secteur de la santé, les participants ne savaient pas clairement quelle était la différence entre la démence et la maladie d'Alzheimer. Les gens étaient d'avis qu'il était important de savoir quels services et quels types d'aide étaient offerts (surtout les ressources locales), particulièrement pour les personnes atteintes de démence, leur famille et les fournisseurs de soins non payés.

Bien que ces sujets aient généralement été considérés comme étant importants pour les personnes atteintes de démence, leur famille et les fournisseurs de soins, les besoins exacts d'information variaient en fait d'un public à l'autre. Plus précisément, les professionnels de la santé étaient généralement d'avis qu'ils avaient déjà les connaissances nécessaires pour comprendre la démence, mais ils voulaient tout de même de l'information et des ressources à fournir aux personnes atteintes de démence et à leur famille. Une meilleure compréhension des stades de la démence les aiderait également à mieux adapter leurs interactions et les soins qu'ils donnent. Par comparaison, les premiers répondants (autres que les ambulanciers) voulaient surtout savoir comment interagir avec les personnes atteintes de démence et leurs proches lors de crises, et quelles étaient les ressources de soutien pertinentes qui existaient.

Pour les personnes atteintes de démence et leurs proches, le plus urgent était de comprendre comment naviguer de façon positive dans leur quotidien avec la démence, ainsi que comment se faire des plans pour l'avenir. Les proches et les fournisseurs de soins non payés voulaient également savoir comment mieux prendre soin d'une personne atteinte de démence et mieux communiquer avec elle, ainsi que quels étaient les services de répit et les ressources de soutien auxquels ils pouvaient accéder. Les membres du grand public étaient moins intéressés par l'information sur la démence, mais les groupes à haut risque étaient un peu plus susceptibles de vouloir connaître les liens existant entre la démence et les autres problèmes de santé, ainsi que l'emplacement et le statut socioéconomique.

- ***Les participants ont affirmé que la source d'information sur la démence à laquelle ils faisaient le plus confiance était les professionnels de la santé. Même s'ils avaient généralement l'impression qu'il existait une quantité considérable d'information sur le sujet en ligne, les personnes***



***directement touchées par la démence avaient souvent de la difficulté à trouver des renseignements clairs, concis, exhaustifs et pertinents pour leur situation personnelle.***

Les personnes atteintes de démence et les membres de leur famille se fiaient principalement aux professionnels de la santé pour de l'information sur la démence, mais ils avaient aussi recours aux organisations spécialisées (p. ex., Société Alzheimer) et aux recherches générales sur Internet. Les fournisseurs de soins payés, de leur côté, se fiaient principalement à leurs connaissances actuelles, à leur employeur et à leurs collègues pour de l'information sur la démence dans le cadre de leur travail; ils utilisaient aussi l'Internet, mais dans une bien moindre mesure. Notons que tous les publics avaient l'impression qu'il n'existait pas à l'heure actuelle de source d'information fiable et exhaustive sur la démence.

L'Internet était une source importante d'information sur la démence, probablement en raison de son accessibilité. La plupart des gens qui cherchaient de l'information sur le sujet commençaient par une recherche générale en ligne. Ils en venaient alors à explorer un peu au hasard plusieurs des sites Web affichés dans les résultats de recherche afin d'essayer de trouver des sources fiables. Pour vérifier si l'information était crédible, ils faisaient aussi des recoupements entre les différentes sources. Dans l'ensemble, c'étaient les organisations connues (p. ex., Mayo Clinic, Société Alzheimer) et les sites du gouvernement auxquels ils faisaient le plus confiance. Voici quelques autres sites ayant été utilisés : Dementia Alliance International, Wikipédia, WebMD, autorités sanitaires d'autres pays, Organisation mondiale de la Santé et sites d'universités. Les participants ont aussi souvent eu recours à des forums en ligne et à des groupes Facebook.

- ***Les participants étaient d'avis qu'il était difficile d'obtenir de l'information spécifique et détaillée sur la démence d'une même source crédible, y compris sur les ressources et les groupes de soutien à l'échelle locale.***

Les participants avaient généralement l'impression que l'information sur la démence était d'une portée limitée, et seulement partiellement accessible. Bien qu'il leur ait semblé y avoir beaucoup d'information accessible sur la démence, ces renseignements leur semblaient génériques, incomplets, désorganisés et éparpillés, ce qui compliquait les recherches d'information. Certains ont également mentionné avoir éprouvé de la difficulté à trouver des ressources adaptées à la culture ou en français.

Les participants ont dit qu'ils aimeraient beaucoup recevoir de l'information plus détaillée sur les différents types et stades de la démence, de même qu'une explication simple des différents médicaments et traitements offerts, pour que les personnes atteintes de démence, les membres de leur famille et leurs fournisseurs de soins puissent améliorer leur quotidien. En expliquant mieux la démence, on pourrait également aider à la distinguer de la maladie d'Alzheimer, qui est plus connue. Aux yeux des participants, l'information et les ressources pour la planification à long terme étaient insuffisantes, aussi bien en ce qui concerne les questions juridiques que le logement. Il leur semblait aussi qu'il manquait de ressources spécifiques pour les fournisseurs de soins non payés, par exemple des groupes de soutien et des services de répit, et ce, surtout en dehors des grands centres urbains.





Enfin, ils étaient d'avis que l'information semblait cibler principalement les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins non payés, mais pas les autres membres de la famille (y compris les enfants).

- ***Beaucoup de participants aimaient que l'information soit fournie dans différents formats en ligne, surtout selon le type de public concerné.***

Lorsqu'une personne utilise Internet en général, le type de format en ligne auquel elle a recours dépend souvent du moment auquel elle a besoin de l'information, de ce qu'elle compte en faire et de la personne qui l'utilise en tant que telle. Pour cette raison, les gens étaient très nombreux à croire que les mêmes renseignements devraient être fournis dans différents formats. L'information affichée à l'écran était jugée surtout accessible pour le grand public et les fournisseurs de soins, mais il faut noter que les participants ont souligné qu'il fallait s'assurer de les présenter dans un format également compatible avec les appareils mobiles. Les fichiers téléchargeables étaient vus comme utiles pour tous les publics en tant que documents de référence, surtout quand on souhaitait les envoyer à d'autres personnes. Les fichiers audiovisuels ont l'avantage de permettre aux gens de les consulter en même temps qu'ils font autre chose, tout en étant accessibles pour les personnes moins douées en lecture. Ce format était aussi jugé approprié pour rediffuser des événements, des présentations ou des conférences.

Parmi tous les autres formats qui ont été mentionnés, les listes de ressources et de soutiens étaient très appréciées, car elles permettaient de savoir quel type d'aide est offert. Dans le même ordre d'idées, les questionnaires et sondages peuvent aider à orienter les mesures à prendre et la prise de décisions. Notons toutefois que les fournisseurs de soins ont mentionné qu'il était imprudent d'utiliser de tels outils sans supervision ou interprétation des résultats par un professionnel de la santé. Enfin, les participants estimaient qu'un forum de discussion en ligne pourrait être utile pour donner l'occasion de discuter avec d'autres personnes vivant des situations semblables – il pourrait s'agir là à la fois d'une source d'information et de soutien, mais il faudrait que les discussions soient modérées. Les fournisseurs de soins payés et non payés ont aussi mentionné que les formats les plus utiles pour les personnes atteintes de démence étaient à leurs yeux les renseignements concis pouvant être imprimés et contenant beaucoup d'illustrations, de même que les documents audiovisuels (vidéos et balados).

- ***Les participants ont reconnu l'intérêt d'offrir un portail en ligne sur la démence au contenu exhaustif.***

Les participants étaient très intéressés à l'idée d'avoir une source centrale crédible et en ligne d'information sur la démence, surtout si elle était commanditée par le gouvernement. Tous les publics auraient aimé voir un tel outil, dont le contenu leur aurait semblé particulièrement utile pour les personnes ayant récemment reçu un diagnostic de démence, les membres de leur famille et les fournisseurs de soins non payés. Les fournisseurs de soins payés l'auraient surtout recommandé à des personnes atteintes de démence et à leur famille, plutôt que de l'utiliser eux-mêmes.



Les gens s'attendaient à ce qu'un portail en ligne fournisse un outil exhaustif sur la démence, avec de l'information détaillée sur divers sujets. Les sujets qui les intéressaient le plus étaient l'explication et la démystification de la démence (et de la façon dont elle se présente), ainsi que comment s'adapter ou bien vivre avec la démence, aujourd'hui et une fois que les symptômes évoluent. Les autres sujets susceptibles de les intéresser étaient les suivants : les médicaments et options de traitement existants pour la démence; comment réduire les risques de démence; l'information sur les soins, y compris comment interagir de façon positive avec les personnes atteintes de démence; ce qu'il faut prendre en considération lorsqu'on fait des plans pour l'avenir. Les participants considéraient qu'il était aussi important de fournir une liste des ressources offrant du soutien et des services aux personnes atteintes de démence, à leur famille et aux fournisseurs de soins non payés. Sur le portail, l'information doit être présentée de façon positive, sans faire alarmiste; il faut notamment faire attention au ton employé.

D'autres sujets ont semblé moins importants que ceux susmentionnés, mais tout de même utiles s'ils étaient présents sur le portail en ligne. C'était notamment le cas de la stigmatisation de la démence; de la façon dont on pouvait rendre les collectivités plus inclusives; des politiques et stratégies gouvernementales en matière de démence; des projets de recherche sur la démence et de leurs résultats; de l'information sur la démence adaptée à des populations spécifiques; et d'un forum de discussion en ligne. Des personnes ont remis en question les mentions de « prévention » de la démence, car il s'agissait à leurs yeux de quelque chose qu'on ne pouvait pas prévenir.

Plusieurs outils et fonctions ont aussi été proposés pour le portail : une section de foire aux questions; un clavardage en direct avec des professionnels de la santé; une barre de recherche; une ligne téléphonique nationale d'assistance; et un guide ou une fiche d'information en cas d'urgence, que l'on pourrait télécharger. Quelques participants ont aussi suggéré de permettre aux utilisateurs de se créer un compte afin de bâtir une bibliothèque de contenu et de prendre des notes.

- ***Les participants ont estimé que le site de Dementia Australia pouvait être un excellent modèle pour un portail canadien. Ils ont aimé son attrait visuel, sa facilité de navigation ainsi que l'ampleur, la profondeur et la fiabilité de l'information qu'on y trouvait.***

Après avoir examiné pendant quelques instants le site Web de Dementia Australia ([dementia.org.au](http://dementia.org.au)), les participants l'ont trouvé très attrayant de par sa mise en page simple et son design agréable, la facilité d'y naviguer et l'exhaustivité de l'information présentée. La plupart estimaient que les tons de vert et de bleu, avec les espaces blancs, avaient un effet calmant, et que la présence d'images de gens faisait à la fois chaleureux et positif. Bien qu'ils aient trouvé qu'il y avait beaucoup de texte et d'information sur le site, le contenu ne semblait pas trop lourd grâce à un menu principal simple aux titres clairs. En outre, la navigation était simplifiée grâce à la présence de sous-menus détaillés accessibles directement à partir de la page d'accueil, dans le menu principal, ainsi que par l'organisation de l'information par sujet et par public cible. En fait, les participants étaient d'avis que l'information aurait dû avant tout être catégorisée par public (c'est-à-dire personnes atteintes de démence; proches, amis et collègues; fournisseurs de soins non payés; fournisseurs de soins payés subdivisés selon leur type d'emploi ou de milieu de travail). Ils ont aussi aimé la structure du site, qui



permet de creuser les recherches dans différents sujets, car il s'agissait là d'une façon organisée et gérable de trouver de l'information exhaustive, chaque sujet étant présenté du général au spécifique.

Ses fonctions d'accessibilité, très visibles, ont été très appréciées, surtout la ligne d'assistance nationale, le soutien par courriel, le clavardage d'aide, les fonctions de partage et d'écoute, et la présence de documents dans plusieurs langues. Certains ont aussi proposé d'ajouter une fonction de zoom, de réglage de la taille de police et de traduction.

- ***Puisque les gens ont une confiance inhérente dans les gouvernements, il pourrait être intéressant d'indiquer clairement sur un portail canadien en ligne qu'il est appuyé par le gouvernement du Canada.***

Quel que soit l'endroit où le portail en ligne canadien est hébergé, les constatations tirées des présents travaux laissent entendre qu'il sera important de démontrer clairement que le portail est appuyé par le gouvernement du Canada afin d'établir sa crédibilité. Certaines personnes ont suggéré d'utiliser un suffixe d'URL reconnu (comme « .ca » ou « .gc.ca »), d'afficher le drapeau canadien sur le site, de mentionner visiblement le soutien du gouvernement fédéral sur la page d'accueil et d'inscrire un lien vers le portail sur le site Web Canada.ca.

Parmi les autres façons de renforcer la confiance à l'égard du site Web, on pourrait indiquer des coordonnées (p. ex., adresse physique, numéro de téléphone), avoir une présence publique dans les médias sociaux et indiquer les sources de l'information. On pourrait également envisager de recevoir le soutien d'organisations réputées comme l'Association médicale canadienne et la Société Alzheimer du Canada.

- ***Malgré le grand attrait d'un portail sur la démence, les participants étaient d'avis qu'il faudrait d'autres ressources afin de combler les divers besoins des personnes recherchant de l'information sur la démence.***

Mis à part le site Web, les participants ont proposé plusieurs autres outils qui pourraient être utiles pour obtenir de l'information sur la démence. Parmi ceux-ci, mentionnons : l'information imprimée; une ligne d'assistance téléphonique nationale; une série de balados; une présence dans les médias sociaux; une liste des groupes de soutien locaux destinés aux personnes atteintes de démence et aux fournisseurs de soins non payés; des outils d'autodiagnostic; l'accès à un ombudsman ou à un défenseur des droits des personnes atteintes de démence.

Les premiers répondants ont aussi proposé de fournir aux personnes atteintes de démence une carte avec l'adresse du site Web sur la démence et un numéro sans frais pour obtenir du soutien; une fiche d'aide en cas d'urgence, où elles peuvent inscrire des renseignements personnels qui seront facilement consultés par les premiers répondants; de l'information sur le Vulnerable Persons Registry, qui existe déjà. On pourrait également accroître l'accessibilité des bracelets ou balises GPS.



