



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Conseils en matière de démence et populations autochtones 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 : 6D016-203994/001/CY

Valeur du contrat : 99 980,65 \$

Date d'attribution des services : 14 décembre 2020

Date de livraison des services : 22 novembre 2021

Numéro d'enregistrement : ROP 082-20

Pour obtenir de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer à hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca

This report is also available in English

Canada

Conseils en matière de démence et populations autochtones au Canada

Sommaire

Préparé pour l'Agence de la santé publique du Canada

Nom du fournisseur : **LES ASSOCIÉS DE RECHERCHE EKOS INC.**

Date : Novembre 2021

Cette recherche sur l'opinion publique présente les résultats d'un sondage en ligne mené par Les Associés de recherche EKOS inc. pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada. Cette étude a été menée entre le 7 avril et le 21 juin 2021 auprès de 1 008 répondants autochtones ou non autochtones qui ont fourni des soins à une personne autochtone atteinte de démence.

This publication is also available in English under the title: Dementia Guidance and Indigenous Populations in Canada.

La présente publication peut être reproduite à des fins non commerciales. Pour toute autre utilisation, veuillez obtenir au préalable une permission écrite de Santé Canada. Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca ou à :

Santé Canada, CPAB
200, Driveway Eglantine, Pré Tunney
Édifice Jeanne Mance, AL 1915C
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Numéro de catalogue : H14-374/2021F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-39839-6

Publications connexes (numéro d'enregistrement : ROP 082-20)

Numéro de catalogue : H14-374/2021E – PDF (English Report)

ISBN 978-0-660-39838-9

© 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 première stratégie nationale du Canada en matière de démence, qui s'intitule « *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons* », a été publiée en juin 2019 et cerne trois objectifs nationaux : (1) prévenir la démence; (2) faire progresser les thérapies et trouver un remède; (3) améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. La stratégie nationale précise également que les personnes autochtones sont une population dont le risque de développer la démence est plus élevé et qu'elles peuvent être confrontées à des obstacles lors du diagnostic et de la prestation de soins. Les populations autochtones présentent une incidence plus élevée de maladies chroniques qui sont des facteurs de risque de la démence¹. Bien que la recherche sur la démence dans les populations autochtones soit restreinte, certains résultats indiquent une incidence plus élevée de démence parmi les populations des Premières Nations².

Le principal objectif de la recherche est de recueillir des points de vue de personnes autochtones par rapport à des conseils sur la démence, notamment sur des lignes directrices et des pratiques exemplaires dans les domaines de la prévention, du diagnostic, du traitement et de la gestion, de la réduction de la stigmatisation, de la création de collectivités inclusives pour les personnes atteintes de démence, ainsi que de la préparation et des interventions. Il est essentiel de recueillir les points de vue et les expériences de personnes autochtones en ce qui concerne les conseils sur la démence afin de veiller à ce que ces conseils soient culturellement adaptés et reflètent la nature distincte de tous les peuples autochtones, notamment les différences géographiques, ainsi que les divers obstacles et défis qui se présentent.

La présente recherche a pour but d'orienter les programmes et initiatives de l'ASPC, tout en répondant aux besoins en information des personnes qui travaillent à l'élaboration de conseils. Les résultats appuieront également le rapport annuel sur la stratégie nationale de démence au Parlement, comme l'exige la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*.

¹ Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : Prévalence et facteurs de risque. 2018.

² Jacklin K, Walker J, Shawande M. The emergence of dementia as a health concern among First Nations populations in Alberta, Canada. La revue canadienne de santé publique. 2013.

B. MÉTHODOLOGIE

L'échantillon du sondage comprend 1 008 cas de répondants âgés de 18 ans et plus, dont 111 fournisseurs de soins rémunérés qui ont prodigué des soins à une ou plusieurs personnes autochtones atteintes de démence au cours des dix dernières années. Ces fournisseurs de soins rémunérés peuvent ou non être eux-mêmes des personnes autochtones. Cent soixante-seize répondants de plus sont des fournisseurs de soins non rémunérés, définis comme une personne qui a fourni des soins et a apporté du soutien sans être payée à une personne autochtone atteinte de démence au cours des dix dernières années. Ces fournisseurs de soins non rémunérés peuvent ou non être eux-mêmes des personnes autochtones. Il y a aussi un petit échantillon de 28 personnes qui s'identifient comme des personnes autochtones atteintes de démence. Les 693 autres répondants sont des Autochtones qui affirment ne pas être atteintes de démence et qui n'ont pas pris soin d'une personne autochtone atteinte de démence en tant que fournisseur de soins rémunéré ou non rémunéré au cours des dix dernières années. Ce segment de répondants est appelé « personnes autochtones (autre) » tout au long du rapport.

