

Communautés de langue officielle en situation minoritaire et la démence

Agence de la santé publique du Canada

Rapport final

Octobre 2022

Préparé pour :

Agence de la santé publique du Canada

Fournisseur : Le groupe-conseil Quorus Inc.

Date d'octroi du contrat : 23 février 2022

Date de livraison : octobre 2022

Valeur du contrat (TVH comprise) : 72 854,55 \$

Numéro du contrat : 6D016-215360/001/CY

Numéro de ROP : 128-21

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez vous adresser à :

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

This report is also available in English.

Communautés minoritaires de langue officielle et la démence

Rapport final

Préparé pour Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada

Fournisseur : Le groupe-conseil Quorus Inc.

Octobre 2022

Le présent rapport contient les résultats de sept groupes de discussion en ligne composés de membres de communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM) âgés de 18 ans et plus, et de sept entrevues en profondeur avec des aidants naturels non rémunérés et des personnes atteintes de démence qui sont également issus de CLOSM. La collecte de données s'est déroulée du 28 mars au 16 juin 2022. Chaque séance a duré environ 90 minutes et les entrevues, près de 40 minutes.

This publication is also available in English, under the title: Official Language Minority Communities and Dementia.

Le présent document peut être reproduit pour des fins non commerciales uniquement. Une permission écrite doit être obtenue au préalable auprès de Santé Canada et de l'Agence de santé publique du Canada. Pour obtenir de plus amples renseignements sur le présent rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à hc.cpab.por-rop.dqcap.sc@canada.ca ou l'Agence de santé publique du Canada à hc.cpab.por-rop.dqcap.sc@canada.ca.

Ministère de la Santé
200, promenade Églantine
A.L. 1915C
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9

Numéro de catalogue :

H14-425/2022F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) :

ISBN 978-0-660-46429-9

Publications connexes (numéro d'enregistrement : POR 003-21)

Numéro de catalogue : H14-425/2022E-PDF (rapport final en anglais)

ISBN : 978-0-660-46428-2

© Sa Majesté le roi du chef du Canada, représenté par le Ministre de la Santé, 2022




Attestation de neutralité politique

J'atteste, par les présentes, à titre de président du groupe-conseil Quorus, que les produits livrables sont entièrement conformes aux exigences en matière de neutralité politique du gouvernement du Canada énoncées dans la [Politique sur les communications et l'image de marque](#) et la [Directive sur la gestion des communications – Annexe C](#).

Plus précisément, les produits livrables ne comprennent pas d'information 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 :

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Rick Nadeau", is written over a light gray, textured rectangular background.

Le 11 juillet 2022
Rick Nadeau, président
Le groupe-conseil Quorus Inc.

Table des matières

Sommaire	5
But et objectifs de la recherche	15
Résultats de la recherche menée auprès de la population générale des CLOSM	19
Connaissance de la démence et attitudes à son égard.....	19
Prévention.....	20
Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence	23
Accès à l'information, aux programmes et aux soins dans la langue de son choix	24
Résultats de la recherche menée auprès des aidants naturels non rémunérés et des personnes atteintes de démence	25
Qualité de vie globale	25
Réseaux de soutien	28
Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence	32
Accès à l'information sur la démence.....	37
Effets de la pandémie	39
Méthodologie	40
Auditoire cible et base de sondage.....	40
Description des procédures de collecte de données.....	41
Annexes	45
Questionnaire de recrutement	46
Guide de l'animateur	61
Guide d'entrevue approfondie	70

Sommaire

Contexte

En juin 2019, le gouvernement du Canada a dévoilé la toute première stratégie nationale en matière de démence, *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*. Cette stratégie appuie 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 prévenue, bien comprise et traitée efficacement. La stratégie comporte 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.

Les communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM) désignent les francophones hors Québec et les anglophones qui résident au Québec. Ces communautés sont décrites dans la stratégie nationale sur la démence comme une population susceptible d'être confrontée à des obstacles les empêchant de recevoir des soins équitables en raison des difficultés à accéder aux services et à l'information dans la langue de son choix, à communiquer avec les professionnels de la santé pour bien décrire les symptômes, à comprendre les conseils prodigués par ceux-ci et à recevoir les soins appropriés.

La présente recherche viendra soutenir la mise en œuvre de la stratégie nationale sur la démence du Canada, en plus d'appuyer les priorités du gouvernement et des ministères en matière de démence en contribuant à la mission première de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) qui est de promouvoir la santé et prévenir les maladies chroniques. Au bout du compte, les résultats de la recherche serviront à orienter les programmes et les initiatives de l'ASPC pour s'assurer qu'ils tiennent compte des expériences et des besoins des CLOSM. Ces résultats seront également accessibles aux autres organisations qui offrent des services en matière de démence aux CLOSM. En dernier lieu, ces renseignements serviront de fondement aux rapports annuels sur la stratégie nationale sur la démence qui seront présentés au Parlement, comme l'exige la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*.

Objectifs de la recherche

Ce projet était axé uniquement sur les CLOSM et avait pour but de mieux comprendre leur niveau de connaissance, leurs expériences et leurs attitudes en matière de prévention de la démence et de l'inclusion des personnes atteintes de démence. Plus précisément, les objectifs de la recherche incluaient ce qui suit :

1. Sonder les connaissances et les attitudes en matière de prévention de la démence :

- Croyances et connaissances générales sur la démence, y compris les signes et les symptômes
- Connaissance des risques et des facteurs de protection liés à la démence, y compris les actions individuelles et les facteurs environnementaux
- Démarches entreprises ou attendues pour prévenir la démence ou en retarder l'apparition, intentionnellement ou non
- Obstacles et facilitateurs pour réduire les risques de démence
- Disponibilité et pertinence de l'information, des ressources, des soutiens et des conseils en matière de prévention de la démence, y compris l'impression des membres des CLOSM de pouvoir y accéder dans la langue de leur choix

2. Évaluer les expériences d'inclusion des personnes atteintes de démence :

- Disponibilité et pertinence de l'information, des conseils et des soutiens en matière de démence, y compris l'impression des membres des CLOSM de pouvoir accéder à ces ressources dans la langue de leur choix
- Connaissance et expérience avec les aspects des milieux bâtis et sociaux qui favorisent l'inclusion des personnes atteintes de démence
- Potentiel pour la collectivité d'être inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence de façon à satisfaire les besoins des membres des CLOSM, y compris :
 - les obstacles et les facilitateurs d'engagement social et de relations sociales
 - le niveau global de soutien communautaire

Méthodologie

La méthodologie de recherche consistait en sept groupes de discussion en ligne composés de membres de CLOSM âgés de 18 ans et plus, et sept entrevues en profondeur avec des aidants naturels non rémunérés et des personnes atteintes de démence qui sont aussi membres de CLOSM. La collecte de données s'est déroulée du 28 mars au 16 juin 2022 avec des participants de partout au pays. Chaque séance a duré environ 90 minutes et les entrevues, près de 40 minutes. Les participants ont été informés à l'avance que la recherche était menée pour le compte de Santé Canada et l'ASPC. Chacun d'eux a reçu 120 \$ pour sa contribution. Au total, 50 personnes ont participé à la recherche.