## Orientation

Tandis que l'Agence de la santé publique du Canada travaille à mettre au point un portail en ligne sur la démence, les constatations issues des présents travaux de recherche laissent entendre qu'il faudrait envisager de prendre les mesures suivantes :

**1. Le portail en ligne sur la démence devrait être bâti et structuré principalement afin de répondre aux besoins des personnes ayant reçu un diagnostic de démence, de leur famille et des fournisseurs de soins non payés.**

Même si les participants étaient d'avis que le portail en ligne pourrait être un outil important pour divers publics, ils étaient nombreux à penser qu'il serait surtout utile pour venir en aide aux personnes atteintes de démence et à ceux qui interagissent fréquemment avec elles, en expliquant le trouble et comment on peut s'y adapter. Par conséquent, la structure et le contenu du site doivent être choisis de façon à mettre l'accent sur ces publics.

L'organisation de l'information en fonction des publics et de leurs besoins aiderait également à faciliter l'accès à l'information utile. En plus de structurer le site Web par sujet, il faudrait envisager d'inclure une section différente pour chacun des publics suivants : personnes atteintes de démence; fournisseurs de soins non payés; proches, amis, collègues et voisins d'une personne atteinte de démence, qui interagissent avec elle mais sans en prendre soin; professionnels de la santé; préposés aux soins personnels; premiers répondants. Bien que le grand public puisse aussi vouloir avoir accès à des renseignements généraux sur la démence classés par sujet, les personnes qui ont des interactions étroites avec les personnes touchées par ce trouble sont susceptibles de rechercher de l'information pour se guider.

**2. La question d'accessibilité doit être prise en considération pour déterminer les outils et fonctions à inclure dans le portail, de même que les formats dans lesquels l'information sera présentée.**

Étant donné l'ampleur, la profondeur et la complexité de l'information, les participants étaient d'avis qu'il fallait absolument travailler sur l'accessibilité du portail. Ceci pourrait se faire en intégrant plusieurs outils et fonctions comme des clavardages Web (en cas d'urgence ou pour poser des questions), des outils d'écoute et de partage, et une fonction de zoom ou d'ajustement de la taille des caractères. Une autre façon d'accroître l'accessibilité serait en offrant une ligne téléphonique d'information ou en offrant la même information dans plusieurs formats, plusieurs niveaux de détails et plusieurs langues, par exemple. En outre, les participants ont souligné qu'il fallait que le portail puisse être bien utilisé sur appareil mobile.



**3. Pour que le site puisse être une référence complète sur la démence, il est essentiel d'y inscrire les services, les ressources et les lignes directrices nationaux, provinciaux, territoriaux et locaux.**

Il existe un besoin urgent de ressources locales et d'accès à de l'information avec laquelle on peut agir. Pour y répondre, il faudrait envisager d'inclure de l'information pertinente à l'échelle nationale, mais aussi de l'information et des ressources propres à chaque province et territoire. Si cela est possible, il pourrait être intéressant de fournir également de l'information régionale. Ceci pourrait se faire à l'aide de liens vers des organisations provinciales ou locales pertinentes, au lieu d'afficher l'information en tant que telle sur le portail.

**4. La crédibilité et la fiabilité du portail en ligne doivent être clairement établies.**

Puisque les gens remettent souvent en question la crédibilité de l'information qu'ils trouvent en ligne, surtout dans le domaine médical, il est important de démontrer que l'on peut faire confiance au portail en ligne sur la démence. Ceci pourrait se faire en hébergeant le portail sur le site Web Canada.ca ou en indiquant clairement que le portail est appuyé par le gouvernement du Canada, si une organisation partenaire l'héberge. Pour démontrer cet appui, on pourrait expliquer la participation du gouvernement sur la page d'accueil du portail; montrer le drapeau canadien; fournir des coordonnées à des fins de validation; inscrire les sources de l'information visible sur le portail.

Annexe A:  
Questionnaire de recrutement

## Santé Canada : portail du questionnaire de recrutement pour une étude sur la démence – version finale

Nom : \_\_\_\_\_

N° de téléphone à la maison : \_\_\_\_\_ N° de téléphone au travail : \_\_\_\_\_ N° de téléphone cellulaire : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

Communauté : \_\_\_\_\_ Province : \_\_\_\_\_

**SECTION 1 : Horaire et spécifications****HORAIRE DU GROUPE NETFOCUS**

| Date                            | Groupe | HA      | HE         | Heure des participants                    | Longueur (min) | Public   | Langue | Animateur |
|---------------------------------|--------|---------|------------|---|----------------|--|--------|-----------|
| Lundi<br>1 <sup>e</sup><br>fév. | 1      | 18 h300 | 17<br>h300 | 19 h 30 HTNL<br>18 h 30 HA<br>17 h 30 HE  | 90             | Population générale – Rural – Est<br>(ON/NB/NS/PE/NL)                                    | AN     | MB        |
|                                 | 2      | 20 h 30 | 19 h 30    | 18 h 30 HC/SK<br>17h30 HM<br>16 h 30 HP   | 90             | Population générale – Grands centres urbains -<br>Ouest (MB/SK/AB/BC)                    | AN     | MB        |
| Mardi<br>2 fév.                 | 3      | 18 h 30 | 17 h 30    | 19 h 00 HTNL<br>18 h 30 HA<br>17 h 30 HE  | 90             | Population à haut risque – Grands centres<br>urbains - Est (ON/NB/NS/PE/NL)              | AN     | MB        |
|                                 | 4      | 18 h 30 | 17 h 30    | 17 h 30 HE                                | 90             | FSP Soins de santé – Mélange de centres<br>urbains - Québec                              | FR     | CP        |
|                                 | 5      | 20 h 30 | 19 h 30    | 19 h 30 HE                                | 90             | FSP Premiers répondants – Mélange de centres<br>urbains - Québec                         | FR     | CP        |
|                                 | 6      | 21 h 00 | 20 h 00    | 19 h 00 HC/SK<br>18 h 00 HM<br>17 h 00 HP | 90             | Fournisseurs de soins non payés – Centres<br>urbains petits/moyens – Ouest (MB/SK/AB/BC) | AN     | MB        |
| Mer.<br>3 fév.                  | 7      | 14 h 00 | 13 h 00    | 14 h 30 HTNL<br>14 h 00 HA<br>13 h 00 HE  | 60             | Personnes atteintes de démence - Centres<br>urbains petits/moyens – Est (ON/NB/NS/PE/NL) | AN     | MB        |
|                                 | 8      | 18 h 30 | 17 h 30    | 17 h 30 HE                                | 90             | Population à haut risque – Mélange de centres<br>urbains - Québec                        | FR     | CP        |
|                                 | 9      | 19 h 00 | 18 h 00    | 19 h 30 HTNL<br>19 h 00 HA<br>18 h 00 HE  | 90             | Population générale – Centres urbains<br>petits/moyens - Est (ON/NB/NS/PE/NL)            | AN     | MB        |
|                                 | 10     | 20 h 30 | 19 h 30    | 7:30pm ET                                 | 90             | Population générale – Mélange de centres<br>urbains - Québec                             | FR     | CP        |
|                                 | 11     | 21 h 00 | 20 h 00    | 19 h 00 HC/SK<br>18 h 00 HM<br>17 h 00 HP | 90             | Population à haut risque – Centres urbains<br>petits/moyens – Ouest (MB/SK/AB/BC)        | AN     | MB        |

| Date             | Groupe | HA      | HE      | Heure des participants                    | Longueur (min) | Public  | Langue | Animateur |
|------------------|--------|---------|---------|---|----------------|---|--------|-----------|
| Jeudi<br>4 fév.  | 12     | 14 h 00 | 13 h 00 | 12 h 00 HC/SK<br>11 h 00 HM<br>10 h 00 HP | 60             | Personnes atteintes de démence – Grands centres urbains - Ouest (MB/SK/AB/BC)   | AN     | MB        |
|                  | 13     | 14 h 00 | 13 h 00 | 13 h 00 HE                                | 60             | Personnes atteintes de démence - Mélange de centres urbains - Québec            | FR     | CP        |
|                  | 14     | 18 h 00 | 17 h 00 | 18 h 30 HTNL<br>18 h 00 HA<br>17 h 00 HE  | 90             | FSP Premiers répondants – Rural - Est (ON/NB/NS/PE/NL)                          | AN     | MB        |
|                  | 15     | 18 h 30 | 17 h 30 | 17 h 30 HE                                | 90             | Fournisseurs de soins non payés - Mélange de centres urbains - Québec           | FR     | CP        |
|                  | 16     | 20 h 30 | 19 h 30 | 19 h 30 HE                                | 90             | FSP Soins - Mélange de centres urbains - Québec                                 | FR     | CP        |
|                  | 17     | 21 h 00 | 20 h 00 | 19 h 00 HC/SK<br>18 h 00 HM<br>17 h 00 HP | 90             | Fournisseurs de soins non payés – Rural - Ouest (MB/SK/AB/BC)                   | AN     | MB        |
| Lundi<br>8 fév.  | 18     | 14 h 00 | 13 h 00 | 14 h 30 HTNL<br>14 h 00 HA<br>13 h 00 HE  | 60             | Personnes atteintes de démence – Rural - Est (ON/NB/NS/PE/NL)                   | AN     | MB        |
|                  | 19     | 18 h 00 | 17 h 00 | 18 h 30 HTNL<br>18 h 00 HA<br>17 h 00 HE  | 90             | FSP Soins de santé – Grands centres urbains - Est (ON/NB/NS/PE/NL)              | AN     | MB        |
|                  | 20     | 20 h 00 | 19 h 00 | 18 h 00 HC/SK<br>17 h 00 HM<br>16 h 00 HP | 90             | FSP Soins de santé – Rural - Ouest (MB/SK/AB/BC)                                | AN     | MB        |
| Mardi<br>9 fév.  | 21     | 18 h 00 | 17 h 00 | 18 h 30 HTNL<br>18 h 00 HA<br>17 h 00 HE  | 90             | FSP Soins – Centres urbains petits/moyens - Est (ON/NB/NS/PE/NL)                | AN     | MB        |
|                  | 22     | 20 h 00 | 19 h 00 | 18 h 00 HC/SK<br>17 h 00 HM<br>16 h 00 HP | 90             | FSP Premiers répondants – Centres urbains petits/moyens - Ouest (MB/SK/AB/BC)   | AN     | MB        |
| Jeudi<br>11 fév. | 23     | 16 h 00 | 15 h 00 | 14 h 00 HC/SK<br>13 h 00 HM<br>12 h 00 HP | 90             | FSP Soins – Grands centres urbains - Ouest (MB/SK/AB/BC)                        | AN     | MB        |
|                  | 24     | 19 h 00 | 18 h 00 | 19 h 30 HTNL<br>19 h 00 HA<br>18 h 00 HE  | 90             | Fournisseurs de soins non payés – Grands centres urbains - Est (ON/NB/NS/PE/NL) | AN     | MB        |
|                  | 25     | 21 h 00 | 20 h 00 | 19 h 00 HC/SK<br>18 h 00 HM<br>17 h 00 HP | 90             | Population à haut risque – Rural - Ouest (MB/SK/AB/BC)                          | AN     | MB        |



## Sommaire des spécifications

- |  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Nombre de groupes</b> : un total de vingt-cinq (25) groupes de discussion; plus précisément, 8 groupes complets et 17 mini groupes. Il y aura 18 groupes anglophones et 7 groupes francophones. La répartition des groupes de discussion par durée, nombre de participants, type de public, emplacement géographique et langue est détaillée dans les tableaux ci-dessous.</li> <li>• <b>Taille des collectivités</b> : elles sont définies comme suit :       <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Grand centre urbain (pop. de 100 000 et plus)</li> <li>○ Milieu rural (min. 75 km du centre urbain)</li> <li>○ Petites et moyennes villes (pop. de 1 000 à 99 000)</li> <li>○ Milieu urbain mixte (pop. de 30 000 et plus)</li> </ul> </li> <li>• <b>Profil géographique</b> : dans chaque groupe, inclure une bonne variété de provinces au sein de chaque région et une bonne variété de localités au Québec.</li> <li>• <b>Personnes recrutées</b> : un total de 182 participants pour l'ensemble des groupes.</li> <li>• <b>Sept (7) publics</b> :       <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Population générale (4 groupes complets, soit 40 pers. recr.)</b> : une diversité d'âge, de sexe, de type de ménage et d'origine culturelle.</li> <li>○ <b>Population à haut risque (4 groupes complets, soit 40 pers. recr.)</b> : personnes présentant un risque élevé d'être atteint de démence et/ou ayant du mal à obtenir des soins équitables (recruter par groupe : 2 personnes autochtones, 3 personnes ayant un handicap, 5 personnes souffrant soit d'hypertension, de diabète, d'un taux élevé de cholestérol ou d'obésité, des personnes plus âgées [rechercher 40 ans et plus], rechercher des femmes, 5 personnes non caucasiennes, 4 personnes s'identifiant comme LGBTQ2+, rechercher des personnes dans les régions rurales et isolées). Une diversité de sexe et de type de ménage.</li> <li>○ <b>Fournisseurs de soins non payés (4 minigroupes, soit 24 pers. recr.)</b> : un membre de la famille, un ami ou un voisin qui donne des soins à quelqu'un. Le soutien apporté par un aidant naturel peut comprendre l'aide aux activités du quotidien et l'aide à la planification de soins avancés. Une diversité de sexe et d'origine culturelle.</li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Publics (suite)</b> :       <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Fournisseurs de soins payés – premiers répondants (3 minigroupes, soit 18 pers. recr.)</b> : groupes composés de policiers, de pompiers, d'ambulanciers et de personnel de recherche et de sauvetage.</li> <li>○ <b>Fournisseurs de soins payés – soins de santé (3 minigroupes, soit 18 pers. recr.)</b> : groupes composés de fournisseurs de soins de santé (p. ex., médecins de famille, infirmières praticiennes, spécialistes en soins gériatriques, infirmières autorisées, et pharmaciens) qui fournissent principalement des services de soins de santé aux personnes atteintes de démence.</li> <li>○ <b>Fournisseurs de soins payés – soins (3 minigroupes, soit 18 pers. recr.)</b> : des ressources payées offrant une aide sociale et des soins généraux. Il peut s'agir de travailleurs sociaux, de travailleurs des services de développement d'ergothérapeutes, et de préposés aux soins personnels.</li> <li>○ <b>Personnes atteintes de démence (4 minigroupes, soit 24 pers. recr.)</b> : les personnes qui ont reçu un diagnostic de démence. Seules les personnes qui ont la capacité de prendre part à une discussion de groupe en ligne sans aide peuvent être choisies. Une diversité de sexe et d'origine culturelle.</li> </ul> </li> <li>• <b>Récompense</b> :       <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 100 \$ (population générale et population à haut risque)</li> <li>○ 125 \$ (fournisseurs de soins non payés)</li> <li>○ 150 \$ (fournisseur de soins payés – premiers répondants)</li> <li>○ 150 \$ (fournisseur de soins payés – soins)</li> <li>○ 150 \$ (personnes atteintes de démence)</li> <li>○ 200 \$ (fournisseur de soins payés – soins de santé)</li> </ul> </li> <li>• <b>Nombre de participants recrutés par groupe</b> :       <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Groupe complet : 10 personnes recrutées (8 participants)</li> <li>○ Mini groupe : 6 personnes recrutées (4 participants)</li> </ul> </li> <li>• <b>Durée de la discussion</b> :       <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Personnes atteintes de démence : 1 h</li> <li>○ Tous les autres publics : 2 h</li> </ul> </li> </ul> |
|--|---|

