



Gouvernement  
du Canada

Government  
of Canada

# Connaissances, perspectives et expériences des fournisseurs de soins dans le domaine de la démence au Canada

## *Rapport final*

**Préparé à l'intention de l'Agence de la santé publique du Canada**

**Nom de la firme de recherche :** LES ASSOCIÉS DE RECHERCHE EKOS INC.

**Numéro de contrat :** 6D016-203931/001/CY

**Valeur du contrat :** 142 317,74 \$

**Date d'attribution des services :** 24 novembre 2020

**Date de livraison des services :** 30 septembre 2021

**Numéro d'enregistrement :** POR 074-20

Pour obtenir de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec l'Agence de la santé publique du Canada 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*

Canada 

# Connaissances, perspectives et expériences des fournisseurs de soins dans le domaine de la démence au Canada

## Rapport final

Préparé pour l'Agence de la santé publique du Canada

Nom du fournisseur : LES ASSOCIÉS DE RECHERCHE EKOS INC.

Date : 30 septembre 2021

Cette recherche sur l'opinion publique présente les résultats d'un sondage en ligne mené par Les Associés de recherche EKOS inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. L'étude de recherche comprenait un sondage auprès de 1 500 professionnels en soins de santé rémunérés et non rémunérés offrant des services de soutien à des personnes atteintes de démence, ainsi que 50 entrevues approfondies, menées en février et en mars 2021, avec des gens dispensant des soins ou du soutien à des personnes atteintes de démence.

This publication is also available in English under the title: Knowledge, Perspectives and Experience of Dementia Care Providers

La présente publication peut être reproduite à des fins non commerciales. Pour toute autre utilisation, veuillez obtenir au préalable une permission écrite de Services publics et Approvisionnement Canada. Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec l'Agence de la santé publique du Canada à l'adresse suivante : [hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca](mailto:hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca) ou à :

Direction générale des Communications  
Services publics et Approvisionnement Canada  
Portage III Tour A  
16A1-11 rue Laurier  
Gatineau QC K1A 0S5

**Numéro de catalogue** : H14-380/2021F-PDF

**Numéro international normalisé du livre (ISBN)** : 978-0-660-39998-0

**Publications connexes (numéro d'enregistrement : POR 074-20)**

**Numéro de catalogue** : H14-380/2021E-PDF (English)

**ISBN** 978-0-660-39997-3

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2021

# TABLES DES MATIÈRES

<b>Liste des tableaux</b>	4
<b>Liste des graphiques</b>	4
<b>Sommaire</b>	5
A. Contexte et objectifs	5
B. Méthodologie	7
C. Principales constatations	8
D. Note aux lecteurs	20
E. Valeur du contrat	21
F. Certification de neutralité politique	21
<b>Résultats détaillés</b>	22
A. Type de soins	22
B. Niveau d'aisance, perceptions, stigmatisation	36
C. Connaissances, formation et ressources	65
D. Soins et outils adaptés à la culture	91
E. Facteurs ayant une incidence sur la qualité des soins et défis	101
<b>Annexes</b>	137
A. Détails méthodologiques	137
B. Questionnaire	142
C. Guide d'entrevue	160

## LISTE DES TABLEAUX

- Tableau 1 : Fournisseurs de soins rémunérés – Type de soins
- Tableau 2 : Aidants naturels (famille et amis) – Type de soins
- Tableau 3 : Aise avec la prestation de soins
- Tableau 4 : Perceptions des capacités des personnes atteintes de démence
- Tableau 5 : Malaise perçu des fournisseurs de soins
- Tableau 6 : Perceptions à l’égard de la stigmatisation
- Tableau 7 : Facteurs de risque et de protection comportementaux
- Tableau 8 : Autoévaluation des connaissances
- Tableau 9 : Connaissance
- Tableau 10 : Besoin de formation (fournisseurs de soins rémunérés)
- Tableau 11 : Domaines de plus de formation (aidants naturels – famille et amis)
- Tableau 12 : Ressources
- Tableau 13 : Fournisseurs de soins rémunérés – Accès aux outils nécessaires
- Tableau 14 : Facteurs qui affectent les soins
- Tableau 15 : Répercussions de la COVID-19
- Tableau 16 : Défis pendant la COVID-19
- Tableau 17 : Défis pour les aidants naturels (famille et amis) pendant la COVID-19
- Tableau 18 : Taux de réponse
- Tableau 19 : Groupes de discussions

## LISTE DES GRAPHIQUES

- Graphique 1 : Intensité des soins
- Graphique 2 : Participation des aidants naturels – famille et amis
- Graphique 3 : Niveau d’aisance
- Graphique 4 : Aise avec la prestation de soins en présence de troubles comorbides
- Graphique 5 : Aidants naturels (famille et amis) – Soins aux populations à risque élevé
- Graphique 6 : Aidants naturels (famille et amis) – Utilisation de ressources adaptées à la culture

# SOMMAIRE

## A. CONTEXTE ET OBJECTIFS

La démence se caractérise par un déclin des capacités cognitives, notamment de la mémoire, de la conscience de soi, du lieu et du temps, du langage, des compétences de base en mathématiques, du discernement et de la planification. La démence peut également affecter l'humeur et le comportement. La prévention de la démence, l'élimination de la stigmatisation et la mise en place de communautés alliées des personnes atteintes de démence sont des objectifs essentiels. De plus en plus de données probantes appuient de récentes directives voulant que quelque 40 % des cas de démence dans le monde puissent être évités en traitant neuf facteurs de risque : niveaux inférieurs d'éducation à la petite enfance, hypertension, obésité, perte auditive, tabagisme, dépression, inactivité physique, diabète, isolement social, consommation excessive d'alcool, traumatismes cérébraux et pollution atmosphérique<sup>1</sup>. De plus, la stigmatisation et le manque de compréhension sont considérés comme des obstacles importants à la prise en charge précoce et opportune du diagnostic, à la qualité des soins et à la capacité de participer de façon significative à des activités sociales au sein de la collectivité. Compte tenu de la population croissante et vieillissante du Canada, le nombre de Canadiens atteints de démence devrait augmenter au cours des prochaines décennies<sup>2</sup>. Il est essentiel de créer des collectivités sécuritaires et inclusives qui apportent du soutien aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille partout au Canada afin d'améliorer leur qualité de vie.

Les fournisseurs de soins de santé jouent un rôle essentiel dans le soutien des personnes atteintes de démence. Ils doivent posséder assez de connaissances et de compétences, et contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels. Les fournisseurs de soins de santé qui travaillent avec des personnes atteintes de démence comprennent :

- les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle qui soutiennent des personnes en situation de handicap;

---

<sup>1</sup> Livingston, G. et coll. Dementia prevention, intervention, and care. The Lancet Commissions. 2017; Référence : [https://www.thelancet.com/article/S0140-6736\(20\)30367-6/fulltext](https://www.thelancet.com/article/S0140-6736(20)30367-6/fulltext)

<sup>2</sup> Agence de la santé publique du Canada. La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : Faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chroniques. Gouvernement du Canada. 2017; [https://publications.gc.ca/collections/collection\\_2018/aspc-phac/HP35-84-2017-fra.pdf](https://publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-84-2017-fra.pdf)

- les professionnels en soins de santé (p. ex., médecins, infirmiers, techniciens et travailleurs sociaux);
- les préposés aux soins personnels;
- les premiers répondants;
- les aidants naturels (famille et amis) qui soutiennent des personnes atteintes de démence, souvent dans un rôle non rémunéré.,

La première stratégie nationale du Canada en matière de démence, *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*, publiée en juin 2019, cerne trois objectifs nationaux : prévenir la démence, faire progresser les thérapies et trouver un remède, et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. La stratégie définit la vision d'un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont valorisés et soutenus, où la qualité de vie est optimisée et où la démence est évitée, bien comprise et traitée efficacement. La recherche actuelle vise à aborder plusieurs domaines d'intervention mentionnés dans la stratégie, notamment les suivants : (a) répondre au besoin d'accès à des soins de qualité, du diagnostic à la fin de la vie; (b) renforcer les capacités des fournisseurs de soins, notamment en améliorant l'accès à des lignes directrices afférentes aux normes de soins fondées sur des données probantes et adaptées sur le plan culturel, et en favorisant leur adoption; (c) améliorer le soutien aux aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, y compris grâce à l'accès à des ressources et à du soutien.

Le principal objectif de la recherche est de comprendre les perspectives, les expériences et les connaissances des fournisseurs de soins au Canada. Les fournisseurs de soins sont des sources d'information essentielles sur :

- les facteurs de risque et de prévention liés à la démence, au diagnostic de démence, au dépistage de la démence et aux perceptions par rapport à la démence, y compris la stigmatisation;
- la planification des traitements et des soins avancés pour les personnes atteintes de démence, en particulier pour les populations spéciales et à risque élevé, ainsi que pour les personnes présentant un trouble comorbide;
- le soutien, l'éducation et la formation offerts en lien avec la démence;
- les priorités et les besoins pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence;
- les répercussions de pressions systémiques plus élevées, notamment celles exercées pendant la pandémie de COVID-19, sur la capacité de prodiguer des soins aux personnes atteintes de démence.

Les renseignements recueillis serviront à l'élaboration d'initiatives liées à la démence et à la production de rapports annuels au Parlement sur la stratégie canadienne de la démence et sur les obligations internationales de déclaration de l'Observatoire mondial de la démence.

## **B. MÉTHODOLOGIE**

L'étude comprenait un sondage national auprès de 1 593 fournisseurs de soins rémunérés et d'aidants naturels non rémunérés qui sont des amis ou des membres de la famille. Les données ont principalement été recueillies en ligne, quoique certains sondages aient été réalisés au téléphone. L'autre volet de l'étude se composait de 51 entrevues approfondies avec des personnes offrant des soins ou du soutien à des personnes atteintes de démence.

### ***Sondage***

L'étude comprenait un sondage national auprès de fournisseurs de soins rémunérés et d'aidants naturels (amis et famille). L'échantillon de l'enquête a été choisi au hasard à partir de *Probit*, un panel probabiliste. Ce panel de répondants canadiens, dont les échantillons sont assemblés au moyen de la composition aléatoire à partir d'une base composée de personnes dotées d'un téléphone cellulaire ou filaire, offre un recoupement de l'ensemble des Canadiens munis d'un accès téléphonique. La répartition du panel vise à refléter telle quelle la population actuelle du Canada (selon la définition de Statistique Canada). Ainsi, avec ses quelque 100 000 membres, le panel *Probit* peut être tenu comme représentatif de la population canadienne (c'est-à-dire qu'une population cible donnée comprise dans notre panel correspond de près à l'ensemble de la population), et il est donc possible de lui attribuer une marge d'erreur. Vingt pour cent des sondages ont été menés par des enquêteurs bilingues formés, alors que le reste l'a été par le biais d'un questionnaire en ligne autoadministré.

Le sondage a été mené en ligne et au téléphone entre le 27 février et le 30 mars 2021, dans les deux langues officielles, ce qui faisait suite à une période d'essai dont l'objectif était de veiller à ce que le public comprenne le sondage de façon claire et cohérente. La durée moyenne du sondage était de 17 minutes en ligne et de 28 minutes au téléphone. Le taux de participation a été de 25 % (27 % en ligne et 15 % au téléphone). Des détails sur le taux de participation sont disponibles à l'annexe A, et le questionnaire intégral est fourni à l'annexe B.

## **Entrevues**

En ayant recours au panel *Probit* pour recruter des professionnels en soins de santé rémunérés et des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, 51 entrevues ont été menées<sup>3</sup>, chacune d'elles ayant une durée approximative de 60 minutes. En moyenne, dix participants ont été interviewés dans chaque catégorie de fournisseurs de soins rémunérés (professionnels en soins de santé, travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, préposés aux soins personnels), en plus des aidants naturels non rémunérés qui sont des amis ou des membres de la famille. Les participants étaient issus de chaque région provinciale du pays<sup>4</sup>.

Les participants aux entrevues devaient décrire leurs expériences, la nature du soutien qu'ils apportent ou des soins qu'ils offrent à des personnes atteintes de démence, les facteurs qui ont une incidence sur les soins, les défis et les récompenses, les répercussions de la COVID-19 sur les soins, leurs points de vue sur la capacité des personnes atteintes de démence à vivre de façon autonome, la stigmatisation associée aux soins de la démence, les outils adaptés à la culture, de même que les formations et conseils sur la démence qui les ont aidés à prodiguer des soins. Les fournisseurs de soins rémunérés et non rémunérés recevaient un incitatif en contrepartie de leur temps. Le guide d'entretien se trouve à l'annexe C.

## **C. PRINCIPALES CONSTATATIONS**

### **Rôle des fournisseurs de soins**

#### ***Fréquence des soins***

Parmi les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille participant au sondage, près de la moitié (47 %) prodiguent tous les jours des soins à une personne atteinte de démence, et 36 % le font au moins une fois par semaine. Dans le cas des fournisseurs de soins rémunérés, les préposés aux soins personnels fournissent plus régulièrement des soins que les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle ou les professionnels en soins de santé, 61 % apportant du soutien tous les jours. Trente-six pour cent des professionnels en soins de santé offrent des soins tous les jours et 35 % en prodiguent au moins une fois par semaine. Les proportions sont semblables chez les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Les premiers répondants sont moins susceptibles de fournir du soutien

---

<sup>3</sup> Les entretiens avec des fournisseurs ont été menés selon la répartition suivante : huit au Canada atlantique, huit au Québec, sept dans les Prairies et en Alberta, six en Colombie-Britannique et quinze en Ontario.

ou des soins à des personnes atteintes de démence sur une base régulière, bien que près de la moitié (46 %) prodiguent des soins au moins une fois par mois (20 %) ou moins souvent (26 %).

### ***Type de soins***

Plusieurs professionnels en soins de santé jouent différents rôles dans la prestation de soins à des personnes atteintes de démence. Près de la moitié (49 %) remplissent des historiques en lien avec des personnes atteintes de démence, tandis que 42 % offrent des conseils ou apportent du soutien émotionnel. Le tiers (33 %) aide avec des activités de la vie quotidienne. Environ deux professionnels en soins de santé sur dix administrent des médicaments (27 %), fournissent des traitements non pharmacologiques (23 %) ou fournissent des traitements d'urgence (20 %).

Plus de la moitié des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle offrent des services de counseling ou de soutien émotionnel (54 %), et près de la moitié aide avec des activités de la vie quotidienne (46 %). Près du tiers des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle aident à remplir des antécédents médicaux exhaustifs et à évaluer les patients (31 %). Le quart d'entre eux administrent des médicaments (25 %) et un peu moins s'occupent de la prestation de premiers soins ou d'interventions d'urgence (22 %).

La plupart des préposés aux soins personnels (86 %) aident avec des activités de la vie quotidienne, comme le mouvement, le bain, l'habillage et le déshabillage, la préparation de repas et l'aide pour manger. Néanmoins, le quart d'entre eux indiquent administrer des médicaments (25 %) ou offrir des services de counseling ou de soutien émotionnel (25 %).

Deux répondants sur trois (67 %) disent prodiguer des premiers soins à des personnes atteintes de démence. Un peu moins de la moitié fournissent des traitements d'urgence (47 %) ou des services de recherche et sauvetage de personnes disparues (47 %).

Le rôle des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille comporte plusieurs volets. Environ deux de ces aidants naturels sur trois prodiguent ou ont prodigué des soins de santé généraux ou un suivi médical, comme la supervision de l'utilisation de médicaments, ont aidé avec l'administration de médicaments ou avec la prise de rendez-vous (68 %), ou avec les finances (66 %). Plus de la moitié ont aidé avec des activités quotidiennes, comme la préparation de repas, le ménage, le bain ou l'habillage et déshabillage (59 %), le transport (56 %). Plus de quatre aidants naturels sur dix (43 %) offrent du soutien pour l'entretien de la maison ou pour des travaux extérieurs. Un moins grand nombre aide dans les domaines de la santé sociale et mentale générale, ainsi que de l'engagement social et des sorties (21 %). Dans les entrevues, la plupart des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille affirment fournir des soins à un membre de la famille, le plus souvent un de leurs parents.

## Niveau d'aisance, perceptions, stigmatisation

### ***Niveau d'aisance***

Les professionnels en soins de santé rémunérés qui s'occupent de personnes atteintes de démence sont beaucoup plus susceptibles que les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille de dire qu'ils sont à l'aise avec leur capacité à fournir des soins et à apporter du soutien de qualité (c.-à-d. 4 ou 5 sur une échelle de 5 points, de très à l'aise à très mal à l'aise). Les préposés aux soins personnels signalent le plus haut niveau d'aisance, neuf sur dix (91 %) indiquant être à l'aise d'offrir des soins ou du soutien de qualité à une personne atteinte de démence. Les deux tiers (64 %) des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille indiquent être à l'aise. Moins de premiers répondants (58 %) indiquent être à l'aise quant à leur capacité à prodiguer des soins à une personne atteinte de démence. En présence d'un trouble comorbide, les professionnels en soins de santé signalent le niveau d'aisance le plus élevé (85 %) des quatre groupes de professionnels en soins de santé rémunérés.

### ***Perceptions***

Les répondants du sondage indiquent être relativement confiants quant aux capacités des personnes atteintes de démence au cours des années suivant l'obtention du diagnostic. La plupart des professionnels en soins de santé (81 %) sont d'accord ou tout à fait d'accord (4 ou 5 sur une échelle de 5 points) pour dire qu'une personne atteinte de démence peut parfois **continuer à vivre dans sa propre maison pendant des années après le diagnostic**. Cette proportion est semblable (75 %) pour les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. Environ les deux tiers des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, des préposés aux soins personnels ou des premiers répondants sont d'accord avec cet énoncé.

La plupart croient également que les personnes atteintes de démence peuvent **parfois continuer à être actives dans la communauté pendant des années après l'obtention du diagnostic**, les professionnels en soins de santé étant encore une fois les plus susceptibles d'être d'accord avec cet énoncé (85 %), suivis par environ les trois quarts des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, des préposés aux soins personnels et des premiers répondants, de même que les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille.

Un peu plus de la moitié des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (57 %), des professionnels en soins de santé (53 %) et des premiers répondants (53 %) conviennent que les personnes atteintes de démence peuvent **parfois continuer à travailler pendant des années après l'obtention du diagnostic**. Une faible proportion des

préposés aux soins personnels (41 %) et des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (35 %) sont un peu moins enclins à être d'accord.

Bien que peu de participants aux entrevues disent croire que la démence est un aspect normal du vieillissement, plusieurs sont d'avis qu'il y a de plus en plus de personnes atteintes de démence. Ces participants ont l'impression que l'augmentation des problèmes vasculaires et d'autres maladies, comme le diabète, accroît l'incidence de la démence. Certains participants ont toutefois l'impression que l'augmentation de la démence peut être attribuée à la fois à une augmentation du diagnostic de démence et à une espérance de vie plus élevée.

Les participants aux entrevues ont l'impression que les personnes atteintes de démence peuvent avoir une bonne qualité de vie, bien que les points de vue soient nuancés lorsqu'il est question des facteurs qui contribuent à la qualité de vie. De nombreux participants croient que les facteurs qui contribuent à la qualité de vie peuvent varier considérablement selon le stade de la démence. Pour ceux qui en sont aux premiers stades, par exemple, la qualité de vie peut provenir d'activités et de liens sociaux continus. Au cours des étapes ultérieures, la plupart suggèrent qu'une qualité de vie supérieure est liée au fait de vivre dans un environnement familial et de rester à la maison le plus longtemps possible.

### ***Stigmatisation***

Plus de la moitié des professionnels en soins de santé d'accord ou tout à fait d'accord sur le fait que **les stéréotypes négatifs sur la démence sont courants au sein du système de soins de santé**. En effet, 53 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille et de 56 % à 57 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et des professionnels en soins de santé ont cette croyance. Une moindre proportion de préposés aux soins personnels (48 %) et de premiers répondants (39 %) sont d'accord avec cet énoncé. Notamment, 65 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et 59 % des professionnels en soins de santé croient que la qualité des soins de santé offerts aux personnes atteintes de démence a diminué en raison de la stigmatisation.

Plus de la moitié des professionnels en soins de santé et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (56 %) estiment avoir plus de connaissances sur **la stigmatisation de la démence et sur la façon de la réduire**. C'est aussi le cas de 47 % des travailleurs de la santé. Parmi les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, 37 % se sentent bien informés, même si une proportion semblable (31 %) dit avoir l'impression de posséder moins de connaissances dans ce domaine. Seuls 28 % des premiers répondants affirment bien connaître ce domaine.

La plupart des participants aux entrevues jugent également la stigmatisation comme un problème généralisé qui touche les soins offerts aux personnes atteintes de démence. La stigmatisation est souvent décrite comme une mauvaise interprétation ou un mauvais jugement des capacités des personnes atteintes de démence. Les participants aux entrevues sont d'avis que de nombreux fournisseurs de soins rémunérés ne comprennent pas bien la façon d'évaluer les capacités des personnes atteintes de démence et ne sont pas adéquatement formés sur la façon de communiquer avec elles.

### **Connaissances, formation et ressources**

#### ***Connaissance des facteurs de risque et de protection***

Dans les interventions liées à la prévention de la démence présentées dans le sondage, **l'isolement social** est considéré comme le facteur de risque ou de protection le plus important à prioriser, selon les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (66 %), les préposés aux soins personnels (60 %), les premiers répondants (59 %), les professionnels en soins de santé (55 %) et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (51 %). Cinquante-et-un pour cent des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille considèrent **l'inactivité physique** comme un facteur de risque important qui doit être priorisé. La **dépression** est considérée comme une priorité par les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et les préposés aux soins personnels (41 % chacun), mais moins par les professionnels en soins de santé (28 %). Environ le quart de tous les professionnels en soins de santé (22 à 27 %) considère un **niveau de scolarité plus élevé** comme un facteur de risque ou de protection important qui devrait être priorisé dans les interventions en matière de prévention de la démence.

Parmi les participants aux entrevues, la plupart croient que l'isolement social est un facteur clé du déclin cognitif, et que des liens sociaux continus, le fait de ne pas vivre seul et l'adhésion à des groupes sociaux peuvent retarder l'apparition des symptômes de la démence. De nombreux participants disent aussi que le fait de garder l'esprit actif peut aider à atténuer l'apparition ou l'évolution de la démence.

Dans l'ensemble, de nombreux participants aux entrevues signalent un éventail de risques pouvant contribuer au déclin cognitif, la plupart étant d'avis qu'il n'y a pas qu'un seul facteur qui détermine la propension à développer la démence. Ces participants considèrent un ensemble de facteurs génétiques, de choix de mode de vie, de liens sociaux et de stimulation mentale comme des facteurs qui contribuent à l'apparition de la démence.

### **Connaissance de la démence**

Les répondants au sondage devaient évaluer leurs connaissances dans divers domaines liés à la démence, notamment la prévention, le diagnostic, les soins et les traitements, en utilisant une échelle de cinq points (de « plus de connaissances » à « moins de connaissances »). À des fins de production du rapport, les notes 1 et 2 se rapportent au fait de posséder moins de connaissances, la note de 3 signifie que le répondant s’y connaît moyennement, et les notes 4 et 5 font allusion au fait de posséder de bonnes connaissances. Moins de la moitié des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (43 %), des professionnels en soins de santé (41 %) et des préposés aux soins personnels (36 %) croient avoir de bonnes connaissances sur **la prévention de la démence et la réduction des risques**. Les premiers répondants et les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille affirment plus souvent posséder moins de connaissances dans ce domaine.

En ce qui concerne les connaissances sur **le dépistage de la démence ou l’établissement d’un diagnostic de démence**, 41 % des professionnels en soins de santé, 32 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et 31 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille disent être bien informés. Dans chaque catégorie, une proportion semblable de répondants croit posséder plus de connaissances. Seuls 22 % des préposés aux soins personnels et 11 % des premiers répondants indiquent avoir plus de connaissances.

En ce qui a trait aux connaissances sur **les traitements et les soins** prodigués aux personnes atteintes de démence, près des trois quarts des travailleurs de la santé (72 %) disent posséder de bonnes connaissances. Les professionnels en soins de santé (68 %), les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (57 %) et les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (46 %) affirment également posséder plus de connaissances dans ce domaine. Les premiers répondants disent plus souvent en posséder moins.

Pour **la planification préalable de soins et soins de fin de vie** à des personnes atteintes de démence, une proportion plus élevée de professionnels en soins de santé (52 %) que de préposés aux soins personnels (45 %), de travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (41 %) et d’aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (39 %) croit posséder plus de connaissances. Parmi les premiers répondants, 63 % croient posséder moins de connaissances et seulement 15 % indiquent bien s’y connaître dans ce domaine.

### **Formation sur les soins aux personnes atteintes de démence**

Les répondants du sondage devaient indiquer sur une échelle de cinq points (1 signifiant qu'ils en ont le moins besoin, 5 qu'ils en ont le plus besoin) la mesure dans laquelle davantage de formation et de préparation pourraient leur être utiles dans un éventail de domaines, notamment la prévention, l'établissement d'un diagnostic, les soins et les traitements. À des fins de production du rapport, les notes 1 et 2 se rapportent au fait d'avoir le moins besoin de préparation et de formation, la note de 3 signifie que la personne a des besoins moyens dans ces domaines, et les notes 4 et 5 signifient qu'ils ont besoin de beaucoup de préparation et de formation. La plupart des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (60 %) et des préposés aux soins personnels (52 %) estiment que beaucoup plus de préparation ou formation pourraient leur être utiles en **prévention de la démence et réduction des risques**. Moins de la moitié des professionnels en soins de santé (46 %) et plus du tiers des premiers répondants (38 %) indiquent que beaucoup plus de préparation ou formation pourraient leur être utiles pour la prévention de la démence et la réduction des risques.

Plus de la moitié des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (55 %) signalent que beaucoup plus de préparation ou formation pourraient leur être utiles pour **le dépistage de la démence ou l'établissement d'un diagnostic de démence**, alors que cette proportion est de moins de la moitié pour les travailleurs de la santé (46 %) et les professionnels en soins de santé (42 %), et de plus du tiers pour les premiers répondants (35 %).

Les préposés aux soins personnels (54 %) sont plus susceptibles de croire que beaucoup plus de formation sur **les traitements et les soins** prodigués à une personne atteinte de démence leur serait utile. Environ quatre travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle sur dix (47 %), de premiers répondants (41 %) et de professionnels en soins de santé (40 %) ont la même croyance.

Il existe une plus grande variation entre les fournisseurs de soins pour ce qui est du besoin perçu de formation sur **la planification préalable de soins et soins de fin de vie** à des personnes atteintes de démence. Cette proportion est de 56 % chez les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, de 52 % chez les préposés aux soins personnels, de 41 % chez les professionnels en soins de santé et de 31 % chez les premiers répondants.

De nombreux travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (56 %) ont l'impression que beaucoup plus de formation leur serait utile sur la façon de **faire que les interactions avec les fournisseurs de soins soient plus sûres et qu'elles apportent plus de soutien**. Un peu moins de la moitié des préposés aux soins personnels (49 %), des professionnels

en soins de santé (42 %) et des premiers répondants (42 %) estiment également que c'est le cas pour eux.

Peu de fournisseurs de soins de santé rémunérés ayant participé aux entrevues disent avoir reçu une formation officielle sur les soins prodigués aux personnes atteintes de démence. Plusieurs affirment être en mesure de prendre soin de personnes atteintes de démence grâce à une formation qu'ils ont reçue en milieu de travail. Parmi les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, plusieurs indiquent ne pas être bien formés pour prodiguer des soins à une personne atteinte de démence. Quelques-uns de ces aidants naturels sollicitent de l'information sur la façon de prendre soin d'une personne atteinte de la démence lors de leurs rendez-vous chez le médecin ou consultent des amis ou des connaissances qui sont des professionnels en soins de santé ou qui ont déjà pris soin d'un proche atteint de démence.

### ***Ressources sur la démence***

Les deux tiers des professionnels en soins de santé (68 %) disent savoir où trouver des ressources liées à **la prévention de la démence et la réduction des risques**. Environ six travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle sur dix (60 %) et préposés aux soins personnels (59 %) disent savoir où trouver ces renseignements. Une minorité d'aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (41 %) et de premiers répondants (35 %) affirme la même chose.

Près des trois quarts des professionnels en soins de santé (73 %) savent où trouver des renseignements sur le **dépistage de la démence ou l'établissement d'un diagnostic de démence**. Moins de travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (64 %), d'aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (59 %) et de préposés aux soins personnels (50 %) sont de cet avis, tout comme une minorité de premiers répondants (36 %).

La plupart des professionnels en soins de santé (83 %), des préposés aux soins personnels (79 %) et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (76 %) savent où trouver des ressources sur **les traitements et les soins** prodigués à une personne atteinte de démence. Les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (65 %) et les premiers répondants (53 %) sont les moins susceptibles de faire une telle affirmation.

La plupart des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (58 %) et des professionnels en soins de santé (55 %) indiquent qu'ils seraient en mesure de trouver des **ressources sur la stigmatisation et la façon de la réduire**. Moins de la moitié des travailleurs de la santé (49 %), des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (31 %) et de premiers répondants (30 %) indiquent qu'ils sauraient où trouver ces renseignements.

Les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (69 % chacun) sont plus susceptibles que les autres fournisseurs de soins de santé de déclarer savoir où trouver des renseignements sur **la planification des soins à l'avance et des soins de fin de vie**. Près des deux tiers des préposés aux soins personnels (61 %) savent également où trouver ces renseignements. Les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (48 %) et les premiers répondants (32 %) sont moins nombreux à faire cette affirmation.

Certains participants aux entrevues disent essayer de se tenir au courant des plus récents conseils liés à la prestation de soins aux personnes atteintes de démence. Outre des ateliers et formations officiels, quelques fournisseurs de soins mentionnent des ressources de leur employeur ou disent discuter avec leurs collègues pour rester à jour. Certains fournisseurs de soins payés mentionnent des organismes de la Société Alzheimer comme source d'information principale.

### **Soins et outils adaptés à la culture**

Les soins adaptés à la culture comprennent la prise en compte des antécédents culturels, des expériences personnelles et des normes du patient. Plus de la moitié des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (59 %) et des préposés aux soins personnels (54 %) croient qu'ils sauraient où trouver des outils culturellement adaptés. Près de la moitié des professionnels en soins de santé (48 %) et environ le quart des premiers répondants (26 %) et des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (24 %) sont du même avis.

Des outils adaptés à la culture sont évoqués à différents degrés lorsqu'il est question de la prestation de soins ou de soutien à des segments spécifiques de la population atteinte de démence. Ces segments comprennent les suivants :

- Les gens issus de **communautés ethniques et culturelles minoritaires** – Moins de la moitié des fournisseurs de soins rémunérés déclarent que les outils requis sont à leur disposition pour prodiguer des soins à des personnes atteintes de démence provenant de communautés ethniques et culturelles minoritaires.
- Les personnes ayant une **déficience intellectuelle ou développementale** – Les deux tiers des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, la moitié des préposés aux soins personnels et des professionnels en soins de santé, et le tiers des premiers répondants signalent que des outils sont à leur disposition.
- Les personnes vivant dans des **communautés rurales et éloignées** – Environ 40 % des préposés aux soins personnels, des professionnels en soins de santé et des travailleurs en

- santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle indiquent que des outils sont à leur disposition, alors qu'une moindre proportion de premiers répondants fait cette déclaration.
- Les **personnes atteintes de troubles neurocognitifs à début précoce** – Environ 40 % des préposés aux soins personnels, des professionnels en soins de santé et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle indiquent que des outils sont à leur disposition, alors qu'une moindre proportion de premiers répondants croit le contraire.
  - Les membres de la **communauté LGBTQ2+** – Un peu plus d'un fournisseur de soins sur trois indique que des outils sont disponibles.
  - **Populations autochtones** – Un peu plus d'un fournisseur de soins sur trois signale que des outils sont disponibles.
  - **Communautés de langue officielle en situation minoritaire** – Environ le tiers des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, des préposés aux soins personnels et des professionnels en soins de santé déclarent que des outils sont disponibles, bien que moins de premiers répondants croient que c'est le cas.

Quelques participants aux entrevues indiquent connaître des conseils adaptés à la culture ou avoir reçu une formation appropriée à la culture spécialement conçue pour les personnes atteintes de démence.

### **Facteurs ayant une incidence sur la qualité des soins et défis liés aux soins**

#### ***Qualité des soins***

De nombreux défis peuvent nuire à la capacité d'offrir des soins ou d'apporter du soutien de qualité à des personnes atteintes de démence. Les stratégies d'atténuation évaluées comprennent un meilleur partage d'information entre les fournisseurs de soins et dans des établissements de soins (57 %) et plus de formation sur la prestation de soins aux personnes atteintes de démence (54 %). Les professionnels en soins de santé considèrent le partage d'information comme un domaine important où un changement (63 %) améliorerait la qualité des soins.

Un autre domaine qui pourrait changer la donne, selon de nombreux fournisseurs de soins, particulièrement les préposés aux soins personnels (48 %) et les professionnels en soins de santé (40 %) est le fait d'avoir plus de temps à consacrer aux personnes atteintes de démence. Un soutien accru en santé mentale aux fournisseurs est également considéré comme un domaine clé qui changerait la donne, particulièrement selon les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (50 %), les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (39 %), les premiers répondants (32 %) et les professionnels en soins de santé (31 %).

L'utilisation d'un plan de soins avancée est aussi considérée comme un domaine qui a un effet positif sur la qualité des soins, en particulier chez les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (39 %). La connaissance des antécédents médicaux de la personne est un aspect clé d'un changement positif, particulièrement pour les préposés aux soins personnels (33 %) et les premiers répondants (32 %). L'accès amélioré à des ressources adaptées à la culture est aussi vu comme un élément ayant le potentiel d'améliorer la qualité des soins selon les fournisseurs de soins (24 %), particulièrement les professionnels en soins de santé (33 %).

Dans les entrevues, les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille indiquent que l'amélioration de l'accès à des programmes qui fournissent des répit et de l'information, comme les programmes de jour et les groupes de soutien, serait utile dans la prestation des soins. Plusieurs affirment devoir trouver eux-mêmes des conseils sur la démence et croient que toute communication de sources de conseils sur la démence serait bienvenue. Les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille considèrent l'accès amélioré à des fournisseurs de soins rémunérés, y compris à des médecins, à des psychologues et à des soins à domicile (et de la constance dans le personnel de soins à domicile) comme nécessaire pour soutenir les soins généraux offerts aux personnes atteintes de démence.

Les préposés aux soins personnels et les professionnels en soins de santé participant aux entrevues sont d'avis qu'un personnel suffisant, du temps convenable pour la prestation de soins et une formation sur les soins aux personnes atteintes de démence sont des éléments essentiels qui permettraient d'offrir des soins de qualité à des personnes atteintes de démence. Les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle soulignent la nécessité d'une formation et de conseils sur la démence afin d'assurer des approches bien intégrées et cohérentes en matière de soins. Les premiers répondants mentionnent la peur et la confusion que ressentent les personnes atteintes de démence en situation d'urgence ainsi que la difficulté qu'ils éprouvent à se conformer aux directives et à recueillir des renseignements sur place.

### ***Incidence de la COVID-19 sur la qualité des soins***

Les fournisseurs de soins de santé étaient interrogés sur l'incidence qu'a eue la COVID-19 sur leur capacité à prodiguer des soins. Les résultats indiquent que les restrictions causées par la pandémie de COVID-19 ont eu une incidence négative sur les méthodes de communication et sur l'accès aux soins en personne pour les gens atteints de démence. Parmi les répondants du sondage, la moitié des professionnels en soins de santé et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle indiquent avoir dû changer la façon dont ils communiquent avec les patients lors de la prestation de soins en ayant généralement recours à des méthodes virtuelles, tout comme 30 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. La réduction des soins en personne en raison des inquiétudes liées à la

transmission du coronavirus est également mentionnée par plus de professionnels en soins de santé (32 %) et d'aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (30 %) que d'autres fournisseurs de soins. Les professionnels en soins de santé (36 %) et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (29 %) déclarent avoir moins de temps à consacrer à la personne recevant des soins en raison de la charge de travail accrue et du roulement de personnel. L'incapacité à fournir de soins en personne en raison de restrictions de visite est signalée par 33 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, 32 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille et 27 % des professionnels en soins de santé. L'élimination de rendez-vous est aussi mentionnée par 30 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et par 26 % des aidants naturels.

### ***Aspects difficiles de la prestation de soins***

Le manque systémique de ressources est considéré comme un obstacle à la prestation ou à l'administration de soins adéquats aux personnes atteintes de démence. Les professionnels en soins de santé rémunérés et les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille considèrent comme problématique le manque de personnel et d'une formation adéquate pour entamer le dialogue avec les personnes atteintes de démence et pour les stimuler. L'accès à des spécialistes et à des médecins, et les longs délais d'attente pour des ressources et programmes sont considérés comme des obstacles. L'accès limité aux soins à domicile et aux autres options de répit pour les aidants naturels est également décrit comme un domaine qui doit être amélioré pour soutenir à domicile des personnes atteintes de démence. Enfin, le manque de coordination et de partage d'information figure parmi les domaines à améliorer, plusieurs répondants mettant l'accent sur des approches interdisciplinaires et holistiques permettant de mieux répondre aux besoins complexes des personnes atteintes de démence, en particulier celles présentant un trouble comorbide.

## D. NOTE AUX LECTEURS

Les résultats détaillés sont présentés dans les sections qui suivent sous les rubriques « Résultats du sondage » et « Résultats des entrevues ». Les résultats globaux sont présentés dans la section principale du rapport et sont normalement appuyés par un graphique ou une présentation tabulaire. Des textes à puces sont utilisés pour mettre en évidence des différences statistiques importantes entre des sous-groupes de répondants. Si aucune différence n'est soulignée dans le rapport, cela signifie que la différence n'est statistiquement pas considérable<sup>4</sup> par rapport aux résultats globaux ou que cette différence est considérée comme trop faible pour être digne de mention (p. ex., une différence de moins de 5 % par rapport à la moyenne globale).

Les résultats du sondage pour la proportion de répondants de l'échantillon qui ont répondu « je ne sais pas » ou qui n'ont pas fourni une réponse peuvent ne pas être indiqués dans la représentation graphique des résultats dans tous les cas, particulièrement lorsqu'ils ne sont pas appréciables (p. ex., 10 % ou moins). Toutefois, ces réponses sont incluses dans les calculs. Il est donc possible que les résultats ne donnent pas 100 % pour cette raison, mais du fait des arrondissements.

Les sujets généraux sont également décrits pour les réponses aux entrevues, suivis de citations anonymes représentatives. Les citations des participants sont d'abord incluses dans la langue de l'orateur, puis traduites dans l'autre langue au besoin. Il convient de noter que les résultats des entrevues sont de nature qualitative. Ces résultats ne sont pas conçus pour servir à estimer la proportion numérique ou le nombre de personnes au sein de la population qui a une opinion précise, car il n'est pas possible de les généraliser. Autrement dit, les résultats ne doivent pas être considérés comme représentatifs des expériences de la population générale canadienne des fournisseurs de soins à des personnes atteintes de démence ou des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. Les réponses des entrevues ont pour objet de fournir des exemples plus représentatifs de divers points de vue et expériences. Pour cette raison, des termes comme « quelques-uns », « certains » et « la plupart » sont utilisés pour indiquer des points de vue de manière générale, plutôt que des pourcentages précis. Afin d'assurer une compréhension mutuelle des termes utilisés dans l'analyse, les lignes directrices suivantes ont été utilisées pour analyser et produire des rapports sur les résultats des participants :

- « quelques participants » = moins de 25 %;
- « certains participants » = 25 à 49 %;
- « plusieurs participants » = 50 à 75 %;

---

<sup>4</sup> Dans la mesure du possible, un test du chi carré et un test T standard ont été mis en application. Les différences notées étaient importantes à une proportion de 95 pour cent.

- « la plupart des participants » = plus de 75 %;
- « presque tous les participants » = 95 % ou plus.

Il faut également comprendre que l'information fournie par les participants est de nature subjective et qu'elle se fonde sur ce qu'ils se rappellent. Par conséquent, les perceptions ne doivent pas être interprétées comme étant de nature factuelle.

## E. VALEUR DU CONTRAT

La valeur du contrat du projet de sondage d'opinion publique est de 142 317,74 dollars (TVH incluse).

Nom du fournisseur : Les Associés de recherche EKOS

No de contrat avec TPSGC : 6D016-203931/001/CY

Date du contrat : 24 novembre 2020

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

## F. CERTIFICATION DE NEUTRALITÉ POLITIQUE

À titre de cadre supérieur des Associés de recherche EKOS Inc., j'atteste par la présente que les documents remis sont entièrement conformes aux exigences de neutralité politique du gouvernement du Canada exposées dans la Politique de communication du gouvernement du Canada et dans la Procédure de planification et d'attribution de marchés de services de recherche sur l'opinion publique.

En particulier, les documents remis ne contiennent 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.

Signé par :



Susan Galley (Vice-présidente)

# RÉSULTATS DÉTAILLÉS

## A. TYPE DE SOINS

### *Résultats du sondage*

#### **Rôle des fournisseurs de soins**

La plupart des fournisseurs de soins rémunérés et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle disent jouer un rôle dans les soins infirmiers (23 %), le travail social (18 %) ou l'ergothérapie (14 %). Un répondant sur dix affirme travailler comme technicien ou diététiste (11 %), ou comme médecin (10 %), et un peu moins comme pharmacien (7 %).

- Bien qu'il y ait dans l'échantillon une plus grande proportion de femmes parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (78 % et 75 % respectivement), la concentration d'hommes est supérieure à la moyenne chez les médecins (41 %), alors que les techniciens en santé présentent la concentration la plus élevée de femmes (92 %).
- Les médecins et les infirmiers sont généralement plus âgés, de 40 % à 42 % ayant 55 ans ou plus, tandis que les participants les plus jeunes sont des techniciens, dont 43 % ont moins de 35 ans.

Plus de quatre premiers répondants sur dix (43 %) sont des policiers, alors que le quart (26 %) sont des ambulanciers paramédicaux et 14 % sont des pompiers. D'autres postes mentionnés dans une moindre mesure sont les agents de sécurité (8 %), les répartiteurs (5 %) ainsi que les travailleurs de recherche et sauvetage (2 %).

- Bien que 61 % des premiers répondants soient des hommes, la répartition entre les sexes est plus égale chez les ambulanciers paramédicaux où 51 % sont des femmes.
- En ce qui concerne l'âge, les policiers représentent le groupe où il y a le plus de jeunes, 49 % ayant moins de 35 ans.
- Les ambulanciers paramédicaux sont moins susceptibles d'avoir fait des études universitaires (23 %) alors que cette proportion est de 40 % à 42 % chez les premiers répondants.

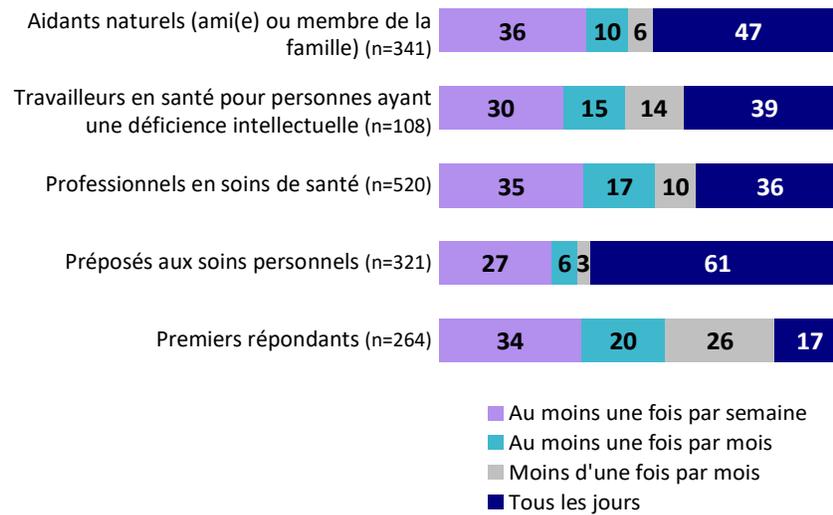
Parmi les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, 61 % indiquent ne pas résider avec la personne de qui ils s'occupent, alors que 18 % vivent dans la même résidence. Une proportion semblable (15 %) déclare ne plus vivre avec la personne dont elle prend soin ou ne pas actuellement fournir de soins à une personne atteinte de démence.

### ***Intensité***

Les répondants devaient indiquer la fréquence à laquelle ils offrent du soutien ou apportent des soins à des personnes atteintes de démence. Parmi les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, 47 % offrent des soins au quotidien, et 36 % le font au moins une fois par semaine. Seulement 16 % offrent du soutien une fois par mois (10 %), ou moins d'une fois par mois (6 %).

