



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

## *Sommaire*

**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*

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

## Sommaire

**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

# 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)