| Nombre de groupes de discussion en ligne<br>Durée de la discussion : 2 h |   |   |   |                                      |                    |                   |
|--|---|---|---|--------------------------------------|--------------------|-------------------|
| Public   | Grand centre urbain                               | Milieu rural                                      | Petites et moyennes villes                        | Milieu urbain mixte                  | Total Groupes      | Total Pers. recr. |
| Population générale  | 1 anglais<br>Grand groupe<br>Ouest (MB/SK/AB/BC)  | 1 anglais<br>Grand groupe<br>Est (ON/NB/NS/PE/NL) | 1 anglais<br>Grand groupe<br>Est (ON/NB/NS/PE/NL) | 1 français<br>Grand groupe<br>Québec | <b>4<br/>Grand</b> | <b>40</b>         |
| Population à haut risque   | 1 anglais<br>Grand groupe<br>Est (ON/NB/NS/PE/NL) | 1 anglais<br>Grand groupe<br>Ouest (MB/SK/AB/BC)  | 1 anglais<br>Grand groupe<br>Ouest (MB/SK/AB/BC)  | 1 français<br>Grand groupe<br>Québec | <b>4<br/>Grand</b> | <b>40</b>         |
| Fournisseurs de soins non payés  | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Est (ON/NB/NS/PE/NL)  | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Ouest (MB/SK/AB/BC)   | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Ouest (MB/SK/AB/BC)   | 1 français<br>Mini groupe<br>Québec  | <b>4<br/>Mini</b>  | <b>24</b>         |
| Fournisseur de soins payés (premiers répondants)                         | N/A   | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Est (ON/NB/NS/PE/NL)  | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Ouest (MB/SK/AB/BC)   | 1 français<br>Mini groupe<br>Québec  | <b>3<br/>Mini</b>  | <b>18</b>         |
| Fournisseur de soins payés (soins de santé)                              | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Est (ON/NB/NS/PE/NL)  | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Ouest (MB/SK/AB/BC)   | N/A   | 1 français<br>Mini groupe<br>Québec  | <b>3<br/>Mini</b>  | <b>18</b>         |
| Fournisseur de soins payés (soins)                                       | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Ouest (MB/SK/AB/BC)   | N/A   | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Est (ON/NB/NS/PE/NL)  | 1 français<br>Mini groupe<br>Québec  | <b>3<br/>Mini</b>  | <b>18</b>         |
| <b>TOTAL</b>   | <b>5</b>  | <b>5</b>  | <b>5</b>  | <b>6</b>                             | <b>21</b>          | <b>158</b>        |

| Nombre de groupes de discussion en ligne<br>Durée de la discussion : 1 h |   |  |  |                                     |                   |                   |
|--|---|--|--|-------------------------------------|-------------------|-------------------|
| Public   | Grand centre urbain                             | Milieu rural                                     | Petites et moyennes villes                       | Milieu urbain mixte                 | Total Groupes     | Total Pers. recr. |
| Personnes atteintes de démence   | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Ouest (MB/SK/AB/BC) | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Est (ON/NB/NS/PE/NL) | 1 anglais<br>Mini groupe<br>Est (ON/NB/NS/PE/NL) | 1 français<br>Mini groupe<br>Québec | <b>4<br/>Mini</b> | <b>24</b>         |

**NOTE POUR LE RECRUTEUR – POUR TERMINER UNE ENTREVUE, DIRE :** « Merci beaucoup pour votre coopération. Nous ne pouvons pas vous inviter à participer puisque nous avons un nombre suffisant de participants possédant un profil semblable au vôtre. »

**NOTE POUR LE RECRUTEUR :** Si un répondant souhaite vérifier la validité de l'étude, lui indiquer de communiquer avec les personnes suivantes :  
Narrative Research au 888 414-1336 ou par courriel à [focusgroups@narrativeresearch.ca](mailto:focusgroups@narrativeresearch.ca)

**SECTION G : Introduction générale**

Bonjour, je m'appelle \_\_\_\_\_ et je vous appelle de la part de Narrative Research, une société nationale d'études de marché. Préférez-vous continuer en français ou en anglais? Would you prefer that I continue in English or French?

**NOTE POUR LE RECRUTEUR – POUR LES GROUPES ANGLOPHONES, SI LES PARTICIPANTS PRÉFÈRENT CONTINUER EN FRANÇAIS, RÉPONDRE : « Malheureusement, nous recherchons des gens qui parlent anglais pour participer à ces groupes de discussion. Nous vous remercions de votre intérêt. »**

Laissez-moi vous assurer que nous n'essayons pas de vous vendre quoi que ce soit. Nous menons une étude de marché au nom du gouvernement du Canada et nous recherchons une diversité de personnes pour participer à un petit groupe de discussion en ligne appelé groupes de discussion.

A1. Nous voulons discuter avec une diversité de personnes, dont entre autres des gens qui ont reçu un diagnostic de stade précoce de démence. Y aurait-il quelqu'un dans votre ménage, vous y compris, qui a cette condition?

Oui, moi-même..... 1

Oui, une autre personne du ménage ..... 2

Non ..... 3

**INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui, moi-même », envisager la personne pour les GROUPES DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE et passer à la QA3. Si la réponse est « oui, une autre personne », demander à parler à cette personne si possible et répéter l'introduction. Si la réponse est « non », poursuivre à la QA2 et envisager la personne pour les autres groupes.**

A2. Nous désirons également parler à quelqu'un qui prend soin, à titre personnel ou professionnel, d'une personne ou de plusieurs personnes atteintes de démence ou qui est en contact avec elles. Cela décrirait-il votre situation ou celle de quelqu'un d'autre dans votre ménage?

Oui, moi-même..... 1

Oui, une autre personne du ménage ..... 2

Non ..... 3

**INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui, moi-même » (code 1), envisager la personne pour les GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS PAYÉS ET NON PAYÉS. Si la réponse est « oui, une autre personne » (code 2), demander à parler à cette personne si possible et répéter l'introduction. Si la réponse est « non » (code 3), poursuivre et envisager la personne pour les GROUPES DE POPULATION GÉNÉRALE ET DE POPULATION À HAUT RISQUE.**

**Au besoin, préciser que le type de personnes que nous recherchons comprend les aidants non payés (ami, parent, voisin) ou les soignants payés (y compris les premiers répondants, les fournisseurs de soins de santé, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, les travailleurs des services de développement et les préposés aux soins personnels, entre autres types de travail).**

L'étude englobe également des membres du grand public, même s'ils ne sont pas en contact avec des personnes atteintes de démence.

- A3. Les groupes de discussion pour lesquels nous recrutons auront lieu <INSÉRER LES DATES>. L'objectif est de recueillir des commentaires et des suggestions pour aider le gouvernement du Canada à concevoir un portail en ligne qui fournit de l'information au sujet de la démence. **[SI LA RÉPONSE À LA QA1 OU QA2 EST « NON » : Pour l'instant, nous cherchons à obtenir l'avis des membres du grand public, sans égard à leur expérience relative à la démence ou de leurs interactions avec des personnes atteintes de démence.]** Les personnes qui répondent aux critères et qui participent au groupe de discussion recevront une récompense financière. Cela pourrait-il vous intéresser?

Oui .....1  
Non .....2

**INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui », poursuivre; sinon, remercier la personne et terminer l'entrevue.**

- A4. La participation à cette étude est volontaire et entièrement anonyme et confidentielle. Aucune tentative ne sera faite pour vous vendre quoi que ce soit ou changer votre point de vue. La séance se déroulera sous la forme d'un petit groupe de discussion informel en ligne, dirigé par un animateur professionnel. Elle se tiendra en ligne et nécessitera l'utilisation d'un ordinateur et l'accès à un téléphone. Puis-je vous poser quelques questions pour vérifier si vous êtes le type de participant que nous recherchons? Cela devrait prendre de 7 à 10 minutes. **[SI LA RÉPONSE EST « OUI, MOI-MÊME » À LA QA1 – PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE : Nous pouvons vous remettre le questionnaire à l'avance si vous le désirez.]**

Oui .....1  
Non .....2

**INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui », poursuivre; sinon, remercier la personne et terminer l'entrevue.**

- A5. **[SI LA RÉPONSE EST « OUI, MOI-MÊME » À LA QA1 – PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE]** Souhaitez-vous prendre le temps d'examiner la liste des questions avant d'y répondre ou souhaitez-vous répondre au questionnaire dès maintenant? Notez qu'il ne s'agit pas d'un test et qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses à ces questions.

Préfère examiner les questions ..... 1  
Préfère répondre aux questions maintenant ..... 2

**INSTRUCTIONS : Si la personne préfère examiner les questions (code 1), prendre en note son adresse courriel et les lui envoyer. Prendre rendez-vous pour la rappeler afin de passer en revue le questionnaire et d'obtenir ses réponses. Si la personne préfère répondre aux questions maintenant, poursuivre.**

#### **SECTION P : Questions sur le profil – POSER À TOUS LES RÉPONDANTS**

- P1. Pour commencer, parmi les membres de votre ménage, y compris vous-même, quelqu'un travaillé-t-il ou a-t-il déjà travaillé dans l'un des secteurs suivants?

|   | Travail<br>Actuel | Travail<br>Précédent |
|---|-------------------|----------------------|
| Marketing ou études de marché .....   | 1.....            | 5                    |
| Publicité ou médias (télévision, radio, journaux) .....   | 2.....            | 6                    |
| Développeur Web .....   | 3.....            | 7                    |
| Un poste de communications par rapport à la santé pour le gouvernement<br>fédéral ou provincial ..... | 4.....            | 8                    |

**INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui » à l'un des secteurs ci-dessus, remercier la personne et terminer l'entrevue**

P2. Dans quelle ville/village/communauté et dans quelle province/territoire vivez-vous actuellement?

Inscrire le nom de la ville ou du village : \_\_\_\_\_

Inscrire le nom de la province/territoire : \_\_\_\_\_

**INSTRUCTIONS : Notez la répartition géographique par provinces/territoires pour les groupes anglophones et les régions du Québec pour les groupes en français. Recrutez un bon mélange d'emplacements dans chaque groupe. Notez la taille de la communauté pour être en lien avec la répartition des groupes de discussion; Donner une préférence aux régions rurales et éloignées dans les groupes À RISQUE PLUS ÉLEVÉ**

P3. Depuis combien de temps habitez-vous au/en <INSÉRER LA PROVINCE/TERRITOIRE >?

INSCRIRE le nombre d'années : \_\_\_\_\_

**INSTRUCTIONS : Si la personne a répondu « Moins de 2 ans », la remercier et terminer l'entrevue.**

**SECTION P : Questions sur le profil – POSER LA QUESTION SI LA RÉPONSE EST « OUI, MOI-MÊME » À LA QA2 – FOURNISSEUR DE SOINS**

P4. Fournissez-vous actuellement des soins ou une aide personnelle ou professionnelle à une ou plusieurs personnes qui ont reçu un diagnostic de démence?

Oui .....1

Non .....2

**INSTRUCTIONS : Si la réponse est oui, poursuivre; sinon, passer à la QP15**

P5. Laquelle des propositions suivantes décrit le mieux votre rôle dans l'offre de soins ou d'aide?

J'interagis avec des personnes qui ont reçu un diagnostic de démence dans le cadre  
mon travail ou de mes activités professionnelles .....1

Je suis l'aidant non payé d'une personne qui a reçu un diagnostic de démence,  
lui offrant un soutien à titre personnel ..... 2

**INSTRUCTIONS : S'il s'agit d'un code 1 (professionnel), envisager la personne pour les GROUPES DE SOIGNANTS PAYÉS; s'il s'agit d'un code 2 (personnel, non payé), l'envisager pour les GROUPES D'AIDANTS NON PAYÉS**

P6. À quelle fréquence interagissez-vous avec des personnes qui ont reçu un diagnostic de démence? Diriez-vous...?

- Quotidiennement..... 1  
 Quelques fois par mois ..... 2  
 Une fois par mois..... 3  
 Quelques fois par année ..... 4  
 Une fois par année ou moins..... 5

**INSTRUCTIONS : Recruter au moins 3 personnes par groupe qui ont répondu quotidiennement ou quelques fois par mois pour les GROUPES DE SOIGNANTS PAYÉS. Toutes les personnes dans les GROUPES D'AIDANTS NON PAYÉS doivent avoir répondu au moins une fois par mois; s'il s'agit d'un SOIGNANT PAYÉ, passer à la QP14**

P7. **[AIDANT NON PAYÉ]** Quelle est votre relation avec la ou les personnes atteintes de démence à qui vous offrez des soins ou une aide non payés?