L'échantillon du sondage est issu de plusieurs sources, notamment du panel *Probit*, assemblé au moyen de la composition aléatoire (CA) 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 CA à des téléphones fixes et cellulaires associés aux zones géographiques qui comprennent des réserves des Premières Nations. Les répondants ayant déjà répondu à un sondage mené auprès du grand public au printemps 2020 qui ont été des fournisseurs de soins rémunérés ou non rémunérés pour une personne autochtone atteinte de démence ont également participé. De plus, des répondants d'un sondage mené auprès de fournisseurs de soins à des personnes atteintes de démence en février et en mars 2021 ont aussi pris part à l'étude si ces personnes étaient des Autochtones. Un petit nombre de cas a également été inclus à la suite de référence de répondants de l'échantillon.

La majorité de l'échantillon (76 %) a été recueillie par téléphone, bien que 245 répondants aient participé au sondage en ligne, la plupart d'entre eux étant des personnes qui ne sont pas atteintes de démence. La durée moyenne des entrevues était de 15 minutes en ligne et de 23 minutes au téléphone. Les résultats ont été recueillis entre le 7 avril et le 21 juin 2021, à la

suite de tests exhaustifs en ligne et par téléphone, en anglais et en français³. Le taux de participation a été de 11 % (14 % en ligne et 10 % au téléphone). Des détails sur le taux de participation sont disponibles à l'annexe A. Le questionnaire se trouve à l'annexe B.

Cet échantillon probabiliste recruté de façon aléatoire présente une marge d'erreur de +/-3,1 %. La marge d'erreur de la plupart des groupes cibles oscille entre cinq et dix pour cent. Les résultats des répondants autochtones n'étant pas atteints de démence et n'étant pas des fournisseurs de soins rémunérés ou non rémunérés pour une personne atteinte de démence (c.-à-d., des « personnes autochtones [autre] ») ont été pondérés selon les proportions des populations autochtones pour la région, l'âge et le groupe d'identité autochtone (p. ex., Premières Nations, Métis, Inuits). Des tests du chi carré ont été utilisés pour comparer des sous-groupes de l'échantillon restant. Lorsqu'il y avait des ressemblances considérables entre des sous-groupes, une analyse à plusieurs variables a été utilisée pour examiner plus en profondeur la variable indépendante (c.-à-d. le sous-groupe, comme le groupe d'identité autochtone, le niveau de scolarité, l'âge et l'emplacement) la plus susceptible d'avoir la plus forte ressemblance tout en proposant une possible explication pour d'autres ressemblances. Pour les éléments avec échelle, une régression linéaire a été utilisée. Lorsque les réponses n'étaient pas linéaires (c.-à-d. les catégories de réponse), la régression logistique a été utilisée.

C. PRINCIPALES CONSTATATIONS

La plupart des personnes autochtones (autre)⁴ qui ont participé au sondage connaissent une personne atteinte ou ayant été atteinte de démence (66 %), alors que seulement 30 % n'en connaissent pas. De ce groupe, 42 % déclarent connaître un membre de leur parenté élargie qui est atteint de démence. Un moins grand nombre mentionne qu'un ami, un voisin ou un collègue (19 %), un membre de la collectivité (14 %), un aîné ou un gardien du savoir (12 %) ou un de ses parents (11 %) est atteint ou a été atteint de démence.

Les répondants au sondage devaient évaluer sur une échelle de cinq points leurs connaissances sur un éventail de sujets, comme les signes et les symptômes de la démence, la prévention et les façons de rendre une communauté plus accueillante pour les personnes atteintes de démence. Les personnes qui sont payées pour prodiguer des soins à des personnes autochtones atteintes de démence (c.-à-d. des fournisseurs de soins rémunérés) ont plus tendance que les fournisseurs de soins non rémunérés à déclarer bien connaître les sujets liés à

³ Puisque les entrevues n'étaient pas offertes dans des langues autochtones, 212 personnes contactées n'ont pas pu participer au sondage. Ces cas se concentraient davantage au Nunavut et dans le nord du Québec qu'ailleurs au pays.