Les préposés aux soins personnels fournissent des soins plus régulièrement que ceux qui occupent d'autres postes dans les soins de santé ou dans les services pour personnes ayant une déficience intellectuelle; 61 % offrent du soutien chaque jour, 27 % au moins une fois par semaine et seulement 9 % une fois par mois ou moins souvent. Parmi les professionnels en soins de santé, 36 % offrent des soins tous les jours, 35 % en prodiguent au moins une fois par semaine, 17 % au moins une fois par mois et 10 % moins d'une fois par mois. La tendance est semblable chez les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle où 39 % offrent du soutien chaque jour, 30 % chaque semaine, 15 % chaque mois et 14 % une fois par mois ou moins. Les premiers répondants sont moins susceptibles de fournir régulièrement du soutien ou des soins à des personnes atteintes de démence. Près de la moitié (46 %) offrent des soins au moins une fois par mois (20 %) ou moins d'une fois par mois (26 %).

## Graphique 1 : Intensité des soins



**Q2.** À quelle fréquence interagissez-vous ou offrez-vous des soins ou du soutien aux personnes atteintes de démence dans votre travail? / À quelle fréquence fournissez-vous des soins ou du soutien aux personnes atteintes de démence?

**Base :** n=1593

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les médecins sont plus susceptibles de prodiguer des soins au moins une fois par semaine (51 %) que ceux des autres domaines, mais sont moins enclins à en fournir tous les jours (16 %). Les personnes qui travaillent comme technicien en santé (20 %) ou comme psychologue (19 %) ont plus tendance à prodiguer des soins moins d'une fois par mois.
- Les ambulanciers paramédicaux prodiguent des soins plus souvent que les autres premiers répondants, 51 % indiquant le faire au moins une fois par semaine. Les policiers sont plus susceptibles de fournir du soutien au moins une fois par mois (26 %), alors que les autres premiers répondants fournissent habituellement des soins moins d'une fois par mois (44 %).
- Considérant la proportion élevée de femmes parmi les préposés aux soins personnels et les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille dans l'échantillon (81 % et 77 %, respectivement), et la propension de ces groupes à fournir du soutien ou des soins tous les jours (61 et 47 %, respectivement), il n'est pas surprenant que 45 % des femmes de ces groupes déclarent fournir tous les jours des soins à une personne atteinte de démence.
- Les personnes ayant un diplôme d'études supérieures sont plus susceptibles de voir rarement des patients atteints de démence. En effet, 16 % en rencontrent au moins une fois par mois et 13 % moins d'une fois par mois. En revanche, les personnes qui ont fait des études collégiales sont plus susceptibles de prodiguer des soins tous les jours (45 %).

## ***Type de service***

Lorsqu'interrogés sur le type de soins ou de soutien qu'ils prodiguent à une personne atteinte de démence, plus de la moitié des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle mentionne du counseling ou du soutien émotionnel (54 %) et près de la moitié mentionne des activités de la vie quotidienne (46 %). Près du tiers des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle aident à remplir des antécédents médicaux exhaustifs et à évaluer les patients (31 %). Le quart administre des médicaments (25 %) et un peu moins s'occupe de la prestation de premiers soins ou d'interventions d'urgence (22 %).

Parmi les professionnels en soins de santé, 49 % remplissent des historiques de santé pour des personnes atteintes de démence, tandis que 42 % offrent du counseling ou du soutien émotionnel. Le tiers (33 %) aide avec des activités de la vie quotidienne. Environ le quart administre des médicaments (27 %) ou offrent des traitements non pharmacologiques (23 %). Deux personnes sur dix fournissent des traitements d'urgence (20 %).

La plupart des préposés aux soins personnels (86 %) aident avec des activités de la vie quotidienne, comme le mouvement, le bain, l'habillage et le déshabillage, la préparation de repas et l'aide pour manger. Le quart d'entre eux administre des médicaments (25 %) ou offre des services de counseling ou du soutien émotionnel (25 %).

Deux répondants sur trois (67 %) disent prodiguer de premiers soins à des personnes atteintes de démence. Un peu moins de la moitié fournissent des traitements d'urgence (47 %) ou des services de sauvetage et de localisation de personnes disparues (47 %).

**Tableau 1 : Fournisseurs de soins rémunérés – Type de soins**

	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<b>Q7. Quels types de soins ou de soutien fournissez-vous à des personnes atteintes de démence?</b>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Remplir des historiques de santé et évaluer des patients	31 %	49 %	9 %	17 %
Fournir des traitements d'urgence	10 %	20 %	8 %	47 %
Établissement et communication de diagnostics	7 % -	15 %	4 %	7 %
Prescrire des médicaments	3 %	13 %	1 %	2 %
Administrar des médicaments	25 %	27 %	25 %	15 %
Fournir des traitements non pharmacologiques (p. ex. physiothérapie, massothérapie)	15 %	23 %	8 %	1 %
Prestation de premiers soins ou interventions d'urgence	22 %	14 %	13 %	67 %
Offre de services de counseling ou de soutien émotionnel	54 %	42 %	25 %	17 %
Sauvetage et localisation de personnes disparues	7 %	3 %	6 %	47 %
Aide avec des activités de la vie quotidienne (mouvement, baignade, habillage/déshabillage, préparation de repas, aide pour manger)	46 %	33 %	86 %	7 %
Éducation de fournisseurs de soins	0 %	1 %	0 %	0 %
Soins médicaux, soins de courte durée ou soutien	3 %	8 %	1 %	0 %
Coordination des services, liens vers des services, adaptation/évaluation de l'environnement	5 %	5 %	1 %	3 %
Engagement général ou stimulation, transport	6 %	2 %	5 %	2 %
Autre (veuillez préciser)	5 %	2 %	3 %	2 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	2 %	2 %	1 %	6 %

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les médecins sont plus susceptibles de dire qu'ils prescrivent des médicaments (70 %), qu'ils forment et communiquent des diagnostics (69 %), qu'ils remplissent des historiques de santé et évaluent des patients (69 %) ou qu'ils fournissent des traitements d'urgence (44 %). Les infirmiers sont plus susceptibles de mentionner l'administration de médicaments (53 %) ou l'aide avec des activités de la vie quotidienne (46 %). Les thérapeutes sont plus enclins à dire qu'ils fournissent des traitements non pharmacologiques (75 %) ou qu'ils aident avec des activités de la vie quotidienne (47 %). Les techniciens ont plus tendance à mentionner la prestation de soins médicaux ou les soins de courte durée (36 %). Les personnes qui occupent des postes de services psychologiques ou sociaux sont plus susceptibles de dire qu'elles offrent des services de counseling ou de soutien émotionnel (74 %).
- Parmi les premiers répondants, les ambulanciers paramédicaux sont plus susceptibles de dire qu'ils prodiguent des premiers soins (87 %) ou s'occupent de traitements d'urgence (84 %). Les policiers ont plus tendance à dire qu'ils procèdent au sauvetage et à la localisation de personnes disparues (71 %).
- Les femmes sont plus susceptibles d'aider avec les activités de la vie quotidienne (50 %), d'offrir des services de counseling ou de soutien émotionnel (35 %), ainsi que de remplir des historiques de santé et d'évaluer des patients (32 %). Les hommes sont plus enclins à dire qu'ils apportent des aides d'urgence (38 %), qu'ils fournissent des traitements d'urgence (27 %), ou qu'ils procèdent au sauvetage et à la localisation de personnes disparues (23 %).
- À l'échelle régionale, les résidents du Canada atlantique (47 %) et de l'Ontario (40 %) sont plus susceptibles d'offrir des services de counseling ou de soutien émotionnel. Les résidents du Canada atlantique sont plus susceptibles d'indiquer aider avec l'administration de médicaments. Les résidents de l'Ontario (21 %) sont plus susceptibles de fournir des traitements non pharmacologiques.

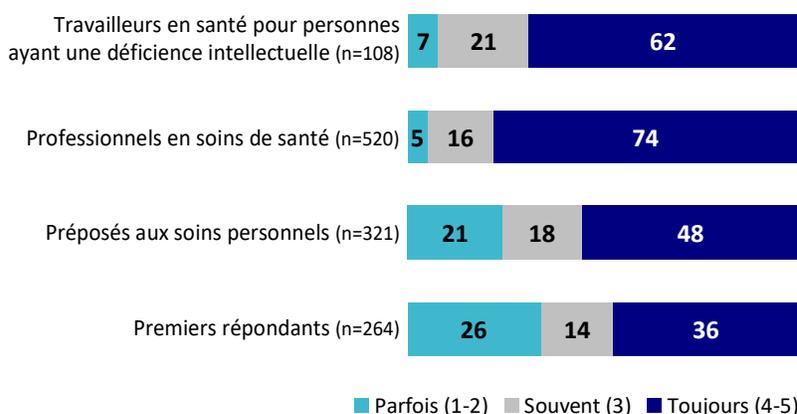
Environ deux aidants naturels sur trois affirment aider avec la prestation de soins de santé généraux ou avec un suivi médical, comme la supervision de l'utilisation de médicaments, l'aide avec l'administration de médicaments ou la prise de rendez-vous (68 %), ou avec les affaires financières (66 %). Plus de la moitié aide avec des activités quotidiennes, comme la préparation de repas, le ménage, le bain, l'habillage et le déshabillage (59 %) ou le transport (56 %). Plus de quatre aidants naturels sur dix (43 %) offrent du soutien pour l'entretien de la maison ou pour des travaux extérieurs. Un répondant sur cinq (21 %) aide avec la santé sociale et mentale en général, l'engagement et les sorties.

**Tableau 2 : Aidants naturels (famille et amis) – Type de soins**

<b>Q8. Quels types de soins ou de soutien avez-vous fourni/fournissez-vous à une personne atteinte de démence?</b>	<i>n</i> =341
Soins de santé généraux et suivi médical, comme la supervision de l'utilisation de médicaments, l'aide avec l'administration de médicaments ou la prise de rendez-vous	68 %
Aide avec des activités quotidiennes, comme préparer des repas, faire le ménage, prendre un bain, ou s'habiller)	59 %
Entretien de la maison ou travaux extérieurs	43 %
Transports	56 %
Aide avec des affaires financières	66 %
Santé sociale, santé mentale, engagement, sorties	21 %
Autre (veuillez préciser)	5 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	1 %

Près de trois professionnels en soins de santé sur quatre (74 %) font intervenir fréquemment (c.-à-d. 4 ou 5 sur l'échelle) des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille dans la planification des soins. Plus de six travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle sur dix (62 %) affirment également faire souvent appel à des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. Cette proportion diminue de moitié chez les préposés aux soins personnels (48 %) et à un peu plus du tiers (36 %) chez les premiers répondants.

## Graphique 2 : Participation des aidants naturels – famille et amis



**Q11.** Dans votre rôle, à quelle fréquence faites-vous participer les membres de la famille et les amis qui sont des aidants naturels à la planification des soins pour la personne atteinte de démence (c.-à-d. contribution aux décisions concernant les soins)? (1 -Jamais à 5 -Toujours)

**Base :** n=1252

- Parmi les premiers répondants, les ambulanciers paramédicaux sont plus susceptibles de signaler fréquemment la participation d'aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (63 %).
- Les femmes (61 %) sont plus susceptibles que les hommes (48 %) de dire qu'elles font souvent participer les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille à la planification des soins.
- À l'échelle régionale, les professionnels en soins de santé du Canada atlantique (77 %) sont plus enclins à dire qu'ils font fréquemment appel aux aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, tandis que ceux du Québec (45 %) sont les moins susceptibles de le faire.

- Les professionnels en soins de santé ayant obtenu un diplôme d'études supérieures (71 %) sont plus susceptibles de dire qu'ils font souvent participer les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille à la planification des soins.

### ***Résultats des entrevues (rôle des fournisseurs de soins de santé)***

Les participants aux entrevues étaient aussi invités à décrire leurs expériences dans la prestation de soins ou de soutien à des personnes atteintes de démence. Bien qu'ils varient considérablement, certains thèmes communs prédominent pour de tels postes.

#### ***Aidants naturels – famille et amis***

Presque tous les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille disent offrir des soins à un membre de la famille, le plus souvent un de leurs parents. Certains ne précisent pas depuis combien de temps ils fournissent des soins, mais pour ceux qui le font, la période varie de trois à dix ans. Dans la plupart des cas, les participants se considèrent comme le principal aidant naturel, quoique certains déclarent avoir du soutien auxiliaire d'autres membres de la famille, d'un infirmier auxiliaire autorisé ou d'un préposé aux soins personnels. Certains partagent la responsabilité globale des soins plus uniformément avec leur partenaire ou encore avec leurs frères et sœurs. Le lieu des soins varie, certains évoquant une résidence pour personnes atteintes de démence où aucun déménagement n'est nécessaire, d'autres précisant que la personne atteinte de démence est déménagée à leur domicile, ou vice versa ou qu'ils se rendent à la résidence de la personne atteinte de démence.

La plupart des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille disent offrir des soins à temps plein ou aider avec des activités de la vie quotidienne, notamment les tâches ménagères, la cuisine, les courses et, dans une moindre mesure, l'habillement et l'hygiène. Certains mentionnent aussi l'aide à la stimulation physique et mentale, le soutien émotionnel, l'aide avec les finances et la planification d'activités. De nombreuses personnes affirment posséder de l'expérience avec les personnes atteintes de démence, que ce soit dans le cadre d'un travail antérieur dans le domaine des soins personnels, dans un centre pour personnes âgées ou dans la prestation de soins prodigués à une autre personne atteinte de démence.

#### ***Professionnels en soins de santé***

Parmi les professionnels en soins de santé qui précisent la nature de leurs antécédents, l'expérience varie de 10 à 40 ans. Le plus souvent, ils possèdent de l'expérience dans un milieu hospitalier, bien que certains mentionnent du travail dans la communauté, avec la famille ou

dans des pratiques cliniques, alors que d'autres font allusion aux soins de longue durée ou aux soins à domicile. Lorsqu'ils décrivent le domaine dans lequel ils travaillent, plusieurs répondants disent prodiguer des soins ou des soins de longue durée à des patients atteints de démence, d'autres mentionnent du travail en gériatrie ou auprès de personnes âgées, et quelques-uns mentionnent les soins de courte durée. Quelques participants nomment d'autres domaines, notamment la chirurgie et la psychiatrie. Près de la moitié des répondants ont déjà dû composer avec la démence dans leur vie personnelle, par le biais d'amis ou de membres de leur famille. Quelques-uns, principalement de nouveaux infirmiers et d'autres professionnels, affirment avoir suivi une formation ou un programme d'éducation, mais dans un cas aussi une formation pour aidants naturels sur la façon de s'occuper de personnes atteintes de démence.

### ***Préposés aux services de soins à la personne***

Parmi les préposés aux soins personnels qui précisent la nature de leurs antécédents, l'expérience varie de 5 à 30 ans. La plupart du temps, ils possèdent de l'expérience dans un établissement de soins de longue durée ou dans un foyer de groupe, même si certaines personnes disent avoir prodigué des soins privés ou individuels à domicile. Quelques participants évoquent du travail dans une résidence-services communautaire ou dans des centres pour aînés, pour sans-abri ou pour personnes marginalisées dans lesquelles ils ont dû s'occuper de personnes atteintes de démence. Peu de participants décrivent en détail le soutien qu'ils apportent à des personnes atteintes de démence, mais la plupart du temps, ils font allusion à l'aide avec des activités de tous les jours, y compris le transport, la préparation de repas et la surveillance. Un participant déclare principalement donner un répit à d'autres aidants naturels. Quelques participants font état d'une expérience antérieure avec des membres de leur famille, d'autres mentionnent une expérience de travail pertinente, notamment dans le domaine des soins infirmiers, du travail social et des soins palliatifs.

### ***Travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle***

Bien que certains des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle interrogés ne précisent leurs antécédents, ceux qui fournissent cette information disent posséder entre 10 et 30 ans d'expérience. Plusieurs d'entre eux mentionnent du travail dans un établissement de soins de longue durée, mais plusieurs font allusion à des postes dans le milieu hospitalier. Quelques répondants décrivent précisément des postes dans la coordination de programmes ou de services. Un participant évoque un emploi dans une résidence-services communautaire et un autre parle de soins individuels à domicile.

Avec des postes aussi variés que des travailleurs sociaux, des coordonnateurs de programmes et des physiothérapeutes, le type de soutien offert aux personnes atteintes de démence varie considérablement. Par exemple, les personnes qui offrent des soins de longue durée mentionnent comme tâches les soins, la planification et la coordination d'activités, les soins de courte durée ainsi que le développement de la mobilité et des capacités de la vie quotidienne. Les répondants qui travaillent dans un hôpital font allusion à la réadaptation physique (y compris la mobilité et le développement des compétences de vie quotidienne), la planification de la transition pour les patients qui reçoivent des soins de longue durée ou de courte durée, et d'autres fonctions d'évaluation ou de recherche, comme l'évaluation des capacités ou la réponse aux préoccupations en vertu de la « *Loi sur la tutelle pour personnes majeures de la Colombie-Britannique* » (BC Adult Guardianship Act). Les personnes qui travaillent en situation de vie communautaire ou qui offrent des soins à domicile disent apporter du soutien avec des activités quotidiennes, avec l'accès à des ressources communautaires, comme des programmes de jour pour adultes, des programmes de répit pour les aidants naturels, et avec la stimulation des personnes atteintes de démence, notamment par le biais d'exercice physique, d'activités sociales et de divertissement. Aucun travailleur en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle ne mentionne son expérience antérieure avec une personne atteinte de démence dans sa vie personnelle.

### ***Premiers répondants***

La plupart des premiers répondants ne précisent pas depuis combien de temps ils travaillent dans leur domaine, mais ceux qui le font disent posséder entre 20 et 30 ans d'expérience. Parmi ceux qui précisent la fréquence à laquelle ils prodiguent des soins à des personnes atteintes de démence, les ambulanciers paramédicaux signalent le plus de contacts, certains d'entre eux indiquant fournir de tels soins tous les jours ou plusieurs fois par semaine. Inversement, un répondant œuvrant dans les services de police, de recherche et de sauvetage déclare que le contact avec des personnes atteintes de démence sont aussi peu fréquent que quelques fois par année.

Le type de soins fournis varie selon le poste qu'occupent les répondants. Par exemple, les ambulanciers paramédicaux affirment le plus souvent recevoir des appels d'établissements de soins de longue durée ou de résidence privées pour régler des problèmes médicaux, comme des coupures et des blessures, pour aider une personne à se relever après une chute, pour offrir des conseils en prévention et en évaluation des chutes, ou pour des urgences médicales plus graves, comme une crise cardiaque ou un accident vasculaire cérébral. Plusieurs mentionnent aussi le transport de patients à l'hôpital pour obtenir de l'aide médicale. Parmi les policiers et les travailleurs en recherche et sauvetage, l'interaction la plus courante consiste à retrouver des

patients disparus. Un ambulancier paramédical mentionne des interactions moins courantes, comme les évaluations à domicile et la prise en charge d'aidants naturels exténués. Un premier répondant décrit sa participation à un programme de soins de longue durée, qui comprend la réponse à des appels de centres de soins de longue durée, la fourniture d'évaluations de santé et la collaboration avec des médecins pour planifier des soins continus. Dans de tels programmes, les professionnels en soins de santé et les premiers répondants peuvent participer sur place à la prestation de soins plutôt que de transporter des personnes atteintes de démence à l'hôpital, ce qui peut les dérouter ou les énerver.

### ***Participation de la famille au plan de soins***

De nombreux fournisseurs de soins rémunérés<sup>5</sup> disent faire participer les familles au processus de planification des soins de santé ou à la prise de décision touchant la personne atteinte de démence. Ces participants expliquent que la participation de la famille peut être bénéfique pour comprendre les antécédents médicaux de la personne et pour créer un plan de soins qui répond à ses besoins. Un plan de soins permet de veiller à ce que toutes les personnes qui participent aux soins de la personne atteinte de démence soient en harmonie avec les objectifs des soins. Le plan est ensuite ajusté selon l'évolution de l'état de santé de la personne. Selon quelques participants, le plan de soins peut servir de référence commune pour la prise de décisions. Comme un participant l'explique, « si la famille approuve le plan de soins, il y a plus de soutien ».

“It is very important to inform the family during the planning stage of the care plan, especially in psychiatry. They organize a meeting, ask questions to better understand the health problems of the patient, inform the family of the plan. After that initial stage, the nursing team decides on a daily basis without informing the family unless they are present.” (« Il est très important d'informer la famille pendant la phase de planification des soins, en particulier en psychiatrie. Une réunion est organisée afin que les membres de la famille puissent mieux comprendre les problèmes de santé du patient et obtenir de l'information sur le plan. Après cette étape initiale, l'équipe de soins infirmiers prend tous les jours des décisions sans informer la famille, à moins qu'elle soit sur place ».) (Infirmier[ère])

“Yes, we involve family. [We] try to get them on the same page in terms of consistent care and engagement. We get information from family about patient history and background that helps us.” (« Oui, nous faisons participer la famille. Nous essayons de nous assurer qu'ils sont sur la même longueur d'onde en ce qui a trait à la constance des soins et de la participation. Nous obtenons des informations utiles de la famille sur les antécédents des patients. ») (Médecin)

“Yes, they work in long-term care facility in an interdisciplinary team to decide on care plan, and this includes a family member on the team. With COVID, these are now online meetings but they still occur.” (« Oui, ils travaillent dans un établissement de soins de longue durée, au sein d'une équipe interdisciplinaire qui comprend un membre de la famille, pour décider du plan de soins.

---

<sup>5</sup> Pas demandé aux premiers répondants.

Avec la COVID-19, ces réunions se font maintenant en ligne, mais elles ont toujours lieu. »)  
(Préposé[e] aux soins personnels)

“Yes, when developing treatment plan and decisions, there is a multi-disciplinary team and family are involved.” (« Oui, une équipe multidisciplinaire et la famille participent à l’élaboration du plan de soins et à la prise de décisions. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

“Unless I have a specific and compelling reason to not involve family, such as concerns about abuse or neglect, I do. Because they know their family member best and have been helping to manage the illness, sometimes for years.” (« À moins d’avoir une raison précise et convaincante, notamment lors de préoccupations d’abus ou de négligence, je m’assure de la participation de la famille, car celle-ci connaît mieux la personne et contribue à la prise en charge la maladie, parfois depuis des années. ») (Travailleur[se] social[e] médical[e])

Certains fournisseurs de soins rémunérés échanger avec la famille afin de mieux comprendre la personne atteinte de démence et ses antécédents, notamment des renseignements ou des anecdotes de leur passé qui peuvent aider à apporter du réconfort. Par exemple, les renseignements que fournit la famille sur les emplois précédents, sur les passe-temps favoris ou sur les noms des membres de la famille peuvent aider les professionnels en soins de santé à interagir avec la personne atteinte de démence et à la calmer en situation de détresse.

“You need historical information about that individual from families. Trying to pull these things out can be so impactful if someone is distressed.” (« Vous avez besoin d’antécédents historiques que la famille peut vous fournir sur cette personne. Le recours à ces renseignements peut avoir de grandes conséquences si quelqu’un est en détresse. ») (Infirmier[ère])

“It’s important to recognize the value of family in care. I may have expertise that can help that individual, but the family really knows the individual.” (« Il est important de reconnaître la valeur de la famille dans les soins. Je possède peut-être une expertise qui peut aider cette personne, mais la famille connaît vraiment la personne. ») (Infirmier[ère])

“[Families] contribute a great deal. Background about other names of family members, things the client likes to do.” (« Les familles apportent une énorme contribution, notamment en fournissant des renseignements sur d’autres membres de la famille et sur les choses que le client aime faire. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

Quelques fournisseurs de soins rémunérés indiquent que la participation de la famille au plan de soins peut favoriser la compréhension des capacités de la personne atteinte de démence et aider à offrir du soutien et de la formation aux membres de la famille sur leurs interactions avec leur proche.

“Case managers would sit down with the families and give them more information about dementia. One man has a 35-year-old son who thinks that his dad is faking this whole thing because some days he acts normal. The son has watched me [in caring for dad] and learned what to do.” (« Les gestionnaires de cas se réunissent avec la famille et leur fournissent des renseignements sur la démence. Un patient a un fils de 35 ans qui pense que son père simule la

maladie parce qu'il agit normalement certains jours. Le fils m'a regardé prodiguer des soins à son père et a appris ce qu'il devait faire. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“[Use a care plan] to be able to assess their abilities, and for the family to realize what their abilities are.” (« Il faut utiliser un plan de soins pour évaluer les capacités de la personne et pour permettre à la famille de se rendre compte de ses capacités. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

De nombreux fournisseurs de soins rémunérés parlent de la fréquence à laquelle la famille et les amis visitent leur proche atteint de démence. Bien que certains patients reçoivent tous les jours la visite d'amis et de membres de la famille, d'autres peuvent recevoir un visiteur une fois par semaine ou moins. Ces participants croient que la présence d'un visiteur et l'interaction sociale qui en résulte profitent à la personne atteinte de démence. Néanmoins, certains participants disent comprendre que des membres de la famille et amis soient mal à l'aise de rendre visite à un proche atteint de démence, car la personne pourrait ne pas les reconnaître ou interagir avec eux.

“It's devastating for a family to see their parent or relative deteriorating. For some families, I've seen a daughter there every morning to give [their] parent breakfast. But a lot of residents don't have relatives. And some families are resistant to coming because when the patient does not recognize them or can even be angry and swear.” (« C'est bouleversant pour une famille de voir un parent ou un membre de la parenté se détériorer. J'ai tous les matins vu la fille de patients qui venait donner le petit déjeuner à ses parents. Cependant, beaucoup de résidents n'ont pas de famille. Et certaines familles hésitent à venir parce que le patient ne les reconnaît parfois pas ou se fâche et dit de gros mots. ») (Infirmier[ère])

“Not having visitors is very difficult, probably only 20% of families come to visit. Not many can handle the stressors of seeing their parent or grandparent.” (« Il est très difficile de ne pas recevoir de visite. Je dirais que seuls 20 % des familles viennent visiter leur proche. Peu de gens sont capables de gérer le stress de voir leurs parents ou grands-parents malades. ») (Aide en psychiatrie)

## B. NIVEAU D'AISANCE, PERCEPTIONS, STIGMATISATION

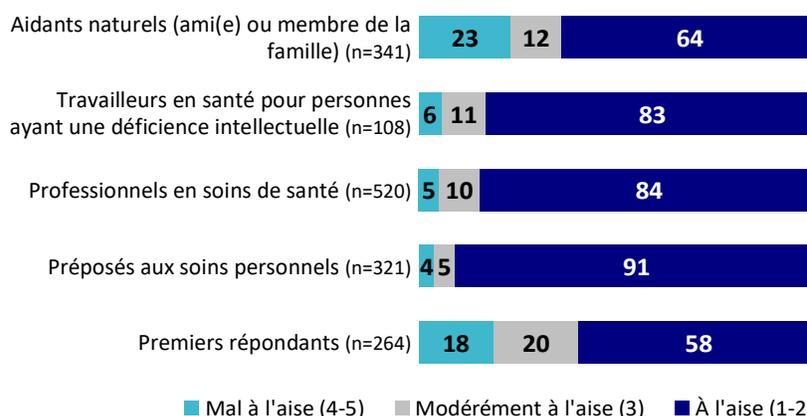
### Niveau d'aisance

#### Résultats du sondage

Les professionnels en soins de santé rémunérés qui s'occupent de personnes atteintes de démence sont beaucoup plus susceptibles que les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille de dire qu'ils sont à l'aise (c.-à-d., note de 1 ou 2 sur l'échelle) avec leur capacité à fournir des soins et du soutien de qualité. Cela comprend 91 % des préposés aux soins personnels, 84 % des professionnels en soins de santé et 83 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans chaque cas, seuls de 4 % à 6 % déclarent être à l'aise de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence ou de leur apporter du soutien. Parmi les professionnels en soins de santé rémunérés, les premiers répondants sont beaucoup moins susceptibles d'être à l'aise de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence ou leur apporter du soutien. Près d'une personne sur cinq (18 %) dit être mal à l'aise et 20 % sont plutôt mal à l'aise.

Soixante-quatre pour cent des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille disent être à l'aise. Près d'une de ces personnes sur quatre (23 %), cependant, affirme être mal à l'aise et 12 % déclarent être modérément à l'aise.

**Graphique 3 : Niveau d'aisance**



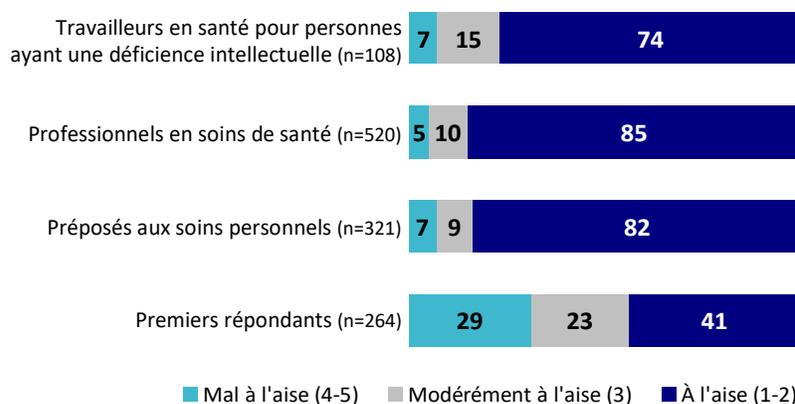
**Q9** À quel point vous sentez-vous à l'aise pour fournir des soins de qualité ou du soutien à quelqu'un atteint/aux personnes atteintes de démence? (1 -Très à l'aise, 3 -Moyennement à l'aise, 5 -Très mal à l'aise)

**Base :** n=1592

- Parmi les premiers répondants, les ambulanciers paramédicaux sont plus susceptibles d'affirmer être à l'aise pour fournir des soins et pour apporter du soutien (87 %), bien que cette proportion soit plus faible chez les policiers (46 %) et d'autres premiers répondants (52 %), y compris les pompiers et les agents de sécurité. Environ 28 % des premiers répondants disent être mal à l'aise.

Lorsqu'interrogés sur la mesure dans laquelle ils se sentent à l'aise de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence qui ont un trouble comorbide, les professionnels en soins de santé rémunérés présentent des résultats semblables (c.-à-d., note de 1 ou 2 sur une échelle de cinq points, de très à l'aise à très mal à l'aise). Chez les professionnels en soins de santé, le niveau d'aisance est à peu près le même, que le patient ait ou non un trouble comorbide (85 % et 84 % dans les deux cas). Bien que le niveau d'aisance soit élevé chez les préposés aux soins personnels, il n'est pas aussi élevé que celui sans la présence d'un trouble comorbide (82 % comparativement à 91 %). De même, les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle sont un peu moins susceptibles de se sentir à l'aise de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence qui ont un trouble comorbide (74 % et 83 %). Les premiers répondants sont également moins susceptibles d'être à l'aise de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence qui ont un trouble comorbide ou de leur apporter du soutien (41 % sont à l'aise comparativement à 58 % s'il n'y a pas de trouble comorbide). Près d'un de ces répondants sur trois (29 %) indiquent être mal à l'aise.

## Graphique 4 : Aisance avec la prestation de soins en présence de troubles comorbides



**Q10** Dans votre rôle, à quel point vous sentez-vous à l'aise de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence ou leur apporter du soutien qui ont d'autres problèmes de santé (comorbidités) (p. ex. traitement de plusieurs maladies, surveillance des interactions médicamenteuses, travail avec une équipe interdisciplinaire, coordination des soins)? (1 -Très à l'aise, 3 - Moyennement à l'aise, 5 -Très mal à l'aise)

**Base :** n=1252

- Suivant la même tendance, les ambulanciers paramédicaux sont plus susceptibles de se sentir à l'aise de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence qui ont d'autres problèmes de santé (74 %), alors que seulement 27 à 32 % des autres premiers répondants sont à l'aise et 37 à 38 % sont mal à l'aise.
- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les infirmiers sont les plus susceptibles de se sentir à l'aise d'offrir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence qui ont d'autres problèmes de santé (90 %).
- Le malaise est également plus élevé chez les hommes (15 %), qui sont plus susceptibles d'être de premiers répondants, ainsi que chez les professionnels en soins de santé de l'Alberta (19 %). Les professionnels en soins de santé de l'Atlantique (84 %) sont plus susceptibles que ceux des autres régions d'indiquer qu'ils sont à l'aise avec ce type de soins.

Lorsqu'on leur demande s'ils sont plus à l'aise d'offrir des soins à une personne qui n'est pas atteinte de démence qu'à une personne qui l'est, 52 % des premiers répondants sont d'accord ou tout à fait d'accord (c.-à-d., 4 ou 5 sur l'échelle). Quatre aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille sur dix (41 %) affirment la même chose, et seulement 21 % ne sont pas d'accord ou pas du tout d'accord. Un peu moins de travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (34 %) et de professionnels en soins de santé (33 %) sont d'accord, bien que dans chaque groupe, les proportions de répondants qui sont d'accord et qui ne sont pas d'accord soient à peu près identiques. Autant de préposés aux soins personnels (31 %) sont d'accord, quoique près de la moitié (45 %) ne le soit pas.

**Tableau 3 : Aisance avec la prestation de soins**

<i>Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants à l'égard de la démence? (1-pas du tout d'accord, 5 -tout à fait d'accord)</i>	<b>Aidants naturels (amis/famille)</b>	<b>Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)</b>	<b>Professionnels en soins de santé</b>	<b>Préposés aux soins personnels</b>	<b>Premiers répondants</b>
<i>Q28B. Je suis plus à l'aise de fournir des soins à une personne qui n'est pas atteinte de démence qu'à une personne qui l'est</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Pas d'accord (1-2)	21 %	32 %	36 %	45 %	25 %
Neutre (3)	27 %	29 %	30 %	21 %	18 %
D'accord (4-5)	41 %	34 %	33 %	31 %	52 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	10 %	5 %	1 %	3 %	5 %

- Parmi les premiers répondants, les policiers sont plus susceptibles d'être d'accord pour dire qu'ils ne sont pas aussi à l'aise d'offrir des soins à une personne atteinte de démence (63 %).
- Le malaise est plus fréquent chez les hommes (46 % sont d'accord contre 35 % des femmes), ainsi que chez les moins de 35 ans (45 %) et les fournisseurs de soins du Québec (44 %).

## **Résultats des entrevues (niveau d'aisance à fournir des soins)**

La grande majorité des professionnels en soins de santé disent être à l'aise de prodiguer des soins à des personnes atteintes de démence. Plusieurs répondants attribuent cette situation à leur expérience personnelle en tant qu'aidants naturels d'un parent, d'un membre de leur parenté ou d'un ami.

"There was dementia in own family and I saw what good regiment of diet and engagement of activities can do." (« Il y avait de la démence dans ma propre famille et j'ai vu ce qu'un bon régime alimentaire et la participation à des activités peuvent faire. ») (Physiothérapeute)

"I was the primary caregiver for late mother, so I learned a lot from that." (« J'ai été le principal aidant naturel de ma défunte mère, et j'ai beaucoup appris de cette expérience. ») (Coordonnateur[trice] de programme et conseiller[ère])

Pour expliquer ce qui leur a permis d'être plus à l'aise, certains participants mentionnent leurs années d'expérience au travail et l'apprentissage de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas, et la méthode d'essai et erreur.

"I have a 35+ year career in supportive settings with people with disabilities or addictions, or mental health. I have such a broad spectrum." (« Je fais carrière depuis plus de 35 ans dans des milieux de soutien avec des personnes handicapées, des toxicomanes et des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Je possède une vaste expérience. ») (Infirmier[ère])

"I learned through experience and paying attention to what the patient seems to be asking for." (« J'ai appris par l'expérience et en portant attention à ce que le patient semble demander. ») (Infirmier[ère])

"I was not as comfortable in the beginning, especially when faced with responsive behaviours, but I have become very comfortable with time. I have gained confidence as I build relationships and learn on the ward." (« Je n'étais pas aussi à l'aise au début, surtout face à des comportements agressifs, mais je suis devenu très à l'aise avec le temps. Je gagne en confiance à mesure que je tisse des relations et que j'apprends sur le service. ») (Physiothérapeute)

Certains fournisseurs de soins rémunérés, en particulier des professionnels en soins de santé ou des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, se sentent plus à l'aise parce qu'ils ont reçu une formation sur la nature de la démence et sur la manière de donner des soins aux personnes atteintes de démence.

"I wasn't very knowledgeable and only moderately comfortable at first. I feel much better now because I have a better understanding and better guidance on the approach to use in communications and daily activities." (« Je n'avais pas beaucoup de connaissances et j'étais plus ou moins à l'aise au début. Je me sens beaucoup mieux maintenant parce que j'ai une meilleure compréhension et une meilleure orientation quant à l'approche à utiliser dans les communications et dans les activités quotidiennes. ») (Gestionnaire de cas)

“I feel qualified and have a good background, but I have taken many courses and training through different professional associations.” (« Je sens que je possède des qualifications et une bonne expérience, mais j’ai suivi de nombreux cours et formations offerts par différentes associations professionnelles. ») (Ergothérapeute)

“I had basic training from the center (home for the elderly) on how to help patients, manipulate (turn) them, and how to feed them. I also have past experience as a social worker that gives basic tools on how to interact with the patients.” (« J’ai reçu une formation de base du centre pour personnes âgées sur la façon d’aider les patients, de faire des manœuvres, comme les retourner, et de les nourrir. J’ai aussi de l’expérience en tant que travailleur social qui me donne des outils de base sur la façon d’interagir avec les patients. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

Quelques aidants naturels non rémunérés indiquent recevoir des conseils sur la démence par le biais de programmes de jour, d’organisations ou de fournisseurs de soins rémunérés. Quelques-uns affirment également qu’ils auraient aimé avoir une source de conseils sur un éventail de sujets liés à la démence pour en apprendre davantage.

“The day program taught me some things and I have looked up things on the Internet, so I know more now (e.g., sponge bath). I would like to have 1 stop shopping for information on all kinds of different topics related to dementia care. It's hard to find. I don't know where to look for something specific to dementia.” (« J’ai appris bien des choses par le biais du programme de jour et j’ai fait des recherches sur Internet, alors j’en sais maintenant davantage sur le sujet, par exemple sur le bain à l’éponge. J’aimerais avoir un guichet unique pour obtenir de l’information sur toutes sortes de sujets liés aux soins de la démence. C’est difficile à trouver. Je ne sais pas où chercher des choses s’appliquant directement à la démence. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“I don't know if I was equipped with all the tools needed. I talked to people to find the information, but it wasn't easily available.” (« Je ne sais pas si j’avais accès à tous les outils dont j’avais besoin. J’ai parlé à des gens pour trouver l’information, mais elle n’était pas facilement disponible. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“I feel good about it because I have (homecare) help and access to someone to discuss difficulties and solutions with.” (« Je me sens bien par rapport à ça, car je profite de services de soins à domicile et j’ai quelqu’un avec qui discuter de difficultés et de solutions. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

Certains participants croient simplement qu’ils ont une prédisposition pour travailler avec des personnes atteintes de démence, qui ont besoin de l’aide de professionnels en soins de santé patients, compatissants et prêts à prendre le temps de bâtir la confiance et la compréhension requises. Un certain nombre de professionnels en soins de santé indiquent que la clé est de prendre le temps de comprendre le monde d’une personne atteinte de démence grâce à ses expériences et perspectives.

“My biggest strengths are patience and tolerance. Patients are going to take a swing at you, call you names.” (« Mes plus grandes forces sont la patience et la tolérance. Les patients vont s’en prendre à vous, vous traiter de noms. ») (Aide en psychiatrie)

“You need to approach patients with courtesy and compassion, respect and dignity.” (« Vous devez approcher les patients avec courtoisie, compassion, respect et dignité. ») (Infirmier[ère])

“I learned long ago that you have to meet them where they are and on the level they can understand you. You can't argue with them or force them to your point of view, it won't work. They aren't able to process it.” (« J'ai appris il y a longtemps que vous devez vous mettre à leur place et vous adresser à eux de façon à ce qu'ils puissent vous comprendre. Vous ne pouvez pas vous quereller avec eux ou les forcer à adopter votre point de vue, car ça ne fonctionnera pas. Ils ne sont pas en mesure de gérer ces situations. ») (Coordonnateur[trice] de programme et conseiller[ère])

“You really want to engage them and see for who they are. Get to know them. Just spend time building the relationship and getting to know them and talking with them because that's what they need and it helps me to engage with them successfully in the long run.” (« Vous devez réellement entamer le dialogue avec eux et voir qui ils sont. Passez simplement du temps à tisser des liens avec eux, à apprendre à les connaître et à échanger avec eux, car c'est ce dont ils ont besoin et c'est ce qui vous permettra de connaître du succès à long terme. ») (Physiothérapeute)

“The biggest thing is to be patient and not try to rush through things. You need to not move too fast for them and explain things more thoroughly.” (« Le plus important c'est d'être patient et de ne pas essayer de précipiter les choses. Vous ne devez pas aller trop vite et leur donner des explications détaillées. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

Un nombre assez faible de participants aux entrevues disent ne pas être très à l'aise parce qu'ils ont l'impression de ne pas posséder assez d'information sur la nature de la démence ou sur la meilleure façon de communiquer avec une personne atteinte de démence ou de lui prodiguer des soins. Quelques-uns trouvent épuisant de toujours donner des explications et de répéter les mêmes choses. L'un d'eux affirme simplement que ce sont des choses déchirantes à voir.

“I'm fairly comfortable. It can get tiring though - the repetition of answering same questions over and over. It's mentally draining.” (« Je suis assez à l'aise. Mais ça peut être fatigant de répondre sans cesse aux mêmes questions, encore et encore. C'est mentalement exténuant. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

## *Perceptions à l'égard de la démence*

### **Résultats du sondage**

Les répondants du sondage devaient indiquer leur degré de concordance avec des énoncés concernant la **capacité des personnes atteintes de démence dans les années suivant le diagnostic** en utilisant une échelle de cinq points allant « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ». À des fins de production du rapport, les notes 1 et 2 signifient que le répondant n'est pas d'accord, la note de 3 signifie que le répondant est neutre, et les notes 4 et 5 signifient que le répondant est d'accord. En ce qui concerne la capacité à vivre de manière autonome, 75 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille disent être d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'une personne atteinte de démence peut **parfois continuer à vivre dans sa propre maison pendant des années après l'obtention du diagnostic**. Les professionnels en soins de santé (81 %) présentent le plus haut degré de concordance, tandis que de 66 à 69 % seulement des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, des préposés aux soins personnels et des premiers répondants sont moins susceptibles d'être d'accord. En fait, de 13 à 14 % des travailleurs de la santé et des premiers répondants sont en désaccord.

La plupart croient également que les personnes atteintes de démence peuvent parfois **continuer à être actives dans la communauté après l'obtention du diagnostic**, les professionnels en soins de santé étant encore une fois les plus susceptibles d'être d'accord (85 %), bien qu'environ les trois quarts des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, des préposés aux soins personnels, des premiers répondants et des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille soit également d'accord (74 % à 77 %). Seuls de 3 % à 10 % de chacun des cinq segments ne sont pas d'accord.

Environ la moitié des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (57 %), des professionnels en soins de santé (53 %) et des premiers répondants (53 %) conviennent que les personnes atteintes de démence peuvent parfois **continuer à travailler pendant et après l'obtention de leur diagnostic**. Les préposés aux soins personnels sont un peu moins enclins à être d'accord (41 %), alors que 26 % ne sont pas d'accord. Les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille sont les moins susceptibles d'être d'accord (35 %), quoique 15 % affirment ne pas savoir.

