



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Recherche qualitative et quantitative sur la démence et la qualité de vie

Résumé

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

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group

Numéro de contrat : 6D016-204011/001/CY

Valeur du contrat : 188 810,90 \$ (TVH incluse)

Date d'attribution des services : 14 décembre 2020

Date de livraison : 5 août 2021

Numéro d'enregistrement : ROP 081-20

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

hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca

This report is also available in English.

Recherche qualitative et quantitative sur la démence et la qualité de vie

Résumé

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

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group

Août 2021

Le présent rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats de séances de discussion menées par Earncliffe Strategy Group pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada. Le projet s'est déroulé du 12 janvier au 3 juin 2021.

This publication is also available in English under the title: *Quality of Life and Dementia*

La présente publication peut être reproduite à des fins non commerciales seulement. Il faut avoir obtenu au préalable l'autorisation écrite de Santé Canada. Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à l'adresse : hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca ou par la poste à l'adresse :

Santé Canada, DGCAP
200, promenade Eglantine, pré Tunney
Édifice Jeanne Mance, AL 1915C
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

N° de catalogue : H14-375/2021F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-39841-9

Publications connexes (numéro d'enregistrement : ROP 081-20)

Quality of Life and Dementia (rapport final, en anglais) ISBN 978-0-660-39840-2

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

RÉSUMÉ

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) a le plaisir de présenter à l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) ce rapport, qui vient résumer les résultats d'un projet de recherche qualitative et quantitative en deux volets se penchant sur la démence et la qualité de vie.

Selon des recherches sur l'opinion publique menées en 2019-2020, deux Canadiens sur trois estiment que les gens entretiennent des préjugés négatifs quant aux capacités des personnes atteintes de démence. Pour mettre en œuvre sa stratégie nationale sur la démence, l'ASPC a cherché à s'appuyer sur la présente recherche afin d'orienter les efforts vers l'atteinte de ses priorités : éliminer la stigmatisation associée à la démence, mettre en place des mesures favorisant des communautés sûres, accueillantes et inclusives et aborder l'importance de l'accès à des soins de qualité pour les personnes atteintes de démence. Les conclusions tirées seront utilisées dans l'élaboration de programmes et d'initiatives de l'ASPC et d'autres intervenants travaillant dans le domaine de la démence. Elles serviront également à valider d'importants aspects de la qualité de vie des personnes atteintes de démence dans un contexte canadien afin de guider les efforts visant à l'améliorer. Les résultats viendront appuyer la rédaction de rapports annuels sur la stratégie nationale sur la démence et orienteront le suivi des progrès réalisés dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence, l'un des objectifs de la stratégie.

L'objectif de l'étude est de cerner concrètement, à partir d'expériences vécues, le point de vue de la population canadienne en ce qui concerne les principaux facteurs de la qualité de vie des personnes atteintes de démence. La valeur du contrat pour ce projet de recherche s'élève à 188 810,90 \$ (TVH comprise).

Afin d'atteindre les objectifs de la recherche, Earnscliffe a mené une recherche qualitative et quantitative en deux volets. Pour réaliser les deux phases du projet et assurer la diversité du groupe de répondants, Earnscliffe a également adopté une approche d'échantillonnage créative à partir du panel en ligne exclusif de Léger, son partenaire de recherche quantitative, afin de sonder des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. La majorité des personnes atteintes de démence (ayant participé aux entrevues et répondu au sondage) ont été recommandées par leur aidant.

Puisque l'échantillon provient d'un panel en ligne et que sa base est donc inconnue, il n'a pas été possible de fixer des quotas pour assurer la représentativité. Bien que des efforts aient été déployés afin d'établir un équilibre entre les genres et les régions de résidence, le panel de Léger ne compte aucun membre dans les territoires du Canada; par conséquent, aucun résident du Nord canadien n'a participé à l'étude (ni aux entrevues ni aux sondages). Le fait que la plupart des participants aux entrevues et des répondants au sondage aient été trouvés par l'entremise de leur aidant pourrait avoir introduit un biais dans la recherche.