⁴ Répondants autochtones qui ne sont pas atteints de démence et qui ne sont pas des fournisseurs de soins rémunérés ou non rémunérés à une personne atteinte de démence.

la démence. Les répondants qui sont des personnes autochtones non atteintes de démence ou qui sont des fournisseurs de soins rémunérés ou non rémunérés (c.-à-d. des « personnes autochtones [autre] ») croient posséder moins de connaissances. Plus des trois quarts (77 %) des fournisseurs de soins rémunérés disent connaître moyennement ou très bien les signes et les symptômes de la démence. Plus de la moitié des fournisseurs de soins rémunérés disent connaître moyennement bien ou très bien les signes et les symptômes, les moyens de réduire le risque de développer la démence (54 %) et les façons de rendre une communauté plus accueillante pour les personnes atteintes de démence (52 %). Plus de la moitié des répondants (52 %) qui fournissent des soins à des personnes autochtones atteintes de démence sans toucher une rémunération (c.-à-d. les fournisseurs de soins non rémunérés) estiment connaître moyennement bien ou très bien les signes et les symptômes de la démence. Près du tiers (32 %) des fournisseurs de soins non rémunérés pense bien connaître les façons de rendre une communauté plus accueillante pour les personnes atteintes de démence et plus du quart (28 %) de ces répondants croit connaître moyennement bien ou très bien les moyens de réduire le risque de développer la démence. Parmi le groupe des personnes autochtones (autre), environ seulement le quart (26 %) estime connaître moyennement bien ou très bien les signes et les symptômes de la démence. Un moins grand nombre d'entre eux indique connaître moyennement bien ou très bien les façons de rendre une communauté plus accueillante pour les personnes atteintes de démence (19 %) ou les moyens de réduire le risque de développer la démence (14 %).

Les fournisseurs de soins rémunérés sont plus susceptibles que les fournisseurs de soins non rémunérés et le groupe des personnes autochtones (autre) de mentionner plus souvent l'abus d'alcool (39 %) comme un facteur clé qui augmentent la probabilité de développer la démence. Les autres facteurs les plus souvent mentionnés, signalés par les trois groupes de répondants, sont un régime alimentaire contenant peu d'aliments sains, un manque d'activité physique, ainsi que la solitude ou l'isolement social.

Plus de la moitié (59 %) des fournisseurs de soins non rémunérés déclarent avoir pris des mesures pour réduire leur propre risque développer la démence, tandis que cette proportion est de deux tiers (66 %) chez les fournisseurs de soins rémunérés. Seuls 39 % des répondants du groupe des personnes autochtones (autre) disent avoir pris des mesures pour réduire leur risque de développer la démence. Selon les fournisseurs de soins non rémunérés et les personnes autochtones (autre), le principal obstacle à la réduction des risques est le manque de connaissance sur les mesures à prendre.

Les fournisseurs de soins rémunérés sont moins susceptibles que les fournisseurs de soins non rémunérés ou les répondants du groupe des personnes autochtones (autre) de s'inquiéter de la

possibilité d'être atteints de démence (38 %, comparativement à 56 % et 50 %, respectivement). Les répondants sont plus préoccupés par le risque que l'un de leurs proches développe la démence que par leur propre risque d'en être atteints (55 % des fournisseurs de soins rémunérés, 68 % des fournisseurs non rémunérés et 67 % de la population générale).

Les fournisseurs de soins, y compris 70 % de ceux non rémunérés et 69 % de ceux rémunérés, démontrent une préférence plus marquée que la population générale pour le matériel imprimé, comme les brochures et les dépliants, lorsqu'ils recherchent des recommandations ou des conseils de santé. La plupart des personnes autochtones (autre) disent préférer les ressources en ligne (70 %, contre 57 % pour les fournisseurs de soins non rémunérés et 62 % pour les fournisseurs de soins rémunérés).