**Tableau 4 : Perceptions des capacités des personnes atteintes de démence**

<b>Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants à l'égard de la démence? (1-pas du tout d'accord, 5-tout à fait d'accord)</b>	<b>Aidants naturels (amis/famille)</b>	<b>Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)</b>	<b>Professionnels en soins de santé</b>	<b>Préposés aux soins personnels</b>	<b>Premiers répondants</b>
<i>Q28A. Quelqu'un atteint/les personnes atteintes de démence peuvent parfois continuer à vivre dans leur maison pendant des années après l'obtention du diagnostic</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Pas d'accord (1-2)	11 %	7 %	4 %	14 %	13 %
Neutre (3)	11 %	21 %	12 %	17 %	15 %
D'accord (4-5)	75 %	69 %	81 %	66 %	67 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	3 %	3 %	3 %	3 %	6 %
<i>Q28E. Quelqu'un atteint/les personnes atteintes de démence peuvent parfois continuer à travailler pendant des années après l'obtention du diagnostic</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Pas d'accord (1-2)	22 %	20 %	16 %	26 %	15 %
Neutre (3)	28 %	19 %	27 %	25 %	21 %
D'accord (4-5)	35 %	57 %	53 %	41 %	53 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	15 %	3 %	5 %	8 %	11 %
<i>Q28G. Quelqu'un atteint/les personnes atteintes de démence sont parfois en mesure de continuer à être actives dans leurs communautés pendant des années après l'obtention du diagnostic</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Pas d'accord (1-2)	10 %	7 %	4 %	8 %	3 %
Neutre (3)	12 %	12 %	8 %	13 %	14 %
D'accord (4-5)	74 %	77 %	85 %	74 %	77 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	5 %	4 %	3 %	5 %	6 %

- Les professionnels en soins de santé de moins de 35 ans sont moins susceptibles de convenir que les personnes atteintes de démence peuvent **parfois vivre dans leur maison pendant des années après l'obtention du diagnostic** (68 %). C'est également le cas des professionnels en soins de santé au Québec (68 %) et des gens qui ont fait des études secondaires ou collégiales (60 % et 69 % respectivement). Les professionnels en soins de santé de l'Atlantique (85 %) et ceux qui ont fait des études supérieures (78 %) sont plus susceptibles d'être d'accord.
- Les ambulanciers paramédicaux (87 %) sont plus susceptibles que les policiers (78 %) ou d'autres premiers répondants (68 %) de convenir que les personnes atteintes de démence sont **parfois en mesure de continuer à être actifs dans leurs communautés pendant des années après l'obtention du diagnostic**. Les femmes sont également plus enclines à être d'accord (80 %) que les hommes (74 %). Les professionnels en soins de santé âgés de 55 ans ou plus sont un peu moins susceptibles d'être d'accord (75 %) que les fournisseurs de soins plus jeunes (79 % à 81 %). Les personnes n'ayant fait que des études secondaires ont moins tendance à être d'accord (64 %) tandis que celles qui ont un diplôme d'études supérieures sont plus susceptibles d'être d'accord (83 %).
- En ce qui concerne la capacité des personnes atteintes de démence à vivre de manière autonome, les répondants qui n'ont fait que des études secondaires sont moins enclins à être d'accord (33 %) pour dire que les personnes atteintes de démence peuvent **parfois continuer à travailler après l'obtention du diagnostic**, tandis que celles qui ont un diplôme d'études supérieures sont plus susceptibles d'être d'accord (50 %). Contrairement à la tendance observée chez les personnes de moins de 35 ans en ce qui concerne la capacité à vivre de manière autonome, ce segment plus jeune est plus susceptible de convenir que les personnes atteintes de démence peuvent continuer à travailler pendant des années (53 %).

Lorsqu'il est question des perceptions et des expériences concernant le niveau d'aisance d'autres fournisseurs de soins qui communiquent directement avec des personnes atteintes de démence, 51 % des premiers répondants et 55 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille conviennent (4 ou 5 sur l'échelle) que certains fournisseurs de soins ne sont pas à l'aise. Environ les deux tiers des préposés aux soins personnels (63 %) ainsi que des professionnels en soins de santé et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (66 %) conviennent que certains fournisseurs de soins ne sont pas à l'aise, alors qu'une faible proportion est peu ou pas d'accord avec cet énoncé (7 % à 12 %, soit une note de 1 ou 2 sur l'échelle).

**Tableau 5 : Malaise perçu des fournisseurs de soins**

<i>Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants à l'égard de la démence? (1-pas du tout d'accord, 5-tout à fait d'accord)</i>	<b>Aidants naturels (amis/famille)</b>	<b>Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)</b>	<b>Professionnels en soins de santé</b>	<b>Préposés aux soins personnels</b>	<b>Premiers répondants</b>
<i>Q28H. Certains fournisseurs de soins rémunérés ne sont pas à l'aise de communiquer directement avec quelqu'un atteint/des personnes atteintes de démence</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Pas d'accord (1-2)	10 %	7 %	10 %	12 %	8 %
Neutre (3)	17 %	20 %	18 %	18 %	24 %
D'accord (4-5)	55 %	66 %	66 %	63 %	51 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	18 %	6 %	6 %	7 %	17 %

- Les ambulanciers paramédicaux sont plus susceptibles de percevoir le malaise de certains fournisseurs de soins (68 %) comparativement aux autres premiers répondants (45 % à 47 %) lorsqu'ils communiquent directement avec une personne atteinte de démence.
- La perception du malaise des professionnels en soins de santé lors de communications avec une personne atteinte de démence est également plus fréquente chez les femmes (62 % comparativement à 55 % chez les hommes).
- Les personnes ayant fait des études supérieures sont également plus susceptibles de convenir que certains fournisseurs de soins sont mal à l'aise (64 %).

### ***Résultats des entrevues (perceptions à l'égard des capacités)***

#### **Perceptions à l'égard de la capacité à vivre de façon autonome**

Les participants aux entrevues sont largement unanimes dans leur opinion sur la capacité des personnes atteintes de démence à vivre de manière autonome dans la communauté. Ils croient presque tous que les personnes atteintes de démence sont capables de le faire et que c'est préférable lors des premiers stades de la maladie, quand la fonction cognitive n'est que légèrement altérée. Des soutiens de base à la préparation des repas et au magasinage sont considérées comme nécessaires durant les premiers stades de la maladie.

“There are some people at the beginning and it's very minor. With input from family, close care, checking on them daily, they can manage.” (« Pour certaines personnes, la maladie se manifeste très subtilement au début. En tenant compte des commentaires de la famille, en portant une

attention spéciale et en prenant des nouvelles tous les jours, elles peuvent bien s'en sortir. »)  
(Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“A big part of the picture of keeping people in their homes is weekly assistance with cleaning, shopping, and meal preparation. There used to be a lot more access to home care than there are the last few years. That was a service that allowed a lot of people to stay in their homes.” (« L'aide hebdomadaire avec le nettoyage, le magasinage et la préparation des repas constitue un aspect important permettant à des personnes de rester à la maison. L'accès à des soins à domicile était beaucoup mieux par le passé qu'au cours des dernières années. C'est un service qui a permis à beaucoup de gens de rester à la maison. ») (Médecin)

“There are some that are still in their homes alone. But home care people may go in twice a day to help with medication and help with breakfast, lunch, and suppers.” (« Certaines personnes sont toujours à la maison. Toutefois, les préposés qui offrent des soins à domicile peuvent faire deux visites par jour pour administrer des médicaments et pour aider avec la préparation des repas. »)  
(Préposé[e] aux soins personnels)

“...it depends on the level of dementia and degree of support and monitoring they have in the community, from family or friend or anyone. They also need to stay socially connected in some way.” (« Tout dépend du niveau de démence et du degré de soutien et de surveillance qu'ils ont de leur communauté, de leur famille, de leurs amis ou de qui que ce soit. Ils doivent aussi rester en contact socialement d'une façon ou d'une autre. ») (Ergothérapeute)

“Even people with more moderate to advanced dementia, with the right supports and routines, can definitely live what looks like normal lives. What helps is homecare services, seniors focused housekeeping services, family supports, access to financial management through either a family member, or easier access to services like those offered by the Office of the Public Trustee and Guardian. Those services are available but can be quite difficult to access.” (« Même les personnes atteintes dont la démence est modérée ou avancée peuvent certainement avoir ce qui ressemble à une vie normale si elles ont le soutien et la routine dont elles ont besoin. Ce qui aide, ce sont les services à domicile, les services d'entretien ménager pour aînés, le soutien familial, la gestion financière par un membre de la famille ou un accès rapide à des services comme ceux qu'offre le Bureau du Tuteur et curateur public. Ces services sont disponibles, mais il peut être assez difficile d'y accéder. ») (Travailleur[se] social[e])

Cependant, selon les répondants, la durée de la capacité des personnes atteintes de démence à vivre de manière autonome dépend avant tout de la progression de la maladie et, ensuite, de la disponibilité des soutiens. Une surveillance continue est essentielle pour déterminer si l'évolution de la maladie nécessite un niveau accru de soutien et si ce soutien peut être rapidement apporté. Selon certains fournisseurs de soins, l'évolution de la maladie nécessite une aide supplémentaire avec les médicaments et l'hygiène personnelle de base.

“Yes, provided there are the proper supports in place in the home. This needs care and support of family and also professional supports in the home on a regular basis for meals, bathing/dressing and daily care, as well as ensuring that stove disabled, etc. and regular check-ins throughout the day. A nanny cam/baby monitor is useful to check-in and ensure they are ok.” (« Oui, à condition que les aides appropriées soient en place à la maison. Il faut prodiguer des soins, soutenir la famille et offrir régulièrement du soutien d'un professionnel à la maison, notamment avec la préparation des repas, le bain, l'habillage et les soins quotidiens, ainsi que pour s'assurer que la cuisinière ne peut être utilisée, etc. Des vérifications sont également requises régulièrement tout

au long de la journée. Un interphone de surveillance ou un dispositif de surveillance pour bébé est utile pour s'enquérir de la situation et s'assurer que tout va bien. ») (Infirmier[ère])

“In the early stages, yes, it is possible. There needs to be ongoing monitoring though for progression, and then family supports (monitoring, keeping watch for symptoms and risk) and adding supports as they are needed to match progression is important to maintain the consistency.” (« Au début, oui, c'est possible. En revanche, il doit y avoir une surveillance continue de la progression et la famille doit apporter son aide (surveillance, rester à l'affût des symptômes et des risques) et il faut ajouter des aides, qui sont nécessaires pour suivre la progression. Aussi, il est important d'assurer la cohérence. ») (Médecin)

L'ampleur ou la prévisibilité du déclin, qui peut être soudaine dans certains cas et laisser peu de temps pour apporter plus de soutien et pour adopter des mesures de sécurité accrues, constitue une source d'inquiétude. La plupart des participants soulignent la nécessité de surveiller et d'évaluer régulièrement les problèmes de sécurité qui peuvent se présenter. Quelques exemples de défis qui affectent les personnes aux prises avec un déclin cognitif sont la capacité réduite à utiliser un four ou un four à micro-ondes en toute sécurité, le fait de trouver un moyen d'entrer et de sortir de la maison en toute sécurité ou de trouver son chemin pour retourner à la maison.

“At some point, it is not sustainable to be in the community if cognitive function is significantly impaired. When a person still has insight into their erosion and things they cannot do it helps. Once they lose that, it becomes harder if they are not aware.” (« À un moment donné, ce n'est pas viable d'être dans la communauté si la fonction cognitive est grandement altérée. Ça aide quand une personne a encore une idée de son érosion et des choses qu'elle ne peut pas faire. Une fois qu'elle perd cette capacité, les choses se compliquent si elle n'en est pas consciente. ») (Ergothérapeute)

“There is not enough support for the individual in the community. Not enough home care options and not enough awareness that these options even exist. (They) can live alone but only in early stages. Then need more support from others, and even then, only while workable/sustainable. Many live in community, but it doesn't mean they should when their care is compromised. I've seen many decline in community because they are not supported enough and then improve when in long-term care because they are getting better care and attention, more social contact and stimulation. So, (it) depends on degree of dementia and on supports.” (« Il n'y a pas assez de soutien à la personne dans la communauté. Pas assez d'options de soins à domicile et pas assez de conscience pour que ces options puissent même exister. Ils peuvent vivre seuls, mais seulement dans les premières étapes. Ensuite, il faut plus de soutien d'autres personnes, et malgré cela, seulement pendant le temps où c'est faisable ou viable. Plusieurs personnes vivent dans la communauté, mais cela ne signifie pas que ça devrait être le cas quand leurs soins sont en péril. J'ai vu beaucoup de personnes connaître un déclin dans la communauté parce qu'elles n'avaient pas assez de soutien, puis s'améliorer dans des centres de soins de longue durée parce qu'elles recevaient de meilleurs soins et plus d'attention, plus de contact social et de stimulation. Tout dépend donc du degré de démence et des aides disponibles. ») (Infirmier[ère])

“It's an ongoing, everyday assessment and monitoring. You don't know when it's going to change or what danger/risk will present itself. And, as a family member you are guarded and watching and you are always questioning your own judgments which may be compromised because of being too close and emotional involved. It's hard to judge the right time for more support.” (« Il faut sans cesse évaluer et surveiller. Vous ignorez le moment où la personne va changer ainsi que

les dangers ou risques qui se présenteront. En tant que membre de la famille, vous êtes prudent, vous remettez toujours en question vos propres jugements, qui pourraient être compromis parce que vous êtes trop proche et trop émotif. Il est difficile de juger le bon moment où plus de soutien est requis. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“There needs to be support and monitoring for changes/assessment, and see what resources are needed and that the level of resources is increasing as the risk assessment is increasing, so that there is a steady/good match here. It's where this balance is out of whack and the needs are higher than the support to cover it that you get into a crisis situation, which is when bad things happen.” (« Il faut du soutien et un suivi des changements et des évaluations. Afin d'assurer l'équilibre, il faut aussi analyser les ressources qui sont nécessaires et veiller à ce que le niveau des ressources augmente au fur et à mesure que l'évaluation des risques augmente. C'est lorsque cet équilibre est déréglé et que les besoins sont plus grands que le soutien disponible que les situations de crise se présentent, que des événements fâcheux se produisent. ») (Infirmier[ère])

La durabilité de la situation, en particulier pour les aidants naturels, est également perçue comme un élément clé de la décision de demeurer dans la collectivité ou de passer à un centre de soins de longue durée. À mesure que la maladie évolue et que les défis qui affectent les personnes présentant un déclin cognitif augmentent, les soins à domicile et d'autres options de répit sont considérés comme importants pour éviter l'épuisement professionnel. Le vagabondage et l'incontinence sont tous deux mentionnés comme des facteurs importants dans la décision de transférer la personne à un centre de soins de longue durée. Des comportements insensibles, non coopératifs ou agressifs sont également vus comme un troisième type de facteur.

“When the situation is sustainable (e.g., respite for caregivers) it works fine.” (« Lorsque la situation est viable, par exemple lorsque les aidants naturels ont des répits, ça se passe bien. ») (Infirmier[ère])

“They soon lose social references, not recognising even their closest ones, they lose the sense of orientation, get lost outside their room.” (« Ils perdent rapidement leurs références sociales, ne reconnaissent même pas leurs proches, perdent le sens de l'orientation, se perdent en sortant de leur chambre. ») (Infirmier[ère])

“Essentially, when the requirements for monitoring or medicating starts to become unsafe for the person with dementia or their partner, or if the person with dementia is a wanderer, that's a deal-breaker. (« Essentially, lorsque les exigences en matière de surveillance ou de traitement médicamenteux commencent à devenir dangereuses pour la personne atteinte de démence ou pour son conjoint, ou si la personne atteinte de démence est un itinérant, c'est là que les choses changent. ») (Médecin)

“(Disease) progression means more intensive care from caregivers (meals and meds and then personal care), and the family can become exhausted (burn out). Also, incontinence and violence can quickly push the needs past what family can provide or cope with. That is when long-term care becomes the next step.” (« La progression de la maladie mène à des soins plus intensifs de la part des aidants naturels, notamment avec les repas, l'administration de médicaments et les soins personnels, et la famille peut être épuisée. De plus, l'incontinence et la violence peuvent rapidement accroître les besoins au-delà de ce que la famille peut offrir ou affronter. C'est à ce moment que commence l'étape des soins de longue durée. ») (Médecin)

Une autre préoccupation importante en lien avec la capacité des personnes atteintes de démence à vivre de façon autonome est la stabilité des symptômes d'une journée à l'autre et même d'une heure à l'autre. Comme le font remarquer quelques participants, une personne atteinte de démence peut bien gérer les symptômes et aller bien un jour, puis s'égarer ou être agressive le lendemain, rendant le soutien à temps partiel risqué, compte tenu de l'absence de prévisibilité.

"The situation needs to be individualized to meet that specific person's needs. That can be tricky because the level and needs can change day to day. But, generally, when the level/match is right, you can see it, that everything seems to be working. When it's not, it can come to a boil quickly and then there are unnecessary admissions to hospital/long-term care. It's always better when it's planned and the decisions are in place for when they need to be." (« La situation doit être personnalisée pour répondre aux besoins de la personne. Cela peut être difficile, car le niveau des soins et les besoins peuvent changer d'un jour à l'autre. Cependant, en général, lorsque le niveau correspond à ce qui est requis, tout peut bien se passer. Si ce n'est pas le cas, les choses peuvent rapidement tourner au vinaigre, sans compter les admissions inutiles à l'hôpital ou dans un centre de soins de longue durée. C'est toujours mieux quand tout est planifié et que les décisions sont prises au bon moment. ») (Infirmier[ère])

"The problem with living alone is that you don't know/can't predict when they will have good periods of time and bad ones. They can change in an hour and often do later in the day (sundowning)." (« Le problème de vivre seul est que vous ne savez pas et vous ne pouvez pas prédire le moment où la personne aura des hauts et des bas. Elle peut changer en une heure, ce qui se produit plus souvent tard dans la journée, soit au crépuscule. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

"The problem too is that they have good days and bad days, and you can't tell what is going to be what. It's not linear or predictable so they can be at risk. (It turns on a dime)." (« Le problème, c'est qu'ils ont de bons jours et de mauvais jours, et vous ne pouvez pas savoir d'avance. Puisque ce n'est pas linéaire ou prévisible, la personne peut s'exposer à des risques. La situation peut changer dans le temps de le dire. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

"It's about level of care and safety, but cognitive ability can fluctuate quickly, even day to day, or from a time in day to another time in day (e.g., sundowning)." (« Tout est question du niveau de soin et de sécurité, mais la capacité cognitive peut fluctuer rapidement, même du jour au lendemain, ou d'une minute à l'autre, notamment au crépuscule. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

### **Aspect inévitable du vieillissement**

Seuls quelques participants aux entrevues croient que la démence est un aspect normal du vieillissement, mais même ces personnes mettent en contexte cette affirmation avec des observations sur l'augmentation des problèmes vasculaires et d'autres maladies comme le diabète, ce qui accroît l'incidence de la démence. Plusieurs d'entre eux déclarent aussi percevoir une augmentation de la démence (c'est-à-dire qu'elle semble plus fréquente qu'avant). Cependant, certains participants attribuent cela à une augmentation des diagnostics de démence et de l'espérance de vie.

"Starting to believe that it is inevitable more and more as we all age. My dad then my mom. With high BP and vascular issues it can be a big driver, then also other chronic diseases like Diabetes, it affects so many." (« Je commence de plus en plus à croire que c'est inévitable, à mesure que nous vieillissons. Mon père en a été atteint, puis ma mère. Une tension artérielle élevée et des problèmes vasculaires peuvent être des facteurs, tout comme d'autres maladies chroniques, comme le diabète, qui touche tellement de gens. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"Residents are living longer and of course we are going to see more dementia now." (« Les résidents vivent plus longtemps et il y a évidemment de plus de démence de nos jours. ») (Ludothérapeute)

Beaucoup de participants perçoivent la démence comme un aspect inévitable parce que de nombreuses personnes âgées de 90 ans et plus ont toujours une bonne fonction cognitive. Certains participants évoquent une grande variation entre les personnes dont le déclin cognitif a commencé alors qu'elles étaient âgées de 60 à 70 ans, tandis que des gens âgés de quelques décennies de plus vont encore très bien. Quelques participants perçoivent une dichotomie, car certaines personnes ont une bonne santé physique, mais sont atteintes de démence, tandis que d'autres peuvent avoir un déclin plus physique, mais être très « allumées ». Dans l'ensemble, la plupart des participants croient qu'il n'y a pas une seule voie qui détermine un processus de vieillissement inévitable.

"There are 90-year-old people who don't have anything wrong with their memory but their body is shot." (« Il y a des gens de 90 ans dont la mémoire n'est en rien affectée, mais dont le corps est ruiné. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"I wouldn't say it's normal or should happen. There can be people who are 100 and sharp, and people who are younger and have dementia." (« Je ne dirais pas que c'est normal ou que ça devrait se produire. Il peut y avoir des personnes de cent ans ou plus qui ont toutes leurs facultés, et des personnes atteintes de troubles neurocognitifs à début précoce. ») (Infirmier[ère])

"We have to get away from this type of labeling. It needs to be recognized as a disease process (i.e., symptoms of a disease and its progress). It is not normal, it is a disease. If it's "normal", it becomes your fault." (« Nous devons éviter ce type d'étiquetage. La démence doit être reconnue comme un processus pathologique, c'est-à-dire les symptômes d'une maladie et son évolution. Ce n'est pas normal, c'est une maladie. Si c'est "normal", ça devient votre faute. ») (Médecin)

“Common to have memory issues, but dementia is something else. It's more fundamental confusion and perception issue. But, it does seem to be becoming more and more common.”  
(« Les problèmes de mémoire sont fréquents, mais la démence est autre chose. Il s'agit d'un problème de confusion et de perception plus fondamental. Toutefois, ça semble devenir de plus en plus fréquent. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

En expliquant que la démence n'est pas une partie « normale » du vieillissement, la plupart des participants mentionnent des facteurs de risque liés à la démence, notamment des problèmes vasculaires, comme l'hypertension artérielle, et l'AVC. D'autres signalent des troubles comorbides et des maladies chroniques comme le diabète. Certains croient également que la démence est héréditaire, car plusieurs participants estiment que la génétique constitue un facteur de risque. Un médecin est d'avis que certaines infections contribuent à l'apparition de la démence chez les aînés. Quelques participants croient que les lésions cérébrales sont liées à l'apparition subséquente de la démence.

“You see a fair amount of vascular dementia so you have to watch blood pressure, sugars, and cholesterol levels, as well as regular exercise and healthy diet and healthy weight. Diabetic epidemic is also showing up as dementia later in life as well.” (« Puisque la maladie cérébrovasculaire est assez fréquente, vous devez surveiller votre tension artérielle, ainsi que votre taux de sucre et de cholestérol, et faire régulièrement de l'exercice, adopter une alimentation saine et avoir un poids santé. Le diabète entraîne également la démence plus tard dans la vie. ») (Médecin)

“Brain injury is another risk factor, although obviously less preventable.” (« Les lésions cérébrales constituent un autre facteur de risque, bien qu'elles soient évidemment moins évitables. ») (Infirmier[ère])

“Be cognizant of family history and watch for indicators. Have your spouse know family history so that they are aware of things to look for.” (« Informez-vous de vos antécédents familiaux et surveillez les indicateurs. Demandez à votre conjoint de se familiariser avec vos antécédents familiaux pour qu'il sache à quoi prêter attention. ») (Recherche et sauvetage)

De nombreux participants considèrent les choix du mode de vie comme des facteurs de risque pouvant affecter la propension d'une personne à être atteinte de démence. Ces participants considèrent la consommation modérée d'alcool et de drogues comme un facteur de risque. Certains participants indiquent que des facteurs liés au mode de vie physique peuvent aider à prévenir la démence, comme avoir une saine alimentation et faire de l'exercice. Quelques participants considèrent des conditions « environnementales » comme des facteurs de risque.

“Alcohol abuse for example, or cardiovascular disease, contribute hugely to dementia. And, I've seen examples of some reversal of symptoms as well, especially with removal of alcohol. So, risk can be increased or decreased, and actual onset or symptoms can also be ameliorated in some cases.” (« La consommation abusive d'alcool, par exemple, ou une maladie cardiovasculaire contribuent de façon très importante à l'apparition de la démence. J'ai également vu des cas où les symptômes ont été renversés, surtout en lien avec l'élimination de l'alcool. Ainsi, le risque

peut être accru ou diminué, et l'apparition ou les symptômes réels peuvent aussi être atténués dans certains cas. ») (Infirmier[ère])

“It's mostly about lifestyle, I think. If you have had ongoing stress and a hard life, it is harder on your body over time. Having a lot of stress, and alcohol or drug abuse are contributors.” (« C'est surtout une question de style de vie, je crois. Si vous avez eu un stress constant et une vie difficile, c'est plus dur pour votre corps au fil du temps. Cela cause beaucoup de stress, et l'abus d'alcool ou de drogues est un problème. ») (Préposé[e] aux services de soutien direct)

## Qualité de vie

Selon les participants aux entrevues, la question de la qualité de vie est intéressante. Bien qu'ils croient que presque tous que les personnes atteintes de démence puissent avoir une bonne qualité de vie, il y a plusieurs points de vue différents sur ce que cela signifie et sur ce qu'il faut pour avoir une bonne qualité de vie.

De nombreux participants ont différentes croyances sur le concept de la qualité de vie, car cela signifie différentes choses pour différentes personnes et peut varier considérablement selon les stades de la démence. Selon les participants aux entrevues, pour ceux qui en sont aux premiers stades, par exemple, des activités et des liens sociaux continus peuvent assurer une bonne qualité de vie, tout en retardant le déclin cognitif. La plupart d'entre eux suggèrent qu'une qualité de vie supérieure est liée au fait de vivre dans un environnement familial et de rester à la maison le plus longtemps possible. D'autres participants croient que pour certaines personnes dont la démence est à un stade plus avancé, la qualité de vie peut comprendre le simple fait de s'asseoir à la fenêtre ou à l'extérieur, ou d'écouter leur musique préférée.

“(It's) about meeting them where they are. If their dementia is mild, and they have a good support system, they can have a good quality of life. Someone with more dementia and needs more care, if there is a place with more recreation activities for them and have people who are well trained and understand their needs so that they are not trying to reorient them and causing them stress. You want to see that they are happy, engaged in activities or the people around them, and have a bit of a social life, be it family or friends. Look out for people who are distressed or depressed, withdrawn or upset.” (« Il faut aborder cette question en fonction du stade où ils se trouvent. Si leur démence est légère et qu'ils ont un bon système de soutien, ils peuvent avoir une bonne qualité de vie. Une personne à un stade plus avancée a besoin de plus de soins, d'un endroit où il y a plus d'activités récréatives et des gens bien formés qui comprennent ses besoins, et qui n'essaient pas de la réorienter ou de lui causer du stress. Vous voulez qu'ils soient heureux, qu'ils participent à des activités ou qu'ils échangent avec les gens qui les entourent, et qu'ils aient un peu de vie sociale, avec des membres de leur famille ou des amis. Il faut rester à l'affût des personnes en détresse, déprimées ou contrariées. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“(It) depends on severity, level of articulation and what stimulates them (what they like), but yes, they can be engaged and have enjoyment and feel belonging/involvement. Even in severe cases can have some quality of life (although diminished/narrowed), they can have moments of enjoyment in activity/music, food, etc. At some point (in severe cases) quality of life is just about being calm and not angry, upset, stressed and frustrated/agitated all the time. If not, then quality can be very poor.” (« Tout dépend de la gravité, du niveau d'articulation et de ce qui les stimule,

de ce qu'ils aiment. Mais, oui, ils peuvent participer et avoir du plaisir, avoir un sentiment d'appartenance et se sentir impliqués. Même dans les cas graves, il peut y avoir une qualité de vie, quoique diminuée. Une personne peut éprouver du plaisir avec des activités, la musique, la nourriture, etc. À un moment donné, dans les cas graves, la qualité de vie consiste simplement à ressentir de la tranquillité, et non de la colère, de la contrariété, du stress ou de l'agitation sans arrêt. Sinon, la qualité de vie peut être très mauvaise. ») (Ergothérapeute)

“If they are engaged and feel like they are contributing to something. If they have some kind of activity that gets them out and keeps them moving around a bit. They need to feel they are connecting and stimulated by something that gets their interest.” (« S'ils sont occupés et sentent qu'ils contribuent à quelque chose. S'ils ont une activité qui les fait sortir et les fait bouger un peu. Ils doivent sentir qu'ils ont des liens et qu'ils sont stimulés par quelque chose qui les intéresse. ») (Conseiller[ère] et coordonnateur[trice] de programmes de jour)

Les participants décrivent des situations qui donnent une bonne qualité de vie aux personnes atteintes de démence. Comme mentionné, cela commence par la personne. La nature et la progression de la maladie sont perçus comme des facteurs clés de la qualité de vie et plusieurs personnes évoquent une diminution de la qualité de vie au fil du temps, à mesure que les symptômes s'aggravent. Selon les répondants, les symptômes plus graves nuisent à la capacité de mener des activités et de tisser des liens avec les autres, et pour certains, augmentent le niveau de peur et d'apathie à l'égard du monde qui les entoure. Certains participants croient toutefois que la qualité de vie peut simplement consister à profiter du moment présent ou à se sentir bien, même si la personne oublie peu après.

“(We) used to take mother to Christmas concerts. She really enjoyed them even if she didn't remember them afterwards.” (« Nous avons l'habitude d'assister à des concerts de Noël avec ma mère. Elle aimait vraiment ça, même si elle ne s'en souvenait pas peu après. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“Isolation and loneliness can have a significant impact on dementia and decline.” (« L'isolement et la solitude peuvent avoir des répercussions considérables sur la démence et sur le déclin. ») (Médecin)

“As long as they are connecting and able to have some communications, have some visits and be active, have something to give them enjoyment.” (« Tant qu'ils tissent des liens, qu'ils sont capables de communiquer, qu'ils ont de la visite et qu'ils sont actifs, ils ont quelque chose qui leur apporte du plaisir. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“...some become trapped in their head. (It) depends on capacity. When they become non-verbal they don't have a ton of quality. But, you can still see sometimes that something draws them out or moves them (e.g., music). If you can give them something that comforts them (e.g., doll is their baby to care for) and they are contributing in some way then it gives them something and engages them.” (« Certaines personnes deviennent prisonnières de leur tête. Tout dépend de leurs capacités. Lorsqu'ils cessent de s'exprimer oralement, ils n'ont pas une grande qualité de vie. Toutefois, vous pouvez toujours voir ce qui les attire ou ce qui les émeut, comme de la musique. Si vous pouvez leur donner quelque chose qui leur donne du réconfort, comme une poupée dont ils prennent soin comme un bébé, et qu'ils apportent une contribution d'une manière ou d'une autre, cela les aide et les valorise. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“When they are in the moment and happy, they are content and have good quality of life. They don't know they are not correct or processing incorrectly, so as long as they don't feel challenged and you are meeting them where they are and not trying to bring them into your reality, they are quite content. When you challenge them on their reality (as not the right reality) they become confused and insulted, which is when they lash out and have responsive behaviours. If you are supporting and validating their perceptions/experiences and what they can contribute, they feel more confident and content, so are not angry and suffering.” (« Quand ils vivent le moment présent et que c'est agréable, ils sont contents et ont une bonne qualité de vie. Ils ne savent pas qu'ils ne vont pas bien ou qu'ils ne fonctionnent pas normalement. Ainsi, tant qu'ils ne se sentent pas défiés, que vous les acceptez comme ils sont et que vous n'essayez pas de les intégrer à votre réalité, ils sont plutôt heureux. Lorsque vous remettez en cause leur réalité, en leur disant qu'il ne s'agit pas de la bonne réalité, ils deviennent confus et se sentent insultés. C'est alors qu'ils peuvent se déchaîner et avoir des comportements nerveux. Si vous les soutenez et que vous confirmez leurs perceptions, expériences et contributions, ils se sentent plus confiants et plus contents, ils ne sont pas en colère et ne souffrent pas. ») (Gestionnaire de soutien direct)

Selon certains participants, le degré d'acceptation de la personne atteinte de démence par rapport à sa situation ou à son état émotionnel constitue un élément clé de la qualité de vie. D'autres répondants croient que pour certaines personnes atteintes de démence, tout dépend de la mesure dans laquelle elles sont de nature heureuse et positive. Toutefois, certains participants perçoivent une augmentation de la satisfaction avec l'évolution de la démence, où la personne atteinte est moins consciente de son identité et de ce qu'elle a perdu, et donc moins frustrée et en colère.

“Some people are very tortured in their dementia, but others are quite placid. But, if you are not overly frustrated by your decline, and generally going with the flow things are generally better. Having social connections and/or you have something to do/engage you with your time it helps a lot as well to feel not too frustrated.” (« Certaines personnes sont très torturées par rapport à leur démence, alors que d'autres sont plutôt tranquilles. Cependant, si le déclin ne génère pas trop de frustration et que la personne a tendance à prendre les choses comme elles viennent, la situation est généralement meilleure. Le fait d'avoir des liens sociaux ou d'avoir quelque chose à faire pour passer le temps aide aussi beaucoup pour ne pas ressentir trop de frustration. ») (Médecin)

“(One of the) residents was very angry and ill-tempered. She swore and pushed everyone away, but now she is happier. In her case, I think that forgetting has actually helped her let go of some of the frustrations she had.” (« Une des résidentes était très fâchée et malade. Elle disait de gros mots et rejetait tout le monde, mais elle est maintenant plus heureuse. Dans son cas, je pense que l'oubli l'a effectivement aidée à se départir de certaines de ses frustrations. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“They can be very happy. My father is now childlike and it is easy to make him happy. He is enjoying life, doesn't care that he is incontinent.” (« Ils peuvent être très heureux. Mon père est maintenant comme un enfant et il est facile de le rendre heureux. Il aime la vie et ne se soucie pas de son incontinence. ») (Infirmier[ère], aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“They do as long as caregivers and care providers engage with them in a meaningful and consistent way. They need to be stimulated and reminded of the connection to their past and that they are still a person. That maintains quality of life. Otherwise, they withdraw and feel angry and/or isolated/alone and uninterested.” (« Ils vont bien aussi longtemps que des aidants naturels

et des professionnels en soins de santé échangent avec eux d'une manière significative et cohérente. Ils doivent être stimulés et il faut leur rappeler le lien avec leur passé et le fait qu'ils sont toujours des personnes. C'est ce qui préserve la qualité de vie. Autrement, ils s'effacent et ressentent de la colère, de l'isolement, de la solitude et un désintéret. ») (Médecin)

"If (they are) content to sit in warm sunshine and relax, can easily thrive, but if need to be busy and contributing, it may be harder to accept and be content. If someone can be calm and relaxed and content in whatever they are able to do, they quality is good. When they are frustrated though and agitated, they quality is poor." (« S'ils sont contents de s'asseoir au soleil et de se détendre, ils peuvent facilement s'épanouir, mais s'ils ont besoin d'être occupés et d'apporter leur contribution, il peut leur en coûter davantage d'accepter la situation et d'être heureux. Si quelqu'un est calme, détendu et content, indépendamment de ce qu'il est capable de faire, la qualité de vie est bonne. Lorsqu'ils ressentent de la frustration et de l'agitation, leur qualité de vie est mauvaise. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

De nombreux participants croient que la qualité de vie entretient un lien avec la qualité des soins offerts. Plusieurs participants estiment que la meilleure situation est lorsque la personne atteinte de démence a des aidants naturels qui sont capables de la soutenir adéquatement en fonction du stade de démence où elle se trouve ou de lui offrir plus de soins s'il le faut. Pour les membres de la famille, cela peut se traduire par le fait de s'assurer que tout va bien et d'apporter de la nourriture dans les premiers stades de la démence, tout en surveillant de près la progression de la maladie. Au besoin, cela peut signifier de prendre soin d'elle à la maison et de veiller à ce qu'elle reste dans un environnement où elle est à l'aise. Ces situations, cependant, exigent de la souplesse de la part de l'aidant naturel pour répondre aux besoins croissants.

"(The situation has to be right) If services are available to the person. (Example) A couple where one spouse has dementia and both can live at home together." (« La situation doit être en harmonie avec les services qui sont offerts, comme dans un couple dont un des deux conjoints est atteint de démence, mais où les deux peuvent vivre ensemble à la maison. ») (Médecin)

"As soon as we warehouse people in nursing homes, they are out of their environment. They are away from where they are comfortable, or even have physical objects they were used to. They are not as resilient as they used to be to adapt. But they can have a good quality of life, of course. It has to do with being amongst those who are your loved ones. Being part of a community and being respected." (« Dès que nous envoyons des gens dans les maisons de soins infirmiers, ils ne sont plus dans leur environnement. Ils sont loin de l'endroit où ils se sentent à l'aise ou même d'objets physiques auxquels ils sont habitués. Ils ne peuvent pas s'adapter aussi bien qu'avant. Toutefois, ils peuvent évidemment avoir une bonne qualité de vie s'ils sont entourés de gens qu'ils aiment, s'ils font partie d'une communauté et s'ils sont respectés. ») (Infirmier[ère])

"They could have a good quality of life, and it is more than likely at home. It's where they are most comfortable, no one likes being in the hospital for a period of time. They would need to have the proper supports at home, and ideally by family. That's not an option for every person, depends on their level of dementia and financial option. If you have lots of money you can find high end care homes or assisted living." (« Ils peuvent avoir une bonne qualité de vie, ce qui est plus probable à la maison. C'est là qu'ils sont le plus à l'aise; personne n'aime rester à l'hôpital pendant une longue période. Ils auraient besoin de soutien adéquat à la maison, idéalement fourni par un membre de la famille. Ce n'est pas une option pour toutes les personnes, cela dépend de leur

degré de démence et de leurs options financières. Si vous avez beaucoup d'argent, vous pouvez trouver des maisons de soins haut de gamme ou des logements assistés. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

“Yes, if they are with the right people (caring for them). Whether it's the family or the caregivers, you have to be very patient.” (« Oui, s'ils sont avec les bonnes personnes qui s'occupent d'eux. Que ce soit des membres de la famille ou des aidants naturels, il faut beaucoup de patience. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

Quelques participants croient que la qualité de vie des personnes atteintes de démence est largement influencée par les professionnels en soins de santé, non seulement en raison des soins physiques qu'ils leur prodiguent, mais aussi de la participation. Ils sont aussi d'avis que les personnes atteintes de démence ne sont pas en mesure de communiquer et d'entamer le dialogue. De même, certains participants estiment que la communauté élargie a aussi un rôle clé à jouer dans la participation des personnes atteintes de démence à la collectivité, ce qui exige une compréhension plus large et plus approfondie de la nature de la démence et de la façon de communiquer avec des personnes atteintes de démence.

“They need a Champion to make it happen and meet their needs for involvement, contact and interaction/engagement.” (« Ils ont besoin d'un représentant pour y arriver, de quelqu'un qui répond à leurs besoins en matière d'implication, de contact, d'interaction et de participation. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“They won't reach out and do that (engage) for themselves, someone else has to do it for them. That is why community is so important and has so much of a role to play. Everyone in the community can play a role in keeping people [living] with dementia engaged and active, but you also have to understand it well enough to communicate appropriately.” (« Ils n'ont pas besoin de communiquer et d'entamer le dialogue, quelqu'un d'autre doit le faire pour eux. C'est pourquoi la communauté est si importante et a un rôle si important à jouer. Tous les membres de la communauté peuvent jouer un rôle dans la participation et l'activité des personnes atteintes de démence, mais vous devez aussi comprendre ce qu'est la démence pour communiquer de façon appropriée. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“They can't generate their own quality of life, it has to be generated for them by others around them. They are often too afraid to be motivated to seek out stimulation. They are afraid to interact with the world around them so they withdraw unless others keep them engaged. If they have no social connection then quality of life is much lower and they fade.” (« Ils ne peuvent pas créer leur propre qualité de vie, elle doit être générée pour eux par les gens qui les entourent. Ils ont souvent trop peur pour rechercher de la stimulation. Ils craignent d'interagir avec le monde qui les entoure et se replie sur eux-mêmes à moins que d'autres personnes ne stimulent leur participation. S'ils n'ont pas de liens sociaux, leur qualité de vie est beaucoup plus mauvaise et ils s'effacent. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

“...elderly can be overlooked in our society, particularly in the west. Some cultures care for elderly more than we do. We have more of a throw-away society. Attitudes need to change in that regard to value elderly. It's not just about lack of care in government/public institutions but among families as well.” (« Les personnes âgées peuvent être ignorées dans nos sociétés, particulièrement en Occident. Certaines cultures s'occupent plus des personnes âgées que nous. Nous avons plus tendance à nous débarrasser de ce qui ne sert plus dans notre société. Les

attitudes doivent changer en ce qui concerne la valeur des personnes âgées. Ce n'est pas seulement un manque de soins dans les institutions gouvernementales et publiques, mais aussi dans les familles. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

## ***Stigmatisation***

### ***Résultats du sondage***

La stigmatisation est définie comme des attitudes négatives ou de la discrimination à l'égard d'une personne qui se fonde sur une caractéristique distinctive, comme une maladie mentale, un problème de santé ou un handicap. Les professionnels en soins de santé devaient indiquer la mesure dans laquelle ils sont d'accord avec des énoncés concernant la stigmatisation des personnes atteintes de démence (de 1, pas du tout d'accord, à 5, tout à fait d'accord).

Environ la moitié des professionnels en soins de santé conviennent que les stéréotypes négatifs sur la démence sont fréquents au sein du système de soins de santé. En effet, 53 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, ainsi que 56 % à 57 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et des professionnels en soins de santé sont d'accord ou tout à fait d'accord avec cet énoncé. Un peu moins de préposés aux soins personnels sont d'accord (48 %, contre 22 % qui ne sont pas d'accord), alors que cette proportion est de moins de quatre sur dix pour les premiers répondants (39 %). Cependant, il est important de souligner que 13 % des premiers répondants et 12 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille disent ne pas savoir si les stéréotypes négatifs sont courants ou non dans le système de soins de santé.

Environ les deux tiers des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (65 %) et 59 % des professionnels en soins de santé croient que la qualité des soins de santé aux personnes atteintes de démence a diminué en raison de la stigmatisation. C'est également le cas de 54 % des préposés aux soins personnels et de 50 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, bien que 21 % à 22 % ne soient pas d'accord ou pas du tout d'accord. Alors que 44 % des premiers répondants déclarent avoir noté une réduction de la qualité des soins en raison de la stigmatisation, une grande proportion dit être neutre (25 %) ou ne pas savoir si c'est bien le cas (15 %).

**Tableau 6 : Perceptions à l'égard de la stigmatisation**

<i>Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants à l'égard de la démence? (1-pas du tout d'accord, 5-tout à fait d'accord)</i>	<b>Aidants naturels (amis/famille)</b>	<b>Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)</b>	<b>Professionnels en soins de santé</b>	<b>Préposés aux soins personnels</b>	<b>Premiers répondants</b>
<i>Q28C. Les stéréotypes négatifs (stigmatisation) de quelqu'un atteint/des personnes atteintes de démence sont courants au sein du système de soins de santé</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Pas d'accord (1-2)	15 %	11 %	16 %	22 %	18 %
Neutre (3)	20 %	27 %	24 %	24 %	30 %
D'accord (4-5)	53 %	56 %	57 %	48 %	39 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	12 %	6 %	3 %	7 %	13 %
<i>Q28F. J'ai vu à quel point les stéréotypes négatifs réduisent la qualité des soins de santé offerts aux personnes atteintes de démence</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Pas d'accord (1-2)	22 %	18 %	16 %	21 %	16 %
Neutre (3)	18 %	13 %	21 %	17 %	25 %
D'accord (4-5)	50 %	65 %	59 %	54 %	44 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	10 %	5 %	4 %	8 %	15 %

- Parmi les premiers répondants, les ambulanciers paramédicaux sont plus susceptibles de convenir (53 %) que les stéréotypes négatifs sont communs au sein du système de soins de santé.
- Les femmes (53 %), les personnes qui ont un diplôme d'études supérieures (56 %) et les fournisseurs de soins de l'Ontario (57 %) sont également plus susceptibles de convenir que les stéréotypes négatifs sont communs dans le système de soins de santé.
- Parmi les premiers répondants, les ambulanciers paramédicaux sont plus susceptibles d'avoir remarqué que la stigmatisation réduit la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes de démence (65 %).
- Les fournisseurs de soins possédant un diplôme d'études supérieures (58 %) sont également plus enclins que les autres professionnels en soins de santé à avoir été témoins d'effets négatifs sur la qualité des soins.

## **Résultats des entrevues (stigmatisation)**

Parmi les cinq types de fournisseurs de soins de santé, environ un répondant sur quatre ne considère pas la stigmatisation comme un problème grandissant, alors que la majorité croit le contraire. Les fournisseurs de soins rémunérés remarquent davantage la stigmatisation, bien que certains d'entre eux parlent de la stigmatisation par des membres de la famille ou par la collectivité. Quelques aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille mentionnent la stigmatisation par des membres de la famille et des amis qui se sentent mal à l'aise d'interagir avec la personne atteinte de démence ou qui lui rendent moins souvent visite. La stigmatisation est souvent décrite par les fournisseurs de soins de santé comme une mauvaise interprétation ou un mauvais jugement des capacités des personnes atteintes de démence. Seuls quelques répondants disent être mal à l'aise lorsqu'ils sont à proximité d'une personne atteinte de démence, ou ne savent pas quoi dire ou faire en leur présence.