- Je suis un membre de la famille de cette personne ou de ces personnes..... 1  
 Je suis un ami ou une connaissance de cette personne ou de ces personnes ..... 2  
 Je suis un voisin de cette personne ou de ces personnes ..... 3  
 Autre (préciser : \_\_\_\_). 4

**INSTRUCTIONS : En recruter une bonne diversité dans chaque GROUPE D'AIDANTS NON PAYÉS si possible**

P8. **[AIDANT NON PAYÉ]** Dans quel groupe d'âge vous situez-vous?

- Moins de 18 ans ..... 1  
 18 à 29 ans ..... 2  
 30 à 39 ans ..... 3  
 40 à 49 ans ..... 4  
 50 à 59 ans ..... 5  
 60 à 64 ans ..... 6  
 65 à 69 ans ..... 7  
 70 à 74 ans ..... 8  
 75 à 79 ans ..... 9  
 79 à 85 ans ..... 10  
 Plus de 85 ans ..... 11

P9. **[AIDANT NON PAYÉ]** Quelle est votre identité de genre?

- Une personne de genre masculin..... 1  
 Une personne de genre féminin ..... 2  
 Je préfère préciser le genre (Veuillez préciser : \_\_\_\_). 3  
 Je préfère ne pas répondre ..... 4

**INSTRUCTIONS : Recruter un mélange de genre pour les groupes d'AIDANTS NON PAYÉ**

P10. **[AIDANT NON PAYÉ]** Quelle est votre situation d'emploi actuelle?

- Travailleur à temps partiel ou à temps plein ou travailleur autonome ..... 1  
 À la retraite ..... 4  
 Sans emploi ..... 5  
 Aux études ..... 6  
 Autre (préciser : \_\_\_\_ ) ..... 7  
 Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre ..... 8

P11. **[SI TRAVAILLEUR À LA QP9]** Dans quel secteur travaillez-vous et quel est votre emploi actuel?

Secteur : \_\_\_\_\_

Emploi : \_\_\_\_\_

**INSTRUCTIONS : Remercier la personne et terminer l'entrevue si l'emploi est semblable à l'un de ceux énumérés à QP1**

P12. **[SI À LA RETRAITE À LA QP9]** Dans quel secteur était votre dernier emploi avant la retraite et quel était votre emploi?

Secteur : \_\_\_\_\_

Emploi : \_\_\_\_\_

P13. **[AIDANT NON PAYÉ]** Afin de nous assurer que nous nous adressons à des gens de cultures diverses, pourriez-vous nous indiquer votre origine ethnique? **[NE PAS LIRE LES RÉPONSES – CODER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]**

- Blanche ou européenne (p. ex., allemande, irlandaise, anglaise, italienne, française, polonaise) ..... 1  
 Hispanique, latino-américaine ou espagnole (p. ex., mexicaine, cubaine, salvadorienne, colombienne) ..... 2  
 Noire ou afro-canadienne (p. ex., afro-canadienne, jamaïcaine, haïtienne, nigérienne, éthiopienne) ..... 3  
 Asiatique de l'Est (p. ex., chinoise, philippine, vietnamienne, coréenne) ..... 4  
 Asiatique du Sud (p. ex., originaire des Indes orientales, pakistanaise) ..... 5  
 Moyen-orientale ou nord-africaine (p. ex., libanaise, iranienne, syrienne, marocaine, algérienne) ..... 6  
 Autochtone (p. ex., Premières Nations, Métis, Inuit) ..... 7  
 Autre (préciser : \_\_\_\_ ) ..... 8  
 Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre ..... 9

**INSTRUCTIONS : Recruter une diversité de personnes dans les GROUPES D'AIDANTS NON PAYÉS; PASSER À LA SECTION N : NETFOCUS**

P14. **[SOIGNANT PAYÉ]** Dans le cadre de votre travail ou de vos activités professionnelles, à quel titre ou dans quel rôle interagissez-vous avec des personnes atteintes de démence, c'est-à-dire quel est le type de travail que vous faites?

**[ ENVISAGER LA PERSONNE POUR LES GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS PAYÉS – PREMIERS RÉPONDANTS]**

|   |   |
|---|---|
| Policier .....                            | 1 |
| Pompier.....                              | 2 |
| Ambulancier .....                         | 3 |
| Personnel en recherche et sauvetage ..... | 4 |
| Répartiteur .....                         | 5 |

**[ ENVISAGER LA PERSONNE POUR LES GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS PAYÉS – SOINS DE SANTÉ]**

|   |    |
|---|----|
| Médecin .....                               | 6  |
| Spécialiste (psychologue, psychiatre) ..... | 7  |
| Infirmière.....                             | 8  |
| Spécialiste en soins gériatriques .....     | 9  |
| Pharmacien.....                             | 10 |
| Assistant en soins continus .....           | 11 |

**[ ENVISAGER LA PERSONNE POUR LES GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS PAYÉS – SOINS]**

|  |    |
|--|----|
| Travailleur social.....                                      | 12 |
| Ergothérapeute, physiothérapeute, massothérapeute, etc. .... | 13 |
| Diététiste/nutritionniste .....                              | 14 |
| Travailleur des services de développement .....              | 15 |
| Préposé aux soins personnels payé .....                      | 16 |

**[ POUR TOUS]**

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| Autre (préciser : ____ )..... | 17 |
|-------------------------------|----|

**INSTRUCTIONS :** Si la réponse est « Autre », prière de vérifier sa validité auprès d'un superviseur. Envisager les autres emplois en fonction des catégories établies pour les GROUPES DE PREMIERS RÉPONDANTS, les GROUPES DE SOINS DE SANTÉ et les GROUPES DE SOINS – recruter une diversité d'emplois dans chaque groupe en limitant le nombre à deux (2) pour chaque type d'emploi nommé

**SECTION P : Questions sur le profil – POSER LA QUESTION SI LA RÉPONSE EST « OUI, MOI-MÊME » (CODE 1) À LA QA1 OU « NON » À LA QA2 – PAS UN FOURNISSEUR DE SOINS**

P15. Dans quel groupe d'âge vous situez-vous?

|                       |    |
|-----------------------|----|
| Moins de 18 ans ..... | 1  |
| 18 à 29 ans .....     | 2  |
| 30 à 39 ans .....     | 3  |
| 40 à 49 ans .....     | 4  |
| 50 à 59 ans .....     | 5  |
| 60 à 64 ans .....     | 6  |
| 65 à 69 ans .....     | 7  |
| 70 à 74 ans .....     | 8  |
| 75 à 79 ans .....     | 9  |
| 80 à 85 ans .....     | 10 |
| Plus de 85 ans .....  | 11 |



**INSTRUCTIONS : Recruter une bonne diversité de personnes dans toutes les catégories d'âge pour les GROUPES DE POPUL. GÉNÉR. et rechercher des personnes plus âgées (40 ans et plus) pour les GROUPES DE POPUL. À HAUT RISQUE**

P16. Quelle est votre identité de genre?

- Une personne de genre masculin.....1  
 Une personne de genre féminin.....2  
 Je préfère préciser le genre (Veuillez préciser : \_\_\_\_).3  
 Je préfère ne pas répondre .....4

**INSTRUCTIONS : Recruter une diversité de sexe pour les GROUPES DE POPUL. GÉNÉR. et les GROUPES DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE; rechercher des femmes pour les GROUPES DE POPUL. À HAUT RISQUE**

P17. Êtes-vous un membre de la communauté LGBTQ2+?

- Oui.....1  
 Non.....2  
 Je préfère ne pas répondre.....3

**INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui », envisager la personne pour les GROUPES DE POPUL. À HAUT RISQUE – viser à en recruter quatre (4) par groupe**

P18. Quelle est votre situation d'emploi actuelle?

- Travailleur à temps partiel ou à temps plein ou travailleur autonome .....1  
 À la retraite.....4  
 Sans emploi.....5  
 Aux études .....6  
 Autre (préciser : \_\_\_\_).7  
 Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre .....8

P19. **[SI TRAVAILLEUR À LA QP18]** Dans quel secteur travaillez-vous et quel est votre emploi actuel?

Secteur : \_\_\_\_\_  
 Emploi : \_\_\_\_\_

**INSTRUCTIONS : Remercier la personne et terminer l'entrevue si l'emploi est semblable à l'un de ceux énumérés à QP1**

P20. **[SI À LA RETRAITE À LA QP18]** Dans quel secteur était votre dernier emploi avant la retraite et quel était votre emploi?

Secteur : \_\_\_\_\_  
 Emploi : \_\_\_\_\_

**INSTRUCTIONS : Remercier la personne et terminer l'entrevue si l'emploi est semblable à l'un de ceux énumérés à QP1**

P21. Afin de nous assurer que nous nous adressons à des gens de cultures diverses, pourriez-vous nous indiquer votre origine ethnique? **[NE PAS LIRE LES RÉPONSES – CODER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]**

|  |   |
|--|---|
| Blanche ou européenne (p. ex., allemande, irlandaise, anglaise, italienne, française, polonaise).....    | 1 |
| Hispanique, latino-américaine ou espagnole (p. ex., mexicaine, cubaine, salvadorienne, colombienne)..... | 2 |
| Noire ou afro-canadienne (p. ex., afro-canadienne, jamaïcaine, haïtienne, nigérienne, éthiopienne).....  | 3 |
| Asiatique de l'Est (p. ex., chinoise, philippine, vietnamienne, coréenne).....                           | 4 |
| Asiatique du Sud (p. ex., originaire des Indes orientales, pakistanaise).....                            | 5 |
| Moyen-orientale ou nord-africaine (p. ex., libanaise, iranienne, syrienne, marocaine, algérienne).....   | 6 |
| Autochtone (p. ex., Premières Nations, Métis, Inuit).....  | 7 |
| Autre (préciser : ____ ).....  | 8 |
| Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre.....   | 9 |

**INSTRUCTIONS : Recruter 2 personnes autochtones et 5 personnes non caucasiennes pour chaque GROUPE DE POPUL. À HAUT RISQUE. En recruter 2 à 4 pour chaque GROUPE DE POPUL. GÉNÉR. En recruter une diversité pour les GROUPE DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE**

P22. Avez-vous actuellement l'une des maladies ou de l'un de problème de santé suivants?

|                        |   |
|------------------------|---|
| Hypertension.....      | 1 |
| Diabète.....           | 2 |
| Cholestérol élevé..... | 3 |
| Obésité.....           | 4 |

**INSTRUCTIONS : Recruter au moins 5 personnes qui ont au moins une maladie ou un problème de santé pour chaque GROUPE DE POPUL. À HAUT RISQUE**

P23. Avez-vous un handicap physique, intellectuel ou psychologique?

|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| Oui.....                        | 1 |
| Non.....                        | 2 |
| Je préfère ne pas répondre..... | 3 |

**INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui », poursuivre; si la réponse est « non » ou « Je préfère ne pas répondre », passer à la QP25**

- P24. Vous sentez-vous à l'aise de divulguer votre handicap avec nous, afin de nous permettre de recruter une diversité de personnes?

**CONSIGNER LE COMMENTAIRE MOT À MOT :** \_\_\_\_\_

Non, je ne me sens pas à l'aise .....97

**INSTRUCTIONS :** Recruter au moins 3 personnes qui présentent un ou plusieurs des handicaps suivants dans chaque GROUPE DE POPUL. À HAUT RISQUE : problèmes de santé mentale, lésions cérébrales acquises, déficience auditive, déficiences intellectuelles, déficiences physiques, autisme; Si « non, je ne me sens pas à l'aise » (code 97), considérer pour l'un des autres groupes

- P25. Vivez-vous seul ou avec d'autres personnes? **UNE SEULE RÉPONSE PERMISE**

Je vis seul.....1

Je vis avec d'autres personnes .....2

**INSTRUCTIONS :** En recruter une diversité pour chaque GROUPE DE POPUL. GÉNÉR. et GROUPE DE POPUL. À HAUT RISQUE; Si la réponse est « Je vis avec d'autres personnes » (code 2) poser la QP26; si la réponse est « Je vis seul » (code 1), aller à la **Section N : Questions en lien avec Netfocus**

- P26. **SI LE CODE 1 EST MENTIONNÉ À LA QP25, DEMANDER** Y a-t-il quelqu'un dans votre ménage qui a une maladie ou un problème de santé chronique? **UNE SEULE RÉPONSE PERMISE**

Oui.....1

Non.....2

**INSTRUCTIONS :** Recruter un minimum de 2 et un maximum de 3 qui ont répondu « oui » (code 1) pour chacun des GROUPE DE POPUL. GÉNÉR. et GROUPE DE POPUL. À HAUT RISQUE. Des exemples de maladie ou problème de santé chronique (sans toutefois exclure d'autres conditions) : hypertension, niveau de cholestérol élevé, diabète, ACV, cancer, maladie mentale, maladie du foie, maladie aux poumons, etc.

#### **SECTION N : Questions en lien avec Netfocus**

Les groupes de discussion pour ce projet seront menés par téléphone et en ligne simultanément et nécessiteront l'utilisation d'un ordinateur portable ou d'un ordinateur de bureau et une ligne téléphonique (ligne fixe ou cellulaire) pour toute la durée de la session. Notez que vous ne pouvez pas utiliser une tablette électronique ou un téléphone intelligent pour accéder à la séance en ligne.

- NF1. Avez-vous accès à un ordinateur portable ou un ordinateur de bureau avec Internet haute vitesse pour participer à ce groupe de discussion?

Oui, ordinateur portable ou de bureau.....1

Oui, ordinateur portable .....2

Non.....3

**INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui, ordinateur portable » ou « non », remercier la personne et terminer l'entrevue**

NF2. La séance se déroulera en ligne sur Adobe Connect qui nécessite l'installation d'un module d'extension gratuit et sécuritaire. Serez-vous, ou est-ce que votre administrateur de système sera, en mesure d'installer cette application sur l'ordinateur avant le groupe de discussion? Nous vous enverrons les instructions d'installation au moins deux jours avant la séance.