Résultats de la recherche menée auprès de la population générale issue des CLOSM

La présente section contient un résumé des résultats de sept groupes de discussion composés de membres de CLOSM du Canada.

Connaissance de la démence et attitudes à son égard

La connaissance de la démence variait d'un participant à l'autre, alors que le degré de familiarité et les expériences personnelles avec cette condition augmentaient avec l'âge. La facilité à expliquer ce qu'est la démence dépendait en grande partie de ce que les participants avaient observé à travers leurs propres expériences. Par conséquent, l'essentiel des informations qu'ils nous ont fournies concernait la symptomatologie, comme la perte graduelle de mémoire, la désorientation, les changements d'humeur, etc. Plusieurs ont fait allusion à la maladie d'Alzheimer.

Le sentiment général, surtout parmi les jeunes, était que la démence était un trouble dont les personnes très âgées pouvaient souffrir et qui impliquait le déclin graduel de certaines capacités cognitives, en particulier la mémoire.

Prévention

La mesure dans laquelle les participants craignaient de développer eux-mêmes la démence était étroitement liée au fait qu'un membre de leur famille en souffrait ou en avait souffert. Quelques-uns croyaient être à plus haut risque en raison d'une blessure antérieure à la tête, comme une commotion. Il y avait une perception généralement reconnue que le risque de développer la démence était lié à l'âge, ce qui explique pourquoi les participants plus âgés étaient plus préoccupés que les jeunes, peu importe que des membres de leur famille soient atteints de la démence.

Même si la perception générale associe la démence aux personnes âgées, les participants croyaient également qu'il était possible de réduire les risques de développer la démence et que celle-ci n'était pas une conséquence inévitable du vieillissement. Plusieurs avaient l'impression qu'en demeurant actifs et en s'assurant de bien « entraîner » leur esprit ou leur cerveau, ils pouvaient retarder l'apparition de la démence, voire même l'éviter.

Les participants étaient très peu nombreux à avoir discuté avec qui que ce soit, y compris un fournisseur de soins, ou à avoir fait des recherches pour mieux comprendre les risques de développer la démence ou les mesures à prendre pour réduire les risques. L'information sur les facteurs de risque ou les mesures à prendre pour diminuer les risques était disponible principalement en ligne et en anglais, autant pour les membres de CLOSM du Québec que pour les francophones hors Québec.

Bon nombre de participants avaient l'impression que la génétique jouait un rôle important et qu'une mauvaise santé en général, y compris un manque de stimulation intellectuelle, pouvait être un facteur de risque. Quelques-uns soupçonnaient qu'un traumatisme à la tête, comme une commotion, pouvait également contribuer à la démence.

Lorsque l'animateur leur a décrit les facteurs de risque associés à la démence, de nombreux participants s'entendaient pour dire que cette information était instructive et révélatrice. La liste en a amené certains à revoir leur propre niveau de risque et à conclure qu'ils pouvaient effectivement être plus à risque qu'ils le croyaient au départ, en particulier en ce qui concerne un « mode de vie sain ».

Grâce à une meilleure connaissance des facteurs de risque, quelques participants ont indiqué qu'ils avaient pris des mesures pour les réduire, bien que le fait de diminuer les risques de développer la démence relève de la coïncidence. Les mesures les plus souvent mentionnées étaient les suivantes : mieux s'alimenter, faire plus d'exercice, réduire la consommation d'alcool et de tabac, et mener une vie généralement plus saine. C'est le manque de motivation et de temps qui a le plus souvent été invoqué par ceux qui n'avaient pris aucune mesure. La participation aux programmes ou aux activités offerts en ligne ou en présentiel dans leur collectivité était limitée, principalement en raison de la pandémie.

Devant le choix de participer à ces programmes et activités en anglais ou en français, les participants francophones des CLOSM ont démontré une plus grande indifférence en raison de leur niveau de bilinguisme. La plupart des participants anglophones des CLOSM du Québec, que ce soit à Montréal ou ailleurs, préféreraient des programmes et des activités en anglais puisque plusieurs ne parlent pas suffisamment le français ou pas du tout.

Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence

La connaissance des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence était quasi-inexistante. Pour contextualiser la discussion sur ces collectivités, nous avons fourni l'explication suivante aux participants :

Dans une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, il y a des mesures en place pour que les personnes qui vivent avec la démence puissent mieux se protéger et améliorer leur santé et leur bien-être, vivre de manière autonome, s'orienter et avoir accès aux activités locales en toute sécurité et maintenir leurs réseaux sociaux.

Forts de cette information, tous les participants s'entendaient pour dire que leur collectivité n'était pas inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence. Grâce aux exemples fournis, certains ont indiqué que leur collectivité serait plus inclusive si l'une ou l'autre de ces mesures était prise :

- Mieux éduquer le public sur ce qu'est la démence, et la manière de communiquer, vivre et travailler avec des personnes atteintes de démence;
- Offrir plus de programmes et de services communautaires destinés aux personnes atteintes de démence;
- Mettre sur pied des groupes d'action communautaire composés de bénévoles qui accompagneraient les personnes atteintes de démence pour faire l'épicerie, socialiser, etc.

Accès à l'information, aux programmes et aux soins dans la langue de son choix

Quelques participants avaient déjà tenté d'obtenir de l'information sur les symptômes ou les traitements. De même, très peu connaissaient les programmes ou les activités offerts en français ou en anglais dans leur collectivité pour aider les personnes atteintes de démence ou avaient cherché de l'information à ce sujet.