De nombreux participants disent croire que certains fournisseurs de soins rémunérés ne comprennent pas bien la façon d'évaluer les capacités des personnes atteintes de démence et qu'ils ne sont pas adéquatement formés sur la façon de reconnaître et d'ajuster leurs communications et leurs soins à la personne atteinte de démence. Certains participants évoquent des interactions où des professionnels en soins de santé ignorent la personne atteinte de démence ou ne l'incluent pas dans les conversations, les décisions et les renseignements qui les concernent. D'autres décrivent des situations où des professionnels en soins de santé en font trop pour la personne, ce qui leur enlève des occasions de faire les choses par elle-même.

"I see people talking over someone or talking about their disease in front of them, or correcting them. Talk about them like they aren't in the room. Or getting frustrated with them. They need to be included and treated like a person and engaged." (« Je vois des gens parler plus fort qu'une personne atteinte de démence, parler de leur maladie devant eux ou les corriger. Ou encore parler d'eux comme s'ils n'étaient pas là ou ressentir de la frustration à leur égard. Ils doivent être inclus, traités comme des personnes et participer. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"You see the lack of communications of some, the impatience and eye rolling and gritting of teeth of staff at LTC. Many don't want to be there." (« Vous constatez le manque de communication dans certains cas, l'impatience, le roulement des yeux et le grincement des dents du personnel de centres de soins de longue durée. Plusieurs d'entre eux ne veulent pas être là. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"Some care providers are very quick to jump in and do things for people with dementia instead of seeing what they can do for themselves and assessing and sitting back and letting them do it. It may be quicker and easier to do it for them, but then they don't have the chance to do for themselves and feel they are independent and have pride in accomplishment and they disengage and let everyone do everything for them. It's very important for them to feel that they are respected enough and asked/expected to try to do what they can for themselves." (« Certains professionnels en soins de santé sont très rapides pour intervenir et pour faire les choses pour des personnes atteintes de démence au lieu de voir ce qu'elles peuvent faire seules, de les évaluer, et de prendre du recul et de les laisser faire. C'est peut-être plus rapide et plus facile pour eux de le faire, mais les personnes atteintes de démence n'ont pas l'occasion de se valoir, de sentir qu'elles sont autonomes et d'être fières de leurs réalisations, alors elles se laissent aller et laissent les autres tout faire pour eux. Il est très important pour les personnes atteintes de démence de sentir

qu'elles sont respectées, que leur opinion est importante ou qu'on s'attend à ce qu'elles essaient de faire ce qu'elles peuvent sans aide. ») (Physiothérapeute)

Certains participants aux entrevues mentionnent ce qu'ils considèrent comme de la pression sur le système. Le manque de personnel et de temps sont les principaux motifs pour lesquels les fournisseurs de soins rémunérés font parfois des suppositions ou prennent des raccourcis. Ils croient également que ce manque de temps enlève des occasions de discuter avec les patients, ce qui réduit le niveau de stimulation qu'ils reçoivent.

“It's too hard and they don't have enough time. Between the lack of training and the caseload there is exhaustion and burn out, so patients suffer.” (« C'est trop difficile et ils n'ont pas assez de temps. Entre le manque de formation et la charge de travail, il y a un épuisement, de sorte que les patients en souffrent. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“Workers are all short on time and so some will find it easier to take shortcuts in the commitment to their care. There is generally far too much burden on the system and there are daily, real life situations so many are faced with making decisions about getting it all done.” (« Les travailleurs manquent tous de temps, alors certains trouvent plus facile de prendre des raccourcis dans les soins qu'ils prodiguent. Généralement, le fardeau sur le système est trop lourd et plusieurs travailleurs doivent prendre des décisions sur la façon de négocier des situations quotidiennes et réelles. ») (Infirmier[ère])

“The bigger issue is simply the lack of resources and time to be able to spend any time with them to engage them.” (« L'enjeu le plus important est simplement le manque de ressources et de temps pour pouvoir consacrer tout le temps nécessaire à leur participation. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Busy staff don't have time to engage them, and don't have time to let people with dementia do things for themselves (faster to just do it for them), but this robs them of opportunity to take responsibility and do things for themselves (e.g., wash face). You need to have them do things for themselves as much as possible, and they want to be able to do things for themselves as well. Need to avoid the reduction in independence, which is so easy to fall into.” (« Les employés occupés n'ont pas le temps de stimuler la participation des personnes atteintes de démence et de les laisser faire les choses sans aide. C'est plus vite de le faire pour eux, mais cela leur enlève l'occasion de prendre leurs responsabilités et de faire certaines choses elles-mêmes, comme se laver le visage. Vous devez leur demander de faire le plus de choses possible sans aide, et ils veulent aussi agir de façon autonome. Il faut éviter de diminuer l'autonomie, et il est si facile de prendre cette habitude. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

Quelques fournisseurs de soins rémunérés et aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille estiment que certaines personnes travaillant dans l'industrie n'ont pas la bonne prédisposition pour travailler avec des personnes atteintes de démence, et possiblement avec des personnes dont la fonction cognitive est réduite pour quelque raison que ce soit. Cependant, plusieurs d'entre eux mentionnent le manque de formation et d'information sur la démence, ainsi que sur la façon de communiquer avec les patients atteints de démence et d'en prendre soin.

“Some people are good at that and others can be almost uncomfortable to watch in terms of their interaction with people with dementia. They are not cut out for this population and some are not well trained.” (« Certaines personnes s’y prennent bien alors que d’autres semblent presque mal à l’aise dans leurs interactions avec des personnes atteintes de démence. Ils ne sont pas faits pour travailler avec ces gens et certains d’entre eux ne sont pas bien formés. ») (Médecin)

“Care providers need to understand the critical importance of consistency in engaging with/stimulating. Personal beliefs infiltrate the quality of care and that's a slippery slope. You start to not stimulate as much and the patient starts to withdraw, the provider gets bored and ignores the person living with dementia more, and patient withdraws even more, (and the erosion continues).” (« Les professionnels en soins de santé doivent comprendre l’importance cruciale de la cohérence dans les interactions et dans la stimulation. Les croyances s’immiscent dans la qualité des soins et cette pente est glissante. Vous commencez par ne pas stimuler autant le patient et celui-ci commence à se replier; le fournisseur s’ennuie et l’ignore davantage, ce qui amène le patient à se replier encore plus, et son érosion se poursuit. ») (Médecin)

“I love working with elderly and am very comfortable around dementia. We just connect and laugh, but for many it's not comfortable and they don't understand it.” (« J’adore travailler avec des personnes âgées et je suis très à l’aise avec la démence. Nous tissons des liens et nous rions, mais bien des gens ne sont pas à l’aise et ne comprennent pas ça. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

Lorsqu’il est question de stigmatisation de personnes atteintes de démence par des membres de la famille, certains fournisseurs de soins rémunérés évoquent un manque de compréhension fondamentale au sujet de la démence et des répercussions sur la perception, sur la fonction cognitive et sur la mémoire. Ils décrivent des situations où des membres de la famille parlent plus fort que la personne malade ou l’excluent, comme si elle n’était pas là, ce qui a pour effet de susciter du ressentiment et un sentiment d’abandon de la part de la personne atteinte de démence. Dans certains cas, les familles semblent avoir de la difficulté à accepter ou à refuser l’ampleur de la progression de la maladie. Certains affirment que des amis peuvent aussi s’effacer avec le temps en raison d’un manque de compréhension, mais aussi parce qu’ils sont mal à l’aise, parce qu’ils ne savent pas quoi dire ou parce qu’ils ont de la difficulté à faire face à leurs craintes personnelles concernant la démence.

“Family don't always recognize/understand where the person with dementia is currently at re: abilities, so they are not always well versed/prepared in how to care for family.” (« La famille ne reconnaît pas et ne comprend pas toujours ce qui se passe avec la personne atteinte de démence, notamment avec ses capacités, et elles ne sont donc pas toujours bien préparées et ne savent pas comment en prendre soin. ») (Infirmier[ère])

“People can underestimate their capabilities or diminish respectful treatment. This not only demeans but also undermines cooperation (e.g., grabbing by the arm to bring somewhere will only result in further confusion and resistance whereas gentle and straight forward talk will get you where you need to go). It requires understanding of abilities and communication skills.” (« Les gens peuvent sous-estimer leurs capacités ou être moins respectueux. Cela humilie la personne et nuit aussi à la coopération. Par exemple, le fait de prendre la personne par le bras pour le conduire quelque part augmente la confusion et la résistance, alors qu’une conversation douce et

directe permet d'obtenir le résultat souhaité. Cela requiert une compréhension des capacités et des aptitudes en communication. ») (Infirmier[ère])

“This is a huge issue, especially with family not engaging them. People with dementia feel it and know they are being excluded.” (« C'est un problème énorme, surtout si la famille ne stimule pas la participation. Les personnes atteintes de démence ressentent ces choses et savent qu'elles sont exclues. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Lots of people with dementia don't have family and friends who want to visit them anymore. They don't know what to say or do. It's hard for them.” (« Beaucoup de personnes atteintes de démence ne reçoivent plus de visites de leur famille et de leurs amis, qui ne savent pas quoi dire ou faire. C'est difficile pour eux. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Some people even in the same age group will react. It's a reminder to them, that it could be them, and they don't want to think about it.” (« Certaines personnes, même dans le même groupe d'âge, réagissent. Ça leur rappelle que ce pourrait être eux et ils ne veulent pas y penser. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

Certains fournisseurs de soins estiment que la stigmatisation peut avoir une incidence sur la qualité des soins, car les professionnels en soins de santé sous-estiment les capacités des personnes atteintes de démence ou peuvent se dépêcher à leur prodiguer des soins ou à interagir avec elles. Ces professionnels en soins de santé évoquent des situations où des collègues approchent une personne atteinte de démence d'une manière brusque qui n'est pas adaptée à la situation. Comme décrit, certaines personnes atteintes de démence ne sont peut-être pas capables de sortir du lit le matin avec la même rapidité avec laquelle des patients en bonne santé prennent un bain ou mangent un repas. En n'adaptant pas les soins aux personnes atteintes de démence, le patient peut s'énerver, ce qui a une plus grande incidence sur les interactions entre les professionnels et les personnes atteintes de démence. Aussi, certains fournisseurs de soins croient que la stigmatisation peut amener des professionnels en soins de santé à tenir pour acquis qu'une personne atteinte de démence ne se rend pas compte de la façon dont elle est traitée.

“They don't have a voice so people are just running over them. You can't build a relationship of trust like that!” (« Ils n'ont pas de voix, alors les gens ne font que les écraser. Vous ne pouvez pas bâtir une relation de confiance comme ça! ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“They feel shut out and criticized or dismissed for their disease symptoms. They don't feel included or wanted. It is a very frustrating disease because you feel lost and useless. You feel unable to be connected with the world and you feel you can no longer contribute.” (« Ils se sentent ignorés, critiqués ou rejetés parce qu'ils ont des symptômes de la maladie. Ils ne se sentent pas inclus ou désirés. C'est une maladie très frustrante parce que vous vous sentez perdu et inutile. Vous ne sentez pas que vous êtes en mesure de tisser des liens avec le monde qui vous entoure et vous avez l'impression que vous ne pouvez plus apporter de contribution. ») (Médecin)

“There is a stigma when you label the individual as unable. It can be really distressing to a dementia patient when they are losing their feeling of control and being valued.” (« Il y a stigmatisation lorsque vous considérez la personne comme un incapable. Ça peut réellement créer

de la détresse chez un patient atteint de démence lorsqu'il perd l'impression d'être en contrôle et d'être apprécié. ») (Infirmier[ère])

"It is demoralizing to people with dementia and hampers the rapport built up (or no rapport builds up)." (« C'est démoralisant pour les personnes atteintes de démence et ça nuit à la relation établie ou au fait qu'aucun lien n'est tissé. ») (Ergothérapeute)

"I may have built a connection and relationship with a patient and then from 1 day to the next they have changed and are more distant, distrusting and frustrated. They have seen someone else in between and sometimes that doesn't go well. They feel dismissed and not seen, and they get frustrated or disconnect. So, I have to start all over again to build that trust and draw them out again." (« Je peux avoir établi un lien ou une relation avec un patient, puis, du jour au lendemain, il change et devient plus distant, méfiant et frustré. Il peut avoir vu quelqu'un d'autre dans cette relation, ce qui envenime les choses. Il se sent rejeté et invisible, ce qui provoque de la frustration et de la déconnexion. Je dois alors tout recommencer pour gagner bâtir cette confiance et l'amener à nouveau à se confier. ») (Physiothérapeute)

## C. CONNAISSANCES, FORMATION ET RESSOURCES

### *Facteurs de risque et de protection*

#### **Résultats du sondage**

Dans les interventions liées à la prévention de la démence, l'isolement social est considéré comme le facteur de risque le plus important à prioriser selon les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (66 %), les préposés aux soins personnels (60 %), les premiers répondants (59 %), les professionnels en soins de santé (55 %) et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (51 %). Cinquante-et-un pour cent des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille considèrent l'inactivité comme un facteur de risque important qui doit être priorisé. La dépression est vue comme une priorité par les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et les préposés aux soins personnels (41 % chacun), mais moins par les professionnels en soins de santé (28 %). Environ le quart de tous les professionnels en soins de santé (22 à 27 %) considère un niveau de scolarité plus élevé comme un facteur de protection important qui doit être priorisé dans les interventions de prévention de la démence.

**Tableau 7 : Facteurs de risque et de protection comportementaux**

	Aidants naturels (amis/famille)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<b><i>Q27. En vous basant sur vos connaissances, quels sont les trois facteurs de risque ou de protection les plus importants qui devraient être prioritaires dans les interventions liées à la prévention de la démence?</i></b>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Niveau de scolarité	27 %	25 %	26 %	25 %	22 %
Perte auditive	17 %	11 %	12 %	12 %	6 %
Hypertension	11 %	6 %	9 %	3 %	3 %
Obésité	2 %	6 %	7 %	3 %	6 %
Tabagisme	3 %	6 %	9 %	3 %	5 %
Dépression	39 %	41 %	28 %	41 %	36 %
Inactivité physique	51 %	33 %	38 %	33 %	31 %

	Aidants naturels (amis/famille)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<b>Q27. En vous basant sur vos connaissances, quels sont les trois facteurs de risque ou de protection les plus importants qui devraient être prioritaires dans les interventions liées à la prévention de la démence?</b>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Isolement social	66 %	51 %	55 %	60 %	59 %
Diabète	6 %	5 %	9 %	4 %	3 %
Pollution de l'air	0 %	0 %	1 %	1 %	0 %
Consommation d'alcool	13 %	24 %	25 %	21 %	27 %
Traumatisme cérébral	14 %	31 %	23 %	28 %	29 %
Génétique et antécédents familiaux	1 %	1 %	1 %	1 %	1 %
Abus de drogues	1 %	0 %	2 %	0 %	0 %
Alimentation, nutrition, soins buccaux	1 %	1 %	3 %	2 %	0 %
Formation sur la démence, évaluation et surveillance	0 %	1 %	1 %	0 %	0 %
Stimulation sociale et cérébrale	0 %	2 %	2 %	2 %	0 %
Stress, instabilité (logement, pauvreté)	0 %	1 %	1 %	1 %	0 %
Autre (veuillez préciser)	9 %	10 %	8 %	8 %	2 %
Je ne suis pas certain(e)	6 %	2 %	3 %	7 %	9 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	4 %	3 %	4 %	4 %	9 %

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les médecins (26 %) sont plus susceptibles de nommer le tabagisme comme un facteur de risque.
- Parmi les premiers répondants, les policiers (66 %) sont plus susceptibles de croire que l'isolement social est un facteur de risque. Les femmes (61 %) sont aussi plus enclines que les hommes (54 %) à considérer l'isolement social comme un facteur de risque.
- Les jeunes professionnels en soins de santé (moins de 35 ans) ont plus tendance à mentionner les traumatismes cérébraux (34 %) et la consommation d'alcool (30 %), tandis que les fournisseurs de soins plus âgés (55 ans et plus) sont plus susceptibles de citer le niveau de scolarité (29 %) ou la perte auditive (14 %).

- À l'échelle régionale, les Ontariens ont plus tendance à mentionner l'inactivité physique (44 %) ou le niveau de scolarité (34 %), alors que les Québécois ont plus tendance à faire allusion à l'isolement social (66 %), aux traumatismes cérébraux (33 %) ou à la consommation d'alcool (32 %) comme des facteurs de risque ou de protection.
- Les personnes qui possèdent un diplôme d'études collégiales (29 %) sont plus susceptibles de considérer les traumatismes cérébraux comme un facteur de risque important.

### ***Résultats des entrevues (facteurs de risque et de protection)***

Les liens sociaux et la stimulation générale du cerveau sont vus comme des facteurs importants qui pourraient ralentir l'évolution de la démence. La plupart des participants aux entrevues croient que l'isolement social est un facteur qui contribue au déclin cognitif, et que, par conséquent, des liens sociaux continus, le fait de ne pas vivre seul et l'adhésion à des groupes sociaux peuvent retarder l'apparition de symptômes liés à la démence. De nombreux participants sont aussi d'avis que la fonction cognitive ne se détériore pas si elle est sollicitée et se perd si elle est inutilisée, et que garder l'esprit actif en faisant des casse-tête et en jouant aux cartes ou au bingo peut favoriser l'augmentation de la concentration tout en atténuant en général l'apparition ou la progression de la démence.

“Engagement and stimulation of the brain, memory, cognition and social interaction are huge factors. Need to keep the brain exercised. Social isolation is a big factor in decline.” (« La participation et la stimulation du cerveau, de la mémoire, de la cognition et des interactions sociales sont des facteurs énormes. Il faut maintenir l'activité cérébrale. L'isolement social est un facteur important de déclin. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

“Social connection and engagement are also factors that can mitigate the onset or progression of dementia.” (« Les liens sociaux et la participation sociale sont aussi des facteurs qui peuvent atténuer l'apparition ou la progression de la démence. ») (Médecin)

“Socialization is key. Isolation is a key driver. If on their own in (the) community and do not have contact it gets worse, especially if they live alone.” (« La socialisation est essentielle. L'isolement est un facteur clé. S'ils sont laissés à eux-mêmes dans leur collectivité et qu'ils n'ont pas de contacts, leur situation s'aggrave, surtout s'ils vivent seuls. ») (Infirmier[ère])

“There are [genetic] risk factors, and some you can control. You may not be able to control whether you get dementia, but you can do some mindfulness things and brain agility - puzzles, minimizing distractions. I worry about dementia, so I try to stay active and not isolate.” (« Il y a des facteurs de risque [génétiques], dont certains qu'il est possible de contrôler. Il se peut que vous ne soyez pas en mesure de les contrôler si vous êtes atteint de démence, mais vous pouvez pratiquer la pleine conscience et exercer votre cerveau à être agile en faisant des casse-tête et en minimisant les distractions. La démence m'inquiète, alors j'essaie de rester actif et de ne pas m'isoler. ») (Infirmier[ère])

“Community involvement is number one. Get out and volunteer. Join groups, church groups or meditation group or walking group.” (« L'engagement communautaire est le facteur numéro un.

Sortez et faites du bénévolat. Joignez-vous à des groupes, qu'il s'agisse d'un groupe d'église, d'un groupe de méditation ou d'un groupe de marche. ») (Ludothérapeute)

De nombreux participants mentionnent un éventail de risques pouvant contribuer au déclin cognitif et sont d'avis qu'il n'y a pas qu'un seul facteur qui détermine la propension à développer la démence. Ces participants considèrent un ensemble de facteurs génétiques, de choix liés au mode de vie, de liens sociaux et de stimulation mentale comme des facteurs qui contribuent à l'apparition de la démence.

"Heredity you can't do anything about. That's one of the first determinants - if there was a family history. The other is taking care of self in terms of exercise, maintaining physical strength and agility, and mental strength and agility. Making a point of having regular interactions with other people, social interactions." (« Contre l'hérédité, vous ne pouvez rien faire. La présence d'antécédents familiaux constitue l'un des premiers déterminants. L'autre est le fait de prendre soin de soi en effectuant des exercices de force et d'agilité mentale et physique. Il faut s'efforcer d'avoir des interactions régulières avec d'autres personnes, des interactions sociales. ») (Médecin)

"It's linked with concussion, stroke, genetics, lifestyle factors like stress and exercise, social connection." (« C'est lié à la commotion cérébrale, à l'AVC, à la génétique, aux facteurs liés au mode de vie, comme le stress et l'exercice, aux liens sociaux. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

"I don't think it's normal. But it seems to be that there are a lot more people being diagnosed with dementia at younger ages. I've seen different kinds of dementia, like due to drinking. Usually younger people, alcoholics. A few had strokes so vascular dementia." (« Je ne crois pas que c'est normal. Mais il appert que beaucoup plus de personnes reçoivent un diagnostic de démence à un âge plus jeune. J'ai vu différents types de démence, par exemple en raison de la consommation d'alcool, qui touchent généralement des personnes plus jeunes, des alcooliques. Quelques-uns avaient eu un AVC et souffraient de la maladie cérébrovasculaire. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

"Its related to general health and co-morbidities, previous health issues, diet, use of drugs and alcohol, but also a personality thing - outlook and attitudes - whether engaged and have sense of purpose or distancing and disengaging from life." (« C'est lié à la santé générale et aux troubles comorbides, à des problèmes de santé antérieurs, à l'alimentation, à la consommation de drogues et d'alcool, mais aussi à la personnalité, aux points de vue et aux attitudes par rapport à la vie, c'est-à-dire si la personne est occupée et a un but précis, ou si elle est distante et repliée. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

"No, not normal, co-morbidities contribute - cardiovascular, diabetes, but also lifestyle (stress, exercise, social connection and stimulation in community within circle is key). Use it or lose it." (« Non, ce n'est pas normal, les troubles comorbides, comme les troubles cardiovasculaires et le diabète, sont un facteur, mais le mode de vie aussi est important, comme le stress et l'exercice. Les liens sociaux et la stimulation dans la communauté sont essentiels. Si vous n'utilisez pas vos facultés, vous les perdez. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

Certains participants aux entrevues disent ne pas connaître les facteurs de risque et de protection de la démence. Ce point de vue est plus fréquent chez les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, et chez les premiers répondants. Certains préposés aux soins personnels affirment également ne pas bien connaître les facteurs de risque de démence, bien que de nombreux travailleurs de la santé mentionnent les liens sociaux et l'activité cognitive comme des méthodes viables de ralentissement du déclin cognitif.

“Have not looked into it. I fall into the category of not very knowledgeable about it.” (« Je ne me suis pas renseigné. Je fais partie de la catégorie de gens qui ne possèdent pas trop de connaissances à ce sujet. ») (Pompier[ère])

“I don't feel too knowledgeable. I look at the brain as a muscle, work out your brain to stay as strong as it can.” (« J'ai l'impression que je ne m'y connais pas trop. Je considère le cerveau comme un muscle. Vous devez faire travailler votre cerveau pour qu'il reste le plus fort possible. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

“I really don't know if there is anything. Don't know if it's food related, or environment related, or what are the causes of dementia.” (« Je ne sais pas vraiment répondre à cette question. Je ne sais pas si c'est une question d'alimentation ou d'environnement, ou quelles sont les causes de la démence. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“Never thought of that. Do you want to send me something that would do that?” (« Je n'y ai jamais pensé. Voulez-vous m'envoyer quelque chose qui m'informerait? ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“Would not say I'm terribly knowledgeable about dementia prevention. You hear that it is good to keep your brain active, and be physically active.” (« Je ne dirais pas que j'en sais beaucoup sur la prévention de la démence. Je sais que c'est bon de garder le cerveau actif et d'être physiquement actif. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“[Do] not know if dementia can be prevented but mental exercises as simple as crossword puzzles can maybe help.” (« Je ne sais pas si la démence peut être évitée, mais les exercices mentaux aussi simples que les mots croisés peuvent aider. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

## ***Autoévaluation des connaissances***

### ***Résultats du sondage***

Les répondants devaient évaluer leurs connaissances (de 1, moins de connaissances, à 5, plus de connaissances) dans divers domaines liés à la prévention, au diagnostic, aux soins et au traitement de la démence. À des fins de production du rapport, les notes 1 et 2 se rapportent au fait de posséder moins de connaissances, la note de 3 signifie que le répondant s'y connaît moyennement, et les notes 4 et 5 font allusion au fait de posséder de bonnes connaissances. En ce qui concerne la prévention et la réduction du risque de démence, les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (43 %), les professionnels en soins de santé (41 %) et, dans une moindre mesure, les préposés aux soins personnels (36 %) se sentent mieux

informés. Inversement, les premiers répondants (64 %) et les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (43 %) déclarent plus souvent posséder moins de connaissances sur la prévention de la démence et sur la réduction du risque.

Lors de l'évaluation des connaissances sur **le dépistage de la démence ou l'établissement d'un diagnostic de démence**, 41 % des professionnels en soins de santé, 32 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et 31 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille ont l'impression de posséder plus de connaissances. Toutefois, dans chaque catégorie, une proportion semblable de répondants croit posséder moins de connaissances (33 %, 36 % et 40 % respectivement). Seuls 22 % des préposés aux soins personnels et 11 % des premiers répondants disent avoir plus de connaissances sur le dépistage et le diagnostic de la démence (47 % et 64 %, respectivement, déclarent en posséder moins).

En ce qui concerne **la stigmatisation et la façon de la réduire**, plus de la moitié des professionnels en soins de santé et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (56 %) affirment être bien informés. C'est aussi le cas de 47 % des travailleurs de la santé. Parmi les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, 37 % affirment posséder des connaissances, alors que 31 % ont l'impression d'avoir moins de connaissances. Seuls 28 % des premiers répondants estiment avoir plus de connaissances dans ce domaine, alors que 42 % affirment en posséder moins.

Lors de l'évaluation des connaissances sur **les traitements et les soins** prodigués aux personnes atteintes de démence, près des trois quarts des travailleurs de la santé (72 %) disent posséder de bonnes connaissances. Les professionnels en soins de santé (68 %), les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (57 %) et les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (46 %) affirment également posséder plus de connaissances dans ce domaine. Seuls 26 % des premiers répondants indiquent qu'ils ont plus de connaissances dans ce domaine, et 44 % affirment ne pas bien le connaître.

Pour ce qui est de **la planification préalable de soins et de soins de fin de vie** à des personnes atteintes de démence, les professionnels en soins de santé sont ceux qui croient posséder le plus de connaissances (52 %), suivi par les préposés aux soins personnels (45 %), les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (41 %) et les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (39 %). Soixante-trois pour cent des premiers répondants croient posséder moins de connaissances et seulement 15 % disent en posséder plus.

**Tableau 8 : Autoévaluation des connaissances**

<b>Comment évaluez-vous vos connaissances dans chacun des domaines suivants (1-moins de connaissances, 5-plus de connaissances)</b>	<b>Aidants naturels (amis/famille)</b>	<b>Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)</b>	<b>Professionnels en soins de santé</b>	<b>Préposés aux soins personnels</b>	<b>Premiers répondants</b>
<i>Q15A. Prévention de la démence et réduction des risques</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Moins de connaissances (1-2)	43 %	29 %	27 %	33 %	64 %
Connaissances modérées (3)	28 %	23 %	29 %	23 %	18 %
Plus de connaissances (4-5)	23 %	43 %	41 %	36 %	11 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	5 %	6 %	3 %	7 %	8 %
<i>Q15B. Dépistage de la démence ou établissement d'un diagnostic de démence</i>	<i>n=341</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Moins de connaissances (1-2)	40 %	36 %	33 %	47 %	64 %
Connaissances modérées (3)	26 %	25 %	21 %	21 %	16 %
Plus de connaissances (4-5)	31 %	32 %	41 %	22 %	11 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	3 %	6 %	5 %	10 %	8 %
<i>Q15C. Stigmatisation liée à la démence et façon de la réduire</i>	<i>n=341</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Moins de connaissances (1-2)	31 %	13 %	15 %	22 %	42 %
Connaissances modérées (3)	27 %	27 %	26 %	24 %	22 %
Plus de connaissances (4-5)	37 %	56 %	56 %	47 %	28 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	5 %	5 %	4 %	7 %	8 %
<i>Q15D. Traitements et soins prodigués à une personne atteinte de démence</i>	<i>n=341</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Moins de connaissances (1-2)	25 %	17 %	11 %	8 %	44 %
Connaissances modérées (3)	28 %	22 %	18 %	17 %	24 %
Plus de connaissances (4-5)	46 %	57 %	68 %	72 %	26 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	1 %	4 %	2 %	3 %	6 %

Comment évaluez-vous vos connaissances dans chacun des domaines suivants (1-moins de connaissances, 5-plus de connaissances)	Aidants naturels (amis/famille)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<i>Q15E. Planification préalable de soins et soins de fin de vie à des personnes atteintes de démence</i>	<i>n=341</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Moins de connaissances (1-2)	35 %	31 %	24 %	28 %	63 %
Connaissances modérées (3)	23 %	22 %	20 %	20 %	13 %
Plus de connaissances (4-5)	39 %	41 %	52 %	45 %	15 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	3 %	6 %	4 %	7 %	9 %

### **Prévention de la démence et réduction des risques**

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les infirmiers et les pharmaciens sont plus susceptibles de dire qu'ils possèdent plus de connaissances (48 %) alors que les techniciens en santé sont moins susceptibles de faire une telle affirmation (50 % croient posséder moins de connaissances).
- Parmi les premiers répondants, les policiers ont plus tendance à croire qu'ils ont moins de connaissances (71 %).
- Lors de l'autoévaluation, les femmes ont tendance à estimer qu'elles possèdent plus de connaissances (34 %, par rapport à 23 % pour les hommes). Cependant, dans l'échantillon de la présente recherche, les femmes constituent une plus grande proportion des travailleurs de la santé, des professionnels en soins de santé et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (81 %, 78 % et 75 % respectivement). Il est également important de noter que les travailleurs de ces secteurs croient généralement posséder plus de connaissances dans toutes les catégories, comparativement aux premiers répondants, dont 61 % sont des hommes. La tendance des femmes à dire s'y connaître plus souvent que les hommes est présente dans tous les domaines faisant l'objet de l'autoévaluation. L'écart entre les hommes et les femmes parmi les répondants qui disent posséder plus de connaissances varie de 6 % à 18 %, selon l'élément de la liste.
- Les résidents du Québec considèrent plus souvent qu'ils possèdent plus de connaissances que ceux des autres régions.

### **Dépistage de la démence et établissement d'un diagnostic de démence**

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les médecins sont les plus susceptibles de dire qu'ils ont plus de connaissances (67 %). Les techniciens ont plus tendance à croire qu'ils en ont moins (61 %).

- Les répondants qui n'ont fait que des études secondaires ou collégiales sont plus enclins à croire qu'ils possèdent moins de connaissances (55 % et 48 % respectivement), tandis que ceux qui ont fait des études supérieures sont plus susceptibles de dire qu'ils ont plus de connaissances (37 %).

### ***Stigmatisation liée à la démence et façon de la réduire***

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les psychologues et les travailleurs sociaux sont plus susceptibles de dire qu'ils ont plus de connaissances (69 %), tout comme les thérapeutes (67 %). Les techniciens en santé ont moins tendance à faire une telle affirmation (30 % disent bien s'y connaître).
- Les ambulanciers paramédicaux sont plus enclins que les autres premiers répondants à croire qu'ils ont plus de connaissances (43 % contre 20 % à 25 % parmi ceux qui occupent d'autres postes de premiers répondants).
- Les résidents du Canada atlantique (60 %) sont plus susceptibles de déclarer qu'ils possèdent plus de connaissances que ceux des autres régions. À l'inverse, les Québécois croient plus souvent posséder moins de connaissances dans ce domaine (29 % se donnent une note faible).

### ***Connaissance des traitements et des soins***

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les infirmiers et les pharmaciens (78 %) ainsi que les thérapeutes (77 %) sont les plus susceptibles de déclarer s'y connaître dans ce domaine. Les techniciens en santé ainsi que les psychologues et les travailleurs sociaux sont plus enclins que les autres à croire qu'ils possèdent moins de connaissances (29 % et 20 % respectivement).
- Les premiers répondants ont plus tendance à dire bien s'y connaître (60 % affirment posséder plus de connaissances), tandis que les policiers croient plus souvent moins s'y connaître (60 % déclarent posséder moins de connaissances).
- À l'échelle régionale, les résidents du Québec et de l'Alberta estiment avoir moins de connaissances que ceux des autres régions du pays (24 %).
- Les gens qui détiennent un diplôme d'études supérieures sont plus susceptibles de croire bien s'y connaître dans ce domaine (60 %), tandis que ceux qui n'ont fait que des études secondaires ont moins tendance à croire cela (28 %).

### ***Planification préalable des soins et soins de fin de vie***

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les médecins (66 %) ainsi que les infirmiers et les pharmaciens (63 %) sont les plus susceptibles de déclarer bien s'y connaître. Les techniciens et les personnes qui occupent d'autres postes sont moins enclins à faire une telle affirmation (52 % et 35 % respectivement disent posséder moins de connaissances).

- Parmi les premiers répondants, les policiers ont moins tendance à croire qu'ils ont plus de connaissances dans ce domaine (74 % se donnent une note faible), tandis que les ambulanciers paramédicaux sont les plus susceptibles d'estimer le contraire (29 % se donnent une note élevée).
- Les personnes âgées de moins de 35 ans sont plus susceptibles de croire bien s'y connaître (43 %), tout comme les résidents du Québec (41 %).
- Les gens qui détiennent un diplôme d'études supérieures sont plus susceptibles de croire bien s'y connaître (46 %) tandis que ceux qui n'ont fait que des études secondaires ont moins tendance à croire cela (45 %).

## Connaissances

Lorsqu'il est question de la démence et de ses symptômes en tant que processus pathogénique et non un aspect normal du vieillissement, la plupart des fournisseurs de soins sont d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que ce n'est pas un aspect normal. Les professionnels en soins de santé sont plus susceptibles de croire que la démence n'est pas un aspect inévitable du vieillissement (68 %), tout comme 62 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. Une moindre proportion des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (54 %), des préposés aux soins personnels (51 %) et des premiers répondants (48 %) croient que la démence n'est pas un aspect normal du vieillissement. En fait, 27 % des préposés aux soins personnels de même que 25 % des premiers répondants et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle croient que c'est un aspect inévitable.

**Tableau 9 : Connaissances**

<i>Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants à l'égard de la démence? (1-pas du tout d'accord, 5-tout à fait d'accord)</i>	<b>Aidants naturels (amis/famille)</b>	<b>Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)</b>	<b>Professionnels en soins de santé</b>	<b>Préposés aux soins personnels</b>	<b>Premiers répondants</b>
<i>Q28D. La démence est un aspect inévitable ou normal du vieillissement</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Pas d'accord (1-2)	62 %	54 %	68 %	51 %	48 %
Neutre (3)	18 %	19 %	15 %	18 %	20 %
D'accord (4-5)	15 %	25 %	16 %	27 %	25 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	5 %	3 %	2 %	4 %	7 %

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les médecins sont moins susceptibles de considérer la démence comme un aspect normal du vieillissement (7 %), alors que 80 % ne sont pas d'accord avec cette idée.
- Les hommes (26 %), les gens âgés de moins de 35 ans (25 %) et les professionnels en soins de santé du Québec (25 %) sont plus susceptibles que leurs homologues de voir la démence comme un aspect normal du vieillissement.

### ***Formation sur les soins aux personnes atteintes de démence***

#### ***Résultats du sondage***

Les répondants du sondage devaient évaluer sur une échelle de cinq points la mesure dans laquelle ils croient que davantage de préparation ou de formation pourraient leur être utiles dans divers domaines liés à la prévention, au diagnostic, aux soins et au traitement de la démence. Aux fins de la production de rapports, les notes de 1 ou 2 sur l'échelle signifient que peu de préparation ou de formation est requise, une note de 3 signifie qu'une quantité modérée de préparation ou de formation est requise, et les notes de 4 ou 5 signifient que beaucoup de préparation ou de formation est requise.

La plupart des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (60 %) et des préposés aux soins personnels (52 %) croient avoir besoin de plus de préparation ou formation en matière de **prévention de la démence et de réduction des risques**. Près de la moitié des professionnels en soins de santé (46 %) et plus du tiers des premiers répondants (38 %) indiquent que plus de préparation ou formation pourraient leur être utiles pour la prévention de la démence et la réduction des risques.

Plus de la moitié des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (55 %) signalent que beaucoup plus de préparation ou formation pourraient leur être utiles pour **le dépistage de la démence ou établissement d'un diagnostic de démence**. Moins de la moitié des travailleurs de la santé (46 %) et des professionnels en soins de santé (42 %) estiment que beaucoup plus de formation dans ces domaines leur serait utile. Un peu plus du tiers des premiers répondants (35 %) estiment qu'ils bénéficieraient de beaucoup plus de formation sur le dépistage et le diagnostic de la démence.

Les préposés aux soins personnels (54 %) sont plus susceptibles de croire que beaucoup plus de formation sur **les traitements et les soins** prodigués à une personne atteinte de démence leur serait utile. Environ quatre travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience

intellectuelle (47 %), premiers répondants (41 %) ou professionnels en soins de santé (40 %) sur dix croient qu'ils en profiteraient.

Les résultats varient davantage parmi les différents fournisseurs de soins lorsqu'il est question de formation sur **la planification des soins de santé à l'avance et les soins de fin de vie** pour les personnes atteintes de démence. Cette proportion est de 56 % pour les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, de 52 % pour les préposés aux soins personnels, de 41 % pour les professionnels en soins de santé et de 31 % pour les premiers répondants.

De nombreux travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (56 %) ont l'impression qu'ils profiteraient de beaucoup plus de formation sur la façon de **faire que les interactions avec les fournisseurs de soins soient plus sûres et qu'elles apportent plus de soutien**. Près de la moitié des travailleurs de la santé (49 %) et près de quatre professionnels en soins de santé (42 %) et premiers répondants sur dix (42 %) partagent cette impression.

**Tableau 10 : Besoins de formation  
(Fournisseurs de soins rémunérés)**

À quel point croyez-vous que plus de préparation ou formation pourraient vous être utiles dans chacun de ces mêmes domaines? (1-moins de préparation/formation requise, 5-plus de préparation/formation requise)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<i>Q16A. Prévention de la démence et réduction des risques</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Une préparation ou une formation supplémentaire minimale (1-2)	10 %	20 %	15 %	23 %
Une quantité modérée de préparation ou de formation supplémentaire (3)	20 %	25 %	20 %	16 %
Beaucoup plus de préparation/formation (4-5)	60 %	46 %	52 %	38 %
Sans objet	6 %	7 %	7 %	17 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	3 %	2 %	6 %	6 %

<b>À quel point croyez-vous que plus de préparation ou formation pourraient vous être utiles dans chacun de ces mêmes domaines? (1-moins de préparation/formation requise, 5-plus de préparation/formation requise)</b>	<b>Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)</b>	<b>Professionnels en soins de santé</b>	<b>Préposés aux soins personnels</b>	<b>Premiers répondants</b>
<i>Q16B. Dépistage de la démence ou établissement d'un diagnostic de démence</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Une préparation ou une formation supplémentaire minimale (1-2)	18 %	24 %	17 %	23 %
Une quantité modérée de préparation ou de formation supplémentaire (3)	17 %	21 %	14 %	17 %
Beaucoup plus de préparation/formation (4-5)	55 %	42 %	46 %	35 %
Sans objet	7 %	12 %	16 %	19 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	4 %	2 %	7 %	6 %
<i>Q16C. Traitements et soins prodigués à une personne atteinte de démence</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Une préparation ou une formation supplémentaire minimale (1-2)	19 %	29 %	22 %	20 %
Une quantité modérée de préparation ou de formation supplémentaire (3)	28 %	26 %	17 %	20 %
Beaucoup plus de préparation/formation (4-5)	47 %	40 %	54 %	41 %
Sans objet	3 %	4 %	3 %	15 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	3 %	1 %	3 %	5 %
<i>Q16D. Planification préalable de soins et soins de fin de vie à des personnes atteintes de démence</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Une préparation ou une formation supplémentaire minimale (1-2)	18 %	27 %	16 %	28 %
Une quantité modérée de préparation ou de formation supplémentaire (3)	21 %	22 %	18 %	16 %
Beaucoup plus de préparation/formation (4-5)	56 %	41 %	52 %	31 %
Sans objet	3 %	9 %	8 %	20 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	3 %	1 %	5 %	5 %

À quel point croyez-vous que plus de préparation ou formation pourraient vous être utiles dans chacun de ces mêmes domaines? (1-moins de préparation/formation requise, 5-plus de préparation/formation requise)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<i>16E. Comment faire que les interactions avec les fournisseurs de soins soient plus sûres et qu'elles apportent plus de soutien</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Une préparation ou une formation supplémentaire minimale (1-2)	17 %	28 %	19 %	18 %
Une quantité modérée de préparation ou de formation (3)	23 %	25 %	21 %	24 %
Beaucoup plus de préparation/formation (4-5)	56 %	42 %	49 %	42 %
Sans objet	2 %	3 %	7 %	11 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	2 %	2 %	5 %	5 %

- À l'échelle régionale, les Québécois sont plus enclins à dire que beaucoup plus de préparation ou de formation pourraient leur être utiles dans les cinq domaines.
- Les psychologues et les travailleurs sociaux (52 %) sont plus susceptibles de dire que beaucoup plus de formation sur **le dépistage de la démence** pourrait leur être utile, tandis que les médecins (25 %) sont moins susceptibles d'avoir une telle croyance. Les femmes (45 %) sont aussi plus susceptibles de croire cela.
- Les jeunes professionnels en soins de santé (moins de 35 ans) (49 %), ainsi que les femmes (45 %), sont plus susceptibles de dire que plus de formation en **planification préalable de soins et soins de fin de vie** pourrait leur être utile.
- Les jeunes professionnels en soins de santé (moins de 35 ans) (52 %) sont plus susceptibles de dire que beaucoup plus de formation sur la façon de **faire que les interactions avec les fournisseurs de soins soient plus sûres et qu'elles apportent plus de soutien** pourrait leur être utile.

À l'aide de la même échelle, les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille ont plus tendance à dire qu'ils ont besoin de plus de préparation ou de formation dans les sous-types de démence et les stades de progression (54 %), ainsi que dans la planification préalable des soins avancés et des soins de fin de vie (54 %). Une moindre proportion est d'avis que beaucoup plus de formation pourrait leur être utile dans les soins quotidiens offerts à une personne atteinte de démence (48 %), dans le dépistage et le diagnostic de la démence (43 %) ou dans les signes et symptômes de démence (43 %).

**Tableau 11 : Domaines de plus de formation (aidants naturels – famille et amis)**

<b>À quel point croyez-vous que plus de préparation ou formation aurait pu/pourrait vous être utile dans chacun de ces domaines? (1 - moins de préparation/formation requise, 5- plus de préparation/formation requise)</b>	<b>Aidants naturels (amis/famille)</b>
<i>Q17A. Signes et symptômes de la démence</i>	<i>n=341</i>
Préparation/formation supplémentaire minimale (1-2)	29 %
Préparation/formation supplémentaire moyenne (3)	21 %
Beaucoup plus de préparation/formation supplémentaire (4-5)	43 %
Sans objet	5 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	1 %
<i>Q17B. Dépistage et diagnostic de la démence</i>	<i>n=341</i>
Préparation/formation supplémentaire minimale (1-2)	24 %
Préparation/formation supplémentaire moyenne (3)	21 %
Beaucoup plus de préparation/formation supplémentaire (4-5)	43 %
Sans objet	9 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	3 %
<i>Q17C. Sous-types de démence et stades de progression</i>	<i>n=341</i>
Préparation/formation supplémentaire minimale (1-2)	16 %
Préparation/formation supplémentaire moyenne (3)	24 %
Beaucoup plus de préparation/formation supplémentaire (4-5)	54 %
Sans objet	4 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	2 %
<i>Q17D. Soins quotidiens offerts à une personne atteinte de démence</i>	<i>n=341</i>
Préparation/formation supplémentaire minimale (1-2)	23 %
Préparation/formation supplémentaire moyenne (3)	21 %
Beaucoup plus de préparation/formation supplémentaire (4-5)	48 %
Sans objet	5 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	4 %

<b>À quel point croyez-vous que plus de préparation ou formation aurait pu/pourrait vous être utile dans chacun de ces domaines? (1 - moins de préparation/formation requise, 5- plus de préparation/formation requise)</b>	<b>Aidants naturels (amis/famille)</b>
<i>Q17E. Planification préalable de soins et soins de fin de vie</i>	<i>n=341</i>
Préparation/formation supplémentaire minimale (1-2)	24 %
Préparation/formation supplémentaire moyenne (3)	15 %
Beaucoup plus de préparation/formation supplémentaire (4-5)	54 %
Sans objet	5 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	2 %

- Au Québec, les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille sont plus susceptibles de dire que beaucoup plus de formation pourrait leur être utile dans la planification préalable de soins et soins de fin de vie (75 %), dans les sous-types de démence et les stades de progression (71 %), dans le dépistage et le diagnostic de la démence (67 %) et dans les signes et symptômes de démence (63 %).