La première phase qualitative comprenait une série de 40 entrevues en profondeur auprès de personnes atteintes de démence et d'aidants naturels. Les entrevues, d'une durée approximative de 45 minutes, se sont déroulées du 12 janvier au 12 février 2021. Il était possible d'y participer par téléphone ou par vidéoconférence. Veuillez vous reporter au rapport de méthodologie qualitative de l'annexe B pour savoir comment les entrevues ont été réparties entre les groupes cibles, les régions et les méthodes (c.-à-d., par téléphone ou vidéoconférence).

La deuxième phase consistait en un sondage quantitatif, mené en ligne ou par téléphone selon la préférence du répondant, auprès de 556 personnes atteintes de démence et d'aidants naturels. Parmi les répondants, 51 étaient des personnes atteintes de démence ayant répondu seules au sondage, 190 étaient des personnes atteintes de démence ayant répondu au sondage avec l'aide de leur aidant et 315 étaient des aidants naturels ayant répondu au sondage pour le compte de la personne atteinte de démence dont ils s'occupent. Huit aidants naturels sur le total de 556 répondants n'ont pas été inclus dans les tableaux présentés dans le présent rapport, car ils n'ont pas indiqué s'ils étaient d'anciens aidants naturels ou des aidants naturels actuels.

Le sondage initial, d'une durée moyenne de 10 minutes, s'est déroulé du 4 au 23 mars 2021 en français et en anglais. Au terme de la collecte de données, les résultats démographiques ne concordaient pas nécessairement avec ce que l'on sait des personnes atteintes de démence (p. ex., les participants étaient plus jeunes). On a émis l'hypothèse que, dans certains cas, l'aidant aurait répondu aux questions démographiques en s'appuyant sur lui-même plutôt que sur la personne atteinte de démence dont il s'occupe. Afin de confirmer l'intégrité des résultats et de recueillir des renseignements démographiques exacts, l'ASPC, en collaboration avec Earnsccliffe, a pris la décision de réaliser un sondage de suivi auprès du même échantillon. Le sondage de suivi a été mené du 13 mai au 3 juin 2021 en français et en anglais auprès de 481 personnes atteintes de démence et d'aidants naturels ayant pris part au premier sondage. Une description complète du processus de nettoyage des données et du rapprochement entre les données initiales et celles du sondage de suivi figure dans le rapport de méthodologie quantitative à l'annexe E.

Il est important de noter à la lecture des résultats qu'une recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, sur les politiques et sur l'opinion publique. Une recherche basée sur des entrevues en profondeur vise à recueillir un éventail d'idées, de réactions, d'expériences et de points de vue auprès d'un échantillon choisi de participants s'exprimant sur un sujet donné. Il est à noter qu'en raison de leur faible nombre, les participants ne peuvent être considérés comme étant statistiquement parfaitement représentatifs de l'ensemble de la population dont ils sont un échantillon. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisés au-delà de ces échantillons.

Les principales constatations de cette recherche sont présentées ci-dessous. Un glossaire des termes se trouve dans le rapport de méthodologie qualitative de l'annexe B afin d'expliquer les généralisations et les interprétations des termes qualitatifs utilisés dans le présent rapport.

La qualité de vie globale

Auto-évaluation de la qualité de vie

- Le sondage a révélé que, bien que la majorité (55 %) des personnes atteintes de démence disent avoir une qualité de vie au moins bonne, les réponses forment clairement une courbe en cloche, la plupart étant réparties entre « passable » (31 %) et « bonne » (34 %), tandis que des pourcentages plus faibles décrivent leur qualité de vie comme étant plus favorable (très bonne ou excellente, 21 %) ou faible (13 %).
- Au cours des entrevues qualitatives en profondeur, la plupart des personnes interrogées ont eu du mal à définir la qualité de vie d'un point de vue conceptuel, mais elles ont pu fournir une évaluation de leur propre qualité de vie. Au-delà des besoins essentiels (c'est-à-dire la nourriture, l'eau, le

logement), l'aspect le plus important de la qualité de vie des personnes atteintes de démence était le fait d'être ou de passer du temps avec leur famille ou leurs proches (selon leur situation personnelle). Les personnes vivant seules (parce qu'elles étaient aptes à s'occuper d'elles-mêmes) avaient également tendance à juger avoir une bonne qualité de vie en général, surtout parce qu'elles étaient libres d'agir comme bon leur semble.