Plusieurs ont expliqué que dans leur région, le système de soins de santé ne pourrait probablement pas répondre aux besoins des personnes atteintes de démence, quelle que soit la langue officielle qu'ils préfèrent. Certains ont également reconnu l'importance pour les membres des CLOSM d'accéder aux soins de santé dans la langue officielle de leur choix.

Résultats de la recherche menée auprès des aidants naturels non rémunérés et des personnes atteintes de démence

La présente section contient un résumé des résultats de sept entrevues en profondeur réalisées avec des membres des CLOSM, dont cinq personnes atteintes de démence et deux aidants naturels non rémunérés de personnes atteintes de démence. Ces trois régions étaient représentées : le Québec, l'Ontario et la Colombie-Britannique.

Qualité de vie globale

La majorité des personnes atteintes de démence avaient été diagnostiquées dans les dernières années, et quelques-unes avaient la forme précoce de l'affection. Tous ces participants ont expliqué qu'ils étaient relativement indépendants et que dans la plupart des cas, ils n'avaient pas besoin d'être constamment aidés ou supervisés. Presque toutes les personnes atteintes de démence habitaient chez elles, avec un conjoint ou une conjointe ou un membre de la famille. C'était notamment le cas des jeunes participants qui logeaient chez leurs parents ou leurs frères et sœurs, ou qui étaient retournés vivre avec eux.

Les personnes atteintes de démence ont affirmé qu'elles avaient une assez belle qualité de vie à l'heure actuelle. Elles avaient le sentiment d'être bien soutenues et, mis à part le diagnostic de démence, elles ont décrit leur état de santé comme très bon. Elles ont ajouté qu'avec le temps et

une meilleure compréhension de leur condition, elles avaient une meilleure perspective de leur vie et voyaient les choses sous un meilleur jour qu'avant.

Questionnés sur ce qui était le plus important pour assurer leur qualité de vie, les participants ont surtout parlé de la famille et des amis qui leur fournissent l'aide et le soutien dont ils ont besoin. Certains ont aussi mentionné leurs passe-temps favoris ou leurs passions, que ce soit jouer d'un instrument de musique, chanter, etc.

Lorsque nous leur avons demandé quelle était leur langue officielle préférée, les participants ont expliqué qu'ils étaient relativement bilingues. Les anglophones qui habitent au Québec (dans les régions de Montréal et Sherbrooke) ont indiqué qu'ils avaient amplement l'occasion de parler anglais, contrairement aux francophones qui vivent en Ontario et en Colombie-Britannique et qui n'avaient pas la chance de parler français aussi souvent qu'ils le souhaiteraient, et qu'ils étaient toujours agréablement surpris quand ils croisaient quelqu'un qui s'exprime en français. Malgré qu'ils soient bilingues, tous les participants ont exprimé une nette préférence pour une langue qui était presque toujours la langue officielle minoritaire dans leur province. Ils se sentaient plus sûrs de s'exprimer dans cette langue, ils avaient l'impression de pouvoir s'ouvrir davantage dans les conversations et quelques-uns ont indiqué que le fait de parler la langue officielle minoritaire dans leur province était pour eux une source de réconfort.

Réseaux de soutien

La plupart des personnes atteintes de démence ont expliqué qu'elles avaient besoin de bien peu de choses en termes de soutien pour vivre confortablement et en toute sécurité, même si pour la majorité d'entre elles, plusieurs mesures ou changements s'étaient produits dans leurs conditions de vie pour favoriser ce sentiment de confort et de sécurité. Ces changements incluaient faire une pause du travail ou des études, rester à la maison ou éviter de sortir, emménager ou habiter avec des membres de la famille, et faire une plus grande place à leurs passe-temps. La présence des amis et plus particulièrement de la famille est un autre facteur important qui contribue à leur sentiment de confort et de sécurité. Au bout du compte, ces participants avaient le sentiment que leurs besoins étaient comblés.

Presque toutes les personnes atteintes de démence qui ont participé à cette étude pouvaient compter exclusivement sur des aidants naturels non rémunérés pour leurs besoins de tous les jours. Elles avaient au moins un de ces aidants à la maison et ont décrit cette personne comme étant très impliquée, ayant des contacts quotidiens avec celle-ci. De plus, elles étaient également en mesure de communiquer avec les aidants qui leur prodiguent des soins essentiels dans la langue officielle de leur choix, un facteur très important pour les participants.

Seulement quelques participants plus âgés pouvaient compter sur l'aide d'un fournisseur de soins rémunéré à domicile. Autrement, les participants avaient accès à une variété de professionnels de

la santé, dont des médecins de famille, des psychologues, du personnel infirmier, des thérapeutes et des spécialistes. Les personnes atteintes de démence qui habitent au Québec (dans les régions de Montréal et Sherbrooke) avaient l'impression de pouvoir communiquer avec leur équipe soignante dans la langue officielle de leur choix (l'anglais) alors que les francophones vivant en Ontario et en Colombie-Britannique ne pouvaient pas utiliser le français. Ceci étant dit, certains préféraient utiliser la langue de la majorité dans leur province alors que d'autres estimaient important pour leur santé et leur bien-être d'avoir accès à une équipe soignante qui peut s'exprimer dans la langue de la minorité.

Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence

Dans leurs activités quotidiennes et sociales, tous les participants utilisent l'anglais. Ceux qui vivent au Québec sentaient qu'ils étaient bien soutenus dans cette langue alors que les francophones hors Québec se sentaient soutenus uniquement en anglais. Seulement quelques participants du Québec croyaient que leurs activités quotidiennes et sociales souffriraient s'ils n'avaient pas accès à celles-ci dans la langue officielle de leur choix. Même si les francophones hors Québec ont expliqué que l'accès aux activités en anglais seulement ne les empêchait pas de participer, ils auraient tout de même envie d'essayer d'autres activités si elles étaient offertes en français.