### **Résultats des entrevues (formation)**

Parmi les participants aux entrevues, certains fournisseurs de soins rémunérés disent avoir reçu une formation sur le type de soins de la démence qu'ils dispensent, notamment des cours ou des modules dans leur formation officielle qui leur ont fourni de l'information sur la démence et leur ont permis d'adapter les soins qu'ils prodiguent aux personnes atteintes de démence. Dans quelques cas, la formation était offerte par l'entremise de l'employeur sous forme d'une séance d'orientation professionnelle, d'une séance en service ou d'autres occasions de formation. En particulier, les médecins mentionnent les programmes de formation qui peuvent être offerts au personnel, bien que le roulement du personnel puisse limiter la capacité de renforcer les compétences dans un établissement.

“Yes, have a good background but have had quite a lot of training. Often 1-2 day courses with modules. Much easier now online. Have specific training in elderly and dementia - movement, organization, cognition, communications, dealing with aggression.” (« Oui, je possède une bonne expérience, mais j'ai suivi beaucoup de formations. Il s'agit souvent de cours d'une ou deux journées avec des modules. C'est beaucoup plus facile maintenant avec les formations en ligne. J'ai suivi des formations précises sur les personnes âgées et la démence, notamment sur le mouvement, l'organisation, la cognition, la communication et la façon de composer avec l'agressivité. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

“They offer two types of training where I work and have taken them both. One is called 'gentle persuasive approaches'. It's about noticing when someone is agitated and trying to change their focus. The other is non-violent crisis intervention. If a resident was trying to grab your hair, tricks

to get away. Feel well trained. I took my course and I'm licensed. You update the two training (sessions) at work every two years.” (« Ils offrent deux types de formation à mon lieu de travail et je les ai suivies toutes les deux. L'une d'elles s'appelle "Approches douces et persuasives". Elle permet d'apprendre à remarquer si une personne est agitée et donne des astuces pour tenter de changer son état d'esprit. L'autre traite d'interventions non violentes en situation de crise. Par exemple, quoi faire si un résident tente de vous tirer les cheveux, des astuces pour se sortir de ce type de situation. J'ai l'impression d'être bien formé. J'ai suivi mon cours et j'ai mon agrément. Des formations de suivi sont offertes au travail tous les deux ans. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Received a one-day training on aggressive behaviour of dementia patients.” (« J'ai suivi une formation d'une journée sur les comportements agressifs des patients atteints de démence. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Have had certificate course on communicating with PWD to engage and support them in respectful and friendly way to build trust and establish relationship (so they open up to you), and you can engage and stimulate.” (« J'ai suivi un cours sanctionné par un certificat sur la communication avec les personnes atteintes de démence afin de les encourager et de les soutenir de façon respectueuse et amicale, de gagner leur confiance, d'établir une relation avec elles pour qu'elles s'ouvrent à vous, de les encourager et de les stimuler. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“There are many programs one can take for staff training. Pieces program is offered to everyone. You First program is there for everyone who starts to work with elderly/dementia. [...] Training is something that should be a focus but there is also staff turnover that can get in the way.” (« De nombreux programmes de formation sont offerts au personnel. Le programme P.I.E.C.E.S. est offert à tous. Le programme U-First! est offert à tous les employés ceux qui commencent à travailler avec des personnes âgées ou atteintes de démence. [...] La formation devrait être une priorité, mais le roulement de personnel peut compliquer les choses. ») (Médecin)

Malgré la diversité des formations citées, certains fournisseurs de soins mentionnent des organisations tel que la Société Alzheimer comme des ressources pour les besoins de formation des professionnels en soins de santé rémunérés et des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. Un premier répondant en recherche et sauvetage dit qu'un représentant de la section régionale de la Société Alzheimer a animé une formation sur les interactions avec des personnes atteintes de démence.

“[Alzheimer's] Society has been a big help because they lead us to so many other online learning, websites/resources.” (« La société [Alzheimer] a été d'une grande aide parce qu'elle nous a aiguillés vers beaucoup de formations en ligne, de sites Web et de ressources. ») (Gestionnaire de soutien direct)

“We recently had a Zoom talk that was geared towards 'how do we interact with a person with dementia', put on by a lady from the Alzheimer's Society. We had another session about 5 years ago.” (« Nous avons récemment eu une conversation sur Zoom traitant de la façon d'interagir avec des personnes atteintes de démence, animée par une représentante de la Société Alzheimer. Nous avons eu une autre séance il y a environ cinq ans. ») (Recherche et sauvetage)

Plusieurs participants affirment être en mesure de prendre soin de personnes atteintes de démence grâce à une formation en milieu de travail. Bien que quelques-uns de ces fournisseurs aient reçu une formation officielle sur la prestation de soins à des personnes atteintes de démence, plusieurs sont d'avis que leur expérience en milieu de travail leur a servi de formation et leur a permis d'acquérir des compétences dans la prestation de soins pertinents et appropriés. Cette formation en milieu de travail les a aidés à évaluer différentes situations et à adapter leurs soins à la personne, selon son niveau de démence et sa réaction aux soins.

“There are some basic competency requirements when graduated, but mostly it's ongoing training and by far the biggest contribution is on the job training.” (« Il y a quelques exigences de base en matière de compétences, mais c'est surtout une formation continue et, de loin, la plus grande contribution est la formation en milieu de travail. ») (Infirmier[ère])

“Have absolutely no training at all in care in general let alone dementia care. We are completely untrained. Just learning as we go on the job. It would be good to have training, some tips and tricks on communicating better or getting better compliance or how to engage and stimulate effectively.” (« Je n'ai suivi aucune formation en lien avec les soins prodigués à des personnes atteintes de démence. Nous ne sommes pas complètement formés. Nous apprenons tout simplement sur le tas. Il serait bien de suivre une formation, d'obtenir des conseils et des astuces pour mieux communiquer ou pour savoir comment s'y prendre pour entamer le dialogue et pour stimuler efficacement les patients. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Have learned on the job and sharing with clients and families, so see more of what to do, what works, and see some families managing really well, with good strategies.” (« J'ai appris en travaillant et en échangeant avec des clients et des familles. Vous voyez plus de choses que vous pouvez faire, vous comprenez ce qui fonctionne, et vous voyez certaines familles bien gérer la situation en adoptant de bonnes stratégies. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

La plupart des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille disent ne pas avoir l'impression d'être bien formés pour prodiguer des soins à une personne atteinte de démence. Quelques-uns de ces aidants naturels ont suivi une formation pour prendre soin d'une personne atteinte de démence dans le cadre de leur travail, ou possèdent de l'expérience générale dans la prestation de soins de santé en raison de la nature de leur emploi professionnel. D'autres disent avoir recours à des visites chez le médecin de la personne atteinte de démence pour demander des renseignements sur la façon de prodiguer des soins, ou déclarent avoir consulté des amis ou connaissances qui sont des professionnels en soins de santé ou qui ont déjà pris soin d'un proche atteint de démence. De nombreux aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille estiment qu'ils ont maintenant assez d'expérience pour avoir l'impression de pouvoir prodiguer des soins adéquats à leurs proches. Cette expérience a été acquise en apprenant ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas pour la personne atteinte de démence, et elle a été adaptée à mesure que les besoins de la personne atteinte de démence changent, plutôt que par une formation officielle. Quelques aidants naturels disent avoir reçu des documents ou des brochures sur la démence au moment du diagnostic. Certains d'entre eux

croient que davantage de ressources sur la façon de prendre soin d'une personne atteinte de démence pourraient leur être utiles et estiment que les ressources offertes ont tendance à inclure des renseignements généraux sur la démence et non des renseignements pratiques ou une « formation » sur la façon de prendre soin d'une personne atteinte de démence.

“Need actual help with stimulation and engagement and caring for and solutions. Like a family or caregiver management program with all kinds of themes and how to and tips and tricks to use to get things done.” (« J'ai vraiment besoin d'aide dans les domaines de la stimulation, de la participation, des soins et des solutions. Il pourrait s'agir d'un programme de gestion pour la famille ou pour les aidants naturels qui aborderait toutes sortes de thèmes, conseils et astuces à utiliser pour bien s'y prendre. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“They would give you a pamphlet at the hospital, saying if you have dementia, these are some of the things you may experience. There was a lack of understanding among our family about what dementia does.” (« Ils pourraient vous donner une brochure à l'hôpital qui indique les genres d'expérience que vous pourriez vivre si vous êtes atteint de démence. Notre famille ne comprenait pas bien les effets de la démence. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“Speak with LPN who gives me guidance and information. [...] The rest is just trial and error, and you find what works.” (« Je parle avec un infirmier auxiliaire autorisé, qui me donne des conseils et de l'information. [...] Le reste est simplement essai et erreur, et vous découvrez ce qui fonctionne. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

De nombreux fournisseurs de soins rémunérés aimeraient avoir la possibilité de suivre une formation plus spécialisée sur les soins aux personnes atteintes de démence. De nombreuses infirmières indiquent que l'accent devrait être mis davantage sur la démence dans les programmes de soins infirmiers. Certains fournisseurs de soins payés aimeraient suivre plus de formations, mais affirment que leur employeur ne leur en offre pas. Quelques personnes signalent que, bien que certaines options de formation rapide leur sont proposées, comme des séances d'une journée ou des dîners-causeries, il est difficile d'intégrer ce type de formation à leur journée de travail ou d'acquérir les connaissances suffisantes en quelques heures de formation.

“It's when you have half day and day long sessions that it works and staff have to sign up and are paid for that time so they take it. Then you can have better focus on a theme/several related areas. Best to be scenario-based and grounded in shared experiences of some things staff commonly face. Then they have real life examples and actual context.” (« C'est quand vous avez des séances d'une demi-journée et d'une journée que ça fonctionne. Aussi quand les employés doivent s'inscrire et sont payés pour le temps qu'ils y consacrent. Ensuite, vous pouvez mieux vous concentrer sur un thème ou sur plusieurs domaines connexes. Il est préférable que la formation se fonde sur des situations et expériences auxquelles sont souvent exposés les employés. Ils ont ensuite des exemples de la vraie vie et un contexte réel. ») (Infirmier[ère])

“If you seek it out, there is lots there you can take/pick up, but you have to know about it first of all and then you have to be able to fit it into your day, around your caseload. Sometimes you can and sometimes you can't. There is no time set aside for professional learning.” (« Si vous en cherchez, vous pouvez apprendre beaucoup de choses, mais vous devez d'abord être informé de

son existence et être en mesure de l'ajouter à votre horaire, selon votre charge de travail. Parfois vous pouvez, d'autres fois vous ne pouvez pas. Il n'y a pas de temps réservé à la formation professionnelle. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

"It's almost all on the job training. There is "in service" which is a regular update type of training we do in off hours to recap on issues and protocols and learn of something new." (« Ce sont presque toutes des formations en milieu de travail. Il y a les formations "sur place", des genres de mises à jour régulières qui ont lieu en dehors des heures de travail pour récapituler des questions et des protocoles et pour apprendre de nouvelles choses. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

## *Ressources sur la démence*

### *Résultats du sondage*

Les deux tiers des professionnels en soins de santé (68 %) disent savoir où trouver des ressources liées à **la prévention de la démence et à la réduction des risques**. Environ six travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle sur dix (60 %) et préposés aux soins personnels (59 %) disent savoir où trouver ces ressources. Un moins grand nombre d'aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (41 %) et de premiers répondants (35 %) savent où trouver de telles ressources.

Près des trois quarts des professionnels en soins de santé (73 %) savent où trouver des renseignements sur le **dépistage de la démence ou l'établissement d'un diagnostic de démence**. Un moins grand nombre de travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (64 %), d'aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (59 %) et de préposés aux soins personnels (50 %) savent où trouver de l'information sur le dépistage et le diagnostic de la démence, alors qu'une minorité des premiers répondants (36 %) sait où trouver ces renseignements.

La plupart des professionnels en soins de santé (83 %), des préposés aux soins personnels (79 %) et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (76 %) savent où trouver des ressources sur les traitements et les soins prodigués à une personne atteinte de démence. Les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (65 %) et les premiers répondants (53 %) sont les moins susceptibles de savoir où en trouver.

La plupart des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (58 %) et des professionnels en soins de santé (55 %) savent où trouver des **ressources sur la stigmatisation et la façon de la réduire**. Moins de la moitié des travailleurs de la santé (49 %), des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (31 %) et de premiers répondants (30 %) indiquent qu'ils sauraient où trouver ces renseignements.

Les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (69 % chacun) sont plus susceptibles de déclarer savoir où trouver des renseignements sur **la planification des soins à l'avance et des soins de fin de vie**. Près des deux tiers des préposés aux soins personnels (61 %) savent également où trouver ces renseignements. Un moins grand nombre d'aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (48 %) et de premiers répondants (32 %) indiquent qu'ils sauraient où aller pour obtenir des renseignements de cette nature.

Plus de la moitié des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (59 %) et des préposés aux soins personnels (54 %) affirment qu'ils sauraient où trouver des **outils adaptés à la culture** qui tiennent compte du contexte culturel, des expériences personnelles et des normes d'un patient. Près de la moitié des professionnels en soins de santé (48 %) et environ le quart des premiers répondants (26 %) et des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (24 %) sauraient où trouver des outils adaptés à la culture.

**Tableau 12 : Ressources**

Savez-vous où trouver des ressources sur ces sujets liés à la démence si vous en avez besoin pour mieux jouer votre rôle dans la prestation de soins?	Aidants naturels (amis/famille)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<i>Q18A. Prévention de la démence et réduction des risques</i>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	41 %	60 %	68 %	59 %	35 %
Non	48 %	25 %	23 %	27 %	44 %
Sans objet	7 %	10 %	4 %	7 %	13 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	5 %	5 %	4 %	7 %	8 %
<i>Q18B. Dépistage et diagnostic de la démence</i>	<i>n=341</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	59 %	64 %	73 %	50 %	36 %
Non	30 %	21 %	17 %	27 %	43 %
Sans objet	6 %	9 %	6 %	13 %	15 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	5 %	6 %	4 %	10 %	6 %
<i>Q18C. Traitements et soins prodigués à une personne atteinte de démence</i>	<i>n=341</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>

Savez-vous où trouver des ressources sur ces sujets liés à la démence si vous en avez besoin pour mieux jouer votre rôle dans la prestation de soins?	Aidants naturels (amis/famille)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
Oui	65 %	76 %	83 %	79 %	53 %
Non	27 %	13 %	12 %	12 %	31 %
Sans objet	4 %	6 %	3 %	2 %	9 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	4 %	6 %	3 %	6 %	7 %
<i>Q18D. Réduction de la stigmatisation</i>	<i>n=341</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	31 %	58 %	55 %	49 %	30 %
Non	51 %	29 %	36 %	33 %	47 %
Sans objet	9 %	4 %	3 %	7 %	13 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	9 %	9 %	6 %	11 %	9 %
<i>Q18E. Planification préalable de soins et soins de fin de vie</i>	<i>n=341</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	48 %	69 %	69 %	61 %	32 %
Non	40 %	19 %	20 %	21 %	45 %
Sans objet	6 %	7 %	7 %	11 %	16 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	6 %	5 %	4 %	7 %	7 %
<i>Q18G. Outils adaptés à la culture</i>	<i>n=341</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	24 %	59 %	48 %	54 %	26 %
Non	46 %	27 %	44 %	33 %	55 %
Sans objet	22 %	2 %	3 %	5 %	11 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	7 %	12 %	5 %	8 %	8 %

- Les personnes ayant un diplôme d'études supérieures sont plus susceptibles de dire qu'elles savent où trouver des ressources sur tous les sujets, à l'exception des outils adaptés à la culture.

### ***Prévention de la démence et réduction des risques***

- Les médecins (84 %) et les policiers (46 %) sont plus susceptibles de dire qu'ils savent où trouver des ressources pour la prévention et la réduction du risque de développer la démence.

### ***Dépistage et diagnostic de la démence***

- Les médecins (93 %), les femmes (60 %) et les policiers (46 %) sont plus enclins à dire qu'ils savent où trouver les ressources pour le dépistage et le diagnostic de la démence.

### ***Réduction de la stigmatisation***

- Les psychologues et les travailleurs sociaux (72 %), les résidents de l'Ontario (50 %) et les policiers (38 %) ont plus tendance à dire qu'ils savent où trouver de l'information sur la réduction de la stigmatisation.

### ***Planification préalable de soins et soins de fin de vie***

- Les médecins (80 %), les femmes (59 %) et les ambulanciers paramédicaux (50 %) sont plus enclins à dire qu'ils savent où trouver des ressources sur la planification préalable de soins et soins de fin de vie.

### ***Outils adaptés à la culture***

- Les policiers (32 %) ont plus tendance que les autres premiers répondants à déclarer savoir où trouver des outils adaptés à la culture.

### ***Résultats des entrevues (ressources d'orientation)***

Certains participants aux entrevues disent essayer de se tenir au courant des plus récents conseils liés à la prestation de soins aux personnes atteintes de démence. En plus des ateliers et des séances de formation mentionnés précédemment, quelques fournisseurs de soins affirment que leur employeur dispose de matériel avec des lignes directrices et des pratiques exemplaires en matière de prestation de soins à des personnes atteintes de démence, ou qu'ils discutent avec leurs collègues de pratiques exemplaires dans la prestation de soins et leur demandent conseil. Quelques professionnels en soins de santé déclarent qu'en raison des renseignements fournis par leur employeur et des connaissances qu'ils ont acquises en milieu de travail, ils n'ont pas tendance à chercher d'autres renseignements.

“There's always something out there, they come up with new best practices to improve it. The private company I worked with sent out emails all the time.” (« Il y a toujours des nouveautés. Ils trouvent de nouvelles pratiques exemplaires pour améliorer les soins. La société privée pour laquelle je travaillais envoyait constamment des courriels. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Some reading but nothing specific. Just treat with humanity and understanding and try to place things as much as you can on their terms. Need to try to find solutions and brainstorm with teammates about best care.” (« Un peu de lecture, mais rien de précis. Il suffit de traiter les gens avec humanité et compréhension, et d’essayer de respecter leur manière de faire les choses. Il faut essayer de trouver des solutions et faire des séances de remue-méninges avec des collègues sur les pratiques exemplaires en matière de prestation de soins. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Where I am presently, the staff and manger are pretty good at coming up with solutions. We brainstorm and come up with what works as changes in patients happen.” (« Où je travaille actuellement, le personnel et la direction sont bons pour trouver des solutions. Nous faisons des séances de remue-méninges et nous trouvons ce qui fonctionne à mesure que des changements s’opèrent chez les patients. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Hospital library has search so queue in OT and dementia and sent list of new articles every month to sift through.” (« Les bibliothécaires de l’hôpital font des recherches sur l’ergothérapie et la démence, puis envoient des listes de nouveaux articles tous les mois. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

Certains fournisseurs de soins rémunérés disent avoir accès à des sources d’information ou avoir assez confiance en ces sources pour en apprendre plus sur les plus récents conseils en matière de soins aux personnes atteintes de démence. La plupart mentionnent des organismes sans but lucratif œuvrant spécifiquement dans le domaine de la démence comme source d’information principale. Quelques-uns disent que les vidéos de Teepa Snow constituent une ressource pratique et utile. D’autres affirment que s’ils recherchaient des renseignements sur les soins de la démence, ils iraient généralement en ligne ou visiteraient le site Web de Santé Canada, ou encore de ministères provinciaux ou régionaux.

“The Alzheimer’s Society would be an excellent resource to start.” (« La Société Alzheimer serait une excellente ressource pour commencer. ») (Aide en psychiatrie)

“An excellent resource has been the Alzheimer’s Society.” (« Une excellente ressource a été la Société Alzheimer. ») (Médecin)

“One resource is Teepa Snow who has videos that are down to earth and practical solutions on providing care to persons living with dementia. Hands on, easy approaches to make it lighter.” (« Une ressource est Teepa Snow, qui a des vidéos terre à terre et des solutions pratiques pour prodiguer des soins aux personnes atteintes de démence. Ce sont des approches pratiques et faciles qui rendent la tâche moins lourde. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“I would trust things that came from Health Canada, government and regulatory agencies like [municipal] Health Authority or [provincial] Health.” (« Je fais confiance aux produits de Santé Canada, aux organismes gouvernementaux et de réglementation, comme les autorités municipales de santé ou le ministère provincial de la Santé. ») (Pompier[ère])

Certains fournisseurs de soins de santé ont l’impression qu’avec un peu de recherche, il est possible de trouver des conseils. D’autres indiquent ne pas connaître de façons d’atténuer

l'évolution de la maladie, de composer avec les comportements agressifs et de gérer les pratiques en matière de prestation de soins (c.-à-d. la façon d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence). Ces fournisseurs de soins rémunérés ont surtout tendance à dire qu'ils aimeraient avoir des informations pratiques, des pratiques exemplaires et des conseils sur la prestation de soins sous la forme de cours ou de vidéos.

"Having how to videos of tips and tricks for daily things like personal care or engaging/communicating would be really good to have. Would want it to be real life situations." (« Il serait vraiment très utile d'avoir accès à des vidéos de conseils et d'astuces pour des tâches quotidiennes, comme les soins personnels ou la communication ou la façon d'entamer le dialogue. Il faudrait des situations réelles. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

"Need to know how to make the quality of life better for them when working with them. Courses would be the best. Online, the videos are good so you can actually see something to relate to." (« Il faut savoir comment améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence quand nous travaillons avec de tels patients. Des cours seraient la meilleure option. Les vidéos en ligne sont efficaces pour des choses auxquelles vous vous identifiez. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

La plupart des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille disent obtenir la plupart de leurs conseils sur la démence de groupes de soutien, de médecins et d'infirmiers qui prodiguent des soins à leur proche. Quelques participants déclarent avoir reçu des brochures de leur médecin qui leur permet d'évaluer la personne atteinte de démence ou disent attendre un rendez-vous avec le médecin ou la visite de l'infirmier à domicile tous les mois ou deux mois pour leur poser des questions sur les soins prodigués et sur les attentes qu'ils peuvent avoir à mesure que la démence progresse. Quelques-uns affirment obtenir des conseils sur la prestation de soins en assistant à des « groupes de partage », à des réunions d'organismes sans but lucratif œuvrant spécifiquement dans le domaine de la démence et, particulièrement pendant la pandémie de COVID-19, à des groupes de soutien en ligne. Quelques aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille disent ne pas savoir où trouver de l'information. Quelques-uns mentionnent des domaines précis dans lesquels plus de renseignements pourraient leur être utiles, comme un guide des ressources communautaires, des conseils sur les soins à prodiguer aux différents stades de la démence et la compréhension générale des différents stades de la démence.

"Didn't really look up information because it was easier to talk to a nurse about how to handle situations." (« Je n'ai pas vraiment recherché de l'information parce qu'il est plus facile de parler au personnel infirmier sur la façon de gérer les situations. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"We go ahead with what we have and if something comes up we go to the doctor." (« Nous faisons ce que nous pouvons avec ce que nous avons et, s'il y a un pépin, nous allons voir le médecin. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“For families, it would help to get information on the resources available, the roles of each player [doctor, nurse, social worker], as well as a guide to community resources.” (« Pour les familles, il serait utile d’obtenir des informations sur les ressources disponibles et sur les rôles de chaque acteur [médecin, infirmier, travailleur social], ainsi qu’un guide de ressources communautaires. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“Went down to the Alzheimer’s Society. They are great, but there's nothing available [in person] right now. I told them that when they open up we'll be back.” (« Je me suis adressé à la Société Alzheimer. Ils sont excellents, mais il n’y a rien de disponible [en personne] en ce moment. Je leur ai dit que nous serions de retour à la réouverture. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“My sister got a pamphlet and is reading up. Got to see the criteria to assess the stage that my mom is at.” (« Ma sœur a reçu une brochure et elle est en train de la lire. J’ai pu voir les critères d’évaluation du stade de ma mère. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

## D. SOINS ET OUTILS ADAPTÉS À LA CULTURE

### *Résultats du sondage*

Les soins adaptés à la culture comprennent la prise en compte des antécédents culturels, des expériences personnelles et des normes du patient. Les répondants devaient indiquer s'ils ont les outils nécessaires pour offrir des soins ou du soutien qui sont adaptés à la culture des personnes atteintes de démence de certaines populations. Parmi les fournisseurs de soins rémunérés, 41 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, 37 % des professionnels en soins de santé et des préposés aux soins personnels, et 34 % des premiers répondants déclarent avoir les outils requis pour prodiguer des soins aux **communautés ethniques et culturelles minoritaires**.

Selon 36 % des préposés aux soins personnels, 35 % des premiers répondants, 33 % des professionnels en soins de santé et 31 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle disent avoir accès à des outils adaptés à la culture pour fournir des soins ou pour apporter du soutien aux **Autochtones** atteints de démence.

Les résultats sont plus variés parmi les fournisseurs de soins de santé en ce qui concerne la disponibilité d'outils pour prendre soin des personnes **ayant des déficiences intellectuelles ou développementales**, 69 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, 53 % des préposés aux soins personnels et 49 % des professionnels en soins de santé et quelque 38 % des premiers répondants affirmant avoir accès à de telles ressources.

Quarante pour cent des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, 38 % des professionnels en soins de santé, 36 % des premiers répondants et 34 % des préposés aux soins personnels affirment que des outils conçus pour soutenir les **membres de la communauté LGBTQ2+** qui sont atteints de démence sont à leur disposition.

Des conseils adaptés aux **communautés de langue officielle en situation minoritaire** sont offerts selon 37 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, 33 % des préposés aux soins personnels, 32 % des professionnels en soins de santé et 27 % des premiers répondants.

Dans le cas des outils conçus pour les **communautés rurales et éloignées**, ces proportions sont de 42 % pour les travailleurs de la santé, de 39 % pour les professionnels en soins de santé, de 39 % pour les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et de 34 % pour les premiers répondants.

Finalement, en ce qui concerne les **personnes atteintes de troubles neurocognitifs à début précoce**, 42 % des préposés aux soins personnels, 42 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, 38 % des professionnels en soins de santé et seulement 28 % des premiers répondants déclarent que des outils adaptés à la culture sont disponibles pour ce groupe.

**Tableau 13 : Fournisseurs de soins rémunérés – Disponibilité des outils nécessaires**

<b>Avez-vous les outils nécessaires pour offrir des soins ou du soutien adaptés à la culture aux personnes atteintes de démence pour les populations suivantes?</b>	<b>Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)</b>	<b>Professionnels en soins de santé</b>	<b>Préposés aux soins personnels</b>	<b>Premiers répondants</b>
<i>Q22A Communautés ethniques et culturelles minoritaires</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	41 %	37 %	37 %	34 %
Non	44 %	51 %	45 %	45 %
Sans objet	6 %	4 %	10 %	11 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	9 %	8 %	7 %	9 %
<i>Q22B. Peuples autochtones</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	31 %	33 %	36 %	35 %
Non	56 %	55 %	47 %	45 %
Sans objet	6 %	5 %	9 %	11 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	6 %	8 %	8 %	9 %
<i>Q22C. Personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	69 %	49 %	53 %	38 %
Non	27 %	39 %	34 %	43 %
Sans objet	2 %	4 %	6 %	9 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	3 %	7 %	7 %	10 %
<i>Q22D. Membres de la communauté LGBTQ2</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	40 %	38 %	34 %	36 %
Non	46 %	48 %	44 %	42 %
Sans objet	6 %	4 %	12 %	11 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	8 %	10 %	11 %	10 %

<b>Avez-vous les outils nécessaires pour offrir des soins ou du soutien adaptés à la culture aux personnes atteintes de démence pour les populations suivantes?</b>	<b>Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)</b>	<b>Professionnels en soins de santé</b>	<b>Préposés aux soins personnels</b>	<b>Premiers répondants</b>
<i>Q22E. Communautés de langue officielle en situation minoritaire</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	37 %	32 %	33 %	27 %
Non	51 %	54 %	48 %	52 %
Sans objet	6 %	6 %	9 %	12 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	6 %	8 %	10 %	9 %
<i>Q22F. Communautés rurales et éloignées</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	39 %	39 %	42 %	34 %
Non	48 %	43 %	38 %	41 %
Sans objet	7 %	12 %	11 %	16 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	6 %	6 %	9 %	9 %
<i>Q22G. Personnes atteintes de troubles neurocognitifs à début précoce.</i>	<i>n=520</i>	<i>n=108</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Oui	42 %	38 %	42 %	28 %
Non	45 %	50 %	40 %	53 %
Sans objet	6 %	4 %	11 %	9 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	6 %	7 %	7 %	11 %

### ***Communautés ethniques et culturelles minoritaires***

- Les infirmiers et les pharmaciens sont moins susceptibles que les autres professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (32 %) de dire qu'ils disposent d'outils adaptés aux communautés ethniques et culturelles minoritaires.
- Parmi les premiers répondants, les policiers sont plus enclins que les autres premiers répondants à déclarer que des outils sont disponibles (42 %).

### ***Peuples autochtones***

- Parmi les premiers répondants, les ambulanciers paramédicaux sont plus susceptibles que les autres de signaler la disponibilité de ces outils (46 %).
- Les professionnels en soins de santé de l'Alberta (44 %) et des Prairies (44 %) sont plus susceptibles de dire que des outils adaptés à la culture sont à leur disposition pour les peuples autochtones.

- Les répondants qui ont fait des études collégiales (37 %) sont plus susceptibles de dire qu'ils disposent des outils nécessaires, particulièrement en comparaison avec les gens qui ont un niveau de scolarité plus élevé.

### ***Personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale***

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les infirmiers et les pharmaciens sont moins enclins à dire qu'ils ont les outils nécessaires (45 %).

### ***Personnes LGBTQ2+***

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle les psychologues et les travailleurs sociaux ont plus tendance (48 %) à mentionner la disponibilité d'outils de prestation de soins ou de soutien adaptés pour les personnes LGBTQ2+ atteintes de démence.
- Les jeunes professionnels en soins de santé (moins de 35 ans) sont plus susceptibles que les fournisseurs de soins plus âgés de dire qu'ils ont les outils nécessaires pour personnes LGBTQ2+ (41 %).

### ***Communautés de langue officielle en situation minoritaire***

- Les résultats ne varient pas trop au niveau de l'accès à des outils adaptés pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire pour différents fournisseurs de soins rémunérés.

### ***Communautés rurales et éloignées***

- Les ambulanciers paramédicaux (56 %) sont beaucoup plus susceptibles que les autres premiers répondants de dire qu'ils disposent d'outils pour les communautés rurales et éloignées.
- À l'échelle régionale, les résidents du Canada atlantique (57 %) sont plus enclins à disposer des outils requis pour les communautés rurales et éloignées. C'est moins souvent le cas au Québec (34 %).

### ***Personnes atteintes de troubles neurocognitifs à début précoce***

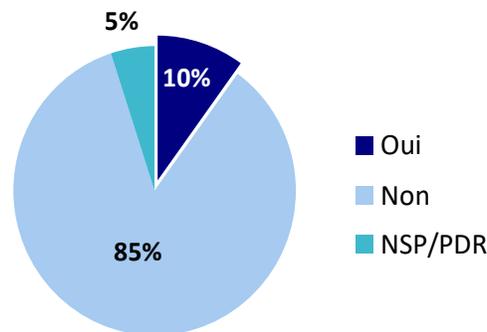
- Les personnes ayant fait des études collégiales (42 %) ont plus tendance que celles des autres niveaux de scolarité à avoir des outils pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs à début précoce.

### **Conseils adaptés à la culture utilisés par les aidants naturels**

Les répondants du sondage devaient indiquer s'ils ont accès aux outils requis pour prodiguer des soins adaptés à la culture ou pour apporter du soutien adapté à la culture aux personnes atteintes de démence, qui sont également plus enclines à présenter des risques plus élevés de démence ou qui peuvent être confrontées à des obstacles en matière de soins, notamment lors du diagnostic ainsi que de l'accès à des aides et services. Ces populations comprennent les communautés ethniques et culturelles minoritaires, les Autochtones, les personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale, les personnes LGBTQ2+, les communautés de langue officielle en situation minoritaire, les communautés rurales et éloignées et les personnes atteintes de troubles neurocognitifs à début précoce.

Parmi les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille d'une personne atteinte de démence, 10 % prodiguent des soins ou apportent du soutien à une personne atteinte de démence qui est considérée comme un membre d'un groupe présentant un risque plus élevé de développer la démence ou qui a de la difficulté à obtenir un diagnostic et à avoir accès aux aides et aux services, comme une communauté ethnique et culturelle minoritaire, une personne LGBTQ2+ ou un Autochtone.

**Graphique 5 : Aidants naturels (famille et amis) – Soins aux populations à risque élevé**



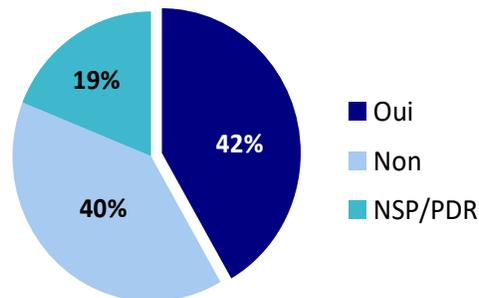
**Q24.** Avez-vous offert/Offrez-vous des soins ou du soutien à quelqu'un atteint de démence appartenant à l'une des populations suivantes (p. ex., les communautés ethniques et culturelles minoritaires, les peuples autochtones, les membres de la communauté LGBTQ2+, etc.)?

**Base :** n=331

- Les aidants naturels (amis ou membres de la famille) âgés de 35 à 54 ans (21 %) sont plus susceptibles de dire qu'ils prodiguent des soins ou qu'ils apportent du soutien à des personnes LGBTQ2+. Cependant, la taille de l'échantillon des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille de ce groupe d'âge se compose de peu de répondants (n=48).

Dans ce groupe relativement restreint d'aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille qui prodiguent des soins à une personne appartenant à l'une des populations les plus à risque de développer la démence ou d'avoir de la difficulté à obtenir un diagnostic et à avoir accès aux aides et aux services (n = 48), 42 % disent avoir utilisé des ressources adaptées à la culture.

**Graphique 6 : Aidants naturels (famille et amis) –  
Utilisation de ressources adaptées à la culture**



**Q25.** Avez-vous utilisé / Utilisez-vous des ressources adaptées à la culture lorsque vous fournissez des soins ou du soutien? (Les ressources adaptées à la culture comprennent des conseils ou recommandations qui tiennent compte des antécédents culturels, des expériences personnelles et des normes du patient.)

**Base :** n=48

### ***Résultats des entrevues (conseils adaptés à la culture)***

Peu de participants connaissent l'existence de conseils adaptés à la culture conçus spécialement pour les groupes à risque plus élevé d'être atteints de démence. Quelques-uns ont reçu une formation générale sur les conseils adaptés à la culture en lien avec les interactions avec des patients issus de cultures autres que la leur. Cependant, la formation ne traitait pas spécifiquement de soins à des personnes atteintes de démence. Pour répondre aux besoins culturels, quelques participants affirment que leur établissement tente de relier les professionnels en soins de santé aux patients parlant la même langue ou issus de la même culture, ce qui aide les patients à se sentir plus à l'aise et le fournisseur de soins à mieux comprendre ses besoins.

“You need to work with people’s beliefs and cultural background to be able to work with them in a respectful and useful manner. We emphasize this in training all the time. You have to focus on what the patient believes, and much of this can come from cultural background.” (« Vous devez tenir compte des croyances et des antécédents culturels des gens pour pouvoir travailler avec eux de manière respectueuse et pertinente. Nous insistons toujours sur ce point dans la formation. Vous devez vous concentrer sur ce que le patient croit, et une grande partie de cela peut provenir de ses antécédents culturels. ») (Médecin)

“Yes, the culture really affects their behaviour. As a care giver you need to be aware of the culture to know what is the norm. We were given training, we had in-service days by the [facility] all the time.” (« Oui, la culture influence vraiment le comportement. En tant qu’aidant naturel, vous devez être conscient de la culture pour savoir ce qui est la norme. Nous suivions des formations et nous avons constamment des jours de formation en milieu de travail. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

Cette formation vise à aider des collègues à comprendre l’importance de la culture et à travailler plus efficacement ensemble. Quelques participants indiquent que des conseils adaptés à la culture sont prodigués aux fournisseurs de soins qui sont de nouveaux Canadiens pour les aider à mieux comprendre la culture et les besoins de leurs patients. Par exemple, un participant affirme animer une formation sur le diagnostic et les soins de démence à de nouveaux fournisseurs de soins, car certains d’entre eux sont issus de cultures qui ne croient pas que la démence est « réelle ».

“What I noticed is that some international nurses would say that dementia is non-existent in their culture. Maybe these international nurses don't see people who are generally older and develop dementia. Those who said they didn't have dementia in their elderly, they said they felt that it was preventative in diet, such as using turmeric. For some cultures, elderly is respected and taken into their homes as they age. In Canada, there are many who can't live on their own and then go into care homes. Culturally, elderly people in Canada don't want to be a burden on their family. Nurses from other countries would say, 'how could you put your family in a nursing home'. It's a shock to some people.” (« Ce que j’ai remarqué, c’est que certains membres du personnel infirmier originaires d’autres pays affirment que la démence n’existe pas dans leur culture. Peut-être que ces employés ne voient pas des personnes atteintes de démence, qui sont généralement plus âgées. Ceux qui soutiennent que les aînés de leur pays ne sont pas atteints de démence ont l’impression que c’est en raison de mesures alimentaires préventives, comme la consommation de curcuma. Dans certaines cultures, les personnes âgées sont respectées et elles vont vivre à la maison d’un membre de leur famille lorsqu’elles vieillissent. Au Canada, ils sont nombreux à ne pas pouvoir vivre seuls, puis aboutissent dans un centre des soins. Culturellement, les personnes âgées canadiennes ne veulent pas être un fardeau pour leur famille. Les infirmiers d’autres pays se demandent souvent comment on peut envoyer un membre de la famille dans une maison de soins infirmiers? C’est un choc pour certaines personnes. ») (Infirmier[ère])

Certains participants aimeraient avoir accès à des conseils adaptés à la culture pour prodiguer des soins aux personnes atteintes de démence. Ces participants estiment que ces outils les aideraient à prodiguer des soins qui favorisent la confiance et la compréhension du patient, et à adapter les soins en fonction de ses antécédents culturels ou religieux. Ces outils peuvent comprendre une formation officielle, des documents écrits ou des brochures, ou encore un accès

à de l'information en ligne. En l'absence de formation officielle, certains participants disent se fier aux interactions avec la famille de la personne atteinte de démence pour en apprendre davantage sur leur culture, sur leurs antécédents et sur leurs besoins particuliers.

“Yes, have occasion to have clients with different cultures, religions and languages all the time. Don't really have any culturally appropriate tools and resources at all. You only have access to family and talking to others about culture, expectations, to try and figure it out. And, you can misstep if you don't know. It would be great to have tips, scenarios, for different cultures and access to some tools in different languages.” (« Oui, nous avons à l'occasion des clients avec des cultures, des religions et des langues différentes. Nous n'avons pas vraiment d'outils et de ressources adaptés à la culture. Vous n'avez accès qu'à la famille et nous leur parlons de leur culture et de leurs attentes pour tenter de comprendre. Vous pouvez vous tromper si vous ne le savez pas. Ça serait génial d'avoir accès à des conseils, à des scénarios, à des cultures différentes et à certains outils dans différentes langues. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

“I would like culturally appropriate guidance, it would be useful, but not something that I've been provided. We are asked to take the more broad cultural training we are given and then try and apply it the best we can to the work we are doing at any given moment. Would like the training, because often with dementia patients that have reached an advanced stage, it is a challenge. With patients who have their faculties, we put a strong emphasis on their autonomy and choice. With dementia, there is difficulty with this. I'm not comfortable directing them [with what they should do] because it rubs against my other cultural training.” (« Je voudrais des conseils adaptés à la culture. Ça serait utile, mais ce n'est pas quelque chose qui m'a été fourni. On nous demande de suivre la formation culturelle la plus large qui nous est offerte, puis d'essayer de la mettre en pratique de notre mieux pour le travail que nous effectuons à un moment donné. J'aimerais suivre la formation, parce que c'est souvent un défi de composer avec les patients qui sont à un stade avancé de la démence. Avec les patients qui ont toutes leurs facultés, nous mettons fortement l'accent sur leur autonomie et sur leur choix. Dans le cas de la démence, cela pose problème. Je ne suis pas à l'aise de les diriger ou de leur dire ce qu'ils devraient faire parce que ça va à l'encontre de ce que j'ai appris dans mon autre formation culturelle. ») (Travailleur[se] social[e] médical[e])

Certains participants reconnaissent avoir de la difficulté à surmonter les obstacles linguistiques des personnes atteintes de démence. Par exemple, une personne peut parler anglais comme langue seconde, mais en raison de la progression de la maladie, il est possible qu'elle puisse seulement s'exprimer dans sa langue maternelle. Dans ce cas, l'accès à une personne qui parle sa langue maternelle est essentiel pour communiquer. Quelques participants indiquent que des conseils offerts sur la démence dans diverses langues seraient utiles pour les patients et les familles, notamment sur la façon de fournir du soutien à un membre de la famille atteint de démence.

“Language barriers are a problem, especially as patient starts to lose language anyway. Need questions, diagnostic tools, support and care language and questions in many languages. Always walking around with your phone to access Google translate, which is very helpful. ‘Here is the bathroom, this is your bed, good morning!’” (« Les barrières linguistiques sont un problème, surtout lorsque le patient commence à perdre ses capacités linguistiques. Nous avons besoin de questions, d'outils de diagnostic, de soutien, de soins et de questions dans de nombreuses langues. Vous pouvez toujours recourir à votre téléphone pour accéder à Google Translate, ce qui est très utile. “Voici la salle de bains”, “Voici votre lit”, “Bonjour!” ») (Infirmier[ère])

“It would be good to have more educational tools for family that is culturally appropriate, in different languages and cultural references, because the family sometimes doesn't understand what is happening either, so having the ability to explain to them or give them a handout for them to read through to help them understand what is going on would be helpful.” (« Il serait utile pour la famille d'avoir accès à plus d'outils éducatifs qui sont adaptés à la culture, dans différentes langues et avec différentes références culturelles, car la famille ne comprend parfois pas ce qui se passe elle non plus. Ainsi, un document pourrait leur expliquer ce qu'est la démence ou les aider à comprendre ce qui se passe. ») (Ergothérapeute/Physiothérapeute)

“Yes, occasionally need these tools in different languages in particular. Have access to interpreters who can be on the phone or in live online call. We use a circulating iPad to connect with them and patient at same time. Less need for cultural context, since rely on families when this is needed. They can fill you in.” (« Oui, ces outils sont parfois nécessaires dans différentes langues. Nous avons accès à des interprètes au téléphone ou en ligne. Nous utilisons un iPad pour communiquer avec eux et avec le patient en même temps. Nous avons moins besoin de contexte culturel, car nous pouvons compter sur les familles quand cela est nécessaire. Ils peuvent vous aider à remplir les trous. ») (Ergothérapeute/physiothérapeute)

Certains participants déclarent ne pas avoir accès à des conseils adaptés à la culture. Ils ne pensent pas non plus qu'ils ont besoin de ces conseils, car ils travaillent avec une population qui n'est pas diversifiée sur le plan culturel.

“In my workplace, there is little cultural or ethnic diversity.” (« Dans mon milieu de travail, il y a peu de diversité culturelle ou ethnique. ») (Ludothérapeute)

“Not applicable with the residents we have.” (« Ce n'est pas pertinent compte tenu des résidents que nous avons. ») (Conseiller et coordonnateur de programmes)

## **E. FACTEURS AYANT UNE INCIDENCE SUR LA QUALITÉ DES SOINS ET DÉFIS**

### *Facteurs ayant une incidence sur la qualité des soins*

#### **Résultats du sondage**

Parmi les défis potentiels abordés dans le sondage sur ce qui peut nuire à la capacité d'offrir des soins ou d'apporter du soutien de qualité à des personnes atteintes de démence, et sur ce qui peut changer les choses considérablement, mentionnons un meilleur partage d'information entre les fournisseurs de soins ou dans les établissements de soins (57 %) et un plus grand nombre de formations sur la démence (54 %). En particulier, les professionnels en soins de santé croient que le partage d'information (63 %) est un domaine clé des changements susceptibles d'avoir des répercussions positives, proportion qui est considérablement plus élevée que celle de tous les autres types de fournisseurs de soins (52-56 %).