Oui.....1

Non.....2

**INSTRUCTIONS : Si non, remercier la personne et terminer l'entrevue**

NF3. Lorsque vous serez en ligne pour la séance, vous devrez également vous joindre à une conférence téléphonique pour participer à la discussion avec le reste du groupe. Vous devrez utiliser une ligne téléphonique et **NON** la fonction audio de votre ordinateur. Avez-vous accès à un téléphone (ligne fixe ou téléphone cellulaire) situé près de votre ordinateur pour toute la durée du groupe de discussion? Notez que vous n'aurez pas à payer de frais d'interurbain.

Oui.....1

Non.....2

**INSTRUCTIONS : Si non, remercier la personne et terminer l'entrevue**

**INSTRUCTIONS POUR REMERCIER LA PERSONNE ET TERMINER L'ENTREVUE AUX QUESTIONS NF1 À NF3 DE LA SECTION N : En fonction de vos réponses, nous ne pouvons pas vous inviter à participer à ce groupe de discussion en ligne, car vous ne répondez pas aux exigences techniques. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à cette étude.**

### **SECTION R : Questions sur l'expérience antérieure au sein de groupes de discussion**

Je n'ai que quelques questions supplémentaires à vous poser...

R1. Avez-vous déjà participé à un groupe de discussion ou à une entrevue pour lesquels vous avez été rémunéré(e)?

Oui.....1

Non .....2

**INSTRUCTIONS : Si « oui », recruter un maximum de 5 personnes par groupe; si « non », aller à la SECTION I : INVITATION**

- R2. À quand remonte votre dernière participation à un groupe de discussion ou à une entrevue? \_\_\_\_
- R3. À combien de discussions de groupe ou d'entrevues avez-vous participé au cours des 5 dernières années? \_\_\_\_\_ **MAXIMUM DE 4**
- R4. Quels étaient les sujets des groupes de discussion ou entrevues auxquels vous avez participé? \_\_\_\_

**REMERCIER LA PERSONNE ET METTRE FIN À L'ENTREVUE SI ELLE...**

- a participé à 5 groupes ou plus au cours des 5 dernières années (participation à 4 groupes et entrevues au maximum).
- a participé à un groupe de discussion au cours des six derniers mois.
- a déjà participé à un groupe de discussion sur le thème de la démence.

**SECTION I : Invitation**

**INVITATION NETFOCUS :**

En fonction de vos réponses jusqu'à présent, nous aimerions vous inviter à participer à un petit groupe de discussion qui sera mené simultanément par téléphone et en ligne à <INSÉRER L'HEURE> le <INSÉRER LA DATE>. La séance rassemblera de [4 à 6 ou 6 à 8] personnes et durera environ [une heure ou deux heures]. L'objectif est de recueillir des commentaires et des suggestions pour aider le gouvernement du Canada à concevoir un portail en ligne qui fournit de l'information au sujet de la démence. Vous recevrez [100 \$/125 \$/150 \$/200 \$] de récompense pour votre temps. Pour y participer, il vous suffit de vous connecter à un site Web sécurisé à l'aide de votre ordinateur et de vous joindre en même temps à une discussion de groupe par téléphone par conférence téléphonique.

11. Êtes-vous disponible pour participer à ce groupe de discussion et souhaitez-vous y participer?

Oui.....1

Non .....2 **REMERCIER LA PERSONNE ET TERMINER L'ENTREVUE**

12. La discussion à laquelle vous participerez sera enregistrée en format audio/vidéo aux fins de recherche uniquement. Nous vous assurons que vos commentaires et vos réponses demeureront strictement confidentiels et que votre nom ne sera pas inscrit dans le rapport de recherche. Êtes-vous à l'aise avec le fait que la discussion est enregistrée en format audio/vidéo?

Oui.....1

Non.....2

**INSTRUCTIONS : Sinon, remercier la personne et terminer l'entrevue**

13. Il se peut également que des employés du gouvernement du Canada écoutent la discussion. Les noms de famille des participants ne leur seront pas communiqués. Êtes-vous à l'aise avec le fait d'avoir des observateurs?

Oui.....1

Non.....2

**INSTRUCTIONS : Sinon, remercier la personne et terminer l'entrevue**

14. Le groupe de discussion aura lieu [**GROUPES A et B : en anglais**] [**GROUPES C et D : en français**]. Les participants peuvent également être invités à lire du texte, à écrire des réponses et à examiner des images pendant la séance. Pouvez-vous participer à ces activités [**GROUPES A et B : en anglais**] [**GROUPES C et D : en français**] seul, sans aide?

Oui.....1

Non.....2

**INSTRUCTIONS : Sinon, remercier la personne et terminer l'entrevue**

15. [**POUR LES GROUPES DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE**] Une personne pourra vous aider dans le processus de connexion pour vous joindre à la séance en ligne. Nous vous fournirons également à l'avance la liste des sujets et des questions qui seront abordés lors du groupe de discussion. Un animateur professionnel dirigera les groupes de discussion et allouera suffisamment de temps pendant la séance pour permettre aux participants d'exprimer leurs opinions. Y a-t-il d'autres accommodements dont vous pourriez avoir besoin pour vous assurer de pouvoir participer à ce groupe de discussion?

**CONSIGNER LE COMMENTAIRE MOT À MOT :** \_\_\_\_\_

16. Pourrions-nous confirmer l'adresse courriel à laquelle nous pouvons vous envoyer les instructions détaillées pour vous connecter au groupe par conférence téléphonique?

**Inscrire l'adresse courriel (et vérifier) :** \_\_\_\_\_

Nous vous enverrons les instructions par courriel au moins deux jours avant le début de la séance. La discussion commencera à **<HEURE>** précises et se terminera à **<HEURE>** pour une durée maximale de **[1 heure ou 2 heures]**. Veuillez vous connecter au moins 15 minutes avant l'heure de début pour éviter de retarder la séance. [**POUR TOUS LES PUBLICS SAUF LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE** : Si vous arrivez en retard, nous ne pourrions pas vous inclure dans la discussion et nous ne vous donnerons pas la récompense.]

17. Comme nous l'avons mentionné, nous serons heureux de donner à tous les participants un montant de **[100 \$/125 \$/150 \$/200 \$]**, par virement électronique ou par chèque, selon votre choix. Il faut compter environ 3 jours ouvrables pour recevoir une récompense par virement électronique ou environ 2 à 3 semaines après votre participation pour la recevoir par chèque. Préférez-vous recevoir votre récompense par virement électronique ou par chèque?

Virement électronique .....1

Chèque .....2

18. [**SI LA PERSONNE PRÉFÈRE RECEVOIR SA RÉCOMPENSE PAR VIREMENT ÉLECTRONIQUE**] Pourriez-vous confirmer l'adresse courriel à laquelle vous souhaitez que le virement électronique soit envoyé après le groupe de discussion?

Adresse courriel : \_\_\_\_\_

Veillez aussi confirmer l'orthographe de votre nom : \_\_\_\_\_

Le mot de passe du virement électronique vous sera communiqué par courriel lorsque la discussion de groupe sera terminée.

19. **[SI LA PERSONNE PRÉFÈRE RECEVOIR SA RÉCOMPENSE PAR CHÈQUE]** Pourrais-je avoir l'adresse postale où vous souhaitez que le chèque soit envoyé après le groupe de discussion?

Adresse postale : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_

Province : \_\_\_\_\_ Code postal : \_\_\_\_\_

Veillez aussi confirmer l'orthographe de votre nom : \_\_\_\_\_

110. Puisqu'il s'agit de très petits groupes, l'absence d'une seule personne peut nuire au bon fonctionnement de la discussion. C'est pourquoi je vous demande, si vous avez décidé de participer, de faire tout votre possible pour y assister. Si vous ne pouvez pas participer à l'étude, veuillez communiquer avec \_\_\_\_\_ au \_\_\_\_\_ (appel à frais virés) dès que possible afin que nous puissions trouver une autre personne pour vous remplacer. **Veillez ne pas trouver vous-même la personne qui vous remplacera.**

Afin que nous puissions communiquer avec vous pour vous rappeler le groupe de discussion ou vous faire part de changements s'il y a lieu, pouvez-vous me confirmer votre nom et vos coordonnées? **[CONFIRMER LES RENSEIGNEMENTS DÉJÀ COLLECTÉS ET LES MODIFIER/COMPLÉTER AU BESOIN]**

Prénom : \_\_\_\_\_

Nom de famille : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

N° de téléphone cellulaire : \_\_\_\_\_

N° de téléphone à la maison : \_\_\_\_\_

N° de téléphone au travail : \_\_\_\_\_

Si la personne refuse de donner son nom, prénom ou numéro de téléphone, veuillez lui assurer que ces renseignements resteront strictement confidentiels, conformément à la loi sur la protection de la vie privée, et qu'ils seront utilisés uniquement pour communiquer avec elle afin de confirmer sa présence et l'informer de tout changement dans le groupe de discussion. Si elle refuse tout de même, **LA REMERCIER ET TERMINER L'ENTREVUE.**

Merci de votre intérêt pour notre recherche. Nous avons hâte de connaître vos pensées et opinions!

**Avis aux recruteurs**

1. Recruter **6 participants par minigroupe** et **10 participants par groupe complet**.
2. VÉRIFIER LES QUOTAS.
3. S'assurer que chaque personne a de bonnes habiletés d'expression orale selon l'ensemble de ses réponses (dans le doute, NE PAS L'INVITER).
4. Ne pas inscrire les noms sur la feuille de profils à moins d'avoir obtenu un engagement ferme.
5. Confirmer la date et l'heure, puis vérifier l'adresse courriel avant de raccrocher.

**Confirmation – LE JOUR AVANT LA DISCUSSION DE GROUPE**

1. Confirmer directement avec la participante ou le participant le jour avant la discussion de groupe – ne pas laisser de message, sauf si cela s'avère absolument nécessaire.
2. Confirmer toutes les questions clés d'admissibilité.
3. Confirmer la date et l'heure.
4. Confirmer que la participante ou le participant a reçu les instructions de connexion et que cette personne a effectué le test de diagnostic.



Annexe B:

Guide de l'animateur

# Guide de l'animateur – Version finale

Fournisseurs de soins rémunérés et non rémunérés; population générale; population à haut risque  
*Groupes de discussion du portail d'information sur la démence*

## Objectifs de l'étude (à ne pas transmettre aux participants)

- **Saisir le niveau de connaissance et les perceptions relativement aux ressources d'information en ligne existantes sur la démence :** Sources d'information sur la démence; crédibilité et qualité du contenu; et sujets principaux et populaires sur la démence;
- **Comprendre les besoins et les lacunes actuels en matière d'information sur la démence :** Identifier les sujets relatifs à la démence qui manquent de ressources/informations en ligne crédibles et accessibles, et évaluer les lacunes ou les obstacles en matière d'information et de ressources sur la démence, selon les principaux publics cibles;
- **Évaluer les perceptions des caractéristiques, des outils et des ressources d'information que les utilisateurs s'attendent à voir dans le cadre d'un portail d'information sur la démence :** Déterminer les éléments d'un portail qui favorisent la crédibilité, l'accessibilité et la visibilité. Évaluer les perceptions des approches types du portail d'information sur la démence;
- **Déterminer si des outils supplémentaires sont nécessaires pour répondre efficacement aux besoins d'information liés à la démence.**

## Introduction

10 minutes

- **Accueil :** Présentez-vous ainsi que la société d'étude et décrivez votre rôle à titre d'animateur (respecter le temps alloué et le sujet de discussion).
- **Commanditaire et sujet :** Groupes au nom de l'Agence de la santé publique du Canada; le gouvernement fédéral cherche à développer un outil d'information en ligne – ou un portail d'information – relatif à la démence; votre aide aujourd'hui permettra de s'assurer qu'une fois développé, cet outil répondra aux besoins de ceux qui veulent s'informer sur la démence et les ressources en la matière.
- **Durée :** Notre discussion devrait durer [**PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE :** 60 min. Au besoin, vous pouvez prendre une pause pendant la session.][**TOUS LES AUTRES :** 90 minutes.]
- **Votre rôle :** Faites part de votre opinion en toute honnêteté; aucune préparation n'est requise puisqu'il ne s'agit pas d'une vérification de vos connaissances; la participation est volontaire.
- **Processus :** Toutes les opinions sont importantes. Nous désirons comprendre les opinions minoritaires et majoritaires. Parlez chacun à votre tour; nous voulons obtenir les commentaires de tous. La participation est volontaire.
- **Logistique :** La discussion est enregistrée en vue de la production de rapports (l'enregistrement peut être interrompu pendant la session si vous vous sentez plus à l'aise de partager votre opinion si la discussion n'est pas enregistrée – vous n'avez qu'à m'en faire part si c'est le cas); les représentants du gouvernement observeront la séance (ils écouteront, mais ne feront pas partie de la discussion).

- **Confidentialité** : Les commentaires resteront anonymes; aucun nom ne figurera dans les rapports et vos réponses n’auront aucune incidence sur vos relations avec le gouvernement du Canada. Une fois terminé, le rapport sera accessible par Bibliothèque et Archives Canada.
  
- **Présentation des participants** : Prénom :
  - [Fournisseur **de soins non rémunéré**]; dans quelle communauté vivez-vous; depuis combien de temps prodiguez-vous des soins à une personne atteinte de démence?
  - [Fournisseur **de soins rémunéré**]; dans quelle communauté travaillez-vous; quelle est la nature de votre travail; depuis combien de temps prodiguez-vous des soins à une personne atteinte de démence?
  - [Fournisseur **de soins de santé rémunéré**]; dans quelle communauté travaillez-vous; quelle est la nature de votre travail; depuis combien de temps interagissez-vous avec des personnes atteintes de démence?
  - [Fournisseur **de soins rémunéré, premier répondant**]; dans quelle communauté travaillez-vous; quelle est la nature de votre travail; depuis combien de temps faites-vous ce type de travail?

### *Sources d’information/besoins*

*30 minutes*

[Fournisseur **de soins non rémunéré**] Vous avez tous une chose en commun aujourd’hui : vous vous occupez d’une personne atteinte de démence sans compensation financière – il peut s’agir par exemple d’un membre de votre famille, d’un ami, d’un voisin ou d’une autre personne que vous connaissez. Aujourd’hui, je souhaite connaître votre opinion en tant que personne assurant un tel rôle de soutien.