Compte tenu de la description des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence (fournie dans le présent sommaire pour les participants aux groupes de discussion), seulement un participant – un aidant naturel – connaissait ce concept. Plusieurs avaient de la difficulté à s'imaginer ce à quoi ressemblaient ces collectivités ou les mesures qui devraient être en place pour leur donner ce caractère inclusif. Les participants ont toutefois reconnu que leur quartier, leur collectivité ou leur ville n'étaient pas aussi inclusifs qu'ils devraient l'être. Ils ont suggéré quelques activités ou mesures à envisager pour rendre leur collectivité plus inclusive, y compris celles-ci : offrir un plus grand nombre d'activités et de clubs pour les personnes atteintes de démence; rendre l'information sur la démence plus accessible au grand public; organiser des séances d'information sur les programmes destinés aux personnes atteintes de démence; offrir des lieux de rencontre en ligne et en présentiel pour les personnes atteintes de démence; mettre sur pied un comité ou une organisation responsable de surveiller les changements qui se produisent dans la collectivité; et installer plus de repères visuels et d'affiches pour orienter les personnes qui circulent dans le quartier.

Le concept n'a toutefois pas fait l'unanimité. Quelques participants étaient d'avis que la démence est une condition bien personnelle et que du moment qu'ils peuvent compter sur leur famille, ils ne manquent de rien et il est donc inutile de mobiliser une collectivité entière pour les soutenir.

La connaissance des programmes, des clubs et des activités destinés au grand public dans leur collectivité était élevée. Les participants étaient convaincus de pouvoir trouver facilement de l'information sur ces programmes et que la langue dans laquelle ils sont offerts ne leur poserait

aucun problème et ne les dissuaderait pas de s'inscrire. Les obstacles à la participation étaient surtout liés au manque de conciliation travail-vie personnelle, à la distance à parcourir pour participer aux activités, aux heures d'ouverture et aux fermetures causées par la pandémie.

Parmi les personnes atteintes de démence, aucune n'était au courant des activités qui leur étaient offertes dans leur collectivité ou n'avait tenté d'obtenir de l'information sur ces programmes depuis leur diagnostic. Même si ces programmes étaient disponibles, seulement quelques participants s'y inscriraient. Ceux qui pourraient s'intéresser aux activités conçues spécialement pour les personnes atteintes de démence ont donné les exemples suivants :

- Les activités qui calment l'esprit et qui aident à canaliser ses émotions (comme la musique et tout ce qui s'y rapporte);
- Les activités physiques qui améliorent la santé globale et qui aident à contrôler et à se relier à ses émotions (comme l'haltérophilie, le yoga et la natation);
- Les cours de cuisine en groupe/la découverte de nouvelles recettes;
- Les salles de lecture/l'accès aux livres audio;
- Les cours de tricot;
- Les activités au parc (comme l'art dans le parc, les concerts au parc, les parcs animaliers ou la zoothérapie);
- Les cafés extérieurs adaptés; et
- Les programmes et les espaces « hybrides » pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés pour que ces derniers aient un endroit où aller pendant que les premières participent à des activités.

Accès à l'information sur la démence

Presque tous les participants ont fait des recherches pour trouver de l'information sur la démence, notamment :

- De l'information sur la démence en général;
- De l'information sur les traitements;
- De l'information sur les différents stades de la démence et sa progression;
- Des études de cas, des témoignages et des récits personnels;
- Les effets à long terme sur le cerveau et le corps;
- Les types d'activités susceptibles de ralentir ou de retarder la progression de la démence; et
- De l'information en matière de nutrition et de régime alimentaire sain.

Les recherches effectuées par les participants étaient en grande partie en ligne avec le moteur de recherche Google. Les autres sources incluaient le bouche-à-oreille, les équipes de soins et les réseaux sociaux. La plupart des participants du Québec ont fait leurs recherches en anglais qui était leur langue de choix pour ce type d'information. En Ontario et en Colombie-Britannique, les participants comptaient surtout sur des sites Web en anglais, et seulement quelques sites en français. Ces derniers n'étaient pas embêtés par le manque de ressources en français puisque la plupart n'avaient pas cherché de contenu dans cette langue.

Presque tous les participants avaient trouvé l'information qu'ils cherchaient. Les difficultés rencontrées, le cas échéant, n'avaient rien à voir avec la langue.

Plus tard dans la discussion, les participants ont exprimé de l'intérêt pour d'autres sujets liés à la démence : histoires de réussite de gens qui étaient parvenus à ralentir la progression de la démence; renseignements qui indiquent si la démence est héréditaire; renseignements pour savoir si la démence est dangereuse pour la grossesse ou la future maman; les établissements de soins pour les personnes atteintes de la démence; et les plus récents traitements ou plans de traitement. Quelques participants ont exprimé leur désir d'obtenir de l'information dans la langue officielle de leur choix, préférablement sur un site Web bilingue.

Effets de la pandémie

Aucun participant n'avait l'impression d'avoir été privé des sources d'information sur la démence durant la pandémie. L'impact le plus notable pour les personnes atteintes de démence était l'accès plus restreint aux hôpitaux et aux équipes de soignants, ainsi qu'à leur réseau social.

Quelques participants ont expliqué comment cette transition marquée vers le Web avait amélioré ou maintenu leur accès à l'information et aux programmes, notamment en éliminant certains défis logistiques liés au transport.

À l'avenir, au fur et à mesure que les restrictions de la santé publique seront levées, les participants aimeraient pouvoir reprendre leurs activités et leurs programmes en présentiel, mais ont indiqué que les services en ligne ne devraient pas être entièrement supprimés. Certains ont recommandé une approche progressive ou graduelle.

Mise en garde concernant la recherche qualitative

La recherche qualitative vise à recueillir des points de vue et à trouver une orientation plutôt que des mesures qualitatives extrapolables. Le but n'est pas de générer des statistiques, mais d'obtenir l'éventail complet des opinions sur un sujet, comprendre le langage utilisé par les participants, évaluer les niveaux de passion et d'engagement, et exploiter le pouvoir du groupe pour stimuler les réflexions. Les participants sont encouragés à exprimer leurs opinions, peu importe si ces opinions sont partagées ou non par d'autres.

En raison de la taille de l'échantillon, des méthodes de recrutement utilisées et des objectifs de l'étude, il est clair que la tâche en question est de nature exploratoire. Les résultats ne peuvent être extrapolés à une plus vaste population, pas plus qu'ils ne visent à l'être.

Plus particulièrement, il n'est pas approprié de suggérer ou de conclure que quelques (ou de nombreux) utilisateurs du monde réel agiraient d'une façon uniquement parce que quelques (ou de nombreux) participants ont agi de cette façon durant les séances. Ce genre de projection relève strictement de la recherche quantitative.