Satisfaction de vivre globale actuelle

- Selon le sondage, un grand nombre de personnes atteintes de démence (39 %) donnent une évaluation neutre de leur satisfaction de vivre actuelle, ne se disant ni satisfaites ni insatisfaites de leur vie dans son ensemble. Elles se décrivent toutefois davantage comme satisfaites (35 %) que comme insatisfaites (24 %).
- La majorité des participants aux entrevues ont indiqué vivre actuellement à la maison avec un partenaire ou un membre de leur famille proche (leur principal aidant naturel). Quelques personnes vivent actuellement seules, tandis que trois participants ont indiqué vivre dans un foyer de groupe, un établissement de soins de longue durée ou un établissement hospitalier.
- La plupart des personnes interrogées étaient généralement bien et heureuses dans leur lieu de résidence. Lorsqu'on leur a demandé de décrire d'où proviennent leur confort et leur joie, la plupart des participants ont eu tendance à parler de la proximité de leur famille et de leurs proches, du confort d'un environnement familier et de la sécurité (la tranquillité d'esprit) que cela leur procure. Les personnes vivant seules ont aussi souvent mentionné la liberté de pouvoir faire ce qu'elles veulent, quand elles le veulent.
- Les quelques participants insatisfaits de leur situation de vie actuelle ont dit être isolés de leur famille et de leurs amis, ne pas avoir les moyens financiers de vivre dans un quartier plus recommandable ou ne pas être en mesure de profiter autant de l'extérieur qu'ils le souhaitent.

Facteurs influant sur la qualité de vie

- Les répondants au sondage ont été invités à sélectionner, à partir d'une liste de 14 éléments, les aspects qui influent le plus sur leur qualité de vie et de proposer ceux qui manquent. Environ la moitié d'entre eux disent qu'avoir une bonne santé physique (51 %), avoir fréquemment des visites et du soutien de leur famille et de leurs amis (51 %), se sentir à l'aise dans leur environnement (51 %), avoir une bonne santé mentale (48 %), pouvoir rester chez eux aussi longtemps que possible (48 %) et pouvoir subvenir à leurs besoins quotidiens de façon autonome (47 %) sont les aspects qui influencent le plus leur qualité de vie.
- Les répondants sont un peu moins nombreux à juger qu'avoir le sentiment d'avoir un but dans la vie (45 %), vivre avec des proches (43 %), ne pas avoir à se soucier d'argent (42 %), pouvoir se déplacer dans sa communauté (41 %) et prendre ses propres décisions concernant ses soins de santé (41 %) sont les aspects qui influent le plus sur leur qualité de vie.
- Parmi les facteurs examinés dans le cadre du sondage, la proximité de la nature ou la capacité à profiter du plein air (35 %), le sentiment d'appartenance à la communauté (27 %) et la capacité à participer à des activités religieuses ou spirituelles (21 %) sont les moins susceptibles d'avoir une incidence sur la qualité de vie.
- On a demandé aux participants du volet qualitatif de définir spontanément ce qu'est la qualité de vie. Bien qu'ils ne soient pas partagés par tous, surtout compte tenu de la situation personnelle et du stade de démence de chacun, les facteurs les plus souvent mentionnés et qui semblent exercer l'influence la plus favorable sur la qualité de vie sont la famille, la santé, la sécurité, la stabilité financière, la liberté, le fait d'avoir un but et des tâches à accomplir, le fait de passer du temps en plein air ou dans la nature, la nourriture et les bons repas, la foi et la religion, les animaux de

compagnie, les loisirs ou les activités, le sommeil et les siestes, la capacité à faire ses courses et les voyages.