La plupart des fournisseurs de santé rémunérés (77 %) indiquent avoir utilisé des conseils sur le traitement et la gestion de la démence. Au moins la moitié de ces répondants a eu recours à des conseils sur la prévention (56 %) ou sur le dépistage et le diagnostic (50 %). En règle générale, les fournisseurs de soins rémunérés utiliseraient principalement des sites Web d'organisations de défense des intérêts des personnes atteintes de démence (74 %) pour obtenir des conseils en ligne sur la démence, suivis par des sites Web de spécialistes en soins de santé (68 %). Environ la moitié des fournisseurs de soins rémunérés indiquent qu'ils seraient moyennement ou très susceptibles de chercher de l'information en ligne auprès du gouvernement fédéral ou de gouvernements provinciaux, ou à partir de sites Web régionaux ou locaux d'autorités sanitaires autochtones. C'est également le cas pour environ quatre fournisseurs de soins non rémunérés sur dix et membres du groupe des personnes autochtones (autre).

Le tiers des personnes autochtones (autre) atteintes de démence (32 %) indiquent avoir trouvé ou reçu des recommandations ou des conseils sur la démence. Ce groupe de répondants affirme avoir eu besoin de recommandations ou de conseils sur les différents types de démence, sur les traitements et thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques, ainsi que sur les aides et services pour les personnes atteintes de démence.

Les fournisseurs de soins non rémunérés font état du plus grand besoin de recommandations et de conseils de santé pour prendre soin de personnes atteintes de démence (76 %). Environ les deux tiers disent avoir besoin de conseils sur le dépistage et le diagnostic de la démence (69 %), sur les moyens de réduire le risque de développer la démence (68 %), sur les transitions dans les soins (65 %) ainsi que sur les collectivités inclusives et les stéréotypes négatifs (64 %).

Environ sept fournisseurs de soins rémunérés sur dix signalent des lacunes ou des obstacles dans les lignes directrices sur le traitement et la gestion de la démence (70 %), sur les façons de veiller à ce que les interactions avec les fournisseurs de soins soient plus sûres (69 %), sur les moyens de réduire le risque de développer la démence (68 %) ou sur les transitions dans les soins (68 %).

Moins de la moitié (47 %) des fournisseurs de soins rémunérés croient que les conseils sur la démence et les outils connexes qu'ils utilisent pour prodiguer des soins et pour soutenir des personnes autochtones atteintes de démence sont appropriés ou adaptés à la réalité culturelle des Autochtones. Il existe un consensus solide entre les fournisseurs de soins rémunérés, les fournisseurs non rémunérés et les répondants du groupe des personnes autochtones (autre) selon lequel l'élaboration de conseils sur la démence devrait impliquer des communautés autochtones et des aînés pour veiller à ce que les conseils soient appropriés sur le plan culturel, et ils estiment que la formation des fournisseurs de soins devrait traiter spécifiquement des personnes autochtones. Plus précisément, 81 % des fournisseurs de soins non rémunérés, 79 % des fournisseurs de soins rémunérés et 75 % des répondants du groupe des personnes autochtones (autre) sont d'avis que pour s'assurer que les recommandations ou conseils sur la démence sont appropriés ou adaptés à la culture des peuples autochtones, la formation des professionnels de la santé devrait traiter spécifiquement des personnes autochtones atteintes de démence. La plupart des répondants estiment également qu'il est important de faire participer les peuples autochtones à l'élaboration de recommandations ou de conseils pour s'assurer que le matériel est approprié et adapté à la réalité culturelle des populations autochtones (84 % des fournisseurs de soins rémunérés, 82 % du groupe des personnes autochtones [autre] et 79 % des fournisseurs de soins non rémunérés). Environ les trois-quarts des répondants indiquent que le matériel devrait impliquer des aînés autochtones, ainsi que des guérisseurs et des gardiens du savoir (79 % des fournisseurs de soins rémunérés, 77 % des répondants du groupe des personnes autochtones [autre] et 75 % des fournisseurs de soins non rémunérés).