Un autre domaine qui pourrait changer la donne, selon de nombreux fournisseurs de soins, particulièrement des préposés aux soins personnels (48 %) et des professionnels en soins de santé (40 %) est le fait d'avoir plus de temps à consacrer aux personnes atteintes de démence. Un soutien accru en santé mentale aux fournisseurs est aussi considéré comme un domaine clé qui changerait la donne, particulièrement selon les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (50 %), les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (39 %), les premiers répondants (32 %) et les professionnels en soins de santé (31 %).

L'utilisation d'un plan de soins avancée est aussi considérée comme un domaine qui a un effet positif sur la qualité des soins, en particulier chez les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (39 %). La connaissance des antécédents médicaux de la personne est un aspect clé du changement positif, particulièrement selon les préposés aux soins personnels (33 %) et les premiers répondants (32 %). L'accès amélioré à des ressources adaptées à la culture est également considéré comme un élément susceptible d'avoir une incidence positive sur la qualité des soins selon un fournisseur de soins sur quatre (24 %), et particulièrement selon les professionnels en soins de santé (33 %).

**Tableau 14 : Facteurs qui affectent les soins**

	Aidants naturels (amis/famille)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<b>Q29. Selon votre expérience, lequel des besoins suivants aurait changé/changerait le plus la donne en ce qui a trait à votre capacité à fournir des soins de qualité ou du soutien aux personnes atteintes de démence?</b>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Meilleur partage d'information entre les fournisseurs de soins et les établissements de soins	55 %	53 %	63 %	52 %	56 %
Meilleur accès à des ressources adaptées à la culture	6 %	30 %	33 %	26 %	25 %
Plus de formations sur la prestation de soins aux personnes atteintes de démence	55 %	52 %	53 %	56 %	53 %
Plus de temps à consacrer à la personne à qui je prodigue des soins	32 %	36 %	40 %	48 %	13 %
Soutien de santé mentale aux fournisseurs de soins	50 %	39 %	31 %	28 %	32 %
Utilisation d'un plan de soins avancée	39 %	23 %	26 %	28 %	23 %
Connaître les antécédents médicaux de la personne atteinte de démence	10 %	20 %	27 %	33 %	32 %
Soutien familial, soins à domicile	5 %	1 %	0 %	0 %	1 %
Accès à des services spécialisés ou communautaires, des aides et des ressources	2 %	0 %	1 %	0 %	0 %
Connaissance de l'histoire sociale et culturelle, perturbation des liens avec l'information familiale	1 %	2 %	1 %	2 %	0 %
Argent, nombre, formation du personnel	1 %	0 %	1 %	1 %	1 %

	Aidants naturels (amis/famille)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<b>Q29. Selon votre expérience, lequel des besoins suivants aurait changé/changerait le plus la donne en ce qui a trait à votre capacité à fournir des soins de qualité ou du soutien aux personnes atteintes de démence?</b>	n=341	n=108	n=520	n=321	n=264
Autre (veuillez expliquer)	2 %	2 %	1 %	1 %	2 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	5 %	4 %	2 %	1 %	8 %

- Le partage d'information est plus souvent mentionné par les fournisseurs de soins des Prairies (67 %) que par ceux des autres régions du pays et ceux possédant un diplôme d'études supérieures (60 %).
- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les techniciens sont plus susceptibles de promouvoir une formation accrue sur les soins de la démence (65 %).
- Un soutien accru en santé mentale est le domaine que les psychologues et les travailleurs sociaux mentionnent le plus souvent (43 %), comparativement aux autres professionnels en soins de santé et aux travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Les femmes (37 %) et les fournisseurs de soins de 55 ans ou plus (39 %) font également plus souvent état de cet aspect que les autres fournisseurs de soins. À l'échelle régionale, le soutien en santé mentale est mentionné plus souvent par les fournisseurs de soins de l'Atlantique (50 %) ou de l'Ontario (40 %) que par ceux des autres régions du pays.
- Les femmes (38 %), les fournisseurs de soins âgés de 35 à 54 ans (39 %) et les répondants du Québec (41 %) sont plus susceptibles que les autres de voir le temps passé avec la personne comme un facteur ayant une incidence positive sur la qualité des soins.
- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les techniciens (36 %) sont plus susceptibles de constater la valeur de connaître les antécédents médicaux des personnes. Parmi les premiers répondants, c'est plus souvent le cas des ambulanciers paramédicaux (44 %).
- Un plan de soins avancés est plus souvent considéré comme une contribution positive à la qualité des soins par les personnes ayant un diplôme d'études supérieures (31 %) que par les autres fournisseurs de soins.
- Les personnes âgées de moins de 35 ans (31 %) et les résidents du Québec (31 %) mentionnent plus souvent que les autres fournisseurs de soins qu'un accès accru à des

renseignements adaptés à la culture est un aspect important qui contribue à l'amélioration de la qualité des soins.

## **Résultats des entrevues (facteurs ayant une incidence sur la qualité des soins)**

### **Aidants naturels – famille et amis**

En ce qui concerne les facteurs ayant une incidence sur la capacité d'offrir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence, les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille évoquent l'accès à des programmes qui donnent des répit et fournissent de l'information, comme des programmes de jour et des groupes de soutien. Plusieurs disent qu'ils doivent trouver eux-mêmes des conseils sur la démence et que toute communication de sources de conseils sur la démence serait la bienvenue. L'accès à des fournisseurs de soins rémunérés, y compris à des médecins, à des psychologues et à des fournisseurs des soins à domicile, est également considéré comme un domaine dans lequel les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille aimeraient que des améliorations soient apportées pour faciliter la prestation de soins généraux aux personnes atteintes de démence. Plusieurs d'entre eux croient qu'il est nécessaire d'obtenir un soutien financier nouveau ou accru du gouvernement pour les aidants naturels principaux afin de soutenir la durabilité de soins continus au sein de la collectivité. Le membre d'une famille affirme que les restrictions de santé publique liées à la COVID-19, qui ont empêché les visites des familles ont nui à la capacité de fournir des soins, tandis que deux autres sont d'avis que certains programmes ont été suspendus à la suite de l'écllosion de la pandémie, ce qui les a contraints à offrir des soins sans obtenir du soutien communautaire. Les répondants affirment également que l'affectation des mêmes fournisseurs de soins à domicile à des clients particuliers, tout comme l'uniformité des formations qu'ils suivent et de l'approche qu'ils adoptent, exerce une incidence sur la qualité des soins.

"There's no time to do something you wanted to do, and if you did, you would feel so worried and so guilty. The burn out takes a big toll." (« Il n'y a pas de temps pour faire quelque chose que vous vouliez faire, et si vous le faites, vous vous sentirez inquiet et coupable. La dépression coûte cher. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"Being able to access doctors, psychologists, to come to the home was difficult." (« Il est difficile de faire venir des médecins et des psychologues à la maison. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"Finances. Working full-time is the plan, but I'm currently on a one-year, unpaid leave of absence. We are in our 60's and want to get out of debt and safe for retirement." (« Les finances. L'objectif est de travailler à temps plein, mais je suis actuellement en congé sans solde d'un an. Nous avons plus de 60 ans et nous voulons éponger nos dettes et prendre notre retraite avec l'esprit tranquille. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"Home care is great and gives good respite, but there is a consistency issue. Not everyone is well prepared to do this work and you could see the differences between some who were well prepared and suited and some who weren't." (« Les soins à domicile sont excellents et donnent un bon répit, mais il y a un problème de cohérence. Tout le monde n'est pas préparé pour ce travail et il pourrait y avoir des différences entre certaines personnes qui sont bien préparées et adaptées, et d'autres qui ne le sont pas. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

Certains fournisseurs de soins rémunérés croient que, dans le cas des familles qui s'occupent d'une personne atteinte de démence à la maison, l'aidant naturel qui est un ami ou un membre de la famille devrait aussi avoir accès à des programmes et à des aides communautaires, ce qui les aiderait à apprendre comment prodiguer des soins de qualité à une personne atteinte de démence (p. ex., soins physiques, engagement cognitif et émotionnel, communications et interactions appropriées). De ce fait, les programmes communautaires sont vus comme une source de répit pour les aidants naturels qui les aident à veiller à ce qu'ils puissent poursuivre leur travail.

“(It helps to have) assistance of community services like home care, and Alzheimer’s Society to provide reassurance and support for the spouse who is providing care — provides advice to the spouse of ways to care for the person living with dementia.” (« Il est utile d’avoir de l’aide de services communautaires comme les soins à domicile et la Société Alzheimer pour rassurer et pour soutenir le conjoint qui prodigue des soins, et pour lui fournir des conseils sur les moyens de prendre soin de la personne atteinte de démence. ») (Médecin)

“Yes, (it) depends on level of dementia though. If in the beginning and they have supports, then yes. But, who supports the caregiver? That is all part of the equation as well. Have to have respite or burn out. Could be the (person) with dementia lasts longer than the caregiver who burns out/becomes worn out first. That is why adult day programs are so valuable to offset care and provide respite as well as support and learning for caregiver. Home care is good, but can be hard too. Patient has strangers coming in (and so does family). An issue also is when there is fragmentation between home care providers (i.e., each time a new care provider coming in and never getting to know the patient and family well enough and person with dementia always seeing a new person). Disjointed and confusing for patient. There needs to be consistency which is a problem with home care - that consistency is not there as much as it should be (i.e., always trying to keep the same match in place).” (« Oui, mais ça dépend du stade de la démence. Si c’est au début et qu’ils ont du soutien, pas de souci. Mais qui soutient les aidants naturels? Cela fait également partie de l’équation. Ils doivent avoir des pauses, sans quoi ils s’épuisent. La personne atteinte de démence pourrait durer plus longtemps que l’aidant naturel, qui s’épuise ou atteint le bout du rouleau en premier. C’est pourquoi les programmes de jour pour adultes sont si importants pour compenser les soins et pour offrir des soins de relève, tout comme du soutien et des formations aux aidants naturels. Les soins à domicile sont bien, mais ils peuvent aussi être éprouvants. Le patient doit composer avec des étrangers, tout comme la famille. Il y a aussi un problème lorsqu’il y a une répartition des fournisseurs de soins à domicile, c’est-à-dire chaque fois qu’un nouveau fournisseur de soins arrive et qu’il n’arrive jamais à bien connaître le patient et sa famille, et que la personne atteinte de démence voit toujours une nouvelle personne. C’est incohérent et ça cause de la confusion chez le patient. Il doit y avoir une certaine cohérence, ce qui est un problème avec les soins à domicile. Cette cohérence n’est pas aussi présente que ce qu’elle devrait être. Il faut essayer de toujours avoir la même personne sur place. ») (Infirmier[ère])

“Day programs for example are great. They get people out and engaged, stimulated (memory, motor function), doing something, connecting with others (social interaction), feeling useful and contributing to something. Organized programs in the community that are age appropriate, well trained and staffed are huge.” (« Les programmes de jour, par exemple, sont excellents. Ils permettent aux gens de sortir et d’échanger, d’être stimulés en lien avec la mémoire et la fonction motrice, de faire quelque chose, d’établir des liens avec d’autres personnes et d’avoir des

interactions sociales, de se sentir utiles et de contribuer à quelque chose. Les programmes qui sont organisés dans la communauté et qui sont adaptés à l'âge avec de nombreux employés bien formés sont extrêmement utiles. ») (Infirmier[ère])

### **Préposés aux services de soins à la personne**

Le facteur le plus souvent mentionné qui a une incidence sur la qualité des soins de la démence, selon les préposés aux soins personnels, est le fait d'avoir suffisamment de personnel et de temps pour prodiguer des soins. Plusieurs participants croient qu'il faut plus de temps pour travailler avec cette population, car il ne faut pas précipiter les interactions, il faut expliquer les choses lentement et maintenir le lien afin de gagner la confiance et d'assurer la conformité sans causer de confusion, d'anxiété ou d'agressivité.

“People with dementia really require a higher staffing level. You may need to re-approach them several times. You can't rush them. It's a more time-consuming care and need adequate amount of time.” (« Il faut vraiment plus d'employés pour s'occuper de personnes atteintes de démence. Vous pourriez avoir à les aborder à plusieurs reprises. Vous ne pouvez pas les presser. Ce sont des soins qui prennent plus de temps et qui requièrent assez de temps. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“We become task-oriented instead of people-oriented because there's so much to do, but then you forget about the patients and how they are doing/capacity, kind of day they are having.” (« Nous finissons par être axés sur les tâches plutôt que sur les gens, car il y a tant à faire, mais vous oubliez ensuite les patients et la façon dont ils se comportent, leurs capacités, le genre de journée qu'ils ont. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

Selon les travailleurs de la santé, un autre pilier clé de la prestation de soins de qualité aux personnes atteintes de démence est le fait de suivre une formation sur la prestation de soins de qualité aux personnes atteintes de démence. Les gens qui ne sont pas adéquatement formés sur la nature de la démence et sur les soins offerts aux personnes atteintes de démence sont moins susceptibles d'établir un lien et de gagner la confiance nécessaire pour prodiguer des soins de qualité.

“Team education and understanding of dementia and how to relate to/understand and work with people with dementia. It would be great to have a consistent level of understanding across the team.” (« La formation de l'équipe et la compréhension de la démence par les employés, et la façon de tisser des liens avec les personnes atteintes de démence, de les comprendre et de travailler avec elles. Il serait formidable que toute l'équipe ait un niveau de compréhension uniforme. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

De même, plusieurs participants sont d'avis qu'il faut un certain type de personnalité pour bien faire ce travail, et toute personne qui manque de patience ou d'empathie n'est pas dans une bonne position pour offrir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence.

“The number one is personality. You have to have the patience to work with them, you have to have the desire to work with them, and you have to want to make their day the best you can.” (« Le plus important, c'est la personnalité. Vous devez avoir de la patience pour travailler avec

eux, vous devez avoir le désir de travailler avec eux, et vous devez faire essayer de faire de leur journée la meilleure journée qui soit. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

Certains préposés aux soins personnels réitèrent la nécessité d'assurer la cohérence du personnel affecté à des personnes précises atteintes de démence. Dans la mesure du possible, le jumelage de professionnels en soins de santé à des patients est utile pour établir un lien, pour apprendre à connaître leurs préférences, pour les aborder de la meilleure manière possible et pour maintenir une bonne routine. Le roulement constant de professionnels en soins de santé n'est donc pas propice à la prestation de soins de qualité.

“They try to have most of us go in to stay with the same person all the time. Patients get more confused when new caregivers go in. They don't know the routine.” (« Ils essaient de faire en sorte que la plupart d'entre nous voient toujours avec la même personne. Les patients sont plus confus lorsqu'ils reçoivent de nouveaux aidants naturels. Ils ne connaissent pas la routine. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Keeping the same personnel in place helps build relationships with the patients and to better interact with them and serve their needs.” (« Garder le même personnel en place aide à établir des relations avec les patients, à mieux interagir avec eux et à répondre à leurs besoins. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

### ***Travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle***

De manière générale, les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle mentionnent les mêmes facteurs que les préposés aux soins personnels, mettant particulièrement l'accent sur la nécessité de suivre une formation et de prodiguer des conseils sur la démence afin d'assurer des approches bien éclairées et cohérentes dans la prestation des soins. Quelques fournisseurs soulignent également la nécessité d'obtenir des renseignements sur les types de programmes offerts dans la communauté pour les personnes atteintes de démence et leur famille. Un professionnel de la santé explique qu'un diagnostic de démence est bénéfique pour accéder à des services et à du financement afin d'offrir des soins à un rapport de proportion personnel-patient plus élevé.

“Having a diagnosis is also a helpful support because it leads us to be able to use a different designation for some residents so that they could access a higher level of care (better ratio of staff to patient).” (« Avoir un diagnostic est aussi un soutien utile, car cela nous permet d'utiliser une désignation différente pour certains résidents afin qu'ils puissent avoir accès à des soins accrus, ce qui garantit un meilleur rapport personnel-patient. ») (Gestionnaire de soutien direct)

“Until I accessed the Dementia Society I didn't know a lot about dementia care, but finding it, led to many other discoveries (information, resources, tools, access to expertise in community). Even the doctors didn't know what was available in terms of these programs.” (« Je ne savais pas grand-chose sur les soins de la démence avant d'entrer en contact avec la Dementia Society, mais quand je l'ai trouvé, j'ai fait de nombreuses découvertes, comme de l'information, des ressources, des outils, de l'expertise dans la communauté). Même les médecins ne savaient pas ce qui était disponible par le biais de ces programmes. ») (Gestionnaire de soutien direct)

Quelques professionnels en soins de santé croient que l'absence d'une approche concertée en matière de prestation de soins peut avoir une incidence sur la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes de démence. Bien qu'ils reconnaissent la nécessité de protéger la vie privée, ils suggèrent également que le partage de renseignements peut être très utile aux professionnels en soins de santé afin de mieux comprendre les antécédents récents des patients et leurs évaluations cognitives. Selon eux, cela pourrait par exemple comprendre le partage d'information entre les médecins, les intervenants d'urgence et les établissements de soins de longue durée, et vice versa, de sorte que l'information reste avec les patients pendant les transitions pour mieux informer le personnel.

“For caregivers it's hard to navigate the system. It's disjointed and fragmented. It's hard to find reliable and consistent care/support.” (« Pour les aidants naturels, il est difficile de s'y retrouver dans le système. Il est décousu et fragmenté. Trouver des soins et aides fiables et constants n'est pas facile. ») (Ergothérapeute)

“It would be better to have better and more coordinated/complete information on a case. This is a huge problem in transfers as well (e.g., go into acute care then come back out and have home care, but don't get file on what happened, why went to hospital, how it went), so it's fragmented and you are guess and trying to assess when info would be very helpful. It would be so valuable for workers but mostly for the patient, if information were shared more widely and systematically.” (« Il serait préférable d'avoir des informations plus concertées et plus complètes sur un cas. Il s'agit également d'un énorme problème en matière de transferts, par exemple lorsqu'un patient est envoyé aux soins de courte durée, puis qu'il sort pour recevoir des soins à domicile sans savoir ce qui s'est passé, pourquoi vous êtes allé à l'hôpital ou comment ça s'est passé. C'est fragmenté et vous essayez de deviner l'information qui pourrait vous être très utile. Le partage général et systématique de renseignements serait extrêmement utile pour les travailleurs, mais surtout pour les patients. ») (Ergothérapeute)

Plusieurs professionnels en soins de santé parlent des avantages des programmes de soins bien conçus pour les personnes atteintes de démence qui utilisent une approche interdisciplinaire, tout en tentant de créer un environnement apaisant, semblable à celui d'une maison, moins institutionnel dans son apparence et dans son organisation. En particulier, le programme Butterfly est mentionné par deux fournisseurs de soins.

“The Butterfly Program uses a multidisciplinary team to create better relationship with and focus on patients. Everyone is more engaged now in this program - staff who are more trained and focused on patient as priority, and patients. It's less task oriented and more patient oriented, with lots of focus on improving engagement, memory and sensory input.” (« Le programme Butterfly fait appel à une équipe multidisciplinaire pour créer de meilleures relations avec les patients et se concentre sur eux. Ce programme touche à tout le monde de nos jours, aussi bien les patients que les employés qui sont les mieux formés et qui ont le patient comme priorité. Il est moins axé sur les tâches et davantage centré sur le patient, et s'articule autour de l'amélioration de la participation, de la mémoire et des capacités sensorielles. ») (Physiothérapeute)

### **Professionnels en soins de santé**

Des facteurs semblables sont soulevés en ce qui concerne la capacité à prodiguer des soins de qualité aux personnes atteintes de démence, comme l'importance du rapport employés-patients, le temps à consacrer à chaque patient, la formation et la bonne disposition. Un médecin mentionne le programme Care by Design, qui augmente avec le soutien de médecins la capacité des intervenants d'urgence et repense la façon dont les médecins sont assignés aux patients afin d'accroître la cohésion entre les équipes dans les établissements de soins de longue durée, tout en améliorant les relations avec les patients.

"The ratio of health care provider to the elderly is ridiculous. It's a conveyor belt... wash this person, wash that person. They don't have the time to sit and talk to elderly patients." (« Le rapport entre les professionnels en soins de santé et les personnes âgées est ridicule. C'est du travail à la chaîne. Il faut laver une personne et passer immédiatement à la suivante. Il n'y a pas de temps pour s'asseoir et parler avec les patients âgés. ») (Infirmier[ère])

"Doctors and other health care providers, who have even higher caseloads, only see people with dementia for a very short time so focus on one narrow aspect. Also, having (or not having) an actual diagnosis is a barrier." (« Les médecins et d'autres professionnels en soins de santé, qui ont une charge de travail encore plus grande, consacrent très peu de temps aux personnes atteintes de démence, raison pour laquelle ils se concentrent sur des aspects plus précis. Aussi, le fait d'avoir ou ne pas avoir un diagnostic réel est un obstacle. ») (Infirmier[ère])

"I see some long-term care facilities where the built structure is just setting them up to fail. When staffing ratios are not high enough and they are not able to create enough of an environment that is positive for dementia care, and there is a density of patients with aggressive/responsive behaviour in the unit it requires more resources." (« Dans certains centres de soins de longue durée, la structure de l'organisation les condamne à l'échec. Le rapport employés-patients n'est pas assez élevé, il est impossible de créer un environnement positif pour les soins aux personnes atteintes de démence, et plusieurs patients ont un comportement agressif; il faut plus de ressources. ») (Médecin)

Deux professionnels en soins de santé soulèvent également la question de la nécessité d'une sensibilisation et d'une orientation accrues en matière de démence, ainsi que le besoin d'une meilleure compréhension de la maladie.

"Take the fear away. People perceive it as an immediate death sentence. I would be able to see from office visits, very early signs starting up. When I would bring it up to the spouse, the inevitable reaction was denial." (« Il faut éliminer la peur. Les gens perçoivent la démence comme une peine de mort immédiate. Je vois des personnes qui présentent des symptômes très précoces de la maladie dans mon bureau et quand j'explique la situation au conjoint, la réaction inévitable est le déni. ») (Médecin)

"There is not enough awareness about the risks, patient background/history, and signs and symptoms of dementia. There is not enough understanding that it is a disease and has a progression. There is not enough understanding of dementia care. Most family/friends (and society), and even care providers don't have enough grounding in what to look for and assessment (diagnosis) to know that what they are seeing is dementia, and therefore it is not treated as such

and proper care is not sought/available. Not recognizing this means that people living with dementia are not treated with the dignity they deserve. There is stigma because they (and others) believe they are doing something wrong (i.e., blamed for symptoms) when it is a disease (i.e., a labelling issue).” (« Il n’y a pas assez de sensibilisation aux risques, aux antécédents, aux signes et aux symptômes de la démence. Les gens ne comprennent pas bien qu’il s’agit d’une maladie et qu’elle évolue, qu’il a des soins pour la démence. La plupart des membres de la famille et des amis, tout comme la société et même les professionnels en soins de santé, n’ont pas suffisamment de connaissances sur ce qu’il faut rechercher et évaluer pour établir un diagnostic, pour savoir que ce dont ils sont témoins est de la démence. Par conséquent, la maladie n’est pas traitée comme telle et les soins appropriés ne sont pas recherchés ou offerts. Si la maladie n’est pas reconnue, les personnes atteintes de démence ne sont pas traitées avec la dignité qu’elles méritent. Il y a la stigmatisation parce qu’eux et les autres croient qu’ils font quelque chose de mal. Autrement dit, ils se blâment pour les symptômes quand s’agit d’une maladie. Le problème est l’étiquette. ») (Médecin)

### **Premiers répondants**

Les premiers répondants mentionnent la difficulté d’assurer la conformité et de recueillir des renseignements sur les employés qui travaillent avec des personnes atteintes de démence. Ils parlent également de la peur et de la confusion des personnes atteintes de démence dans ces types de situations d’urgence (p. ex., lorsque des étrangers et, dans certains cas, des équipes complètes arrivent à la maison). Il est utile de savoir à l’avance que la personne ou l’équipe répond à un appel concernant une personne atteinte de démence. Un répondant affirme que son répartiteur l’informe généralement si une visite concerne une personne atteinte de démence, ce qui lui donne le temps de réfléchir à l’approche à adopter. D’autres évoquent les défis auxquels ils sont confrontés lorsqu’ils n’ont pas cette information avant d’arriver sur les lieux et au moment d’effectuer une évaluation.

“Information going into the scene is always helpful. The more you know the better the success outcomes in finding person. (You) need clues on where have been/might go, how long gone for exactly and so on.” (« L’information est toujours utile. Plus vous en savez, plus vous obtenez de bons résultats dans la recherche de la personne. Il faut des indices sur l’endroit où la personne est allée ou pourrait être allée, sur la durée de son absence et ainsi de suite. ») (Policier[ère])

Une formation spécifique à la démence, en particulier dans les situations d’urgence, est décrite comme un élément qui améliorerait la capacité à gagner la confiance et à établir rapidement un lien de confiance. Quelques participants considèrent leur expérience personnelle avec des membres de leur famille ou avec des amis atteints de démence ou leur expérience de travail antérieure comme utile pour mieux comprendre les approches qui permettent de réduire l’anxiété et la résistance, et d’augmenter la conformité des personnes atteintes de démence.

“I can't force or coerce or even really touch the patient in a way that is leading or forcing. So, this can be very challenging if the person with dementia doesn't understand. So, for example if they have to go to hospital but they don't want to, I have to try and reason with them.” (« Je ne peux forcer, contraindre ou même toucher le patient pour le diriger ou l’orienter. Cela peut donc être très difficile si la personne atteinte de démence ne comprend pas. Par exemple, si elle doit aller à

l'hôpital, mais qu'elle ne veut pas, je dois tenter de la raisonner. ») (Ambulancier[ère]  
paramédical[e])

Plusieurs premiers répondants soulignent l'importance pour les aidants naturels principaux de comprendre les dangers courants, notamment l'errance, la conduite, la cuisine, etc. afin d'accroître l'élaboration de stratégies de sécurité et d'avoir des renseignements à la disposition des premiers répondants si une situation urgente se présente. L'accès rapide aux antécédents médicaux et la capacité de consulter des professionnels en soins de santé sont également considérés comme utiles.

Quelques répondants soulignent que les directives en lien avec la COVID-19 sur le port du masque ont compliqué certaines rencontres, ce qui a causé une confusion supplémentaire et des difficultés accrues de communication avec les personnes atteintes de démence.

### *Incidence de la COVID-19 sur la qualité des soins*

#### **Résultats du sondage**

Lorsqu'interrogés sur l'incidence qu'a la COVID-19 sur les soins ou le soutien fournis aux personnes atteintes de démence, les répondants mentionnent le plus souvent l'incidence sur les communications et les soins en personne. La moitié des professionnels en soins de santé (51 %) et des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (50 %) affirment avoir dû changer la façon dont ils communiquent avec les patients lors de la prestation de soins en ayant généralement recours à des méthodes virtuelles, ce que mentionnent également 30 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. La réduction des soins en personne en raison des inquiétudes liées à la transmission est également mentionnée par plus de professionnels en soins de santé (32 %) et aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille (30 %). Les professionnels en soins de santé (36 %) et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (29 %) déclarent avoir moins de temps à consacrer à la personne recevant des soins en raison d'une charge de travail accrue et de roulement de personnel. L'incapacité à fournir des soins en personne en raison de restrictions de visite est signalée par 33 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, 32 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille et 27 % des professionnels en soins de santé. L'annulation de rendez-vous est mentionnée par 30 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et par 26 % des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. Les premiers répondants (47 %) et, dans une moindre mesure, les préposés aux soins personnels (29 %) sont plus susceptibles que les autres fournisseurs de soins de dire que la COVID-19 n'a eu aucune incidence sur la façon dont les soins ou le soutien sont fournis.

**Tableau 15 : Répercussions de la COVID-19**

	Aidants naturels (amis/famille)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<b>Q14. Comment la COVID-19 a-t-elle eu une incidence sur la façon dont vous prodiguez des soins ou du soutien à quelqu'un atteint/aux personnes atteintes de démence?</b>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Changements dans la façon dont je communique lors de la prestation de soins (p. ex., au téléphone, appels vidéo au lieu de visites en personne)	30 %	50 %	51 %	17 %	13 %
Moins de temps à consacrer à la personne recevant des soins (p. ex., en raison de la charge de travail accrue, des changements de personnel)	22 %	29 %	36 %	28 %	10 %
Incapacité à fournir de soins en personne (restriction des visites)	32 %	33 %	27 %	12 %	8 %
Réduction des soins aux personnes en raison de préoccupations liées à la transmission du virus	30 %	27 %	32 %	22 %	14 %
Élimination de rendez-vous qui aurait lieu autrement	26 %	30 %	18 %	16 %	5 %
La COVID-19 n'a pas eu d'incidence sur la façon dont je prodigue des soins)	14 %	9 %	12 %	29 %	47 %
Moins de services, de programmes et de ressources offerts	1 %	2 %	1 %	1 %	0 %
ÉPI, perte de communication ou de contact	1 %	6 %	4 %	8 %	5 %
Perturbation des procédures, de la routine, des fournisseurs de soins et des soins	1 %	0 %	1 %	2 %	1 %

	Aidants naturels (amis/famille)	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<b>Q14. Comment la COVID-19 a-t-elle eu une incidence sur la façon dont vous prodiguez des soins ou du soutien à quelqu'un atteint/aux personnes atteintes de démence?</b>	<i>n=341</i>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Isolement, manque de visites de la famille, détérioration de la santé mentale à la suite du repli	6 %	6 %	6 %	3 %	1 %
Autre (veuillez expliquer)	2 %	3 %	3 %	2 %	0 %
Sans objet	26 %	4 %	7 %	5 %	17 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	0 %	1 %	2 %	4 %	3 %

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les psychologues et les travailleurs sociaux sont plus susceptibles de noter des changements dans la façon dont ils communiquent lors de la prestation de soins (67 %). Ces fournisseurs de soins mentionnent également plus souvent l'annulation de rendez-vous (29 %). Dans ce groupe, les médecins sont plus susceptibles de signaler une diminution des soins en personne pour atténuer la transmission (43 %).
- Les ambulanciers paramédicaux et les techniciens en santé sont les plus enclins à signaler que la COVID-19 n'a aucune incidence sur la façon dont ils fournissent des soins (60 % et 27 %, respectivement).

En ce qui concerne l'aspect le plus éprouvant de la prestation de soins ou de soutien à une personne atteinte de démence pendant la pandémie de COVID-19, le manque de personnel est le plus souvent cité par les fournisseurs de soins rémunérés. Cette question revêt une importance particulière parmi les préposés aux soins personnels (49 %), bien qu'elle soit également citée par 45 % des professionnels en soins de santé et par 41 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Même parmi les premiers répondants, c'est le défi le plus souvent mentionné (38 %). Pour les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle (46 %) et les professionnels en soins de santé (40 %), la migration des services vers des méthodes de prestation virtuelles (p. ex., télésoin) pendant la COVID-19 représente un défi significatif lorsqu'il est question de prestation de soins à des personnes atteintes de démence.

Le manque d'information, d'orientation et de formation sur la façon de prodiguer des soins en toute sécurité est également considéré comme un défi important par 34 % des préposés aux soins personnels, 32 % des premiers répondants et 31 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Il s'agit d'une question un peu moins importante pour les professionnels en soins de santé (26 %). La nature de la vie au sein de groupes et en situation de vie communautaire, comme le surpeuplement et les chambres partagées, est aussi considérée comme un défi significatif pendant la pandémie selon 25 à 30 % de tous les fournisseurs de soins rémunérés.

Trente-trois pour cent des travailleurs de la santé et de 21 % à 25 % des autres professionnels en soins de santé considèrent les employés travaillant dans plusieurs milieux comme l'un des aspects les plus difficiles de la prestation de soins pendant la COVID-19. La lutte contre les infections et la disponibilité d'équipement de protection sont aussi mentionnées par 27 à 30 % des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, des professionnels en soins de santé et des travailleurs de la santé. Il s'agit d'une question un peu moins importante pour les premiers répondants (20 %).

Parmi les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille prodiguant des soins non rémunérés pendant la pandémie, les restrictions relatives aux visites (54 %) et la perte d'activités auxquelles les proches pouvaient participer, y compris les programmes de jour des adultes (49 %), sont vues comme l'aspect le plus difficile de la prestation des soins au cours de la pandémie de COVID-19. L'annulation ou la réduction des services de soutien, comme les soins à domicile, ainsi que le besoin d'interactions malgré le port d'équipement de protection sont également de grands défis selon les aidants naturels qui sont des amis (39 %) ou des membres de la famille (24 %).

**Tableau 16 : Défis pendant la COVID-19**

	Travailleurs en santé (déficience intellectuelle)	Professionnels en soins de santé	Préposés aux soins personnels	Premiers répondants
<b>Q30. Qu'avez-vous trouvé le plus difficile dans la prestation de soins ou de soutien à une personne atteinte de démence pendant la pandémie de COVID-19?</b>	<i>n=108</i>	<i>n=520</i>	<i>n=321</i>	<i>n=264</i>
Manque d'information, d'orientation et de formation sur la façon de prodiguer des soins en toute sécurité	31 %	26 %	34 %	32 %
Lutte contre les infections et disponibilité d'équipement de protection	30 %	27 %	27 %	20 %
Adaptation des services (p. ex. transition vers la télésanté et les services de soins virtuels)	46 %	40 %	21 %	20 %
Sous-effectif	41 %	45 %	49 %	38 %
La nature de la vie au sein de groupes et en situation de vie communautaire (p. ex., surpeuplement, chambres partagées)	30 %	27 %	26 %	25 %
Employés travaillant dans plusieurs milieux	25 %	23 %	33 %	21 %
Perturbation, inconstance du personnel ou de la routine	1 %	0 %	1 %	0 %
Isolement, manque de soutien ou de visites de la famille	2 %	9 %	6 %	1 %
Accès interrompu aux services	2 %	2 %	1 %	0 %
Confusion et communications avec les personnes atteintes de démence à propos de la pandémie et des changements	0 %	1 %	1 %	0 %
Autre (veuillez expliquer)	9 %	6 %	3 %	4 %
Sans objet	0 %	0 %	1 %	0 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	9 %	8 %	9 %	21 %

**Tableau 17 : Défis pour les aidants naturels (famille et amis) pendant la COVID-19**

	Aidants naturels (ami/famille)
<b>Q31. Qu'avez-vous trouvé le plus difficile dans la prestation de soins à une personne atteinte de démence pendant la pandémie de COVID-19?</b>	<i>n</i> =341
Manque d'information et d'orientation claire sur la façon de prodiguer des soins en toute sécurité	15 %
Annulation ou réduction des services de soutien (p. ex., soins à domicile)	39 %
Perte d'activités auxquelles la personne à qui je prodiguais des soins participait (p. ex., programmes de jour)	49 %
Restrictions en matière de visites	54 %
Interagir avec des personnes atteintes de démence en utilisant de l'équipement de protection individuelle (ÉPI), comme des masques, des blouses et des gants	24 %
Autre (veuillez expliquer)	9 %
Sans objet	20 %
Je ne sais pas/Pas de réponse	3 %

- Parmi les professionnels en soins de santé et les travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les psychologues et les travailleurs sociaux sont plus susceptibles de considérer l'adaptation des services pour une prestation en ligne comme un défi (50 %).
- Parmi les premiers répondants, les pompiers, les participants des opérations de recherche et sauvetage et les agents de sécurité sont plus susceptibles de signaler un manque d'information, d'orientation ou de formation (42 %).

## **Résultats des entrevues (défis)**

### **Aspects difficiles de la prestation de soins**

#### *Manque de ressources dans le système*

Tant les fournisseurs de soins rémunérés que les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille évoquent certains des défis qu'entraîne le manque de ressources du système. Plusieurs participants mentionnent le manque de personnel et, par conséquent, le manque de temps pour échanger avec les personnes atteintes de démence et pour les stimuler. Quelques-uns sont d'avis que c'est parce que la gériatrie et notamment les soins aux personnes atteintes de démence ne sont peut-être pas considérés comme des domaines qui attirent beaucoup de travailleurs. Plusieurs déclarent que certaines personnes ne sont pas faites pour prodiguer des soins à ce groupe de la population. Un fournisseur de soins suggère que les salaires sont plus élevés dans le domaine des soins de courte durée et que les établissements de soins de longue durée ont de la difficulté à trouver du personnel.

“As nurses, and even health care aids, you don't have enough time to focus on the individual or mental state.” (« Le personnel infirmier aussi bien que les aides-soignants n'ont pas assez de temps pour se concentrer sur la personne ou son état mental. ») (Infirmier[ère])

“Not enough trained staff, particularly in long-term care and the community to assist so many end up in acute care, which is more expensive. They system is short of resources, especially in long-term care, so the burden falls to the family. There's a lack of capacity (beds) in long-term care and wait lists are long. There is 20% less pay for same work in community compared with hospital so that robs community of trained resources.” (« Il n'y a pas assez d'employés formés, particulièrement dans les soins de longue durée et dans la communauté, alors les gens aboutissent dans les soins de courte durée, ce qui est plus coûteux. Le système est à court de ressources, surtout dans le domaine des soins de longue durée, raison pour laquelle le fardeau incombe à la famille. Il y a un manque de capacité, c'est-à-dire de lits, dans les centres des soins de longue durée et les listes d'attente sont longues. Pour le même travail, la paie est de 20 % inférieure dans les soins communautaires qu'à l'hôpital, ce qui fait priver la communauté de ressources formées. ») (Infirmier[ère])

“I struggle with feeling pressured and task-oriented and I have to not show it at all, which is also hard when you have that pressure all day, every day.” (« J'ai de la difficulté lorsqu'on me met de la pression et quand mon travail est axé sur des tâches, et je ne peux pas le montrer, ce qui est également difficile quand vous ressentez cette pression toute la journée, tous les jours. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“You need to be so inventive. And, it's really all about understanding their point of view, but of course that's challenging when you don't stop to think of it and everyone is so busy, you don't have time.” (« Vous devez faire preuve d'inventivité. Et la question consiste réellement à comprendre leur point de vue. Mais, évidemment, c'est difficile lorsque vous ne vous arrêtez pas pour y réfléchir et que tout le monde est si occupé que vous n'avez pas de temps. ») (Gestionnaire de soutien direct)

Un autre exemple de pression sur les ressources est le manque d'accès à des spécialistes et à des médecins, ainsi que les délais prolongés pour accéder à certaines ressources et à certains programmes (p. ex., programmes de jour pour adultes, soutien en santé mentale). Quelques professionnels en soins de santé parlent de traitements qui se limitent aux besoins les plus urgents au lieu de répondre à tous les besoins des patients, ce qui entraîne des visites de retour (c.-à-d. visites répétées des patients à des centres de soins de courte durée).

“Lack of access to a physician and care in general before it reaches a boiling point. But, sadly coming in through ER is often the fastest/shortest route to seeing someone/accessing care, so this is how situations end up. But this is not the best use of ER resources and it's not the best for person with dementia to get to that point.” (« Il y avait un manque d'accès à des médecins et à des soins en général avant que la situation ne devienne critique. Toutefois, malheureusement, le trajet le plus rapide ou le plus court pour voir quelqu'un ou pour avoir accès à des soins est souvent l'urgence. C'est ainsi que les situations sont abordées. Cependant, ce n'est pas la meilleure utilisation des ressources d'urgence et en arriver à ce point n'est pas la meilleure solution pour toute personne atteinte de démence. ») (Infirmier[ère])

“The wait lists are extremely long and our health care seems to rely on family or friend care at home.” (« Les listes d'attente sont extrêmement longues et nos soins de santé semblent dépendre des soins que prodiguent des membres de la famille ou des amis à la maison. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“That churn of people in and out when not yet at best capacity means that you will probably see them again since they are not as good as they could be when you released them, and you may not have been releasing them to the best set up/environment. So, that rushing to meet numbers isn't really helping since they will be back - you're just pushing it farther down the line, but not solving. That part is frustrating.” (« Ce roulement des personnes qui n'ont pas encore leurs pleines compétences signifie que vous les verrez probablement de nouveau, car ils ne sont pas aussi bons qu'ils pourraient l'être lorsque vous les intégrez, et vous n'avez peut-être pas été en mesure de les intégrer au meilleur endroit ou au meilleur environnement. Ainsi, le fait de se précipiter pour répondre aux besoins n'aide pas vraiment, car ils reviendront. Vous ne faites que repousser le problème plus loin dans la file d'attente, sans le régler. Cette partie est frustrante. ») (Ergothérapeute)

“Things being swept under the rug because of lack of time. Not dealing with all elements of situation so person with dementia keeps coming back into care again.” (« On balaie des choses sous le tapis par manque de temps. On ne s'occupe pas de tous les éléments de la situation, de sorte que les personnes atteintes de démence reviennent toujours pour obtenir des soins. ») (Infirmier[ère])

“There is not enough service or programming and supports in the community for after the level of dementia [increases]. Once they progress to a point beyond how we can keep them busy, there needs to be more dedicated and concentrated/focused attention to keep them feeling like they are connecting and contributing and doing something, and there isn't enough of that out there.” (« Il n'y a pas assez de services, de programmes et d'aides communautaires pour se préparer à la progression de la démence. Une fois qu'ils arrivent à un point où nous ne pouvons plus les tenir occupés, il nous faut être plus dévoués et concentrés pour qu'ils aient l'impression de participer, de contribuer et de faire des choses, et il n'y a pas assez de ces services, programmes et aides. ») (Conseiller[ère] et coordonnateur[trice] de programme)

Les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille et les fournisseurs de soins rémunérés évoquent le manque de soins à domicile et d'autres options qui leur permettent d'avoir un répit dans la prestation de soins à domicile. Plusieurs décrivent l'intensité des soins à prodiguer, qui augmente avec l'évolution de la maladie, ce qui entraîne parfois l'épuisement et le surmenage chez les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. Quelques aidants naturels parlent également de facteurs qui doivent être pris en compte pour prendre des décisions difficiles concernant le moment de la transition vers des soins de longue durée.

“Having at least one other person involved (other friend) would be a relief for intensity.” (« Avoir au moins une autre personne, autre qu'un ami, ferait baisser un peu la pression. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“Being physically alone to do everything is hard physically and mentally, as well during COVID. Very isolating.” (« Le fait d'être seul pour tout faire est dur physiquement et mentalement, aussi pendant la pandémie. Ça isole vraiment. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“(For caregivers) it doesn't stop. You are so lucky when the person falls asleep so you can rest. If you were the sole caregiver you could get chronic fatigue.” (« Ça n'arrête jamais pour les aidants naturels. Vous êtes chanceux quand la personne s'endort parce que vous pouvez vous reposer. Si vous êtes le seul aidant naturel, vous pourriez ressentir de la fatigue chronique. ») (Infirmier[ère])

“There is terrible pressure and guilt around keeping family member at home and not sending to long-term care, but if not enough support, they get better care in a facility (more interaction/social time/stimulation) and caregivers do not get worn out.” (« La pression est terrible, tout comme la culpabilité, en ce qui concerne le maintien d'un membre de la famille à la maison pour ne pas l'envoyer dans un établissement de soins de longue durée, mais il n'y a pas assez de soutien et les soins sont meilleurs dans un centre. Il y a plus d'interactions, de temps consacré à des activités sociales, de stimulation, et les aidants ne souffrent pas d'épuisement. ») (Infirmier[ère])

### *Manque de formation, d'orientation et d'information sur la démence*

L'autre grand défi lié à la prestation de soins à des personnes atteintes de démence est le manque de formation et d'orientation sur la démence, qu'il s'agisse de la formation du personnel pour la prestation de soins de routine, de l'accès à de l'information destinée aux familles pour mieux comprendre la démence, de méthodes appropriées de communication ou de l'évaluation à des fins de prise de décision. Les premiers répondants parlent aussi de la nécessité d'une formation pour mieux comprendre la démence et de l'obtention de conseils appropriés sur les communications efficaces en situation d'urgence. Un médecin mentionne la nécessité d'une expertise centralisée sur la démence que les médecins pouvaient consulter pour des évaluations et des recommandations, y compris des évaluations d'un éventail de tâches pratiques, comme la conduite automobile.