Évaluation d'aspects précis de la vie

- Les répondants au sondage devaient ensuite évaluer leur propre qualité de vie en fonction de 11 mesures distinctes. Les aspects évalués le plus favorablement (qualifiés d'excellents ou de très bons), que ce soit par les personnes atteintes de démence ou les aidants naturels répondant en leur nom, sont les relations avec la famille et les amis (42 %), l'accès aux services de santé (35 %) et les finances (29 %). Environ un répondant sur cinq qualifie d'excellents ou de très bons sa capacité à vivre de manière autonome (22 %), son sommeil (20 %) et sa capacité à passer du temps à l'extérieur ou dans la nature (20 %). Les facteurs liés à la qualité de vie étudiés dans le cadre du sondage qui sont les moins bien notés sont, avec la santé physique (17 %) et la santé mentale (16 %), ceux liés à l'autonomie, y compris la capacité à se déplacer librement dans la communauté (16 %), à socialiser avec les autres (15 %) et à s'adonner à des passe-temps et à des loisirs (14 %).
- Les facteurs qui semblent avoir l'incidence la plus négative sur la qualité de vie des personnes interrogées tendent à concerner les symptômes de la démence, notamment la perte de mémoire et de vocabulaire, les hallucinations et l'altération de la perception de la réalité, les problèmes de mobilité et de dextérité, le manque d'énergie et les troubles de concentration. Ces symptômes ont souvent été décrits comme des obstacles empêchant de faire les choses ayant une incidence positive sur la qualité de vie. Cependant, il est important de souligner que ce point de vue a souvent été fourni par les aidants naturels; les personnes atteintes de démence n'étaient pas toujours conscientes de ces symptômes ou de leur incidence sur leurs capacités.

Expériences influant sur la qualité de vie

- Le sondage s'est penché sur les expériences vécues par les personnes atteintes de démence au cours de la dernière année marquée par la pandémie de COVID-19 (soit de mars 2020 à mai et juin 2021, moment où le sondage s'est déroulé); les résultats révèlent que la majorité (87 %) des répondants ont vécu des émotions ou des expériences négatives. Au cours de la dernière année, plus de la moitié des personnes atteintes de démence se sont senties isolées (59 %), tristes (55 %) ou anxieuses (54 %) pendant une période prolongée. La moitié des personnes atteintes de démence se sont senties impuissantes en raison d'une perte d'autonomie (49 %) et environ le tiers ont eu honte ou ont été gênées de leurs symptômes (35 %).
- Les résultats du sondage indiquent que la majorité (85 %) des personnes atteintes de démence ont également connu des difficultés au cours de la dernière année. Plus de la moitié (53 %) ont eu de la difficulté à communiquer leurs besoins aux autres, et quatre personnes sur dix (39 %) disent que des gens ont discuté avec leur aidant plutôt qu'avec elles, même si elles étaient présentes. D'autres expériences négatives ont été relevées par des pourcentages considérables de personnes atteintes de démence :
 - Environ le tiers des personnes atteintes de démence :
 - ont été exclues de décisions concernant leurs soins de santé ou leurs finances (35 %);
 - ont rencontré des gens qui se préoccupaient des choses qu'elles ne peuvent plus faire plutôt que de ce qu'elles peuvent faire (33 %);
 - ont eu de la difficulté à se retrouver dans un lieu public (31 %).
 - Environ le quart des personnes atteintes de démence :
 - ont entendu des gens faire des commentaires négatifs sur leur capacité à faire certaines choses (26 %);

- ont vécu une transition liée aux soins, par exemple, en changeant d'établissement de soins de santé (26 %);
- ont vécu l'annulation de réunions ou d'activités de groupes de soutien (26 %);
- ont été incapables de se rendre où elles devaient ou voulaient aller en raison de problèmes d'accessibilité (24 %).