Fournisseur : Le groupe-conseil Quorus Inc.

Numéro de contrat : 6D016-215360/001/CY

Date d'octroi du contrat : 23 février 2022

Valeur du contrat (TVH incluse) : 72 854,55 \$

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec Santé Canada :

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

But et objectifs de la recherche

La démence est un terme générique pour désigner un ensemble de symptômes qui touchent les fonctions cérébrales et qui sont causés par des maladies neurodégénératives et vasculaires, ou des blessures. Elle se caractérise par un déclin des capacités cognitives, notamment la mémoire, la conscience des personnes, des lieux et du temps, le langage, les compétences de base en mathématiques, le jugement et la planification. La démence peut également affecter l'humeur et le comportement. En tant qu'affection chronique et progressive, la démence peut nuire considérablement à la capacité de mener ses activités quotidiennes, comme s'alimenter, se laver, faire sa toilette et s'habiller. La maladie d'Alzheimer, les maladies vasculaires et d'autres types de maladies contribuent à la démence. D'autres types courants de la démence incluent la démence à corps de Lewy, la démence front temporelle et les démences mixtes. Dans de rares cas, la démence peut être associée à des maladies infectieuses comme la maladie de Creutzfeldt-Jakob. À ce jour, la démence demeure incurable.

La démence a une incidence considérable et croissante sur la population canadienne. Des données qui seront publiées sous peu indiquent qu'en 2017-2018, près de 452 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus (6,7 % de la population canadienne de 65 ans et plus) avaient reçu un diagnostic de démence. Puisque ces résultats n'incluent pas les personnes âgées de moins de 65 ans qui pourraient avoir une forme précoce de la démence ou celles qui n'ont pas été diagnostiquées, le portrait réel de la démence au Canada pourrait être plus grand. Des personnes âgées de 65 ans et plus qui ont reçu un diagnostic de démence, près des deux tiers sont des femmes.¹ Bien que la démence ne soit pas une conséquence inévitable du vieillissement, l'âge demeure le principal facteur de risque. Des données provenant du Système canadien de surveillance des maladies chroniques révèlent que 2,4 % des Canadiens âgés de 65 à 79 ans ont reçu un diagnostic de démence, dont la maladie d'Alzheimer en 2016-2017. Le risque de diagnostic augmente de façon exponentielle avec l'âge, alors qu'en 2016-2017, 19 % des personnes de 80 ans et plus avaient été diagnostiquées avec la démence, y compris la maladie d'Alzheimer. Avec la population croissante et vieillissante, on prévoit que le nombre de Canadiens atteints de démence augmentera dans les prochaines décennies.²

En juin 2019, le gouvernement du Canada a dévoilé la toute première stratégie nationale en matière de démence, *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*. Cette stratégie appuie 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 prévenue, bien comprise et traitée efficacement. La stratégie comporte trois objectifs nationaux :

¹ Infobase de la santé publique. Données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques sur la démence, à l'exclusion de la Saskatchewan et du Yukon. Gouvernement du Canada. 2018; <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/?G=00&V=16&M=1>

² 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; [La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : Faits saillants du système canadien de surveillance des maladies chroniques - Canada.ca](#)

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 non rémunérés.

Les communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM) désignent les francophones hors Québec et les anglophones qui résident au Québec. Ces communautés sont décrites dans la stratégie nationale sur la démence comme une population susceptible d'être confrontée à des obstacles les empêchant de recevoir des soins équitables en raison des difficultés à accéder aux services et à l'information dans la langue de son choix, à communiquer avec les professionnels de la santé pour bien décrire les symptômes, à comprendre les conseils prodigués par ceux-ci et à recevoir les soins appropriés.

On a observé que les personnes bilingues atteintes de démence reviennent à leur langue première au fur et à mesure que les symptômes progressent, ce qui accroît les difficultés à se faire comprendre et à comprendre l'information que leur donnent les fournisseurs de soins quand les services ne sont pas offerts dans cette langue. Le retour à la langue première peut également se produire en l'absence de perte de mémoire lors de situations stressantes ou en cas de douleur. Par conséquent, le manque de ressources dans la langue première d'une personne peut empêcher celle-ci de bien s'orienter dans le système de soins de santé et de recevoir les meilleurs conseils et les meilleurs soins qui soient. Les barrières linguistiques qui réduisent la précision des communications peuvent entraîner des examens médicaux additionnels ou inutiles, des traitements inadéquats et des situations où le patient doit retourner pour d'autres consultations pour le même problème de santé à la suite de traitements inappropriés ou d'un mauvais diagnostic, ce qui peut allonger les délais d'attente et le temps nécessaire pour formuler un bon diagnostic et traiter le problème. Pour les CLOSM, le manque d'information facilement accessible sur la démence et la difficulté à obtenir des soins dans la langue officielle de la minorité peuvent avoir des répercussions négatives sur la qualité des soins, y compris le diagnostic et les traitements, sans compter la sécurité des patients.

La présente recherche viendra soutenir la mise en œuvre de la stratégie nationale sur la démence du Canada. L'élaboration et la mise en œuvre de la stratégie sont des exigences de la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences* qui est entrée en vigueur en juin 2017. La loi prévoit plusieurs activités clés qui devront être mises en place en vertu de la stratégie, comme l'élaboration, l'évaluation et la diffusion de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de qualité de vie.

De plus, la recherche appuie les priorités du gouvernement et des ministères en matière de démence en contribuant à la mission première de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) qui est de promouvoir la santé et prévenir les maladies chroniques. Dans le cadre de cette responsabilité, les investissements permettront d'atteindre ces trois résultats :

1. Améliorer la santé physique et mentale des Canadiennes et des Canadiens

2. Améliorer les comportements influant sur la santé des Canadiennes et des Canadiens
3. Prévenir les maladies chroniques

Finalement, les résultats de la recherche serviront à orienter les programmes et les initiatives de l'ASPC pour s'assurer qu'ils tiennent compte des expériences et des besoins des CLOSM. Ces résultats seront également accessibles aux autres organisations qui offrent des services en matière de démence aux CLOSM. En dernier lieu, ces renseignements serviront de fondement aux rapports annuels sur la stratégie nationale sur la démence qui seront présentés au Parlement, comme l'exige la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*.