“Lack of education of staff and families about dementia and what to be looking for, what to be assessing and how to assess it re: risk and safety.” (« Les employés et les familles ne sont pas assez éduqués sur la démence, sur ce qu’il faut rechercher et évaluer, et sur la façon d’évaluer les risques et la sécurité. ») (Infirmier[ère])

“Initial diagnosis and what does that mean and what does it look like? Are family physicians comfortable with this, and if not, do they have resources/centralized groups where they can access support? As the pace of dementia increases and as population ages, doctors need this (more access to assistance and capacity building) rather than having to wait for geriatric specialist/referrals (e.g., driving assessments).” (« Que signifie le diagnostic initial et à quoi cela ressemble-t-il? Les médecins de famille sont-ils à l’aise avec cela? S’ils ne le sont pas, disposent-ils de ressources ou de groupes centralisés où ils peuvent obtenir du soutien? Au fur et à mesure que le rythme de la démence augmente et que la population vieillit, les médecins ont besoin d’un accès accru à de l’aide et au renforcement des capacités plutôt que d’attendre les spécialistes en gériatrie ou les références, par exemple pour une évaluation de la capacité de conduire). ») (Médecin)

“Nurses also need more training in assessing/diagnosing and what is available in the community/services to access. Many don’t know very much about home care options in particular - not given the background.” (« Les infirmiers ont également besoin de plus de formation pour réaliser des évaluations et des diagnostics, pour savoir ce qui est offert dans la communauté et pour connaître les services auxquels ils ont accès. Beaucoup de gens ignorent les options de soins à domicile qui sont à leur disposition, car ils ne possèdent pas les antécédents. ») (Infirmier[ère])

“Family can be hard. They don’t understand and can’t accept the decline of the person with dementia and their capacity, (its hard) to comprehend. You can’t push or will them to be where you want them to be, you move with them in their decline. When family can’t see or understand that they push and cause greater confusion, stress and anxiety for patient.” (« La famille peut être dure. Les membres ne comprennent pas et ne peuvent accepter le déclin de la personne atteinte de démence et de ses capacités. C’est difficile à comprendre. Vous ne pouvez pas les pousser ou les amener à agir comme vous le souhaitez, vous les accompagnez dans leur déclin. Parfois, la famille est incapable de voir ou de comprendre qu’elle met de la pression et qu’elle augmente la confusion, le stress et l’inquiétude du patient. ») (Physiothérapeute)

“Trying to get the compliance or information you need as fast as possible. Try to go in smaller teams to reduce confusion, but there are big teams in one place (fire, EMT, etc.), so keeping PWD calm and less confused is critical. Big and loud surprise makes for worst in confusion and lack of compliance.” (« Vous devez tenter d’obtenir la conformité ou l’information dont vous avez besoin le plus rapidement possible. Essayez de former de plus petites équipes pour réduire la confusion, mais il y a de grandes équipes à un seul endroit, comme au service d’incendie, EMA, etc. Il est donc essentiel de veiller à ce que les personnes atteintes de démence soient calmes et moins désorientées. Un événement surprenant et bruyant peut empirer la confusion et le non-respect de la conformité. ») (Pompier[ère])

“I like the idea of a training program especially with an aging population. We are going to be experiencing a lot more of it. We get a lot of training with homeless, drug addicts and aggressive people, but none on dementia.” (« J’aime l’idée d’un programme de formation, particulièrement avec une population vieillissante. Nous en aurons beaucoup plus. Nous suivons beaucoup de formations sur les sans-abri, les toxicomanes et les personnes agressives, mais aucune sur les personnes atteintes de démence. ») (Pompier[ère])

“More information is needed on the resources needed to support those supporting people with dementia. Doctors and nurses need to have access to information about dementia that they can

hand out to families and others.” (« Il faut plus de renseignements sur les ressources requises pour soutenir les gens qui aident les personnes atteintes de démence. Les médecins et les infirmières doivent avoir accès à des informations sur la démence qu’ils peuvent distribuer aux familles et à d’autres intervenants. ») (Conseiller[ère] et coordonnateur[trice] de programme)

### ***Manque d’approche coordonnée***

Le troisième type de défis est lié au manque de coordination dans l’approche de prestation de soins généraux aux personnes atteintes de démence. Par exemple, un fournisseur souligne la nécessité d’une approche interdisciplinaire et holistique qui répond aux besoins complexes des personnes atteintes de démence, en particulier de celles présentant des troubles comorbides. Un autre participant évoque le manque de renseignements partagés entre différents types d’organisations et de fournisseurs de soins, considéré comme bénéfique pour l’évaluation et la prise de décisions sur les soins ou le soutien d’une personne en situation d’urgence.

“Homecare also needs better access to an inter-disciplinary team of professionals to assist in assessment and care planning, as they do in long-term care.” (« Pour les soins à domicile, il faut aussi un meilleur accès à une équipe interdisciplinaire de professionnels qui peut contribuer à l’évaluation et à la planification des soins, comme on en voit dans les établissements de soins de longue durée. ») (Infirmier[ère])

“There is a lack of access to interdisciplinary teams for advice and support (e.g., diet, memory stimulation) – finding solutions that work for specific problems (e.g., ensure and shakes in cup to give if won't eat). There isn't enough coverage of expertise drawn on for these kinds of supports/solutions in community.” (« Il y a un manque d’accès à des équipes interdisciplinaires pour obtenir des conseils et du soutien, par exemple avec le régime alimentaire et la stimulation de la mémoire, pour trouver des solutions efficaces à des problèmes spécifiques, comme un Ensure ou un frappé dans une tasse si la personne ne mange pas. Il n’y a pas assez d’expertise pour ces types de soutien et de solutions dans la communauté. ») (Infirmier[ère])

“Facility transfer notes can be slim and the patient may not be able to tell you very much. Often there are no family members around to provide information, so you have to guess.” (« Les notes de transfert des établissements peuvent contenir très peu d’informations et le patient ne peut peut-être vous en dire beaucoup. Souvent, il n’y a pas de membres de la famille à proximité pour vous fournir des informations et vous devez donc tout deviner. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

“Having as much information as possible is key. Not having it is a challenge. Most of the time don't have enough information going onto a call like that. A lack of information is a problem in emergency situation - need it fast, and not having compromises safety/successful outcome, but don't have access to information often. If more access to thing like health records, would help.” (« Il est essentiel d’avoir le plus de renseignements qui soit. Le manque de renseignements constitue un défi. La plupart du temps, on n’a pas assez d’information pour faire suite à un appel. Le manque d’information est un problème dans une situation d’urgence – il en faut rapidement, sans compromettre la sécurité ou le succès des résultats, mais nous n’avons souvent pas accès à de l’information. Un accès accru à des choses comme les dossiers médicaux aiderait. ») (Policier[ère], recherche et sauvetage)

## ***Défis liés à la prestation de soins à des personnes atteintes de démence***

Le dernier grand thème est lié à la nature de la démence, ainsi qu'à ses répercussions sur la cognition. Un fournisseur mentionne la difficulté de prodiguer des soins à une population dont la maladie est dégénérative, où il n'y a pas d'amélioration, mais seulement un déclin. D'autres participants, en particulier ceux qui prodiguent tous les jours des soins, parlent de l'intensité et de la difficulté de prendre soin de personnes dont la capacité à comprendre et à articuler leurs besoins (p. ex., comment ils se sentent) est altérée. Le manque de compréhension et, pour certains, la frustration qui en résulte peut également conduire à des comportements violents de la part des personnes atteintes de démence, ce qui peut être difficile à gérer pour les professionnels de la santé. Pour certains fournisseurs de soins, particulièrement les premiers répondants qui tentent d'obtenir de l'information et de se conformer aux exigences à suivre en cas d'urgence, le manque de compréhension et le risque de comportement violent peuvent être particulièrement difficiles. Les familles doivent également tenter de respecter les souhaits de l'individu en matière de traitements, ce qui constitue un facteur de préoccupation supplémentaire et ajoute au fardeau, compte tenu de l'importance d'adopter des directives de soins avancés avant que la progression de la maladie empêche la personne d'exprimer clairement ses désirs.

"Knowing that there will be no improvement and that they will continue to degenerate. Fear of the unknown for person and for family is hard to see." (« Ils savent qu'il n'y aura aucune amélioration et que leur déclin se poursuivra. Il est éprouvant de voir la peur de l'inconnu pour la personne et la famille. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

"It's a chronic disease process, so it's hard to care for/meet patient's needs. It's not like acute care where there is a solution. There is no cure and it's always progressing. It's very discouraging." (« Puisque c'est un processus de maladie chronique, il est difficile de répondre aux besoins des patients. Ce n'est pas comme les soins actifs où il existe une solution. Il n'y a pas de remède et la maladie progresse sans cesse. C'est vraiment décourageant. ») (Médecin)

"Feeling like I've lost my mom. Hoping that you've provided appropriate care - she's going to get the care she needs. Some days she knows who I am and sometimes not." (« J'ai l'impression d'avoir perdu ma mère. Vous espérez lui avoir prodigué des soins appropriés et qu'elle obtiendra les soins dont elle a besoin. Certains jours, elle sait qui je suis, d'autre pas. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"Understanding the needs of patients when they cannot express it/communicate it to you. You are trying to decipher their actions/responsive behaviours to meet their needs. You are interpreting, it's a guessing game." (« Comprendre les besoins des patients lorsqu'ils ne peuvent pas vous en faire part ou vous les communiquer. Vous tentez de déchiffrer leurs gestes et comportements réceptifs afin de répondre à leurs besoins. Vous interprétez, c'est un jeu de devinettes. ») (Physiothérapeute)

"It's also hard to deal with violent outbursts which can happen, and not take it personally and not let it show or interfere with your relationship with them or their care." (« Aussi, il est difficile de faire face à des accès de violence, de ne pas les prendre personnellement, de ne pas les laisser

nuire à votre relation avec la personne ou avec la prestation des soins. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“The (reduced) capacity of a person to understand and rely on information, so it's often all guesswork to decipher what is going on, especially in home/community situations.” (« La capacité (réduite) d'une personne à comprendre et à se fier à l'information. Il faut donc souvent déchiffrer ce qui se passe, surtout dans les soins à domicile ou dans la communauté. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

“It really helped that I knew when she expressed her wishes well before that she did not want to have us children caring for her when she got to a point where she couldn't get out of bed.” (« Le fait qu'elle ait exprimé ses souhaits bien à l'avance a été très utile, qu'elle nous dise qu'elle ne voulait pas que nous, ses enfants, s'occupent d'elle lorsqu'elle ne serait plus capable de se lever du lit. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“You are trying to help them but they don't realize they need the help/that they are sick. Checking blood pressure, finger prick, or IV, is so hard when they don't understand what you are doing to them and why. They get mad and they fight you and you feel terrible and it goes badly sometimes.” (« Vous tentez de les aider, mais ils ne se rendent pas compte qu'ils ont besoin d'aide ou qu'ils sont malades. La vérification de la tension artérielle, les piqûres de doigts ou les perfusions intraveineuses sont très difficiles quand ils ne comprennent pas ce que vous faites pour eux et pourquoi. Ils se fâchent et résistent, vous vous sentez très mal, et la situation devient parfois très tendue. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

“Not all paid care givers are capable of providing good care. Just not the type of person who should be working with dementia clients.” (« Ce ne sont pas tous les aidants naturels rémunérés qui sont capables de fournir de bons soins. Parfois, ce n'est tout simplement pas le type de personne qui devrait travailler avec des patients atteints de démence. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

## **Défis liés à la prestation des soins pendant la COVID-19**

La plupart des participants aux entrevues mentionnent une foule de répercussions et de défis auxquels ils ont été confrontés pendant la pandémie de COVID-19. Plusieurs de ces facteurs sont liés aux restrictions et, par conséquent, à l'arrêt du soutien et de l'assistance aux personnes atteintes de démence, en commençant par la réduction ou l'absence complète de visites de la famille et des amis. Certains répondants affirment que ces conséquences ont été dévastatrices pour de nombreux patients, ce qui a mené à un manque de stimulation, à plus d'isolement et à une réduction des soins.

“The separation from family was terrible. Patients lost their only connection to the world, their engagement and stimulation, and the presence of people who care about them. It contributed significantly to the decline of many.” (« Le fait d'être séparé de la famille a eu une incidence terrible. Les patients ont perdu leur seul lien avec le monde, leur source d'échanges et de stimulation, ainsi que la présence de personnes qui s'occupent d'eux. Elle a contribué de façon significative au déclin de plusieurs d'entre eux. ») (Médecin)

“Not having family there is really hard for residents. They declined and there were mental health issues.” (« Ne pas avoir de famille est vraiment difficile pour les résidents. Ils se sont détériorés et ont eu des problèmes de santé mentale. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“I am limited to when and how often I can see her. With her living in a centre, I was hoping she would have more interaction, but with COVID they can't.” (« Je suis limité en ce qui concerne les moments où je peux la voir et la fréquence à laquelle je peux la voir. Puisqu'elle vit dans un centre, j'espérais qu'elle aurait plus d'interactions, mais avec la COVID-19, c'est impossible. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“They want to go out and to see family. They are constantly asking ‘When can I go outside?’ ‘When is my family coming?’” (« Ils veulent sortir et voir leur famille. Ils demandent constamment quand ils pourront sortir et quand leur famille viendra les voir. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

De nombreux participants font également allusion à la suspension de programmes de soutien qui offraient des services de stimulation aux personnes atteintes de démence et à l'absence de répit pour les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. D'autres restrictions ont entraîné la réduction considérable d'options pour les activités, ce qui rend difficile la stimulation, le plaisir et la structure quotidienne requise.

“It's terrible right now with not having day programs to go to.” (« C'est horrible en ce moment, car il n'y a pas de programmes de jour. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“Mainly because a lot of the community resources weren't available. You can't take people out for walks in the winter in the mall.” (« Principalement parce que beaucoup de ressources communautaires n'étaient pas disponibles. Vous ne pouvez pas sortir les gens pour faire une marche au centre commercial en hiver. ») (Infirmier[ère])

“All outings are gone and that is so unfortunate since it is an activity, and stimulates them and adds structure and they enjoy it. So, now we can't go anywhere and they don't understand why not. You have to explain over and over why not and it confuses them.” (« Toutes les sorties ont disparu et c'est vraiment dommage parce qu'il s'agit d'activités, ce qui les stimule et ajoute de la structure, et ils aiment ça. Nous ne pouvons aller nulle part et ils ne comprennent pas pourquoi. Vous devez expliquer encore et encore la raison et ça les embrouille. ») (Gestionnaire de cas)

“They are not getting out as much so reduces mobility and physical strength.” (« Ils ne sortent pas autant, ce qui réduit leur mobilité et leur force physique. ») (Physiothérapeute)

Certains professionnels en soins de santé mentionnent des problèmes de santé mentale accrus, comme le détachement et la dépression, ainsi qu'une augmentation de la frustration et de l'agressivité.

“Having no visitors is raising the aggression of the patients.” (« L'absence de visiteurs augmente l'agressivité des patients. ») (Aide en psychiatrie)

“There were more cases of depression from isolation.” (« Il y avait plus de cas de dépression en raison de l'isolement. ») (Infirmier[ère])

Pour certains professionnels en soins de santé, une deuxième source de défis liés à la pandémie est l'incapacité des personnes atteintes de démence à comprendre la situation. Ils décrivent souvent l'équipement de protection individuelle (ÉPI) comme un obstacle important à la communication, car il cache les signaux faciaux, qui contribuent à la communication et à la compréhension. Les premiers répondants disent également que l'ÉPI nuit à leur capacité à établir un lien avec les personnes atteintes de démence et à les calmer, ce qui ajoute à la crainte et à la confusion déjà accrues dans les situations d'urgence. Il est aussi considéré que l'utilisation de communications en ligne pour les consultations rend plus difficile la prestation de soins et y nuit.

“When I go in I have to be fully garbed with PPE and the only thing she can see is my eyes and that's hard for her to even understand if I'm her daughter or just another worker.” (« Quand je vais travailler, je dois être complètement vêtu avec de l'ÉPI et la seule chose qu'on peut voir, ce sont mes yeux. Ça peut être difficile pour elle de comprendre si je suis sa fille ou simplement une travailleuse. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

“COVID meant fewer visits and more virtual visits which is not ideal, as some people with dementia didn't communicate well this way (e.g., hearing well on the phone).” (« La COVID-19 rime avec moins de visites et plus de visites virtuelles, ce qui n'est pas idéal, car certaines personnes atteintes de démence ne communiquent pas bien avec de tels moyens de communication, comme le téléphone. ») (Médecin)

“PPE is a problem (gas masks and face shields and gowns and what not). It's very scary for them. Causes more confusion. And, they can't understand you through the PPE as well.” (« L'ÉPI est un problème, avec les masques, les écrans faciaux et les blouses. Ça leur fait peur. Ça cause plus de confusion. Aussi, ils ont de la difficulté à vous entendre à travers l'ÉPI. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

“All the PPE, hospital gown and N95 mask, shield and blue gloves; you look like something from the apocalypse.” (« Tout l'ÉPI, la robe d'hôpital, le masque N95, l'écran et les gants bleus; vous avez l'air d'un être de l'Apocalypse. ») (Pompier[ère])

Certains fournisseurs de soins rémunérés parlent de la difficulté à expliquer à répétition la pandémie, ainsi que de la nécessité d'imposer des restrictions aux personnes atteintes de démence. De même, le besoin d'expliquer les protocoles de santé et de s'assurer qu'ils sont respectés, y compris le port du masque, la distanciation sociale et la désinfection, est considéré comme éprouvant.

“Try to tell that to someone with dementia. <Name of health unit> didn't seem to envision this problem; the risk of COVID is life threatening, but to lock someone with dementia in their room is traumatizing to them.” (« Essayez d'expliquer ça à une personne atteinte de démence. <Nom du service de santé> ne semblait pas concevoir ce problème; le risque de la COVID-19 menace la vie, mais confiner une personne atteinte de démence dans sa chambre est traumatisant pour elle. ») (Infirmier[ère])

“They don't understand the pandemic and when they do, they may forget. It's unfathomable to them, so they feel forgotten and they decline from lack of social contact.” (« Ils ne comprennent pas la pandémie et, lorsque c'est le cas, ils peuvent l'oublier. C'est indissociable pour eux, ils se sentent oubliés et ils refusent de ne pas avoir de contact social. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“They don't understand why you are wearing a mask and look at you funny. They don't understand the whole COVID problem.” (« Ils ne comprennent pas pourquoi vous portez un masque et vous avez l'air drôle. Ils ne comprennent pas l'ensemble du problème de la COVID-19. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“Getting them to wear masks every day and wear them properly (over nose and mouth). They don't remember to do it and they don't understand sometimes why and they get frustrated and sometimes angry that I am always harping on them to do this.” (« Il faut les convaincre de porter un masque tous les jours et de le porter correctement (sur le nez et la bouche). Ils ne se souviennent pas de le faire et ils ne comprennent parfois pas pourquoi, et ils sont frustrés et parfois en colère parce que je les harcèle sans cesse avec ça. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

Le troisième ensemble de défis concerne les pressions sur le système de santé, ce qui comprend un manque important de personnel, en raison des ressources nécessaires pour réagir à la pandémie, ainsi que la crainte générale qu'inspire la COVID-19. Dans les établissements de soins de longue durée et dans les centres de soins de courte durée, le manque de personnel et l'épuisement professionnel sont considérés comme importants et néfastes pour la qualité des soins, ce qui ne laisse pas de temps pour établir un lien avec les résidents ou les patients atteints de démence. L'absence de la contribution de membres de la famille et de bénévoles avec les soins ajoute également à la pression.

“Staff shortages were also a significant factor in the decline of quality of care. Also, fewer family there meant more work and staff had no time to be contributing to engagement.” (« Les pénuries de personnel sont également un facteur important dans la diminution de la qualité des soins. En plus, moins de famille signifie plus de travail, et le personnel n'a pas le temps de les faire participer. ») (Médecin)

“Resources are stretched even thinner. It's all been exposed that system was under resourced before, but now with COVID, testing, vaccinations, etc, it's drawing even more resources away and nurses are leaving in droves as well, so system is very strained. There's a huge shortage of staff everywhere.” (« Les ressources sont encore plus limitées. Nous savions tous que le système n'avait pas les ressources suffisantes, mais maintenant, avec la COVID-19, les tests, les vaccins, etc., les ressources manquent encore plus et les infirmiers partent en masse, ce qui fait que le système est encore plus mis à rude épreuve. Il y a une énorme pénurie de personnel partout. ») (Infirmier[ère])

“Not having the volunteers and families to assist and help the people with dementia stay engaged and connected socially (stimulated), so it's all up to nurses. PPE gets in the way/barrier to communication and comprehension and connection with them. Not being able to understand about COVID and why no one is coming or they can't leave.” (« Le fait de ne pas avoir les bénévoles et les familles pour aider les personnes atteintes de démence à rester engagées et connectées socialement fait que toute la pression repose sur le personnel infirmier. L'ÉPI est un obstacle à la communication, à la compréhension et à l'établissement de liens. Ils ne sont pas en

mesure de comprendre ce qu'est la COVID-19 et les raisons pour lesquelles personne ne vient les voir ou ils ne peuvent pas partir. ») (Physiothérapeute)

“The team is more stressed. We are understaffed like everyone especially on the daily care side so everyone has to pitch in more. In the spring it was so bad I couldn't get to the daily physio exercises because basic care was missing and everyone had to focus attention there, so physio suffered, there was no choice.” (« L'équipe est plus stressée. Il nous manque d'effectifs, comme tout le monde, surtout du côté des soins quotidiens, de sorte que tout le monde doit en faire plus. Au printemps, la situation était si mauvaise que je n'ai pas pu faire les exercices de physiothérapie quotidiens, car les soins de base manquaient et que tout le monde devait se concentrer sur cet aspect. La physiothérapie en a donc souffert. Il n'y avait pas d'autres options. ») (Physiothérapeute)

Dans le domaine des soins à domicile, quelques participants mentionnent que les fournisseurs de soins ne sont régulièrement pas souvent jumelés aux mêmes clients, ce qui perturbe les relations et la routine établies, ainsi que la qualité des soins. Certaines familles ont peur du risque accru de la COVID-19 lors de visites à domicile de préposés aux soins personnels (particulièrement avec le roulement constant des fournisseurs de soins), et le service a donc été suspendu, laissant les familles à elles-mêmes pour répondre à tous les besoins en matière de soins.

“At home there is a lot of fear of home care workers coming in and out and possible COVID infection risk/exposure. There is also disjointed care (different person each time) so each time worry about level of risk.” (« À la maison, les gens craignent les travailleurs de soins à domicile qui entrent et sortent, car il présente un risque ou une exposition possible à une infection à la COVID-19. Il y a aussi des soins décousus, comme une personne différente à chaque visite, de sorte que chaque fois les familles s'inquiètent du niveau de risque. ») (Ergothérapeute)

## ***Améliorations suggérées par l'expérience de la COVID-19***

### ***Résultats du sondage***

Les répondants du sondage font des suggestions de mesures qui amélioreraient leur capacité à fournir des soins ou à apporter du soutien de qualité aux personnes atteintes de démence pendant la pandémie de COVID-19. Le thème le plus répandu traite de l'ajout de ressources dans le système. Les fournisseurs de soins suggèrent principalement la nécessité d'avoir plus de personnel (de première ligne), de sorte qu'ils aient plus de temps à consacrer à la prestation de soins. Plusieurs affirment qu'il n'y a tout simplement pas assez de temps, particulièrement pendant la pandémie, pour donner aux personnes atteintes de démence l'attention dont elles ont besoin. Plusieurs croient que le manque de personnel pendant la pandémie, l'absence de l'aide des familles en raison des restrictions, et le temps de plus qu'exigent les protocoles de sécurité enlève du temps pour fournir des soins. Certains évoquent la nécessité d'augmenter la rémunération pour attirer et pour retenir des employés, et pour réduire la charge de travail à

plusieurs endroits. Dans le domaine des soins à domicile, le personnel supplémentaire augmenterait la continuité des soins, ce qui pourrait réduire le risque et tranquilliser les familles qui ont peur que des personnes qui ont la COVID-19 aient accès à leur maison .

« Plus de ressources de localisation. Meilleur contrôle de l'environnement des personnes atteintes de démence pour réduire les risques, plus de temps de la part des ressources pour garder les personnes atteintes de démence active et faire de la surveillance. » [sic]

“We don't have enough time in the day to give residents the time they need and deserve. We need a proper patient/staff ratio.” (« Nous n'avons pas assez de temps dans une journée pour donner aux résidents le temps dont ils ont besoin et qu'ils méritent. Nous avons besoin d'un rapport patient-personnel adéquat. »)

“More staff and living with more space to adequately provide separations between residents.” (« Plus de personnel et plus d'espace pour assurer la distanciation adéquate entre les résidents. »)

« PLUS de PAB sur les unités avec démence PLUS de temps à leur consacrer, formation sur la démence et réaction au comportement agressif et hostile. » [sic]

“There needs to be more staff that are paid better. Staff are run down especially now.” (« Il faut plus d'employés mieux rémunérés. Le personnel est à plat, surtout maintenant. »)

“Have more RN nurses vs. health care aids in the facilities.” (« Il y a plus d'infirmiers autorisés que de professionnels en soins de santé dans les établissements. »)

“Ensure staff are paid a living wage so they don't need to work at several different locations.” (« Assurez-vous que les employés reçoivent un salaire suffisant pour qu'ils n'aient pas besoin de travailler à plusieurs endroits. »)

D'autres citent l'accès réduit à des recommandations, à des spécialistes et à des programmes (p. ex., soins de santé, programmes de jour, soins de relève), et la nécessité de garder ces services essentiels ouverts pour assurer un accès continu. Les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille font allusion à l'annulation de rendez-vous médicaux et à l'accès réduit à des programmes de jour et de répit.

“The people we support are declining while not being able to see appropriate doctors and have proper assessments.” (« Les gens que nous aidons sont en déclin. Ils ne peuvent ni voir les médecins appropriés ni avoir des évaluations adéquates. »)

“Services for those with dementia or mental disabilities should not be closed. These people and the family care giver still live everyday and these services are essential for the well-being of the person and family.” (« Les services pour les personnes atteintes de démence ou de déficience mentale ne doivent pas être fermés. Ces gens et leurs aidants naturels sont toujours en vie et ces services sont essentiels au bien-être des patients et de leur famille. »)

“Increased DSP visiting, even during lockdown. Compulsory use of technology to have frequent virtual visits. Virtual Grand Rounds' throughout the facility when in-person supervisory visits are not possible.” (« Il faut augmenter les visites, même pendant les confinements. L'utilisation obligatoire de la technologie pour des visites virtuelles fréquentes. Des séances virtuelles dans

l'ensemble de l'établissement lorsque les visites de supervision en personne ne sont pas possibles. »)

“Provide more in home emergency care as often patients are dropped at hospitals as caregivers are burnt-out or unable to care.” (« Il faut fournir davantage de soins d'urgence à domicile, car les patients sont souvent abandonnés dans les hôpitaux en raison de l'épuisement ou du surmenage des aidants naturels. »)

“More informal resources, day services for adults with dementia and families.” (« Des ressources plus informelles, des services de jour pour adultes atteints de démence et pour leur famille. »)

D'autres professionnels en soins de santé mentionnent l'annulation de rendez-vous, de programmes et d'activités comme des facteurs qui diminuent l'accès aux soins et la stimulation chez les personnes atteintes de démence. Ils suggèrent qu'avec une meilleure planification, cela n'aurait peut-être pas été nécessaire.

“The care centre should have made a better plan on how to continue with physical and recreational therapy programs while keeping residents distant and safe.” (« Le centre de soins aurait dû mieux planifier la poursuite des programmes de physiothérapie et de ludothérapie tout en assurant la sécurité des résidents et en veillant à ce qu'ils respectent la distanciation sociale. »)

« Avoir plus de temps avoir des équipements adaptés et aller au rythme des gens y veux passer la journée en pyjama ben qu'on le laisse faire. » [sic]

“Having more help to organize activities to keep the patients active mentally and physically.” (« Avoir plus d'aide pour organiser des activités afin de garder les patients actifs mentalement et physiquement. »)

“Care homes should be required to provide outdoor spaces that are interesting, attractive and safe for residents.” (« Les maisons de santé devraient avoir l'obligation de fournir des espaces extérieurs intéressants, attrayants et sécuritaires pour les résidents. »)

Le deuxième thème principal concerne l'équipement et la protection pour la prévention des infections, ainsi que les conseils en matière de santé et sécurité. Plusieurs participants affirment qu'il aurait dû y avoir un meilleur accès à de l'équipement de protection individuelle, à des tests et à des résultats plus rapides pour les professionnels en soins de santé, les patients et les résidents des établissements de longue durée, ainsi qu'un accès plus rapide aux vaccins.

“There should have been rapid testing of all staff daily to keep the virus out. I believe thousands of Canadian elders died needlessly because care staff brought the virus into facilities when they came to work.” (« Tous les employés auraient dû être soumis à des tests rapides tous les jours pour éviter que le virus entre dans les établissements. Je crois que des milliers d'aînés canadiens sont morts inutilement parce que le personnel soignant amenait le virus dans les installations en se rendant au travail. »)

“Having proper PPE, having enough face shields/masks, availability of rapid COVID testing to swab people more quickly, more stringent infection prevention measures in LTC settings to avoid outbreaks when transferred to and from hospital and back.” (« Avoir de l'ÉPI adéquat, assez de masques et d'écrans pour le visage, des tests de dépistage rapide de la COVID-19 pour faire des

prélèvements plus rapidement, des mesures de prévention plus rigoureuses dans les établissements de soins de longue durée pour contrôler les infections et pour éviter les éclosions lors de transferts entre des centres et des hôpitaux. »)

De nombreux fournisseurs de soins suggèrent un meilleur accès à des renseignements clairs et cohérents sur les protocoles de sécurité et sur la gestion de la crise. Cela comprend aussi une compréhension accrue et plus éclairée par les spécialistes en santé publique de la nature de la démence, de la capacité des personnes atteintes de la maladie à comprendre et à respecter les mesures de sécurité, et des répercussions importantes que l'isolement social a sur les capacités cognitives et sur la santé mentale des patients en raison des restrictions. L'incidence des restrictions entravait les communications (à travers l'ÉPI), les personnes atteintes de démence étaient plus désorientées et effrayées, et les accompagnateurs n'étaient plus autorisés à accompagner les patients atteints de démence aux rendez-vous. Certains participants croient également que tous les employés et aidants naturels auraient dû suivre une formation sur la prévention des infections, les protocoles de sécurité et les solutions de rechange pour les gens atteints de démence.

“More training on how to provide quality care to people with dementia with safety protocols in place related to infection control and COVID-19.” (« Plus de formations sur la façon de prodiguer des soins de qualité aux personnes atteintes de démence et sur les protocoles de sécurité adoptés en lien avec le contrôle des infections et de la COVID-19. »)

“The ministry and my agency has seemingly gone overboard with COVID care guidelines. We have stricter policy than the local hospitals. This is useless and causes strain on the care workers.” (« Le ministère et mon organisme en ont apparemment trop fait en ce qui concerne les directives de prévention de la COVID-19. Nous avons une politique plus stricte que celle des hôpitaux locaux. C'est inutile et ça met de la pression sur les travailleurs de la santé. »)

“At the beginning when no one really knew exactly what they were supposed to do in relation to COVID-19 it was difficult, there were lots of disagreements and misunderstandings. More practical training along with reminders and maybe a quick phone or text line for health care workers to ask questions to clarify what safety measures are to be taken in health care facilities in given jurisdictions.” (« Au début, quand personne ne savait exactement ce qu'il devait faire par rapport à la COVID-19, c'était difficile; il y avait beaucoup de désaccords et de malentendus. Une formation plus pratique avec des rappels et peut-être une ligne téléphonique ou textuelle rapide pour les travailleurs de la santé auraient été utiles pour qu'ils puissent poser des questions et clarifier les mesures de sécurité à prendre dans les établissements de soins de santé de certains territoires de compétence. »)

“Consistency in public health and infection control guidelines. Forethought about the huge impact of social isolation on patients with dementia.” (« La cohérence dans les lignes directrices sur la santé publique et dans le contrôle des infections. Une réflexion sur les conséquences énormes de l'isolement social sur les patients atteints de démence. »)

“Better communication and clearer guidelines for workers and patients and their families more communication.” (« Une meilleure communication et des lignes directrices plus claires pour les travailleurs, les patients et leur famille. »)

“Public health officials aware of dementia care issues.” (« Les responsables de la santé publique auraient dû mieux connaître les enjeux des soins aux personnes atteintes de démence. »)

“Alternative PPE options for non-compliant dementia clients.” (« Des solutions de rechange à l’ÉPI pour les clients atteints de démence non conformes. »)

Le troisième ensemble de suggestions s’articule autour du fait de ne pas restreindre l’accès à la famille de façon si stricte et de mieux planifier de façon générale afin de veiller à ce que les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille puissent continuer à visiter leurs proches, les aider à communiquer et prendre soin d’eux. L’isolement social est considéré comme l’aspect le plus dommageable de la COVID-19 pour les personnes atteintes de démence, et les restrictions imposées aux visites familiales est le facteur le plus important, suivi par les restrictions en lien avec les activités et la socialisation dans les établissements de soins. Plusieurs fournisseurs de soins croient que la création d’espaces sécuritaires pour discuter, pour socialiser et pour participer à des activités, dans le respect des protocoles de sécurité, aurait été utile. Certains suggèrent, par exemple, la nécessité d’un personnel plus dévoué pour aider à la coordination des activités, à la participation en général, à la coordination de la socialisation et à l’accès à l’extérieur. D’autres suggèrent que plus d’équipement technologique et de personnel pour faciliter les visites virtuelles de la famille avec les personnes atteintes de démence, bien qu’il ne s’agisse pas de l’idéal, auraient pu contribuer à augmenter les liens sociaux.

“Better planning to allow family visits.” (« Une meilleure planification pour permettre les visites de la famille. »)

“Locking someone with dementia in a room isolated for two weeks is not good for anyone.” (« Confiner une personne atteinte de démence dans une pièce pendant deux semaines n’est bon pour personne. »)

« Accepter que plus d’un membre de la famille puisse visiter régulièrement son proche et permettre de porter seulement une visière, car le masque est une embûche à la communication. »

“Frequently testing care givers. Allow care if patients are COVID free. Allow care with social distancing.” (« Testez plus fréquemment les aidants naturels. Permettre les soins sur les patients qui n’ont pas la COVID-19. Permettre des soins avec la distanciation sociale. »)

“Early access to COVID-19 testing to enable family or care givers to have nursing home visits.” (« Accès précoce aux tests de dépistage de la COVID-19 pour permettre aux aidants naturels de se rendre dans les maisons de soins infirmiers. »)

## **Résultats des entretiens (Améliorations suggérées en lien avec l'expérience acquise pendant la pandémie de COVID-19)**

Les participants aux entrevues devaient dire si la prestation de soins à des personnes atteintes de démence est un emploi gratifiant. Pour les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, la récompense est souvent centrée sur le fait de garder la personne à la maison le plus longtemps possible et d'être en mesure de répondre à ses besoins le plus longtemps possible. Certains enfants adultes mentionnent le fait de redonner à leurs parents les soins qu'ils ont reçus pendant leur enfance. Plusieurs parlent d'honorer et de respecter leurs proches.

"You are making the commitment to take care of the person who took care of you. You are doing the right thing. Treating them as they deserve and with respect." (« Vous vous engagez à prendre soin de la personne qui s'est occupée de vous. Vous faites ce qu'il faut, c'est-à-dire la traiter comme elle le mérite et avec respect. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

"I was happy to have her with me and to care for her as she did for me when I was young. I was able to provide for her. And, I got to know her even better in that time we had, so I was honoured to do it. It was a hard time but a cherished time all the same. I was able to give her happiness, care, dignity and respect and I will always be able to draw on that." (« J'étais heureux de l'avoir chez moi et de m'en occuper d'elle comme elle l'a fait pour moi quand j'étais jeune. J'ai été en mesure de prendre soin d'elle. Et j'ai pu la connaître encore mieux au cours de cette période, alors ç'a été un honneur de le faire. Ce fut un moment difficile, mais un moment très précieux. J'ai pu lui donner le bonheur, les soins, la dignité et le respect, et je pourrai toujours m'inspirer de cette expérience. ») (Aidant[e] naturel[le] – famille et ami[e])

Parmi les professionnels en soins de santé rémunérés, plusieurs font allusion à la capacité de fournir des solutions et du soutien qui réduisent la progression de la maladie et le déclin des fonctions physiques ou cognitives. L'objectif ultime est de maintenir l'autonomie le plus longtemps possible ou de retarder le plus possible le moment de la transition vers un établissement de soins de longue durée.

"If you feel you are conquering challenges and solving problems that feels good." (« L'impression de surmonter des défis et de régler des problèmes est quelque chose qui vous fait sentir bien. ») (Infirmier[ère])

"Knowing I can help them a little bit, to be able to do something meaningful for themselves (able to take a meaningful action that feels like independence). I am helping them do things for themselves." (« Le fait de savoir que je peux les aider un peu à faire quelque chose qui compte pour eux et qui leur donne une impression d'autonomie. Je les aide à faire les choses tout seul. ») (Physiothérapeute)

"Helping them to achieve their own goals and increase / max out capacity is great. If they can maintain some independence and I've helped them with that, I'm rewarded. They get to have some pride." (« Aider les employés à atteindre leurs propres objectifs et augmenter ou maximiser leur capacité est excellent. S'ils peuvent conserver une certaine autonomie et que je les ai aidés, je trouve ça gratifiant. Ils peuvent ressentir une certaine fierté. ») (Ergothérapeute)

“I am helping them with mobility and to keep at bay all manner of complications (e.g., bed sores) for as long as possible, which is preventing life-altering erosion in them. They don't know that, but I do, and I am rewarded.” (« Je les aide à se déplacer et à éviter toutes les complications, comme des plaies de lit, le plus longtemps possible, ce qui réduit leur érosion. Ils ne le savent pas, mais je le sais, et c'est une récompense en soi. ») (Physiothérapeute)

Certains premiers répondants évoquent un objectif semblable, soit le fait de réussir à éviter tout danger ou à retarder le déclin d'une personne atteinte de démence, notamment dans les situations où il faut retrouver des gens qui manquent à l'appel ou fournir une intervention médicale sur place en situation de crise empêchant une transition vers un établissement de soins de courte durée.

“They are sick and confused and scared, and if you can make them a bit better, or have an interaction that is not all about confusion and fear and anger, where you can talk to them and get them to a place where they are happy (e.g. you have treated them and left their home or left them at the hospital) and they are smiling and waving to you, and you know they feel ok, it makes everything better.” (« Ils sont malades, confus et effrayés, et si vous pouvez améliorer un tant soit peu leur situation, ou avoir une interaction qui ne cause pas de confusion, de peur ou de colère, où vous pouvez leur parler et contribuer à leur bonheur, notamment quand vous partez de chez eux après leur avoir administré des traitements ou que vous les laissez à l'hôpital, lorsqu'ils vous sourient et vous saluent, et vous savez qu'ils se sentent bien, vous vous sentez bien aussi. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

“Hopefully we are getting them found and back to families safe and sound.” (« Avec un peu de chance, quand on les retrouve et qu'on les ramène à la maison sains et saufs. ») (Recherche et sauvetage)

De nombreux fournisseurs de soins rémunérés se concentrent sur le bien-être des personnes atteintes de démence et leur donnent des moments de joie qui durent le plus longtemps possible. Le fait de donner des moments de bonheur, même s'ils ne s'en souviennent pas longtemps, est souvent le principal objectif et la capacité de faire vivre cette expérience est considérée comme très gratifiante par les professionnels en soins de santé.

“The satisfaction of being able to bring happiness to someone. There are plenty of opportunities to give joy to someone.” (« La satisfaction de pouvoir apporter du bonheur à quelqu'un. Il y a beaucoup d'occasions de donner de la joie à quelqu'un. ») (Infirmier[ère])

“My favourite thing used to be taking second stage dementia patients to bingo. When they won a little coupon for ice cream it's like they won the lottery.” (« Ce que je préfère, c'est de jouer au bingo avec des patients atteints de démence de deuxième stade. Quand ils gagnent un coupon pour de la crème glacée, c'est comme s'ils gagnaient le gros lot. ») (Aide en psychiatrie)

“They like music and might get up and dance or tap their feet, clap their hands. They might try singing, even if they don't talk anymore. Those are special moments.” (« Ils aiment la musique et peuvent se lever et danser, ou taper du pied ou des mains. Ils pourraient essayer de chanter, même s'ils ne parlent plus. Ce sont des moments spéciaux. ») (Préposé[e] aux soins personnels)  
“It is so rewarding to make them happy and content. Maybe you are or aren't making a long-term difference, but you are making them happy in the now, and you are finding solutions that work (e.g., gentle communications, foods they will eat, tasks they can do to stay independent and

contributing) and that makes it all very rewarding.” (« C’est tellement gratifiant de les rendre heureux. Peut-être que vous changez leur vie ou non à long terme, mais vous leur donnez du bonheur au moment présent et vous trouvez des solutions qui fonctionnent, comme des communications aimables, des aliments qu’ils mangent, des tâches qu’ils peuvent faire pour rester autonomes et pour apporter leur contribution, ce qui est très gratifiant. ») (Travailleurs de gestion de cas)

“I see what they feel like when contributing to something, seeing progress, there is real joy. They see they can do something and feel worthwhile and have pride.” (« Je vois qu’ils ressentent vraiment de la joie quand ils contribuent à quelque chose, qu’ils voient des progrès. Ils se rendent compte qu’ils peuvent faire des choses, et se sentent valorisés et fiers. ») (Physiothérapeute)

Aussi, certains professionnels en soins de santé et premiers répondants parlent de la gratification d’aider une personne atteinte de démence à rester calme et à se sentir à l’aise en situation de crise.

“Connecting with them and keeping them calm. Making it go well. Anything that is uneventful is a good interaction. As long as it doesn't go bad its good.” (« Établir un lien avec eux et les garder calmes. Faire en sorte que tout se passe bien. Tout ce qui se passe sans incident est une bonne interaction. Tant qu’il ne va pas mal, ça va bien. ») (Pompier[ère])

“To be a familiar face in dementia and level of trust they have with me is good for them. Dementia is palliative so I want to make the progression and end of life care as easy as possible for them and for family. I try to give them the tools and resource that are helpful to them to be able to be ready and make the transition. And to be a support to them right to the end if I can.” (« Être un visage familier dans la démence et avoir confiance en moi est bon pour eux. Puisque la démence est palliative, je veux faciliter le plus possible la progression et les soins de fin de vie pour eux et pour leur famille. J’essaie de leur donner des outils et des ressources qui les aideront à la transition. Aussi, le fait d’être une personne de soutien directe pour eux jusqu’à la fin, si je peux. ») (Médecin)

Plusieurs participants évoquent le plaisir qu’ils ont lorsqu’ils travaillaient avec des personnes atteintes de démence. Ils parlent du rire et du plaisir au travail, de blagues et d’histoires que leur racontent leurs patients.

“It's not all gloom and doom. Even if someone [has dementia], there may be something on TV, or a song comes on, you'll see them laugh. You might not know what it is about but they are remembering something pleasant. There is joy everywhere even if someone is leaving us cognitively.” (« Tout n’est pas si sombre et lugubre. Même si quelqu’un est atteint de démence, quelque chose à la télévision ou une chanson en particulier peut les faire rire. Vous ne savez peut-être pas de quoi il s’agit, mais le patient se rappelle quelque chose d’agréable. Il y a plein de joie, même si quelqu’un perd toutes ses facultés cognitives. ») (Travailleur de gestion des soins)

“Some are so funny, have a sense of humour. Their long-term memory can be quite good and they can tell stories from their childhood.” (« Certaines personnes sont tellement drôles et ont un bon sens de l’humour. Leur mémoire à long terme peut être assez bonne et ils peuvent vous raconter des anecdotes de leur enfance. ») (Ludothérapeute)

“We laugh a lot. It's also fun to work with people with dementia. They like to laugh and tell jokes and stories.” (« Nous rions beaucoup. Aussi, c'est agréable de travailler avec des personnes atteintes de démence. Ils aiment rire et raconter des blagues et des histoires. ») (Médecin)

“I like to talk to them and let them start to talk, ask questions and they will tell you their stories. They love to talk!” (« J'aime leur parler et leur laisser commencer la conversation, poser des questions et raconter des histoires. Ils aiment parler! ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

Plusieurs participants trouvent gratifiant le soutien qu'ils apportent aux familles de personnes atteintes de démence, notamment le fait de savoir qu'ils ont donné aux familles le temps nécessaire pour se détendre et pour se remettre sur pied, ou des conseils ou solutions utiles qui leur facilitent la vie.