Aisance à discuter du diagnostic de démence

- Selon les résultats du sondage, le quart (25 %) des personnes atteintes de démence sont à l'aise de parler de leur diagnostic et de leurs symptômes avec des personnes en dehors de leur cercle intime, et seulement 6 % d'entre elles sont très à l'aise de le faire. Un pourcentage semblable de répondants se disent neutres à cet égard (26 %), tandis que 43 % ne sont pas à l'aise d'aborder ce sujet.
- Lors des entrevues qualitatives, quelques participants ont dit s'être abstenus de communiquer leur diagnostic à des membres de leur famille ou à des amis. Une telle décision a le plus souvent été prise par ceux ayant reçu un diagnostic de démence précoce, dont les symptômes n'étaient pas encore perceptibles, et qui ne souhaitaient pas accabler les gens inutilement. Quelques personnes au sein de ce groupe ont aussi caché leur diagnostic à leur employeur par crainte d'être pénalisées.
- Les participants aux entrevues ont vécu des expériences variées en ce qui a trait aux changements de comportement perçus chez les membres de leur famille et leurs amis à l'annonce de leur diagnostic de démence; la majorité d'entre eux estiment cependant que leurs interactions n'ont pas du tout changé ou qu'elles se sont en fait améliorées.

La pandémie de COVID-19

Conscience de la pandémie de COVID-19

- Les résultats du sondage indiquent que la grande majorité (91 %) des personnes atteintes de démence ont entendu, lu ou vu quelque chose au sujet de la pandémie de COVID-19.
- Les entrevues qualitatives donnent à penser que certaines personnes atteintes de démence, même si elles ont une connaissance générale de la pandémie, ne comprennent peut-être pas réellement la nature ou la gravité de la situation, certains aidants naturels ayant dû leur rappeler les restrictions en matière de santé publique durant l'entrevue.

Répercussions de la pandémie de COVID-19

- La grande majorité des personnes atteintes de démence estiment que la COVID-19 a eu des répercussions négatives sur leur qualité de vie (84 %), dont le tiers (32 %) les décrivant comme très négatives. Peu d'entre elles disent que la COVID-19 n'a eu aucune incidence perceptible (14 %), et presque personne (2 %) n'a fait état de répercussions positives.
- En plus de mentionner la perturbation de certains services, plusieurs participants aux entrevues (environ la moitié) ont dit avoir eu du mal à composer avec les restrictions de santé publique concernant l'impossibilité de se réunir avec leur famille et leurs amis ou de s'adonner à leurs activités habituelles. Cependant, pour quelques personnes, la pandémie ne s'est pas avérée bien différente de leur quotidien (c'est-à-dire qu'elles restaient de toute façon à la maison).
- Pour certaines personnes interrogées, la perturbation des services s'est avérée particulièrement problématique. Certains ont mentionné s'ennuyer des réunions et des activités de leur groupe de soutien et des services religieux auxquels ils assistaient régulièrement. La plupart du temps, ils s'ennuyaient des occasions de socialiser dans un contexte confortable que leur offraient ces activités.

Quelques personnes ont aussi mentionné avoir dû s'adapter aux rendez-vous par téléphone ou vidéoconférence et ne pas être à l'aise avec la technologie numérique.

Changement dans la fréquence des interactions depuis la pandémie de COVID-19

- Chez la grande majorité des participants au sondage qui sont au courant de la pandémie de COVID-19 et qui ont un aidant naturel, sept personnes sur dix (69 %) disent ne pas voir leur aidant moins souvent en raison de la pandémie, tandis que 23 % affirment en fait voir leur aidant naturel plus souvent. Près du tiers (31 %) des répondants affirment voir leur aidant naturel moins souvent en raison de la pandémie.
- Les participants aux entrevues en profondeur ont parlé des répercussions découlant de la diminution des contacts physiques avec les personnes dans leur vie. En fait, le changement le plus important durant la pandémie semble être le manque de contacts physiques et de visites en personne. Les conséquences de cela varient selon la situation. Certains se sentaient déprimés et isolés en raison de ce manque de contacts physiques. Pour la plupart, cependant, la situation n'était pas tout à fait perceptible parce qu'ils résidaient avec leur famille et qu'ils avaient régulièrement des interactions avec leurs proches, que ce soit en les voyant à distance ou en leur parlant au téléphone ou par vidéoconférence.