Objectifs de la recherche

Ce projet était axé uniquement sur les CLOSM et avait pour but de mieux comprendre leur niveau de connaissance, leurs expériences et leurs attitudes en matière de prévention de la démence et de l'inclusion des personnes atteintes de démence.

Dans la mesure du possible et par souci d'uniformité, les questions cadraient avec celles utilisées pour des sujets similaires dans d'autres études de recherche sur l'opinion publique (ROP) menées par la Division du vieillissement, des aînés et de la démence (DVAD), y compris le 2020 *Dementia Survey: Final Report*.

Plus précisément, les objectifs de la recherche incluaient ce qui suit :

1. Sonder les connaissances et les attitudes en matière de prévention de la démence :

- Croyances et connaissances générales sur la démence, y compris les signes et les symptômes
- Connaissance des risques et des facteurs de protection liés à la démence, y compris les actions individuelles et les facteurs environnementaux
- Démarches entreprises ou attendues pour prévenir la démence ou en retarder l'apparition, intentionnellement ou non
- Obstacles et facilitateurs pour réduire les risques de démence
- Disponibilité et pertinence de l'information, des ressources, des soutiens et des conseils en matière de prévention de la démence, y compris l'impression des membres des CLOSM de pouvoir y accéder dans la langue de leur choix

2. Évaluer les expériences d'inclusion des personnes atteintes de démence :

- Disponibilité et pertinence de l'information, des conseils et des soutiens en matière de démence, y compris l'impression des membres des CLOSM de pouvoir accéder à ces ressources dans la langue de leur choix

- Connaissance et expérience avec les aspects des milieux bâtis et sociaux qui favorisent l'inclusion des personnes atteintes de démence
- Potentiel pour la collectivité d'être inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence de façon à satisfaire les besoins des membres des CLOSM, y compris :
 - les obstacles et les facilitateurs d'engagement social et de relations sociales
 - le niveau global de soutien communautaire

Résultats de la recherche menée auprès de la population générale des CLOSM

La présente section résume les résultats de sept groupes de discussion en ligne composés de membres de CLOSM représentant les régions suivantes :

Région	Langue parlée
Ontario	Français
Québec (Montréal)	Anglais
Canada atlantique	Français
Prairies (Manitoba/Saskatchewan/Alberta)	Français
Québec (extérieur de Montréal)	Anglais
Colombie-Britannique (deux groupes)	Français

Connaissance de la démence et attitudes à son égard

La connaissance de la démence variait d'un participant à l'autre, alors que le degré de familiarité et les expériences personnelles avec cette condition augmentaient avec l'âge. Les plus âgés étaient plus susceptibles d'avoir un membre de la famille atteint de démence, y compris leurs parents. Les plus jeunes étaient plus susceptibles d'avoir été témoins de cas de démence, en particulier chez leurs grands-parents. C'était en grande partie en raison de ces expériences que les participants s'étaient familiarisés avec l'affection.

Par extension, la capacité des participants à décrire ce qu'est la démence était en grande partie liée aux symptômes qu'ils avaient personnellement observés chez leur proche qui était atteinte de la démence. Certains ont raconté comment cette personne avait graduellement perdu la mémoire, s'était parfois égarée ou ne se rappelait pas pourquoi elle s'était retrouvée au magasin, que son humeur et son comportement avaient changé, et qu'elle avait eu besoin de plus en plus d'aide et de supervision.

De nombreux participants ont fait allusion à la maladie d'Alzheimer, incertains si c'était de la démence, une forme de démence ou autre chose de complètement différent. Ils connaissaient très peu d'autres types de démence, même si les descriptions fournies par certains d'entre eux suggèrent que leurs proches avaient souffert de démence vasculaire ou de démence attribuable à une blessure.

Le sentiment général, en particulier chez les jeunes, était que la démence était un phénomène qui touche surtout les personnes très âgées et qui s'accompagne d'un déclin graduel des capacités cognitives, en particulier la mémoire.

Prévention

Le degré d'inquiétude des participants quant à leurs propres risques de développer la démence était plus grand chez ceux qui avaient des membres de la famille atteints de la démence. Plusieurs avaient l'impression que la démence pouvait être génétique ou héréditaire et si un de leurs parents ou grands-parents en souffrait, ils étaient plus à risque de développer eux-mêmes l'affection. Quelques-uns avaient aussi l'impression d'être beaucoup plus à risque en raison d'une blessure antérieure à la tête, comme une commotion. Par ailleurs, les participants qui croyaient être à faible risque ont expliqué qu'ils ne connaissaient personne dans leur famille qui avait souffert de démence.

Les participants s'accordaient généralement pour dire que les risques de développer la démence étaient liés à l'âge. Par conséquent, les plus âgés étaient plus préoccupés que les jeunes, peu importe que des membres de leur famille aient développé ou non la démence.

Il convient de noter qu'en décrivant les risques qu'ils couraient de développer la démence, les participants n'ont mentionné qu'un nombre limité des facteurs abordés plus tard durant la discussion.

Les participants étaient d'avis qu'il était possible de réduire les risques de développer la démence et que celle-ci n'était pas une conséquence inévitable du vieillissement. Même s'ils n'étaient pas tout à fait certains de la causalité ou des facteurs de risque autres que la génétique, plusieurs avaient l'impression qu'en demeurant actifs et en s'assurant de bien « entraîner » leur esprit ou leur cerveau, ils pouvaient retarder l'apparition de la démence, voire même l'éviter.

Les participants étaient très peu nombreux à avoir discuté avec qui que ce soit, y compris un fournisseur de soins, ou à avoir fait des recherches pour mieux comprendre les risques de développer la démence ou les mesures à prendre pour réduire les risques. Ceux qui l'avaient fait avaient un proche qui souffrait de démence ou étaient des aidants naturels non rémunérés de personnes atteintes de démence. Quelques-uns des participants plus âgés s'étaient aussi informés indirectement sur le sujet, surtout parce qu'ils associaient la démence au vieillissement. Certains avaient même l'impression d'avoir de plus en plus de pertes de mémoire et en étaient quelque peu préoccupés.