[Fournisseur **de soins rémunéré**] Vous avez tous une chose en commun aujourd’hui : dans le cadre de votre travail, vous interagissez ou êtes susceptibles d’interagir avec des personnes atteintes de démence. Aujourd’hui, je suis intéressé par votre opinion en tant que personne qui interagit avec les personnes atteintes de démence.

J’aimerais commencer notre discussion en comprenant mieux vos besoins d’information en ce qui concerne la démence.

- [Fournisseur **de soins non rémunérés et rémunérés**] Quelles informations à propos de la démence vous seraient personnellement utiles dans votre travail de soignant auprès de personnes atteintes de démence?
  - Et quel type d’information les personnes atteintes de démence doivent-elles, selon vous, connaître sur la démence?
- [Population **générale/à haut risque**] Ce n’est peut-être pas un sujet qui vous intéresse pour l’instant, mais j’aimerais savoir s’il existe des informations sur la démence qui vous intéressent ou qui pourraient vous intéresser à l’avenir.

- Quels types d'informations avez-vous recherchés en particulier, le cas échéant? Pourquoi ces informations en particulier?
  - SI C'EST LE CAS :**
    - Où ou auprès de qui avez-vous cherché ces informations? Pourquoi avoir choisi ces sources d'informations?
      - ***Si vous êtes en ligne, demander :*** Sur quels sites avez-vous cherché en ligne; sur quels sites Web avez-vous cherché en particulier?
    - Avez-vous trouvé ce que vous cherchiez?
    - Que pensez-vous de la qualité des informations que vous avez trouvées?
      - APPROFONDIR SI CES POINTS NE SONT PAS MENTIONNÉS :*** Les informations étaient-elles crédibles? Étaient-elles complètes? Étaient-elles dignes de confiance?
    - D'après votre expérience, quelles sont les informations sur la démence qui sont faciles à trouver ou facilement accessibles?
    - Y a-t-il des contenus ou des sujets auxquels vous n'avez pas pu accéder ou que vous avez eu des difficultés à trouver?
      - Quels défis avez-vous rencontrés en cherchant ces informations?
    - Quelles autres informations aimeriez-vous connaître?
    - Quelle est la plus grande lacune en matière d'information sur la démence – des informations dont vous avez besoin, mais que vous n'avez pas pu trouver?
    - ***SI LE TEMPS LE PERMET, DEMANDER :*** Et parmi les informations que vous avez trouvées, y en a-t-il qui ne vous ont pas intéressé? Lesquelles et pourquoi?
    - Y a-t-il quelque chose qui vous a rendu difficile l'accès aux informations sur la démence?
- Que vous ayez cherché des informations ou non, à quelles sources faites-vous ou feriez-vous le plus confiance pour obtenir des informations sur la démence? Pourquoi?
  - Où iriez-vous en premier pour obtenir ces informations? Pourquoi avoir choisi ces sources d'informations?

Comme vous l'avez mentionné, Internet est l'une des sources d'information sur la démence.

- Y a-t-il des sites Web que vous avez utilisés ou dont vous avez connaissance qui fournissent des informations sur la démence?
  - Quelles sont les raisons qui vous ont amené à consulter ces sites?
- Comment avez-vous découvert les sites Web sur la démence – que vous les utilisiez ou non?
- Comment savez-vous si un site Web est digne de confiance ou si une information en ligne est crédible?
  - Quels sont les sites Web auxquels vous faites le plus confiance pour obtenir des informations ou de l'aide sur la démence?
  - Et qu'en est-il de l'information médicale en général?

Il existe de nombreuses façons de rendre l'information disponible en ligne. On peut accéder à l'information en lisant un texte sur un site Web, en téléchargeant des fichiers, en consultant des

listes ou des bibliothèques d'informations ou de ressources – avec ou sans liens vers diverses autres sources en ligne –, en utilisant des outils d'évaluation ou des questionnaires, en consultant des vidéos ou des fichiers audio (balados) ou en participant à un forum en ligne. Ce ne sont que des exemples, d'autres formats peuvent être disponibles. Les formats disponibles dépendront très probablement du type d'information et de son utilisation.

### Afficher la liste des formats à l'écran

Parlons-en...

- Lorsque vous cherchez en ligne, sous quels formats préférez-vous accéder aux informations sur la démence?
- En quoi le format pourrait-il être différent selon le type d'information qui vous intéresse et l'usage que vous en feriez?
  - *Approfondir si les points suivants ne sont pas mentionnés : recherche à des fins universitaires ou professionnelles; utilisation et intérêt personnels; partage avec la famille et les amis; partage avec les prestataires de soins de santé, partage avec les patients.*

### Contenu et fonctionnalités du portail en ligne

20 minutes

Comme mentionné, l'Agence de la santé publique du Canada travaille actuellement à l'élaboration d'un portail de ressources ou d'informations en ligne, dans le but de s'assurer que les besoins d'information liés à la démence sont pleinement satisfaits.

- Quel type d'informations relatives à la démence devrait figurer sur ce site?

Il existe de nombreux types d'informations ou de ressources qui pourraient être inclus sur un tel site, dont certains que vous avez déjà identifiés.

### Partager la liste des informations à l'écran

- Signes et symptômes de la démence
- Prévention/comment réduire les risques de développer des symptômes de démence
- Outils d'aide au diagnostic
- Les soins aux personnes atteintes de démence, comme la gestion des symptômes
- Comment réduire la stigmatisation (stéréotypes négatifs) et rendre les communautés plus inclusives et plus solidaires pour les personnes atteintes de démence
- Politiques et stratégies gouvernementales en matière de démence
- Projets et résultats actuels de la recherche sur la démence
- Informations nécessaires aux fournisseurs de soins
- Informations sur la démence adaptées à des populations spécifiques

- Organismes de services aux personnes atteintes de démence (listes/liens vers les organismes) / Groupes de soutien disponibles pour les personnes atteintes de démence
- Ressources pour les aidants (services/autosoins/groupes)
- Forum en ligne (possibilité de poser des questions/de discuter en ligne avec d'autres personnes utilisant le site Web)

**SONDAGE INDIVIDUEL EN LIGNE :** Selon vous, dans quelle mesure serait-il important d'inclure ces thèmes sur le site? Veuillez cocher tous les éléments que vous jugez « indispensables. »

**Partagez le sondage en ligne – cochez toutes les cases qui s'appliquent; partagez les résultats du sondage avec tout le monde une fois l'exercice terminé.**

Maintenant, discutons ensemble de la question...

- Quels éléments de cette liste devraient figurer sur un site d'information sur la démence?
  - Lesquels attirent le plus votre attention? Pourquoi?
- Y a-t-il des éléments qui ne devraient pas être inclus? Si oui, lesquels et pourquoi?
- Souhaiteriez-vous utiliser un forum s'il y en avait un sur le site Web?
  - **Si oui :** Comment utiliseriez-vous le forum en ligne? Participeriez-vous à la discussion ou examineriez-vous simplement les commentaires publiés par d'autres personnes? Quelles informations rechercheriez-vous sur le forum? D'après vous, qui pourrait souhaiter participer à ce forum?
- Avez-vous vu des outils ou des fonctionnalités intéressants utilisés sur d'autres sites Web – pas nécessairement sur la démence – qui pourraient être utilisés?
- Qu'est-ce qui pourrait contribuer à garantir que le portail soit facile à utiliser et que son contenu soit pertinent pour tous les Canadiens?
- Outre un site Web ou une ressource en ligne, quels outils et supports supplémentaires sur la démence souhaiteriez-vous voir disponibles?
  - **Approfondissez si les éléments suivants ne sont pas mentionnés : documents imprimés, ligne de soutien nationale, groupes de soutien communautaires locaux**

**Exemples de portails en ligne sur la démence**

**20 minutes**

Pour terminer, je voudrais avoir vos impressions à propos d'un site Web existant qui fournit des informations sur la démence. Il s'agit d'un site Web australien. Je souhaite simplement connaître vos premières réactions aux éléments qui vous sont présentés, et non pas un examen détaillé du site ou une évaluation de son contenu.

**Si possible, l'animateur doit montrer le site sur son écran; sinon, il peut montrer des images statiques du site : [dementia.org.au](http://dementia.org.au).**

*Ce site présente des histoires de vie quotidienne liées à la démence, une bannière où vous pouvez trouver des informations sur la démence, du soutien, de l'éducation, des occasions de vous impliquer, des recherches, un calendrier d'événements et des détails sur l'organisation. Lorsque*

vous cliquez sur l'un des points de la bannière, vous accédez à un menu déroulant des éléments disponibles, ainsi qu'à des icônes visuelles sur chaque élément. Ces éléments vous donneront une idée de ce que le site comprend. Je vais vous montrer quelques photos/captures d'écran du site. [parcourir différentes images].

| Pages Web à montrer selon le public cible  |                     |                    |                             |               |                             |                        |
|--|---------------------|--------------------|-----------------------------|---------------|-----------------------------|------------------------|
|  | Population générale | À plus haut risque | Fourn. de soins (non payés) | Soins (parés) | Premiers répondants (payés) | Soins de santé (payés) |
| Home Page ( <a href="https://www.dementia.org.au/">https://www.dementia.org.au/</a> )  | ✓                   | ✓                  | ✓                           | ✓             | ✓                           | ✓                      |
| Information – What is dementia? ( <a href="https://www.dementia.org.au/about-dementia/what-is-dementia">https://www.dementia.org.au/about-dementia/what-is-dementia</a> )  | ✓                   | ✓                  |                             |               | ✓                           |                        |
| Information – I am a health professional ( <a href="https://www.dementia.org.au/resources/health-professionals">https://www.dementia.org.au/resources/health-professionals</a> )   |                     |                    |                             | ✓             | Si le temps le permet       | ✓                      |
| Information – I am a carer, family member, or friend ( <a href="https://www.dementia.org.au/information/about-you/i-am-a-carer-family-member-or-friend">https://www.dementia.org.au/information/about-you/i-am-a-carer-family-member-or-friend</a> ) |                     |                    | ✓                           |               |                             |                        |

Après avoir examiné chaque site, demander :

- Quelle est l'impression générale suscitée par ce site?
- Que pensez-vous de l'« aspect et de la convivialité » générale du site – couleurs, utilisation des graphiques, mise en page générale?
- En un coup d'œil, que pensez-vous de la façon dont l'information est organisée?
- Pensez-vous qu'il serait facile de trouver ce que vous cherchez sur ce site?
- Avez-vous remarqué les caractéristiques d'accessibilité du site? Que pourrait-on faire pour améliorer l'accessibilité? **Note à l'animateur : les caractéristiques d'accessibilité comprennent une fonctionnalité qui lit les informations sur le site Web pour vous, l'assistance par e-mail, la ligne d'assistance en ligne, la ligne d'assistance nationale sur la démence, le contraste de couleur, des informations dans différentes langues (cela peut ne pas être évident à moins que vous ne naviguiez vers des sections spécifiques du site Web)**
- En un coup d'œil, feriez-vous confiance aux informations que contient ce site? Pourquoi ou pourquoi pas?

Vous avez partagé aujourd'hui des détails sur vos sources d'information portant sur la démence, le type d'information que vous aimeriez avoir sur la démence, et ce que l'Agence de la santé publique du Canada devrait prendre en considération dans le cadre de l'élaboration d'un portail d'information ou d'une ressource en ligne sur la démence.

- Maintenant que vous avez eu quelques minutes pour y réfléchir, quelles sont selon vous les choses les plus importantes à garder à l'esprit lors de la création ce type de portail?

- Pour permettre plus d'options sur la façon dont le portail est conçu, il pourrait être hébergé par un organisme extérieur au gouvernement même s'il est financé par le gouvernement - notamment l'Agence de la santé publique du Canada. Cela signifie que l'URL n'inclurait pas «Canada.gc.ca». Si tel est le cas, que devrait inclure le site Web pour s'assurer que les utilisateurs aient confiance dans les informations?
  - *Sonder les éléments suivants: information factuelle, facile à déterminer la source d'information, indication que le site Web est financé par l'Agence de la santé publique du Canada, information sur la façon dont le matériel sur le site Web est examiné et approuvé*
  - *Si le site Web du gouvernement est perçu comme étant plus fiable, chercher à comprendre pourquoi.*
- Avez-vous de dernières suggestions à faire à l'Agence de la santé publique du Canada en ce qui a trait au développement d'un tel portail?

### ***Remerciements et fin de l'entretien***

Notre discussion est maintenant terminée. Au nom du gouvernement du Canada, je vous remercie de nous avoir accordé votre temps et de nous avoir fait part de vos commentaires.



# Guide de l'animateur – Version finale

Groupes de discussion du portail d'information sur la démence – personnes atteintes de démence

## Objectifs de l'étude (à ne pas transmettre aux participants)

- **Saisir le niveau de connaissance et les perceptions relativement aux ressources d'information en ligne existantes sur la démence** : Sources d'information sur la démence; crédibilité et qualité du contenu; et sujets principaux et populaires sur la démence;
- **Comprendre les besoins et les lacunes actuels en matière d'information sur la démence** : Identifier les sujets relatifs à la démence pour lesquels des ressources et des informations en ligne crédibles et accessibles sont insuffisantes, et évaluer les lacunes ou les obstacles en matière d'information et de ressources sur la démence, selon les principaux publics cibles;
- **Évaluer les perceptions des caractéristiques, des outils et des ressources d'information que les utilisateurs s'attendent à voir dans le cadre d'un portail d'information sur la démence** : Déterminer les éléments d'un portail qui favorisent la crédibilité, l'accessibilité et la visibilité. Évaluer les perceptions des approches types du portail d'information sur la démence, et
- **Déterminer si des outils supplémentaires sont nécessaires pour répondre efficacement aux besoins d'information liés à la démence.**

## Introduction

10 minutes

### Fournir des repères visuels sur l'écran pendant l'introduction

- **Accueil** : Présentez-vous ainsi que la société d'étude et décrivez votre rôle à titre d'animateur (respecter le temps alloué et le sujet de discussion). À part moi, il y a X personnes qui participent à l'appel. Je commencerai par vous expliquer ce que nous allons faire au cours de cette session, puis vous aurez l'occasion de vous présenter avant que nous poursuivions notre discussion.
- **Commanditaire et sujet** : Groupes au nom de l'Agence de la santé publique du Canada; le gouvernement fédéral cherche à mettre au point un outil d'information en ligne – ou un site Web d'information – relatif à la démence; votre aide aujourd'hui permettra de s'assurer qu'une fois mis en place, cet outil répondra aux besoins de ceux qui veulent s'informer sur la démence ainsi que sur les ressources en cette matière.
- **Durée** : La discussion devrait durer environ 60 minutes. Au besoin, vous pouvez prendre une pause pendant la session.
- **Votre rôle** : Faites part de votre opinion en toute honnêteté; aucune préparation n'est requise puisqu'il ne s'agit pas d'une vérification de vos connaissances. La participation est volontaire.
- **Processus** : Toutes les opinions sont importantes; nous désirons comprendre les opinions de la minorité et de la majorité; nous voulons obtenir les commentaires de tous.
- **Logistique** : La discussion est enregistrée en vue de la production de rapports (l'enregistrement peut être interrompu pendant la session si vous vous sentez plus à l'aise de partager votre opinion si la discussion n'est pas enregistrée – vous n'avez qu'à m'en faire part si c'est le cas); les

représentants du gouvernement observeront la séance (ils écouteront, mais ne feront pas partie de la discussion).