Prestation de soins et soutien

Types de fournisseurs de soins

- La majorité (62 %) des personnes atteintes de démence ont un aidant naturel qui s'occupe d'elles, tandis qu'un pourcentage deux fois moins élevé (31 %) ont un fournisseur de soins par le système de santé et moins du quart (22 %) ont un fournisseur de soins par elles-mêmes ou par un membre de leur ménage.
- La majorité des participants aux entrevues qualitatives ne paient pas eux-mêmes les services de soutien qu'ils reçoivent. Ceux qui ne paient pas personnellement les services d'un fournisseur de soins n'ont pas les moyens de le faire ou n'ont pas l'impression que leur état se trouve à un stade exigeant ce type de soins. Parmi les quelques personnes recevant les services d'un fournisseur de soins, quelques-unes bénéficient d'une aide du gouvernement provincial sous la forme d'un préposé aux soins personnels. Le soutien offert par ces préposés comprend souvent l'administration de médicaments, les soins personnels, la préparation de repas ou la supervision générale et la compagnie.
- Les personnes bénéficiant d'un soutien externe (c.-à-d., d'un fournisseur de soins qui les aide à prendre leurs médicaments, à s'occuper de leur hygiène personnelle et à faire de l'exercice physique) estiment que ces services leur sont d'une très grande utilité, en particulier pour les aidants naturels, qui peuvent ainsi avoir un répit régulier durant la semaine. Pour les personnes atteintes de démence, il s'agit d'une agréable distraction et d'une occasion de socialiser.
- En ce qui concerne le soutien communautaire, les participants ont le plus souvent l'impression d'avoir ce dont ils ont besoin. En fait, lorsqu'on leur a demandé ce qui rend difficile leur implication, la plupart n'ont pas été en mesure de nommer des ressources qui leur manquent.
- Les besoins en matière de soutien communautaire variaient considérablement en fonction de la situation personnelle et de la gravité de la démence. Par exemple, certaines personnes atteintes de démence qui vivent seules ont expliqué qu'elles ont choisi de vivre dans un milieu urbain pour s'assurer d'avoir facilement accès aux ressources communautaires dont elles ont besoin. D'autres, qui

vivent avec leur aidant, ont dit avoir choisi de déménager dans un milieu plus rural afin de fuir l'agitation de la vie urbaine et de se rapprocher de la nature.

Types de fournisseurs de soins professionnels

- Parmi ceux qui utilisent les services d'un fournisseur de soins, plus des deux tiers (69 %) disent faire affaire avec un préposé aux soins personnels, tandis que près de la moitié font affaire avec une infirmière (47 %) ou un médecin (43 %) dans le cadre de leurs soins continus. Moins d'une personne sur cinq (17 %) utilise les services d'un travailleur ou d'une travailleuse des services de développement.
- Plus de la moitié (55 %) des personnes atteintes de démence qui font affaire avec des professionnels reçoivent les soins d'au moins un de ces fournisseurs à leur domicile.
- Lorsque les participants aux entrevues ont été invités à indiquer s'ils connaissaient des prestations ou des services offerts pour aider les personnes atteintes de démence, les réponses étaient partagées. Ceux qui connaissaient de tels services se sont rappelés avoir reçu de l'aide ou des renseignements généraux de la Société Alzheimer, bien que plusieurs n'y aient pas donné suite. D'autres ressources ont été mentionnées, notamment la disponibilité de médecins, d'infirmières et de préposés aux soins personnels, mais certaines personnes ont éprouvé de la difficulté à se retrouver dans le système de santé provincial afin d'accéder à ces services. Peu de participants, voire aucun, ont parlé des prestations fédérales ou provinciales à leur disposition. Une ou deux personnes ont mentionné une assurance ou un allègement fiscal, mais les renseignements étaient vagues.