L'information sur les facteurs de risque ou les mesures à prendre pour diminuer les risques était disponible principalement en ligne et en anglais, autant pour les membres de CLOSM du Québec que pour les francophones hors Québec. Les commentaires sur l'accès et la disponibilité de cette information dans la langue de son choix incluaient ce qui suit :

Participants francophones des CLOSM :

- De façon générale, il était beaucoup plus facile de trouver de l'information en anglais qu'en français. La plupart du temps, la langue de recherche par défaut était l'anglais.
- Pour ceux qui ont trouvé de l'information en français, celle-ci provenait surtout de la France ou de la Société Alzheimer du Canada (SAC). Plusieurs avaient l'habitude de se tourner vers Google pour effectuer leur recherche.
- Quelques participants ont mentionné qu'il arrivait parfois que l'information en français soit mal traduite et qu'il était alors préférable d'aller directement à la source en anglais.
- Bon nombre de ces participants maîtrisaient bien l'anglais et étaient donc ouverts à obtenir de l'information dans l'une ou l'autre des langues officielles. Certains préféreraient avoir accès à de l'information en français puisqu'il s'agit de leur langue maternelle.
- Quelques-uns ont expliqué que parce que leur médecin était anglophone ou parce que leur conjoint ou conjointe était surtout ou exclusivement anglophone, il était plus logique pour eux d'accéder à l'information en anglais puisqu'ils pourraient plus facilement la partager et en discuter avec leur entourage.

Participants anglophones des CLOSM :

- Pour ces participants, l'information recherchée en anglais était facile à trouver et abondante. Ils ont souligné que de toute façon, l'anglais est la langue dominante sur Internet.
- Quelques-uns parlaient également français et étaient à l'aise dans les deux langues, mais ils étaient peu nombreux à se rappeler d'avoir eu besoin de recourir à de l'information en français en ligne ou d'avoir été limités à cette information. Ceci étant dit, plusieurs croyaient qu'il serait important pour eux d'avoir accès à l'information en anglais puisqu'elle serait plus facile à comprendre ou simplement parce qu'ils ne comprennent pas du tout le français.
- Plusieurs sources d'information ont été mentionnées, comme des sources américaines, des universités canadiennes et la SAC, pour ne nommer que celles-là.

Accent sur les facteurs de risque

En discutant des facteurs de risque à développer la démence, les participants ont semblé faire des suppositions. Comme il a été mentionné précédemment, plusieurs soupçonnaient que la génétique jouait un rôle important et qu'une mauvaise santé en général, dont un manque de

stimulation intellectuelle, pouvait constituer un facteur de risque. Quelques-uns croyaient également qu'un traumatisme crânien, comme une commotion, pouvait également être un facteur. Ils étaient très peu nombreux à bien comprendre tout l'éventail des facteurs de risque possibles.

Lorsque l'animateur leur a décrit les facteurs de risque associés à la démence, de nombreux participants s'entendaient pour dire que cette information était instructive et révélatrice. Grâce à cette nouvelle information, certains ont mieux compris comment quelques-uns de leurs proches avaient développé la démence, que ce soit en raison d'un mode de vie malsain, d'une consommation excessive d'alcool, de l'obésité, de l'isolement, d'un accident ou d'une infection, entre autres.

La liste en a amené quelques-uns à revoir leur propre niveau de risque. En prenant connaissance de tous les facteurs (à la manière d'une liste de vérification), certains ont constaté qu'ils pouvaient effectivement être à plus haut risque que ce à quoi ils s'attendaient au départ, en particulier en ce qui concerne les facteurs de mode de vie sain. De la même façon, ceux qui croyaient être à faible risque parce qu'ils ont une vie saine ont indiqué que la liste venait confirmer que c'était le cas. Quelques participants ont remarqué que la génétique ne figurait pas sur la liste et en ont été étonnés.

Lorsqu'ils ont mieux compris les facteurs de risque (la liste est demeurée à l'écran durant tout ce volet de la discussion), nous avons demandé aux participants s'ils avaient pris des mesures particulières, que ce soit de leur propre chef ou sur les conseils d'un fournisseur de soins, pour réduire leurs risques de développer la démence. Quelques-uns l'avaient fait, mais sans avoir l'intention de réduire leurs risques de développer l'affection. Ces mesures étaient les suivantes : mieux s'alimenter, faire plus d'exercice, réduire la consommation d'alcool et de tabac, et mener une vie généralement plus saine. La plupart de ces participants avaient pris ces mesures de leur propre chef, alors que quelques-uns parmi les plus âgés se rappelaient d'avoir reçu ces conseils de leur fournisseur de soins (sans qu'il soit cependant fait mention de la démence).

Les participants ont expliqué qu'ils avaient fait ces changements pour améliorer leur santé. Quelques-uns d'entre eux ont spécifiquement mentionné qu'ils voulaient réduire leurs risques de développer certaines maladies cardiovasculaires, comme l'hypertension, un taux élevé de cholestérol, etc. Ceux qui avaient un parent ou un proche atteint de démence ont également indiqué qu'ils avaient pris des mesures pour demeurer intellectuellement actifs, comme lire, faire des casse-têtes, etc.

Les participants ne voyaient pas beaucoup d'obstacles à l'adoption de ces mesures – la plupart ont invoqué le manque de motivation et le manque de temps. Aucun n'a fait allusion aux barrières linguistiques, comme le manque d'activités offertes dans la langue officielle de leur choix.

La participation aux programmes et activités en ligne ou en présentiel dans la communauté était assez limitée. Plusieurs ont expliqué que la pandémie les avait découragés à s'inscrire ou à participer aux activités en personne. Certains avaient participé à des activités en ligne, mais peu d'entre eux avaient l'impression que cela avait compensé pour le manque d'activités ou de programmes communautaires offerts en présentiel. La plupart s'entendaient pour dire qu'au fur et à mesure que les restrictions de la santé publique seraient levées, ils seraient heureux de reprendre les programmes et activités en présentiel, même si certains croyaient que les options en ligne devraient demeurer pour répondre aux besoins et aux préférences de chacun. Encore une fois, la langue dans laquelle ces programmes et activités étaient offerts ne semblait pas être un obstacle à la participation.