D. NOTE AUX LECTEURS

Les résultats détaillés de l'étude sont présentés dans les sections ci-dessous. Les résultats globaux sont présentés dans la section principale du rapport et sont normalement appuyés par un graphique ou une présentation tabulaire. Les résultats sont présentés séparément pour chacun des quatre types de répondants :

- Personnes autochtones atteintes de démence – la prudence est de mise lors de l'interprétation des résultats en raison de la taille relativement petite de l'échantillon (n = 28).
- Fournisseurs de soins rémunérés – personnes autochtones et non autochtones qui fournissent des soins rémunérés à une personne autochtone atteinte de démence.
- Fournisseurs de soins non rémunérés – personnes autochtones et non autochtones qui fournissent des soins non rémunérés à une personne autochtone atteinte de démence.
- Personnes autochtones (autre)⁵ – répondants autochtones (y compris des membres de Premières Nations, des Métis, des Inuits et des personnes qui s'identifient comme des Autochtones)⁶ qui ne sont pas atteints de démence et qui ne fournissent pas des soins rémunérés ou non rémunérés à des personnes autochtones atteintes de démence.

Il convient de noter que les résultats sont présentés séparément pour chaque groupe de répondants⁷ dans les graphiques, les tableaux et le texte de présentation. Les résultats pour la proportion de répondants de l'échantillon qui ont répondu « je ne sais pas » ou qui n'ont pas fourni une réponse (c.-à-d. NSP/PDR) 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). Aussi, il est possible que les résultats ne donnent pas 100 % en raison des arrondissements. Certaines questions invitaient les répondants à indiquer « autre » et à fournir leur propre réponse. Dans certains cas, ces « autres » réponses ont été codées dans des catégories de réponse existantes ou de nouvelles catégories ont été ajoutées. Dans ce dernier cas, ces éléments sont indiqués dans le graphique ou le tableau par l'utilisation de « (non pondéré) » à la suite de la nouvelle étiquette de catégorie.

⁵ Ce titre est utilisé dans tout le rapport pour distinguer ces répondants des trois autres groupes.

⁶ Dix-neuf répondants autochtones n'ont pas précisé ou indiqué appartenir à l'une ou l'autre des deux populations autochtones.

⁷ S'il y a lieu (c'est-à-dire dans la mesure où chaque groupe a été interrogé sur des éléments précis du sondage).

Des textes à puces sont également utilisés sous les graphiques et tableaux pour mettre en évidence des différences statistiques importantes entre des sous-groupes de répondants régionaux et démographiques. Les résultats des sous-groupes régionaux et démographiques sont regroupés pour tous les répondants, pour les quatre types de participants.

- Les sous-groupes comprennent les trois groupes d'identité autochtone distincts (Premières Nations, Métis et Inuits), qui se composent à 88 % de répondants autochtones.
- Les résultats sont basés sur la région, ainsi que sur le milieu de vie (urbain ou rural)⁸.
- Les principales tendances démographiques d'intérêt sont décrites en fonction du sexe, de l'âge, du niveau de scolarité et de l'orientation sexuelle. Étant donné que le niveau de scolarité présente une forte corrélation avec le type de répondant, les fournisseurs de soins de santé rémunérés et non rémunérés signalant un niveau de scolarité supérieur à celui des deux autres groupes de répondants, les résultats ne sont décrits pour le niveau de scolarité que lorsqu'ils ne semblent pas s'expliquer par d'autres différences entre les principaux groupes de répondants.

Seules les différences qui sont statistiquement et considérablement différentes (p. ex., cinq points de pourcentage de différence avec la moyenne globale) sont présentées, lorsqu'il y a au moins dix réponses dans une cellule donnée.

Des détails sur la méthodologie et les caractéristiques de l'échantillon sont disponibles à l'annexe A. Le questionnaire du sondage se trouve à l'annexe B.

E. VALEUR DU CONTRAT

La valeur du contrat du projet de sondage d'opinion publique est de 99 980,65 dollars (TVH incluse).

Nom du fournisseur : Les Associés de recherche EKOS

No de contrat avec TPSGC : 6D016-203994/001/CY

Date du contrat : 14 décembre 2020

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

⁸ Il a été tenu pour acquis que les répondants vivent dans un milieu urbain, à moins que le deuxième chiffre du code postal soit 0, indiquant un emplacement rural ou éloigné, ou que les répondants des Premières Nations affirment vivre dans une réserve au moins six mois par année.

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)