- **Confidentialité** : Les commentaires resteront anonymes; aucun nom ne figurera dans les rapports et vos réponses n'auront aucune incidence sur vos relations avec le gouvernement du Canada; une fois complété, le rapport sera accessible sur Bibliothèque et Archives Canada.
- **Ordre du jour** : Nous commencerons par une brève présentation de chacun d'entre vous, puis nous discuterons des informations sur la démence que vous avez vues et utilisées et de la provenance de ces informations. Pour ceux qui connaissent bien Internet, nous parlerons de ce qui rend un site Web facile ou difficile à utiliser. Enfin, nous discuterons de l'idée d'un site Web canadien sur la démence et de ce qu'il devrait contenir.
- **Présentation des participants** : Prénom, lieu de résidence; et si vous vivez seul ou avec quelqu'un d'autre; si quelqu'un d'autre vit avec vous, de qui s'agit-il?

*Sources d'information/besoins*

*30 minutes*

*TOUT AU LONG DE LA SESSION, L'ANIMATEUR POSE DES QUESTIONS RÉPÉTITIVES (ENTRE PARENTHÈSES ET EN ITALIQUE) SELON LES BESOINS, EN FONCTION DE LA DYNAMIQUE DU GROUPE; DES REPÈRES VISUELS SONT AFFICHÉS À L'ÉCRAN LORSQUE CELA EST POSSIBLE POUR FACILITER LA DISCUSSION.*

Vous avez tous un point en commun : la démence fait partie de votre quotidien. J'aimerais commencer notre discussion par une meilleure compréhension du type d'informations que vous aimeriez avoir sur la démence.

### Besoins et sources d'information :

Depuis que vous avez reçu votre diagnostic de démence...

- Quel type d'information sur la démence avez-vous reçu ou recherché? (*Qu'avez-vous appris sur la démence?*)
- Qu'avez-vous fait des informations que vous avez trouvées? (*En quoi ces informations vous ont-elles été utiles?*)
  - Cette information vous a-t-elle été utile? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Où avez-vous vu ou entendu cette information? (*Où avez-vous cherché des informations? Qui vous a fourni des informations?*)
  - **Si la recherche s'est faite en ligne, demander** : Où avez-vous cherché en ligne? (*Quels sites Web avez-vous utilisés en particulier?*)
- À quelles sources faites-vous le plus confiance pour obtenir des informations sur la démence? Pourquoi leur faites-vous confiance? (*Quelles sont les sources en lesquelles vous croyez? Quelles sont les sources d'information auxquelles vous faites confiance? Quelles sources sont fondées sur des données probantes?*)

- Que voulez-vous savoir d'autre sur la démence? (*Que devez-vous savoir de plus sur la démence? Quelles sont les informations qui manquent? Quelles autres informations aimeriez-vous connaître? Quelles sont les questions que vous vous posez encore sur la démence? Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez savoir, mais que vous n'avez pas pu trouver*)

### Utilisation d'Internet (poser des questions, le cas échéant, en fonction de l'utilisation d'Internet)

Internet est souvent une source d'information. Pour ceux d'entre vous qui utilisent Internet, j'aimerais en savoir plus sur votre expérience.

- Qu'est-ce qui rend un site Web facile à utiliser? (*Lorsque vous recherchez des informations sur Internet, quel que soit l'objet de votre recherche, qu'est-ce qui en fait une expérience positive?*)
  - Existe-t-il des sites Web vraiment faciles à utiliser? [Approfondir pour les sites]
    - Qu'est-ce qui les rend faciles à utiliser?
- Qu'est-ce qui rend un site Web difficile à utiliser? (*Quels sont certains des problèmes que vous avez rencontrés lors de la recherche d'informations en ligne?*)

Les informations sont disponibles en ligne de différentes manières : [Affichez des icônes et de courts mots à l'écran] Vous pouvez les lire sur l'écran de votre ordinateur; parfois, vous pouvez enregistrer des documents sur votre ordinateur; et, parfois, vous pouvez regarder de courtes vidéos ou écouter des enregistrements pour obtenir des informations. Voici quelques exemples de la manière dont l'information peut être partagée.

- Quel est le moyen le plus facile d'obtenir des informations sur Internet? (*Approfondir – vidéos, balados, documents que vous pouvez imprimer, documents que vous lisez en ligne...*)

### **Contenu et fonctionnalités du portail en ligne**

**20 minutes**

Il reste environ 20 minutes à la session. Comme mentionné au début de notre appel, l'Agence de la santé publique du Canada travaille sur un site Web qui fournirait des informations sur la démence. De nombreuses informations pourraient être incluses sur ce site Web – dont certaines que vous avez déjà identifiées. J'aimerais vous montrer certains des éléments qui pourraient faire partie du site Web. Lisons ensemble ce qui apparaît à l'écran.

#### **Partager la liste des informations sur l'écran [lecture par l'animateur]**

- Signes et symptômes de la démence
- Prévention/comment réduire les risques de développer des symptômes de démence
- Outils d'aide au diagnostic
- Les soins aux personnes atteintes de démence, comme la gestion des symptômes

- Comment réduire la stigmatisation (stéréotypes négatifs) et rendre les communautés plus inclusives et plus solidaires pour les personnes atteintes de démence
  - Politiques et stratégies gouvernementales en matière de démence
  - Projets et résultats actuels de la recherche sur la démence
  - Informations nécessaires aux fournisseurs de soins
  - Informations sur la démence adaptées à des populations spécifiques
  - Organismes de services aux personnes atteintes de démence (listes/liens vers les organismes) / Groupes de soutien disponibles pour les personnes atteintes de démence
  - Ressources pour les aidants (services/autosoins/groupes)
  - Forum en ligne (possibilité de poser des questions et de discuter en ligne avec d'autres personnes utilisant le site Web)
- Quels éléments de cette liste devraient figurer sur un site d'information sur la démence? (*Lesquels de ces éléments aimeriez-vous voir sur le site Web?*)
    - Lesquels attirent le plus votre attention? Pourquoi?
  - Y a-t-il des éléments qui ne devraient pas figurer sur un site d'information sur la démence? Si oui, lesquels et pourquoi?
  - Y a-t-il quelque chose qui manque dans la liste? (*En dehors de ce qui est énuméré, quelles autres informations ou ressources devraient être incluses sur le site Web?*)
  - Avez-vous des conseils à donner pour que le site Web soit facile à utiliser et utile pour tous les Canadiens? (*Qu'est-ce qui garantirait que le site Web est accessible à tous, quel que soit l'âge ou le handicap des utilisateurs potentiels?*)

Aujourd'hui, vous avez partagé avec moi : ce que vous avez appris sur la démence, où vous avez obtenu ces informations et certaines des questions que vous vous posez encore. Vous m'avez aussi dit quelles étaient les informations et les ressources que vous pensiez que l'Agence de la santé publique du Canada devrait envisager de publier sur son futur site Web.

- Maintenant que vous avez eu quelques minutes pour y réfléchir, quelles sont selon vous les choses les plus importantes à garder à l'esprit lors de la création de ce type de portail?
- Outre un site Web ou une ressource en ligne, quels outils et supports supplémentaires sur la démence souhaiteriez-vous voir disponibles?
  - ***Approfondir si les éléments suivants ne sont pas mentionnés : imprimés, ligne de soutien nationale, groupes de soutien communautaires locaux***
- Avez-vous d'autres suggestions à faire à l'Agence de la santé publique du Canada en ce qui a trait au développement d'un tel portail?

## **Remerciements et clôture**

Notre discussion est maintenant terminée. Au nom du gouvernement du Canada, je vous remercie de nous avoir accordé votre temps et de nous avoir fait part de vos commentaires. Vos commentaires seront utilisés par le gouvernement du Canada pour aider à la création d'un site Web sur la démence.

Annexe C :  
Contenu mis à l'essai



NARRATIVE  
RESEARCH

## Bienvenue !

### Vous avez rejoint la session

*La discussion commencera lorsque tous les participants seront en ligne*

*Veillez vous assurer  
d'utiliser un ordinateur  
de bureau ou un  
ordinateur portable.*



## Introduction

- Je vais vous expliquer ce que nous allons faire aujourd'hui...

Si vous perdez le contact téléphonique

Pour lever et baisser la main

Veillez mettre vos haut-parleurs en mode silence : cliquez sur l'image du haut-parleur pour que celle-ci passe du vert/bleu au blanc/gris



## Présentations

- Dans quelle communauté habitez-vous?
- Qui habitent avec vous?

3



## Présentations

- Dans quelle communauté habitez-vous?
- Depuis combien de temps donnez-vous des soins à une personne atteinte de démence?

3



## Présentations

- Dans quelle communauté travaillez-vous?
- Quelle est la nature de votre travail?
- Depuis combien de temps prodiguez-vous des soins à une personne atteinte de démence?

3



## Présentations

- Dans quelle communauté travaillez-vous?
- Quelle est la nature de votre travail?
- Depuis combien de temps interagissez-vous avec des personnes atteintes de démence?

3





## Présentations

- Dans quelle communauté travaillez-vous?
- Quelle est la nature de votre travail?
- Depuis combien de temps faites-vous ce type de travail?

3



## Information à propos de la démence

- Besoin d'information
- Sources d'information

4



## Façons d'accéder à l'information en ligne

- Lire un texte sur un site Web
- Télécharger des fichiers
- Consulter des listes ou des bibliothèques d'informations ou de ressources (avec ou sans liens à d'autres sources en ligne)
- Utiliser des outils d'évaluation ou des questionnaires
- Consulter des vidéos ou des fichiers audio (balados ou « podcasts »)
- Participer à un forum en ligne

5



## Portail en ligne sur la démence

6



## Portail en ligne sur la démence

- Signes et symptômes de la démence
- Prévention/comment réduire les risques de développer des symptômes de démence
- Outils d'aide au diagnostic
- Les soins aux personnes atteintes de démence, comme la gestion des symptômes
- Comment réduire la stigmatisation (stéréotypes négatifs) et rendre les communautés plus inclusives et plus solidaires pour les personnes atteintes de démence
- Politiques et stratégies gouvernementales en matière de démence
- Projets et résultats actuels de la recherche sur la démence
- Informations nécessaires aux fournisseurs de soins
- Informations sur la démence adaptées à des populations spécifiques
- Organismes de services aux personnes atteintes de démence (listes/liens vers les organismes) / Groupes de soutien disponibles pour les personnes atteintes de démence
- Ressources pour les aidants (services/autosoins/groupes)
- Forum en ligne (possibilité de poser des questions/de discuter en ligne avec d'autres personnes utilisant le site Web)

7



## Portail en ligne sur la démence



8



## Portail en ligne sur la démence

10



## Exemple d'un site Web sur la démence

Regardons ensemble un exemple de site Web sur la démence :

[www.dementia.org.au](http://www.dementia.org.au)

11

Nous allons regarder la prise d'écran du site Web en partant de la page d'accueil jusqu'à la section Information.

**Dementia Australia** National Dementia Helpline 1800 100 500  
 Free information kit Helpline webchat Email support  
 Donate Search

Home Information Support Education Get involved Research Calendar About us

## Welcome to Dementia Australia

We represent the 459,000 Australians living with dementia and the almost 1.6 million Australians involved in their care

About us

### Latest updates

**Neil Samuel recognised as first recipient of a Dementia Australia Honour**  
 Neil Samuel has been recognised as the first recipient of a Dementia Australia Honour

**Aged care elevation to cabinet sends strong message to Australians**  
 Dementia Australia welcomes changes to the federal government's Ministry

**A coronavirus (COVID-19) update from Dementia Australia**  
 In response to the coronavirus (COVID-19) outbreak, Dementia Australia will be

**Dementia Australia** National Dementia Helpline 1800 100 500  
 Free information kit Helpline webchat Email support  
 Donate Search

Home Information Support Education Get involved Research Calendar About us

### About dementia

- What is dementia?
- Dementia statistics
- Memory loss
- Types of dementia
- How can I find out more?
- Diagnosing dementia
- Genetics of dementia
- Planning ahead
- A coronavirus (COVID-19) update

### About you

- I have dementia
- I am a carer, family member, or friend
- I am a health professional
- Risk reduction
  - Look after your heart
  - Look after your body
  - Look after your mind
  - Risk reduction resources

### Resources

- Videos
- Information in other languages
- Library
- Browse all resources
- Find a resource
- Help sheets
- Technology

### Latest updates

**Neil Samuel recognised as first recipient of a Dementia Australia Honour**  
 Neil Samuel has been recognised as the first recipient of a Dementia Australia Honour

**Aged care elevation to cabinet sends strong message to Australians**  
 Dementia Australia welcomes changes to the federal government's Ministry

**A coronavirus (COVID-19) update from Dementia Australia**  
 In response to the coronavirus (COVID-19) outbreak, Dementia Australia will be

Regardons d'un peu plus près ce qui est inscrit au menu...