“Getting to know and support/share with families and what they are going through and share ideas/solutions and give advice from what you see (from outside looking in). Families are often feeling overwhelmed and worn out.” (« Apprendre à connaître les familles, les soutenir et écouter l'expérience qu'elles traversent, partager des idées et des solutions, et donner des conseils sur ce que vous voyez de l'extérieur. Les familles se sentent souvent dépassées et épuisées. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“With respite, for the caregiver to be able to go out and know that their family member is cared for while they are away. That was so rewarding to know that you made a difference in their lives that day.” (« lors d'un répit, l'aidant naturel peut sortir tout en sachant que le membre de sa famille est entre bonnes mains pendant son absence. C'est tellement gratifiant de savoir que vous avez fait une différence dans leur vie ce jour-là. ») (Préposé[e] aux soins personnels)

“You also know that you are giving respite to families that need to have time away to do other things or just have a break and that's nice too.” (« Vous savez aussi que vous donnez un répit aux familles qui ont besoin de temps pour faire d'autres choses ou simplement pour prendre une pause, ce qui est aussi gratifiant. ») (Conseiller[ère] et coordonnateur[trice] de programme)

“The families. They are always extremely grateful. We take care of their loved ones the best we can and show them respect.” (« Les familles. Elles sont toujours extrêmement reconnaissantes. Nous nous occupons de leurs proches du mieux possible et nous sommes respectueux. ») (Ambulancier[ère] paramédical[e])

# ANNEXES

## A. DÉTAILS MÉTHODOLOGIQUES

Le sondage a été mis au point par l'équipe des Associés de recherche EKOS et l'autorité chargée du projet. Le temps moyen requis pour répondre au sondage était de 17 minutes en ligne et de 28 minutes au téléphone. Le sondage a été mis à l'essai par 28 répondants (24 anglophones, 5 francophones), 19 en ligne et 9 au téléphone. Ces cas sont conservés dans l'échantillon final. Le sondage a été mené en français et en anglais, ainsi qu'à l'aide d'un lien accessible pour ceux qui utilisent un téléphone mobile ou une technologie de lecture d'écran.

Le sondage se base sur un échantillon de 1 593 personnes prodiguant des soins rémunérés ou non à des personnes atteintes de démence, dont 1 252 fournisseurs de soins rémunérés et 341 aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille. L'échantillon du sondage est issu de plusieurs sources, notamment du panel *Probit*, assemblé au moyen de la composition aléatoire (CA) pour échantillonnage à partir d'une base composée de personnes dotées d'un téléphone cellulaire ou filaire, ce qui offre un recoupement de l'ensemble des Canadiens munis d'un accès téléphonique. Le processus de recrutement est réparti de manière à refléter telle quelle la population du Canada (selon la définition de Statistique Canada). Ainsi, avec ses quelque 120 000 membres, le panel *Probit* peut être tenu comme représentatif de la population canadienne (c'est-à-dire qu'une population cible donnée comprise dans notre panel correspond de près à l'ensemble de la population), et il est donc possible de lui attribuer une marge d'erreur. Nous nous sommes également fondés sur la composition aléatoire à des téléphones fixes et cellulaires associés aux zones géographiques qui comprennent des réserves de Premières Nations. De plus, les répondants qui avaient déjà répondu à un sondage initial sur la démence auprès du grand public au printemps 2020, et qui avaient indiqué être des fournisseurs de soins de santé rémunérés ou non rémunérés pour une personne atteinte de démence ont également été contactés de nouveau pour participer au sondage sur les lignes directrices en matière de démence afin d'augmenter le nombre de cas dans ces deux groupes cibles. Un petit nombre de cas ont également été remplis (53) à la suite d'une recommandation d'un autre répondant de l'échantillon. Lorsque ces sources étaient insuffisantes pour compléter les 1 500 cas prévus, un échantillon supplémentaire était tiré de la maison de sondage LegerWeb. Environ 400 fournisseurs de soins rémunérés ont été inclus dans l'échantillon final.

Initialement, l'intention était de traiter environ 300 cas dans chacun des cinq groupes cibles de fournisseurs de soins de santé ou d'aidants naturels. Compte tenu de la faible incidence des

premiers répondants, l'échantillon final n'en comprend que 264. En tout, 628 fournisseurs de soins indiquent avoir fourni des soins à titre de professionnels en soins de santé ou de travailleur en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces derniers ont été regroupés dans la catégorie des professionnels en soins de santé en raison de leur nombre limité.

Le sondage a été mené en ligne et au téléphone entre le 27 février et le 30 mars 2021, dans les deux langues officielles. La collecte des données du sondage s'est faite dans le respect des normes du gouvernement du Canada lors de recherches sur l'opinion publique ainsi que de normes en vigueur de l'industrie. [Les Associés de recherche EKOS](#) ont informé les répondants de leurs droits en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et de la *Loi sur l'accès à l'information*, et a veillé à ce que ces droits soient protégés tout au long du processus de recherche. Les mesures suivantes ont donc été prises : informer les répondants du but de la recherche; nommer le ministère commanditant la recherche et le fournisseur de l'équipe de recherche; informer les répondants qu'ils étaient libres de participer ou non à l'étude et leur dire que les renseignements qu'ils fourniraient seraient protégés en vertu des dispositions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.

Les données ayant été recueillies, la base de données a été vérifiée pour en garantir la qualité et le codage des réponses textuelles a également été effectué. Des tableaux de données ont été créés afin d'isoler les résultats de chacun des cinq types de fournisseurs de soins, ainsi que pour les sous-groupes de professionnels en soins de santé, de travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle et de premiers répondants. Les autres sous-groupes utilisés dans l'analyse comprenaient le genre, l'âge, le niveau de scolarité et la région. Des tests du chi carré ont été utilisés pour comparer les sous-groupes à l'échantillon restant.

### **Taux de réponse et biais de non-réponse**

En ayant recours aux normes de recherche sur l'opinion publique en ligne et par téléphone du gouvernement du Canada, le taux de participation établi a été de 30 % (31 % en ligne et 18 % au téléphone). En tout, 34 323 invitations ont été envoyées par courriel, dont 156 n'ont pu être distribués au destinataire, pour un échantillon valide de 34 167 cas. En tout, 1 414 entrevues ont été menées à terme et 9 234 ont été jugées comme non admissibles ou dans un quota rempli, ce qui donne un taux de réponse de 31,2 %

En combinant les échantillons téléphoniques, 4 070 numéros de téléphone ont été utilisés. Parmi ces numéros, 635 étaient invalides, ce qui donne un échantillon valide de 3 435 numéros. Parmi ceux-ci, 426 ont été exclus, car considérés comme hors du domaine, le répondant n'offrant pas des soins ou du soutien, alors que 179 sondages ont été menés (c.-à-d. que 29 % des personnes

acceptant de participer étaient admissibles), pour un taux de réponse de 17,8 % (c.-à-d. la proportion de répondants de l'échantillon valide acceptant de participer).

**Tableau 18 : Taux de réponse**

	En ligne	Téléphone	Total
Nombre total d'invitations et de contacts (c)	34 323	4 070	38 393
Invalides	156	635	791
Total valide	34 167	3 435	37 602
Unités répondantes			
Inadmissible/Quota rempli	9 234	426	9 660
Sondages réalisés	1 414	179	1 593
Taux de réponse <sup>6</sup>	31,2 %	17,6 %	29,9 %

Il n'existe pas de statistiques connues sur la population à partir desquelles il est possible d'obtenir une comparaison utile, et aucune comparaison n'a été faite avec la population élargie du Canada. Aucune pondération n'a été appliquée aux données aux fins de l'analyse.

### **Entrevues approfondies avec des fournisseurs de soins et des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille**

En ayant recours au panel *Probit* pour recruter des fournisseurs de santé rémunérés et des aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille, 51 entrevues ont été menées, chacune d'elles ayant une durée approximative de 60 minutes. En moyenne, dix participants ont été interrogés dans chaque catégorie de fournisseur de soins et d'aidants naturels. Trois médecins ont été interrogés (un dans le Canada atlantique, un en Ontario et un dans les Prairies) parmi les dix professionnels en soins de santé. Dans le cas des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, 11 personnes ont été interrogées.

La répartition géographique des 51 participants était la suivante : quinze en Ontario, huit dans le Canada atlantique, huit au Québec, sept dans les Prairies, dont l'Alberta, et six en Colombie-Britannique. Vous trouverez ci-dessous la répartition des 51 participants aux entrevues.

<sup>6</sup> Unités de réponse du total des échantillons valides, y compris les cas non résolus, les répondants à l'intérieur du champ n'ayant pas répondu et les unités répondantes.

**Tableau 19 : Groupes de discussion**

<b>Fournisseurs de soins</b>	<b>Atlantique</b>	<b>Québec</b>	<b>Ontario</b>	<b>Prairies</b>	<b>Alberta</b>	<b>C.-B.</b>	<b>Total</b>
Aidants naturels (ami[e]s ou membres de la famille)	2	2	2	1	1	2	10
Professionnels en soins de santé	2	1	2	2	2	1	10
Préposés aux soins personnels	1	2	3	2	1	1	10
Travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle	1	2	4	1	2	1	11
Premiers répondants	2	1	4	1	1	1	10
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>15</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>51</b>

Les participants étaient invités à décrire leurs expériences et la nature du soutien ou des soins qu'ils fournissent à des personnes atteintes de démence, les facteurs qui ont une influence sur les soins, les défis et les récompenses, les répercussions de la COVID-19 sur les soins, leurs points de vue sur la capacité des personnes atteintes de démence à vivre de façon autonome, la stigmatisation associée aux soins de la démence, les outils adaptés à la culture, de même que les formations et conseils sur la démence qui les ont aidés à prodiguer des soins. Les fournisseurs de soins rémunérés recevaient un incitatif de 175 dollars en contrepartie de leur temps, alors que les trois médecins interrogés ont reçu 350 dollars chacun. Les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille recevaient 100 dollars. Le guide d'entretien se trouve à l'annexe C.

Les entrevues étaient enregistrées pour faciliter la prise de notes, et utilisées pour décrire les thèmes généraux des réponses et pour fournir des citations représentatives anonymes. Les résultats sont présentés en fonction de l'analyse du contenu effectuée à partir d'un examen des notes. Aucun codage officiel des réponses n'a été effectué. Il convient de noter que les résultats des entrevues sont de nature qualitative. Conformément à l'article 10.2.3 des normes pour la recherche sur l'opinion publique de TPSGC, « une recherche qualitative est conçue pour révéler une vaste gamme d'opinions et d'interprétations, plutôt que pour mesurer le pourcentage de la population cible ayant un point de vue particulier. Les résultats ne doivent pas être utilisés pour estimer la proportion numérique ou le nombre de personnes de la population ayant un point de

vue en particulier puisqu'ils ne sont pas statistiquement extrapolables<sup>7</sup> ». Les réponses obtenues lors des entrevues fournissent néanmoins des détails supplémentaires considérables et illustrent les antécédents, les expériences et les perspectives individuels des fournisseurs de soins en matière de prestation de soins à des personnes atteintes de démence. Dans le but d'éviter de donner l'impression que ces résultats peuvent être extrapolés à l'ensemble de la population, des termes comme « quelques-uns », « certains » et « la plupart » sont utilisés pour indiquer de manière générale des points de vue, plutôt que des pourcentages précis. Il faut également comprendre que l'information fournie par les participants est de nature subjective et qu'elle se fonde sur ce qu'ils se rappellent et sur leurs perceptions de leurs interactions avec des personnes atteintes de démence.

---

<sup>7</sup> Services publics et Approvisionnement Canada. *Recherche qualitative. Normes pour la recherche sur l'opinion publique effectuée par le gouvernement du Canada*. Dernière mise à jour : Printemps 2019.

## B. QUESTIONNAIRE

### WINTRO

#### *Online Intro*

Nous vous remercions d'avoir accepté de répondre à ce sondage. Le gouvernement du Canada a confié aux Associés de recherche EKOS le mandat de mener un sondage sur l'opinion publique pour le compte de l'Agence de la santé publique Canada. If you prefer to answer the survey in English, please click on "English". Le but de l'enquête est de recueillir de l'information sur les expériences et sur les points de vue des personnes susceptibles de soutenir ou d'avoir des interactions avec des personnes atteintes de démence à titre professionnel. Les résultats contribueront à soutenir une main-d'œuvre qualifiée, à sensibiliser le public à la démence et à améliorer des outils visant à soutenir la capacité à prodiguer soins fondés sur des données probantes dans le cadre de la stratégie nationale du Canada sur la démence.

Il vous faudra environ 15 minutes pour répondre au sondage. Vous êtes libre d'y participer ou non et toutes vos réponses demeureront confidentielles. Cette étude est gérée en conformité avec les exigences de la Loi sur la protection des renseignements personnels. Les résultats ne seront pas communiqués de façon individuelle, mais pour des groupes de 20 personnes ou plus afin de protéger la confidentialité. Pour consulter notre politique de confidentialité, cliquez sur le lien « Politique sur la protection des renseignements personnels » ci-dessous.

Le sondage est enregistré auprès du service de vérification des recherches du Conseil de recherche et d'intelligence marketing canadien (CRIC).

Quelques rappels avant de commencer ...

\* Si vous quittez le sondage avant d'avoir terminé, vous pourrez y revenir plus tard au moyen de l'adresse URL et vous obtiendrez la page où vous étiez en quittant. Les réponses que vous aurez données jusque-là auront été sauvegardées.

\* Pour toute question sur la façon de répondre au sondage, veuillez téléphoner à EKOS, au 1-866-211-8881, ou par courriel, à l'adresse [online@ekos.com](mailto:online@ekos.com). Nous vous remercions d'avance pour votre participation.

### PINTRO

#### *Phone Intro*

Bonjour. Je m'appelle... et je travaille pour les Associés de recherche EKOS. Pourrais-je parler à \_\_\_\_\_ ?

Le gouvernement du Canada a confié aux Associés de recherche EKOS le mandat de mener un sondage sur l'opinion publique pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada. Le but de l'enquête est de recueillir de l'information sur les expériences et sur les points de vue des personnes susceptibles de soutenir ou d'avoir des interactions avec des personnes atteintes de démence à titre professionnel. Les résultats contribueront à soutenir une main-d'œuvre qualifiée, à sensibiliser le public à la démence et à améliorer des outils visant à soutenir la capacité à prodiguer soins fondés sur des données probantes dans le cadre de la stratégie nationale du Canada sur la démence.

Il vous faudra environ 15 minutes pour répondre au sondage. Vous êtes libre d'y participer ou non et toutes vos réponses demeureront confidentielles. Vos réponses demeureront anonymes. Les renseignements que vous fournirez seront traités conformément aux dispositions de la Loi sur la protection des renseignements personnels, de la Loi sur l'accès à l'information et d'autres lois de même nature. Les résultats ne seront pas communiqués de façon individuelle, mais pour des groupes de 20 personnes ou plus afin de protéger la confidentialité. Le sondage est enregistré auprès du service de vérification des recherches du Conseil de recherche et d'intelligence marketing canadien (CRIC).

## PRIV

Cet appel peut être enregistré pour contrôle de la qualité ou formation.

### Q3

Travaillez-vous dans l'un des domaines suivants?

Aidant naturel qui est ami(e) ou membre de la famille d'une personne atteinte de démence (c'est-à-dire une personne qui a fourni des soins et du soutien à une personne atteinte de démence au cours des cinq dernières années, mais qui n'est pas un professionnel de la santé rémunéré ou un préposé aux soins personnels)	1
Domaine lié aux services de santé ou services aux personnes ayant une déficience intellectuelle (y compris médecin, infirmière, thérapeute ou psychologue physique / cognitif, agent/gestionnaire de cas/facilitateur(trice), soutien à la famille ou travailleur spécialisé)	2
Professionnels en soins de santé (p.ex., médecins, infirmières, pharmacien(ne))	3
Préposés aux soins personnels (y compris le soutien à domicile / personnel, les préposés)	4
Premiers répondants (p.ex., policiers, pompiers, ambulanciers paramédicaux, recherche et sauvetage, etc.)	5
Autre réponse (veuillez préciser)	77
Aucune de ces réponses	98

### Q5

#### *Health professionals*

Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux votre rôle?

<[Téléphone] Intervieweur : Lire la liste>	
Médecin	1
Infirmiers praticiens/Infirmières praticiennes	2
Infirmiers	3
Pharmacien(ne)	4
Ergothérapeute, physiothérapeute, ludothérapeute, orthophoniste	5
Psychologue	6
Travailleur social, agent/gestionnaire de cas	7
Conseiller de programme	8
Soutien à la famille ou travailleur spécialisé	9
Autre réponse (veuillez préciser)	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q6

### *First responders*

Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux votre rôle en tant que premier répondant?

<[Téléphone] Intervieweur : Lire la liste>

Policier	1
Ambulancier paramédical(e)	2
Pompier	3
Autre réponse (veuillez préciser)	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q1

Offrez-vous des soins ou du soutien à des personnes atteintes de démence (Hyperonyme utilisé pour décrire un ensemble de symptômes affectant des fonctions cérébrales, causés par une blessure ou une maladie neurodégénérative et vasculaire. Cela se caractérise par un déclin des capacités cognitives, comme la mémoire, le langage, le jugement, l'humeur et le comportement. En tant que problème de santé chronique et progressif, la démence peut grandement nuire à la capacité de réaliser des activités de la vie de tous les jours, comme manger, prendre un bain, faire sa toilette et se vêtir. La maladie d'Alzheimer et la maladie vasculaire sont les deux types de démence les plus fréquents.) dans le cadre de votre travail rémunéré?

Oui	1
Non	2

## Q2

<[Q3 = 5] À quelle fréquence interagissez-vous ou offrez-vous des soins ou du soutien aux personnes atteintes de démence dans votre travail? [ELSE] À quelle fréquence fournissez-vous des soins ou du soutien aux personnes atteintes de démence? >

Jamais	1
Tous les jours	2
Au moins une fois par semaine	3
Au moins une fois par mois	4
Moins d'une fois par mois	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q4

### *Family/friend caregivers (unpaid)*

Résidez-vous actuellement avec la personne à qui vous fournissez des soins?

Oui	1
Non	2
Sans objet, ils ne sont plus vie/ne fournissent plus de soins	3
Autre réponse (veuillez expliquer)	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q7 [1,11]

### *Paid only*

Quels types de soins ou de soutien fournissez-vous à des personnes atteintes de démence?

Choisissez toutes les réponses pertinentes

<[Téléphone] Intervieweur : Ne pas lire la liste, inciter au besoin>

Remplir des historiques de santé et évaluer des patients	1
Fournir des traitements d'urgence	2

Établissement et communication de diagnostics	3
Prescrire des médicaments	4
Administrer des médicaments	5
Fournir des traitements non pharmacologiques (par ex. physiothérapie, massothérapie)	6
Prestation de premiers soins ou interventions d'urgence	7
Offre de services de counseling ou de soutien émotionnel	8
Sauvetage et localisation de personnes disparues	9
Aide avec des activités de la vie quotidienne (mouvement, baignade, habillage/déshabillage, préparation de repas, aide pour manger)	10
Autre réponse (veuillez préciser)	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q8 [1,6]

### *Unpaid only*

Quels types de soins ou de soutien <[Q4 = 3] avez-vous fourni [ELSE] fournissez-vous > à une personne atteinte de démence?

Choisissez toutes les réponses pertinentes

<[Téléphone] Intervieweur : Ne pas lire la liste, inciter au besoin>

Soins de santé généraux et suivi médical, comme la supervision de l'utilisation de médicaments, l'aide avec l'administration de médicaments ou la prise de rendez-vous

Aide avec des activités quotidiennes, comme préparer des repas, faire le ménage, prendre un bain, ou s'habiller)

Entretien de la maison ou travaux extérieurs	2
Transports	3
Aide avec des affaires financières	4
Autre réponse (veuillez préciser)	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	77
	99

## Q9

<[Q3 = 1] Il existe un éventail de situations dans lesquelles quelqu'un peut <RQ9PAST: [Q4 = 3] avoir fourni [ELSE] fournir > des soins à une personne atteinte de démence. Si l'une des questions du sondage semble ne pas s'appliquer à vous, n'hésitez pas à sélectionner les réponses « Sans objet » ou « Je ne sais pas / Pas de réponse ».>

À quel point vous sentez-vous à l'aise pour fournir des soins de qualité ou du soutien <[Q3 = 1] à quelqu'un atteint[ELSE]aux personnes atteintes> de démence?

<[Téléphone] Intervieweur : Lire l'échelle>

Très à l'aise	1
Plutôt à l'aise	2
Neutre	3
Plutôt mal à l'aise	4
Très mal à l'aise	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q10

### *Paid only*

Dans votre rôle, à quel point vous sentez-vous à l'aise de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence ou leur apporter du soutien qui ont d'autres problèmes de santé (comorbidités) (p. ex. traitement de plusieurs maladies, surveillance des interactions médicamenteuses, travail avec une équipe interdisciplinaire, coordination des soins)?

<[Téléphone] Intervieweur : Lire l'échelle>

Très à l'aise	1
Plutôt à l'aise	2
Neutre	3
Plutôt mal à l'aise	4
Très mal à l'aise	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q11

### *Paid only*

Dans votre rôle, à quelle fréquence faites-vous participer les membres de la famille et les amis qui sont des aidants naturels à la planification des soins pour la personne atteinte de démence (c.-à-d. contribution aux décisions concernant les soins)?

<[Téléphone] Intervieweur : Lire l'échelle>

Jamais	1
Rarement	2
Parfois	3
Souvent	4
Toujours	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q12 [1,3]

### *Paid only, involve caregivers*

Dans quelles circonstances ou dans quelles situations faites-vous participer les aidants naturels des personnes atteintes de démence à la planification des soins?

Veillez préciser	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q13 [1,3]

### *Paid only, never involve caregivers*

Pourquoi donc?

Veillez préciser	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q14 [1,7]

Comment la COVID-19 a-t-elle eu une incidence sur la façon dont vous prodiguez des soins ou du soutien <[Q3 = 1]à quelqu'un atteint[ELSE]aux personnes atteintes> de démence?

Choisissez toutes les réponses pertinentes

<[Téléphone] Intervieweur : Ne pas lire la liste, inciter au besoin>

Changements dans la façon dont je communique lors de la prestation de soins (p. ex., au téléphone, appels vidéo au lieu de visites en personne)	1
Moins de temps à consacrer à la personne recevant des soins (p. ex., en raison de la charge de travail accrue, des changements de personnel)	2
Incapacité à fournir de soins en personne (restrictions de visite)	3
Réduction des soins aux personnes en raison de préoccupations liées à la transmission du virus	4
Élimination de rendez-vous qui aurait lieu autrement	5
La COVID-19 n'a pas eu d'incidence sur la façon dont je prodigue des soins)	6
Autre réponse (veuillez expliquer)	77
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## PREQ15

Comment évaluez-vous vos connaissances dans chacun des domaines suivants? <[Téléphone]Interviewer: Sur une échelle de 1 à 5, 1 signifiant moins de connaissances et 5 plus de connaissances?>

### Q15A

Prévention de la démence et réduction des risques	
Moins de connaissances 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de connaissances 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q15B

Dépistage de la démence ou établissement d'un diagnostic de démence	
Moins de connaissances 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de connaissances 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q15C

Stigmatisation (La stigmatisation est définie comme des attitudes négatives ou de la discrimination à l'égard d'une personne qui se fonde sur une caractéristique distinctive, comme une maladie mentale, un problème de santé ou un handicap.) liée à la démence et façon de la réduire

Moins de connaissances 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de connaissances 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q15D

Traitements et soins prodigués à une personne atteinte de démence	
Moins de connaissances 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de connaissances 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q15E

Planification préalable de soins et soins de fin de vie à des personnes atteintes de démence	
Moins de connaissances 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de connaissances 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### PREQ16

#### *Paid only*

À quel point croyez-vous que **plus** de préparation ou formation pourrait vous être utile dans chacun de ces mêmes domaines? <[Téléphone] Interviewer: Sur une échelle de 1 à 5, 1 signifiant moins de préparation/formation requise et 5 plus de préparation/formation requise?>

### Q16A

#### *Paid only*

Prévention de la démence et réduction des risques	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q16B

#### *Paid only*

Dépistage de la démence ou établissement d'un diagnostic de démence	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q16C

#### *Paid only*

Traitements et soins prodigués à une personne atteinte de démence	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3

4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q16D

### *Paid only*

Planification préalable de soins et soins de fin de vie à des personnes atteintes de démence	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q16E

### *Paid only*

Comment faire que les interactions avec les fournisseurs de soins soient plus sûres et qu'elles apportent plus de soutien	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q16F [0,1]

### *Paid only*

Autre réponse (veuillez préciser)	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## PREQ17

### *Unpaid only*

À quel point croyez-vous que **plus** de préparation ou formation <[Q4 = 3] aurait pu [ELSE] pourrait> vous être utile dans chacun de ces domaines? <[Téléphone] Interviewer: Sur une échelle de 1 à 5, 1 signifiant moins de préparation/formation requise et 5 plus de préparation/formation requise?>

## Q17A

### *Unpaid only*

Signes et symptômes de la démence	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3

4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q17B

### *Unpaid only*

Dépistage et diagnostic de la démence	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q17C

### *Unpaid only*

Sous-types de démence et stades de progression	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q17D

### *Unpaid only*

Soins quotidiens offerts à une personne atteinte de démence	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q17E

### *Unpaid only*

Planification préalable de soins et soins de fin de vie	
Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### **Q17F [0,1]**

#### ***Unpaid only***

Autre réponse (veuillez préciser)

Moins de préparation/ formation requise 1	1
2	2
3	3
4	4
Plus de préparation/ formation requise 5	5
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### **PREQ18**

Savez-vous où trouver des ressources sur ces sujets liées à la démence si vous en avez besoin pour mieux jouer votre rôle dans la prestation de soins?

#### **Q18A**

Prévention de la démence et réduction des risques

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

#### **Q18B**

Dépistage et diagnostic de la démence

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

#### **Q18C**

Traitements et soins prodigués à une personne atteinte de démence

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

#### **Q18D**

Réduction de la Stigmatisation (La stigmatisation est définie comme des attitudes négatives ou de la discrimination à l'égard d'une personne qui se fonde sur une caractéristique distinctive, comme une maladie mentale, un problème de santé ou un handicap.)

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

#### **Q18E**

Planification préalable de soins et soins de fin de vie

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q18G

Outils adaptés à la culture (Les outils adaptés à la culture tiennent compte des antécédents culturels, des expériences personnelles et des normes du patient.)

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q19 [1,3]

### *Yes to any Q18A-Q18H*

Veillez fournir quelques exemples des ressources qui vous ont été les plus utiles dans votre rôle de prestation de soins :

Veillez préciser	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q21 [1,3]

Veillez fournir des exemples de ressources ou de services permettant de soutenir <[Q3 = 1]à quelqu'un atteint[ELSE]des personnes atteintes> de démence qui, selon vous, manquent aux aidants naturels

Veillez préciser	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## PREQ22

### *Paid only*

Avez-vous les outils nécessaires pour offrir des soins ou du soutien adaptés à la culture aux personnes atteintes de démence pour les populations suivantes? (Les soins adaptés à la culture comprennent la prise en compte des antécédents culturels, des expériences personnelles et des normes du patient.)

## Q22A

### *Paid only*

Communautés ethniques et culturelles minoritaires

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q22B

### *Paid only*

Peuples autochtones

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q22C

### *Paid only*

Personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q22D

### *Paid only*

Membres de la communauté LGBTQ2+

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q22E

### *Paid only*

Communautés de langue officielle en situation minoritaire

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q22F

### *Paid only*

Communautés rurales et éloignées

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q22G

### *Paid only*

Jeunes atteints de démence

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## Q22H [0,1]

### *Paid only*

Autre réponse (veuillez expliquer)

Oui	1
Non	2
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q23 [1,3]

#### *Paid only and yes to any Q22A-Q22H*

Veillez énumérer certains de ces outils.

Veillez préciser	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q24

<[Q4 = 3] Avez-vous offert [ELSE] Offrez-vous> des soins ou du soutien à quelqu'un atteint de démence appartenant à l'une des populations suivantes (p.ex., les communautés ethniques et culturelles minoritaires, les peuples autochtones, les membres de la communauté LGBTQ2+, etc.)?

Oui, veuillez préciser	1
Non	2
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q25

#### *Unpaid only and yes to Q24*

<[Q4 = 3] Avez-vous utilisé [ELSE] Utilisez-vous> des ressources adaptés à la culture lorsque vous fournissez des soins ou du soutien? (Les ressources adaptées à la culture comprennent des conseils ou recommandations qui tiennent compte des antécédents culturels, des expériences personnelles et des normes du patient.)

Oui	1
Non	2
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q26 [1,3]

#### *Unpaid only and yes to Q24 and use culturally appropriate resources in Q25*

Veillez énumérer certaines de ces ressources.

Veillez préciser	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q27 [1,3]

En vous basant sur vos connaissances, quels sont les trois facteurs de risque ou de protection les plus importants qui devraient être prioritaires dans les interventions liées à la prévention de la démence?

<[Téléphone] Intervieweur : Ne pas lire la liste, inciter au besoin>

Niveau de scolarité	1
Perte auditive	2
Hypertension	3
Obésité	4
Tabagisme	5
Dépression	6
Inactivité physique	7
Isolement social	8
Diabète	9
Pollution de l'air	10
Consommation d'alcool	11

Traumatisme cérébral	12
Autre réponse (veuillez préciser)	77
Je ne suis pas certain(e)	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## PREQ28

Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants à l'égard de la démence?

<[Téléphone] Intervieweur : Lire l'échelle>

### Q28A

<[Q3 = 1]Quelqu'un atteint[ELSE]Les personnes atteintes> de démence peuvent parfois continuer à vivre dans leur maison pendant des années après l'obtention du diagnostic

Pas du tout d'accord 1	1
Pas d'accord 2	2
Neutre 3	3
D'accord 4	4
Tout à fait d'accord 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q28B

Je suis plus à l'aise de fournir des soins à une personne qui n'est pas atteinte de démence qu'à une personne qui l'est

Pas du tout d'accord 1	1
Pas d'accord 2	2
Neutre 3	3
D'accord 4	4
Tout à fait d'accord 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q28C

Les stéréotypes négatifs (stigmatisation) (La stigmatisation est définie comme des attitudes négatives ou de la discrimination à l'égard d'une personne qui se fonde sur une caractéristique distinctive, comme une maladie mentale, un problème de santé ou un handicap.) à l'égard <[Q3 = 1]de quelqu'un atteint[ELSE]des personnes atteintes> de démence sont courants au sein du système de soins de santé.

Pas du tout d'accord 1	1
Pas d'accord 2	2
Neutre 3	3
D'accord 4	4
Tout à fait d'accord 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q28D

La démence est un aspect inévitable ou normal du vieillissement

Pas du tout d'accord 1	1
Pas d'accord 2	2
Neutre 3	3
D'accord 4	4
Tout à fait d'accord 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q28E

<[Q3 = 1]Quelqu'un atteint[ELSE]Les personnes atteintes> de démence peuvent parfois continuer à travailler pendant des années après l'obtention du diagnostic

Pas du tout d'accord 1	1
Pas d'accord 2	2
Neutre 3	3
D'accord 4	4
Tout à fait d'accord 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q28F

J'ai vu à quel point les stéréotypes négatifs (stigmatisation) (La stigmatisation est définie comme des attitudes négatives ou de la discrimination à l'égard d'une personne qui se fonde sur une caractéristique distinctive, comme une maladie mentale, un problème de santé ou un handicap.) réduisent la qualité des soins de santé offerts aux personnes atteintes de démence

Pas du tout d'accord 1	1
Pas d'accord 2	2
Neutre 3	3
D'accord 4	4
Tout à fait d'accord 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q28G

<[Q3 = 1]Quelqu'un atteint[ELSE]Les personnes atteintes> de démence sont parfois en mesure de continuer à être actives dans leurs communautés pendant des années après l'obtention du diagnostic

Pas du tout d'accord 1	1
Pas d'accord 2	2
Neutre 3	3
D'accord 4	4
Tout à fait d'accord 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q28H

Certains fournisseurs de soins rémunérés ne sont pas à l'aise de communiquer directement avec <[Q3 = 1]à quelqu'un atteint[ELSE]des personnes atteintes> de démence

Pas du tout d'accord 1	1
Pas d'accord 2	2
Neutre 3	3
D'accord 4	4
Tout à fait d'accord 5	5
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q29 [1,3]

Selon votre expérience, lequel des besoins suivants <[Q4 = 3] aurait changé [ELSE] changerait> le plus la donne en ce qui a trait à votre capacité à fournir des soins de qualité ou du soutien aux personnes atteintes de démence?

Veuillez choisir les trois plus importants.

<[Téléphone] Intervieweur : Lire la liste>

Meilleur partage d'information entre les fournisseurs de soins et les établissements de soins	1
Meilleur accès à des ressources adaptées à la culture	2
Plus de formations sur la prestation de soins aux personnes atteintes de démence	3

Plus de temps à consacrer à la personne à qui je prodigue des soins	4
Soutien de santé mentale aux fournisseurs de soins	5
Utilisation d'un plan de soins avancée	6
Connaître les antécédents médicaux de la personne atteinte de démence	7
Autre réponse (veuillez expliquer)	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q30 [1,7]

#### *Paid only*

Qu'avez-vous trouvé le plus difficile dans la prestation de soins ou de soutien à une personne atteinte de démence pendant la pandémie de COVID-19?

Choisissez toutes les réponses pertinentes

<[Téléphone] Intervieweur : Ne pas lire la liste, inciter au besoin>

Manque d'information, d'orientation et de formation sur la façon de prodiguer des soins en toute sécurité	1
Lutte contre les infections et disponibilité d'équipement de protection	2
Adaptation des services (p. ex. transition vers la télésanté et les services de soins virtuels)	3
Sous-effectif	4
La nature de la vie au sein de groupes et de résidences-services (p.ex., surpeuplement, chambres partagées)	5
Employés travaillant dans plusieurs milieux	6
Autre réponse (veuillez expliquer)	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q31 [1,6]

#### *Unpaid only*

Qu'avez-vous trouvé le plus difficile dans la prestation de soins à une personne atteinte de démence pendant la pandémie de COVID-19?

Choisissez toutes les réponses pertinentes

<[Téléphone] Intervieweur : Ne pas lire la liste, inciter au besoin>

Manque d'information et d'orientation claire sur la façon de prodiguer des soins en toute sécurité	1
Annulation ou réduction des services de soutien (p. ex., soins à domicile)	2
Perte d'activités auxquelles la personne à qui je prodiguais des soins participait (p. ex., programmes de jour)	3
Restrictions en matière de visites	4
Interagir avec des personnes atteintes de démence en utilisant de l'équipement de protection individuelle (ÉPI), comme des masques, des blouses et des gants	5
Autre réponse (veuillez expliquer)	77
Sans objet	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

### Q32 [1,2]

Pourriez-vous formuler une ou deux suggestions sur ce qui aurait pu être fait différemment pour améliorer votre capacité à prodiguer des soins ou du soutien à des personnes atteintes de démence pendant la pandémie de COVID-19?

Veuillez expliquer	77
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## **QGENDR**

Quel est votre sexe?

Homme	1
Femme	2
Autre genre, veuillez préciser :	77
Je préfère ne pas répondre	99

## **QAGE**

Quel âge avez-vous?

18-24	1
25-34	2
35-44	3
45-54	4
55-64	5
65-74	6
75-84	7
85 ou plus	8

## **QPROV**

Dans quelle province ou territoire habitez-vous?

Alberta	2
Colombie-Britannique	1
Manitoba	4
Nouveau-Brunswick	7
Terre-Neuve-et-Labrador	10
Territoires du Nord-Ouest	12
Nouvelle-Écosse	8
Nunavut	13
Ontario	5
Île-du-Prince-Édouard	9
Québec	6
Saskatchewan	3
Yukon	11

## **QEDUC**

Quel est le niveau de scolarité le plus élevé que vous avez atteint?

8e année ou moins	1
Études secondaires non terminées	2
Diplôme d'études secondaires ou l'équivalent	3
Apprentissage enregistré ou autre certificat ou diplôme d'une école de métiers	4
Collège, CÉGEP ou autre certificat ou diplôme non universitaire	5
Certificat ou diplôme universitaire inférieur au niveau de baccalauréat	6
Baccalauréat	7
Diplôme d'études supérieures	8
Je préfère ne pas répondre	99

## QETHN [1,16]

Hormis au peuple canadien, à quels autres groupes ethniques ou culturels vous identifiez-vous?

Choisissez toutes les réponses pertinentes	
Britannique (Anglais, Écossais, Irlandais, Gallois)	1
Français (y compris Québécois, Franco-Ontarien, Franco-Manitobain, Acadien, etc.)	2
Européen de l'Ouest (Allemand, Néerlandais)	3
Scandinave (Suédois, Finlandais, Danois, Norvégien)	4
Européen de l'Est (Polonais, Russe, Tchèque, Slovaque, Ukrainien)	5
Européen du Sud (Italien, Grec, Espagnol)	6
Arabe (Égyptien, Libanais)	7
Asiatique de l'Ouest (Afghan, Iranien)	8
Asiatique du Sud (Indien oriental, Pakistanais, Sri-lankais)	9
Asiatique du Sud-Est (Chinois, Vietnamiens, Coréen)	10
Océanie (Australien, Néo-Zélandais, Polynésien)	11
Amérique latine (Mexicain, Brésilien, Chilien)	12
Autochtone (Ojibway, Iroquois, Cri...)	13
Américain (mention générale)	14
Africain (Nigérien, Somalien)	15
Autre (préciser) :	77
Aucun	98
Je ne sais pas / Pas de réponse	99

## QCONSENT

Nous menons une série d'entrevues pour discuter davantage des informations sur les expériences et sur les points de vue de fournisseurs, rémunérés et non rémunérés, de soins aux personnes atteintes de démence. Il ne nécessite pas que vous ayez des connaissances spécifiques. Nous offrons un incitatif pour participer à ce volet supplémentaire. Souhaitez-vous participer à cet entretien de suivi?

Oui	1
Non	2
Nom :	1
Courriel :	1
Téléphone :	1
Ext.	1

## THNK

Voilà toutes les questions que nous avons à vous poser. Merci d'avoir pris le temps de répondre à notre sondage. Nous vous en sommes très reconnaissants. Vos réponses ont été enregistrées et vous pouvez maintenant fermer la fenêtre de votre navigateur.

## THNK2

### *Screened-out*

Malheureusement, sur la base de vos réponses, vous n'êtes pas admissible à participer à ce sondage. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de participer à ce sondage. L'étude actuelle se concentre sur les personnes susceptibles de soutenir ou d'avoir des interactions avec des personnes atteintes de démence à titre professionnel dans l'un des quatre grands domaines identifiés.

## C. GUIDE D'ENTREVUE

La Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a commandé cette étude afin de fournir des données probantes et des renseignements clés sur les perspectives et expériences de fournisseurs de soins canadiens en matière de démence. L'ASPC a confié aux Associés de recherche EKOS (EKOS) le mandat de recueillir des données de référence sur les expériences et les points de vue de fournisseurs de soins aux personnes atteintes de démence. Les résultats de cette étude contribueront à soutenir une main-d'œuvre qualifiée, à sensibiliser la population à la démence et à améliorer les outils visant à soutenir la capacité à prodiguer des soins fondés sur des données probantes. De façon plus générale, cette recherche appuie la mise en œuvre de la stratégie nationale du Canada sur la démence.

Dans le cadre de cette étude, EKOS organise des entretiens approfondis avec divers fournisseurs de soins, y compris des amis et aidants naturels de personnes atteintes de démence, des travailleurs en santé pour personnes ayant une déficience intellectuelle, des professionnels de la santé, des préposés aux soins personnels et des premiers intervenants. L'entretien devrait durer quelque 60 minutes. Vous êtes libre d'y participer ou non et votre confidentialité sera protégée. Aucune information pouvant révéler directement ou indirectement votre identité ne sera transmise ou publiée sans l'obtention préalable de votre consentement. Toutefois, l'entretien sera enregistré pour permettre à l'enquêteur de préparer des notes sommaires. Les enregistrements seront détruits à l'achèvement du projet.

Merci de prendre le temps de vous entretenir avec nous aujourd'hui et de partager les expériences que vous avez vécues. Vos points de vue et opinions sont extrêmement importants. N'hésitez pas à m'arrêter à tout moment pour faire une pause ou pour me poser une question.

## EXPÉRIENCE DANS LA PRESTATION DE SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE (15-20 MINUTES)

1. Parlez-moi de votre expérience dans la prestation de soins aux personnes atteintes de démence.
  - Quels types de soins fournissez-vous?
    - ◇ Depuis combien de temps prodiguez-vous des soins à des personnes atteintes de démence (p. ex., moins d'un an, entre un an et cinq ans, plus de cinq ans)?
    - ◇ Environ quelle proportion de votre temps ou de vos heures de travail consacriez-vous à la prestation de soins à une personne atteinte de démence ou à des soins liés à la démence **avant la pandémie de COVID-19**? Est-ce que cela a changé **depuis le début de la pandémie de COVID-19** (mars 2020)?
  - À environ combien de personnes atteintes de démence prodiguez-vous des soins au cours d'un mois normal?
    - ◇ À quels types de groupes de population atteints de démence prodiguez-vous habituellement des soins (âge, diversité)?
2. Selon vous, quels sont les deux ou trois principaux facteurs qui ont une incidence sur votre capacité à fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence ou à les soutenir?
3. Dans votre travail, avez-vous besoin de directives culturellement adaptées pour soutenir efficacement les personnes atteintes de démence? (Des directives culturellement adaptées peuvent être des outils et informations tenant compte du contexte, d'expériences personnelles et de normes culturelles visant à offrir plus facilement et plus efficacement des soins.) Le cas échéant...
  - ◇ Êtes-vous en mesure d'obtenir les directives culturellement adaptées dont vous avez besoin?
  - ◇ Pour quelle raison sont-elles culturellement adaptées?
  - ◇ Ces directives sont-elles disponibles dans les langues dont vous avez besoin pour les personnes que vous soutenez?
  - ◇ Utilisez-vous souvent ces outils et informations? Sont-ils utiles?
  - ◇ Que faut-il d'autre (p. ex., par rapport aux lacunes)?

## CONNAISSANCES, EXPÉRIENCES ET POINTS DE VUE (10-15 MINUTES)

4. Avant la pandémie de COVID-19, dans quelle mesure vous sentiez-vous à l'aise ou aviez-vous confiance de pouvoir fournir des soins adéquats aux personnes atteintes de démence?
5. Êtes-vous d'accord pour dire que la démence est une partie normale ou inévitable du vieillissement? Pourquoi ou pourquoi pas?
6. Pensez-vous que les personnes atteintes de démence peuvent vivre de manière autonome (par elles-mêmes)? Pourquoi ou pourquoi pas?
7. À quel point pensez-vous que les personnes atteintes de démence peuvent avoir une bonne qualité de vie (p. ex., en restant actives dans la communauté)?
8. Dans quelle mesure faites-vous participer les aidants naturels qui sont des amis ou des membres de la famille dans le processus de planification des soins de santé et dans le processus décisionnel touchant une personne atteinte de démence? Veuillez-vous expliquer.
9. Les gens atteints de démence disent souvent être stigmatisés, certaines personnes sous-estimant parfois leurs capacités ou les excluant d'activités. Selon vous, à quel point la stigmatisation a-t-elle une incidence sur la nature ou sur la qualité des soins de santé prodigués aux personnes atteintes de démence?

## FORMATION ET DIRECTIVES (20 MINUTES)

10. À quel point connaissez-vous bien les facteurs de risque et la prévention de la démence?
  - À votre avis, qu'est-ce qui est le plus important pour réduire le risque de développer la démence?
11. Avez-vous l'impression d'avoir une formation adéquate pour le type de soins de démence que vous prodiguez? Pourquoi ou pourquoi pas?
  - Avez-vous reçu une formation spécialisée en prestation de soins à des personnes atteintes de démence? Quel type de formation? Cette formation spécialisée vous a-t-elle permis de vous sentir mieux outillé(e) pour prodiguer des soins de qualité?

12. Comment vous tenez-vous au fait des directives relatives à la démence (c.-à-d., lignes directrices et pratiques exemplaires) permettant de **prodiguer des soins** à des personnes atteintes de démence?
- Quelles sources vous ont semblé les plus utiles? Pourquoi?
  - Le cas échéant, quelles sont les lacunes à combler pour aider les fournisseurs de soins à rester au fait des lignes directrices et d'autres renseignements importants concernant la démence?

## GÉNÉRAL (10 MINUTES)

13. Quel est l'aspect le plus éprouvant de la prestation de soins à une personne atteinte de démence?
14. Si vous avez été confronté(e) à de nouveaux défis d'envergure dans la prestation de soins aux personnes atteintes de démence depuis le début de la pandémie de COVID-19 (mars 2020), comme les transitions entre les milieux de soins, la télésanté, l'équipement de protection individuelle, la dotation en personnel, veuillez les mentionner.
15. Quel est l'aspect le plus gratifiant de la prestation de soins à une personne atteinte de démence?

## CONCLUSION

16. Est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose?

***Merci de votre participation***