Connaissances des fournisseurs de soins

- La majorité (72 %) des répondants au sondage estiment que leurs fournisseurs de soins sont très bien ou plutôt bien informés sur la façon de prendre soin des personnes atteintes de démence. Une personne sur cinq (22 %) affirme toutefois que son fournisseur de soins n'est pas bien informé.

Tâches effectuées par les fournisseurs de soins et les aidants naturels

- Les répondants au sondage qui ont fait affaire avec des fournisseurs de soins au cours de la dernière année indiquent que ces derniers les ont principalement aidés dans les activités quotidiennes (76 %) ainsi que les soins de santé généraux et la surveillance de la santé (72 %); ils sont moins nombreux à recevoir de l'aide de ces professionnels pour l'entretien de leur maison (40 %), le transport (29 %) ou les affaires financières (16 %).
- Le soutien fourni par les aidants naturels est beaucoup plus varié que celui généralement offert par les fournisseurs de soins. Les aidants naturels sont tout aussi susceptibles que les fournisseurs de soins de fournir de l'aide pour les activités quotidiennes (69 %) et les soins de santé généraux (78 %), mais ils sont beaucoup plus nombreux à aussi contribuer au transport (74 %), aux affaires financières (72 %) et à l'entretien de la maison (69 %).

Relation avec les aidants naturels

- Selon les résultats du sondage, les personnes atteintes de démence ont le plus souvent comme aidant naturel un enfant (66 %). Plus rarement, l'aidant naturel est un conjoint ou une conjointe (26 %), un petit-enfant (10 %), une belle-fille ou un beau-fils (10 %) ou encore un ami (10 %).
- Lorsqu'on leur a demandé de décrire leur relation avec l'aidant naturel, la majorité des participants aux entrevues qualitatives ont exprimé un énorme sentiment de reconnaissance et de gratitude envers ces personnes qui s'occupent d'elles. Cette question a souvent suscité beaucoup de rires,

surtout lorsque la personne atteinte de démence décrivait les moments éprouvants en plus de tous les bons moments.

- Lorsqu'on leur a demandé s'ils disposaient d'un réseau de soutien composé de membres de leur famille ou d'amis (outre leur aidant naturel), les réponses semblaient varier largement selon la situation personnelle et la gravité de la démence. Les personnes atteintes de démence précoce et celles habitant avec leur aidant ont indiqué avoir un réseau assez solide de proches et d'amis avec lesquels ils étaient régulièrement en contact. Certains se trouvant à un stade de démence plus avancé ont dit avoir certains contacts avec leur famille immédiate, mais que leur réseau d'amis était limité.

Fréquence des interactions avec les aidants naturels

- La majorité des personnes atteintes de démence ayant répondu au sondage (67 %) ont indiqué qu'avant la pandémie de COVID-19, elles interagissaient quotidiennement avec l'aidant naturel. La plupart des autres (29 %) disent qu'elles interagissaient avec leur aidant au moins une fois par semaine.
- Les personnes atteintes de démence qui ne sont pas conscientes de la pandémie ont une expérience semblable avec leur aidant naturel en ce qui concerne la fréquence des interactions. Les deux tiers (67 %) interagissent quotidiennement avec leur aidant.

Société responsable de la recherche : Earncliffe Strategy Group (Earncliffe)

Numéro de contrat : 6D016-204011/001/CY

Date d'attribution du contrat : 14 décembre 2020

Par la présente, je certifie, en ma qualité de représentante pour la société Earncliffe Research Group, que les produits livrables définitifs sont entièrement conformes aux exigences du gouvernement du Canada en matière de neutralité politique, comme elles sont définies 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. Plus particulièrement, les produits livrables ne font aucune mention des intentions de vote électoral, des préférences quant aux partis politiques, des positions des partis ou de l'évaluation de la performance d'un parti politique ou de son chef.

Signature :



Date : 5 août 2021

Stephanie Constable
Partenaire, Earncliffe