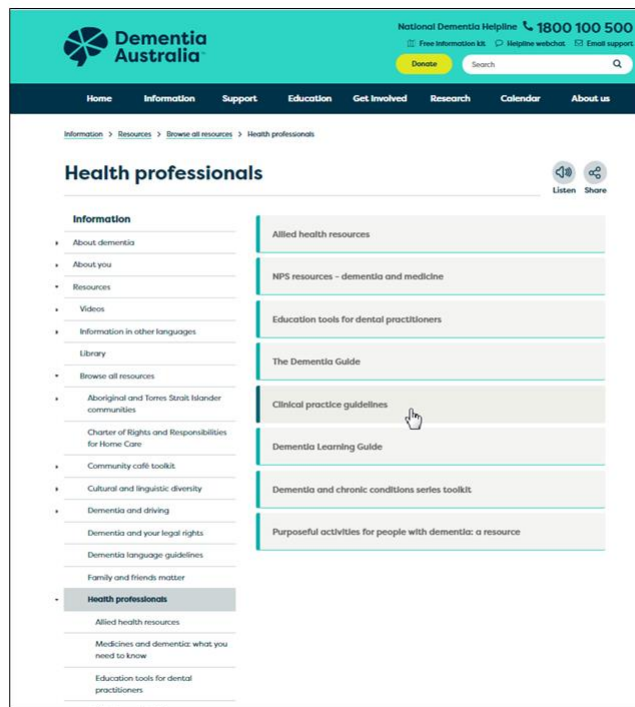
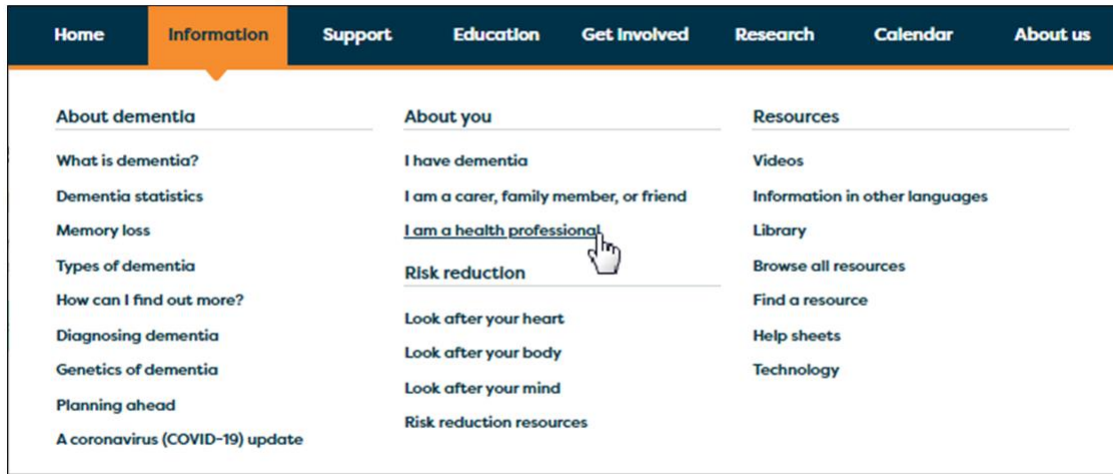
The screenshot shows the top navigation bar of the Dementia Australia website. The 'Information' tab is highlighted in orange. Below the navigation bar, the 'Information' section is expanded, showing three columns of links:

- About dementia**
  - [What is dementia?](#)
  - [Dementia statistics](#)
  - [Memory loss](#)
  - [Types of dementia](#)
  - [How can I find out more?](#)
  - [Diagnosing dementia](#)
  - [Genetics of dementia](#)
  - [Planning ahead](#)
  - [A coronavirus \(COVID-19\) update](#)
- About you**
  - [I have dementia](#)
  - [I am a carer, family member, or friend](#)
  - [I am a health professional](#)
  - [Risk reduction](#)
  - [Look after your heart](#)
  - [Look after your body](#)
  - [Look after your mind](#)
  - [Risk reduction resources](#)
- Resources**
  - [Videos](#)
  - [Information in other languages](#)
  - [Library](#)
  - [Browse all resources](#)
  - [Find a resource](#)
  - [Help sheets](#)
  - [Technology](#)

The screenshot shows the 'What is dementia?' page on the Dementia Australia website. The page features a teal header with the Dementia Australia logo, the National Dementia Helpline number (1800 100 500), and links for 'Free information kit', 'Helpline webchat', and 'Email support'. A search bar and a 'Donate' button are also present. The navigation bar is dark blue with white text. The main content area is white and includes a breadcrumb trail: 'Information > About dementia > What is dementia?'. The page title is 'What is dementia?'. There are 'Listen' and 'Share' icons. The page is divided into two columns. The left column is a table of contents with a 'What is dementia?' link highlighted. The right column contains the main text of the article, which is divided into sections: 'Information', 'What is dementia?', 'Who gets dementia?', 'What causes dementia?', and 'Is it dementia?'. The 'What is dementia?' section defines dementia and explains the difference between normal memory problems and dementia. The 'Who gets dementia?' section states that most people with dementia are older, but it is important to remember that not all older people get dementia. The 'What causes dementia?' section states that there are many different forms of dementia and each has its own causes. The 'Is it dementia?' section states that the most common types of dementia are Alzheimer's disease, Vascular dementia, Dementia with Lewy bodies, Fronto Temporal Lobar Degeneration (FTLD), Huntington's disease, Alcohol related dementia (Korsakoff's syndrome) and Creutzfeldt-Jakob disease.

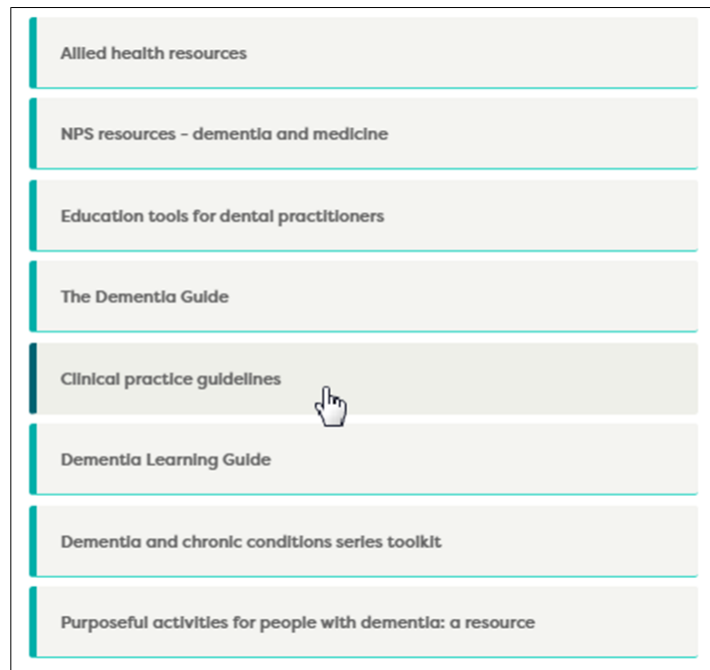
Nous allons regarder la prise d'écran du site Web en partant de la page d'accueil jusqu'à la section Information pour les professionnels de la santé.

Regardons d'un peu plus près ce qui est inscrit au menu...

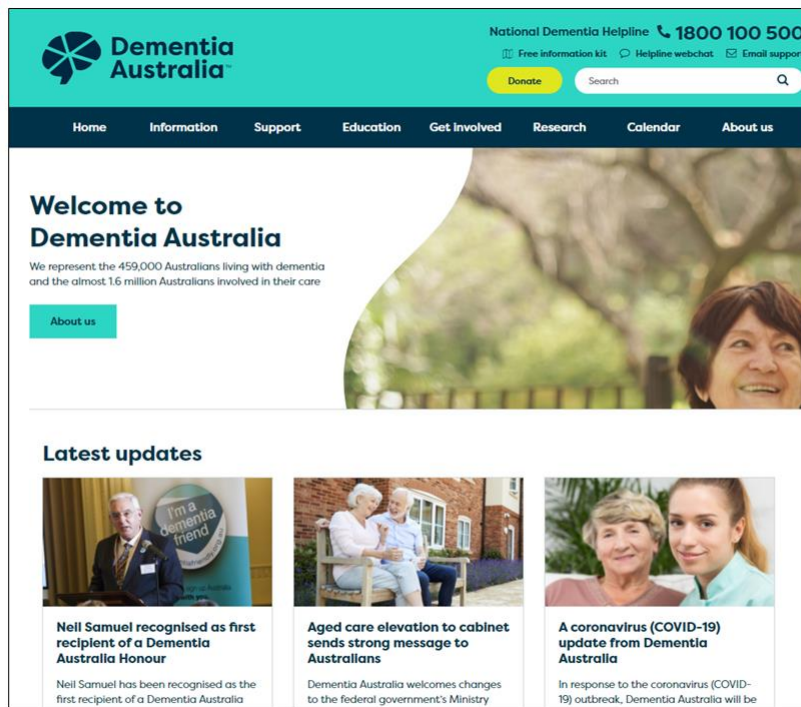


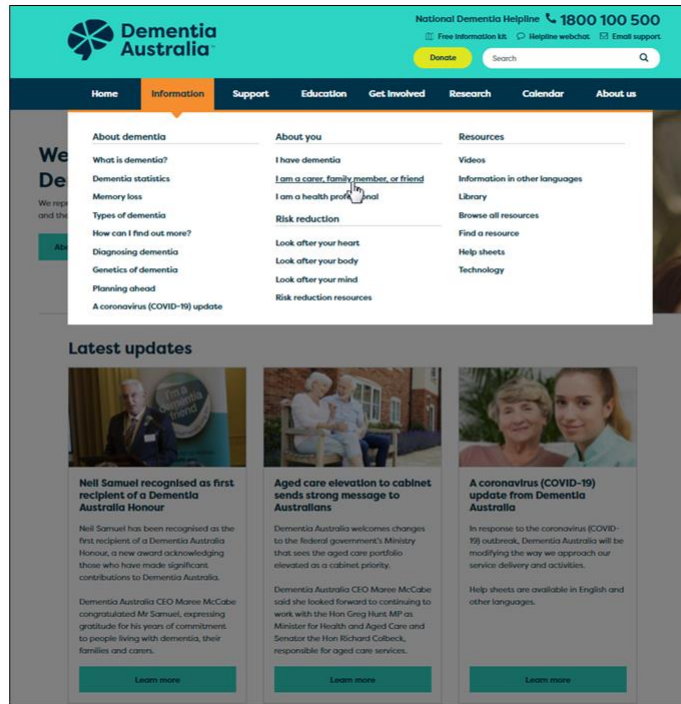


Regardons d'un peu plus près ce qui est inscrit à l'écran ...

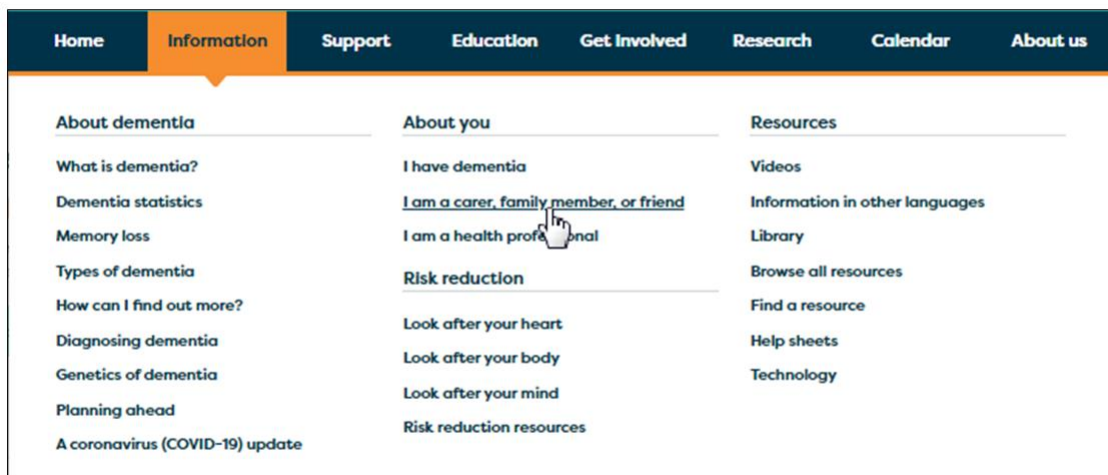


Nous allons regarder la prise d'écran du site Web en partant de la page d'accueil jusqu'à la section Information pour les aidants, la famille ou les amis.





Regardons d'un peu plus près ce qui est inscrit au menu...



The screenshot shows the Dementia Australia website. The header includes the logo, the text 'National Dementia Helpline 1800 100 500', and links for 'Free information kits', 'Helpline webchat', and 'Email support'. A search bar and a 'Donate' button are also present. The navigation menu includes 'Home', 'Information', 'Support', 'Education', 'Get Involved', 'Research', 'Calendar', and 'About us'. The main content area is titled 'I am a carer, family member, or friend' and features a sidebar with a list of categories. The selected category, 'I am a carer, family member, or friend', is expanded to show a list of sub-topics: 'Activities for people with dementia', 'Advance care planning', 'Caring for someone who lives alone', 'Coping with behaviour changes', 'Managing changes in communication', 'Personal care', 'Preparing your home', 'Residential care', 'Safety in and around the home', 'Taking care of yourself', 'The later stages of dementia', and 'Therapies and communication approaches'. There are also 'Listen' and 'Share' icons.

Regardons  
d'un peu plus  
près ce qui  
est inscrit à  
l'écran ...

**Information and ideas for carers, family members, and friends.**

- [Activities for people with dementia](#)
- [Advance care planning](#)
- [Caring for someone who lives alone](#)
- [Coping with behaviour changes](#)
- [Managing changes in communication](#)
- [Personal care](#)
- [Preparing your home](#)
- [Residential care](#)
- [Safety in and around the home](#)
- [Taking care of yourself](#)
- [The later stages of dementia](#)
- [Therapies and communication approaches](#)



## Conclusion



Merci!