S'ils pouvaient participer aux programmes et activités communautaires en anglais ou en français, la plupart des participants choisiraient ceux offerts dans la langue officielle de leur choix. Les francophones des CLOSM sont demeurés plutôt indifférents, puisqu'une participation en français à ces activités serait un phénomène nouveau et inattendu, étant donné le peu d'activités et de programmes offerts dans cette langue. Finalement, si une activité était offerte uniquement en anglais, cela ne les dissuaderait pas de participer puisqu'ils sont bilingues. Les anglophones des CLOSM du Québec situées à Montréal étaient d'avis qu'ils avaient accès à de nombreux programmes et activités en anglais, ce qui leur convenait très bien. La plupart d'entre eux, que ce soit à Montréal ou ailleurs, préféreraient des programmes et des activités en anglais et plusieurs ne participeraient pas s'ils étaient offerts uniquement en français.

Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence

La connaissance des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence était quasi-inexistante. En entendant cette expression, certains croyaient qu'elle faisait référence à des établissements de soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence et quelques-uns ont parlé de communautés fermées ou de « villages ». Autrement, très peu de participants ont pu expliquer ce qu'était une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence.

Pour fournir un contexte à la discussion sur les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence, nous avons présenté cette description aux participants :

Dans une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, il y a des mesures en place pour que les personnes atteintes de démence puissent mieux se protéger et améliorer leur santé et leur bien-être, vivre de manière autonome, s'orienter et avoir accès aux activités locales en toute sécurité et maintenir leurs réseaux sociaux.

En plus de leur fournir cette information, nous leur avons expliqué que le concept désignait un quartier complet ou une partie d'une ville ou d'une municipalité (et non seulement un immeuble ou une communauté fermée). Compte tenu de cette explication, tous les participants

s'entendaient pour dire que leur collectivité n'était pas inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence. Bon nombre d'entre eux ont eu de la difficulté à décrire les changements que devrait apporter leur collectivité pour devenir plus inclusive et, dans la plupart des groupes, l'animateur a dû fournir des exemples de ce qu'avaient fait certaines collectivités. Après avoir reçu cette information, les participants ont fait quelques suggestions, y compris celles-ci :

- Mieux éduquer le public sur ce qu'est la démence, et la manière de communiquer, vivre et travailler avec des personnes atteintes de démence;
- Offrir plus de programmes et de services communautaires destinés aux personnes atteintes de démence;
- Mettre sur pied des groupes d'action communautaire composés de bénévoles qui accompagneraient les personnes atteintes de démence pour faire l'épicerie, socialiser, etc.

La plupart se sentaient à l'aise d'interagir avec une personne atteinte de démence dans un contexte social ou au travail, mais plusieurs croyaient toutefois qu'une formation quelconque leur serait utile.

Accès à l'information, aux programmes et aux soins dans la langue de son choix

Comme il a été mentionné précédemment, quelques participants avaient tenté d'obtenir des renseignements précis sur la démence, y compris les symptômes et les traitements, en anglais ou en français, pour une de leurs connaissances qui était atteinte de démence. Par ailleurs, très peu étaient au courant des programmes et activités offerts dans leur collectivité, que ce soit en anglais ou en français, pour aider les personnes atteintes de démence. Les quelques-uns qui avaient eu accès à ces programmes avaient mentionné des organisations comme la SAC. Toutefois, la plupart ont avoué n'avoir jamais effectué de recherche pour trouver ces types de programmes ou de services.

Comme pour le système de soins de santé dans leur collectivité, plusieurs participants ont fait valoir que ce qui était offert dans leur région ne répondait probablement pas aux besoins d'une personne atteinte de démence, quelle que soit la langue officielle de son choix. Ceci étant dit, les participants étaient d'accord pour dire que le système local de soins de santé était très mal outillé du point de vue linguistique pour soutenir les francophones hors Québec et les anglophones du Québec atteints de démence.

Certains ont également reconnu l'importance pour les membres des CLOSM de recevoir des soins de santé dans la langue officielle de leur choix. Ils en sont venus à cette conclusion de différentes manières. Certains se sont imaginés dans la peau d'une personne atteinte de démence et ont déterminé qu'ils ne seraient pas bien servis dans la langue officielle qu'ils connaissent le moins ou pas du tout. Quelques-uns ont parlé d'une personne de leur entourage qui souffrait de démence

et pouvaient voir à quel point il était important qu'elle puisse communiquer avec son équipe de soignants dans la langue officielle de son choix. D'autres avaient des parents ou des membres de la famille dont la langue maternelle n'était ni l'anglais ni le français (bien qu'en mesure de s'exprimer dans l'une ou l'autre de ces langues) et se rappelaient de les avoir entendus retourner à leur langue maternelle au fur et à mesure que la démence progressait.

Résultats de la recherche menée auprès des aidants naturels non rémunérés et des personnes atteintes de démence

La présente section contient un résumé des résultats de sept entrevues en profondeur réalisées avec des membres de CLOSM, dont cinq personnes atteintes de démence et deux avec des aidants naturels non rémunérés de personnes atteintes de démence. Les régions représentées étaient les suivantes : Québec, Ontario et Colombie-Britannique.

Qualité de vie globale

La première partie de chaque entrevue portait sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence, en particulier les conditions de logement, la perception quant à la qualité de vie et les facteurs qui y contribuent, dont la capacité à s'exprimer dans la langue officielle de son choix.

La plupart des participants atteints de démence avaient été diagnostiqués dans les dernières années, dont quelques-uns avaient reçu un diagnostic de démence précoce. Tous ont expliqué qu'ils étaient relativement indépendants et que même s'ils étaient limités dans certaines activités, la plupart n'avaient pas besoin d'une aide ou d'une supervision constante.

Les conditions de logement reflétaient bien ce niveau de quasi-autonomie. Presque tous les participants atteints de démence habitaient dans leur propre maison, avec un ou une partenaire de vie, et un habitait seul. Les plus jeunes habitaient avec leurs parents et leurs frères et sœurs, ou étaient retournés vivre avec eux.

Lorsque nous leur avons demandé de décrire leur qualité de vie ces jours-ci, la plupart des personnes atteintes de démence ont affirmé que leur vie était assez bonne. Ils avaient l'impression d'être bien appuyés et à part leur diagnostic de démence, leur état de santé était assez bon. Quelques-uns ont décrit les difficultés qu'ils avaient éprouvées à la suite du diagnostic – ils avaient cessé de travailler, avaient interrompu leurs études postsecondaires, s'inquiétaient de souffrir des pires aspects de la maladie, et étaient restés confinés à la maison. Pour certains d'entre eux, cela avait provoqué de l'anxiété ou une dépression.

La pandémie de COVID-19 avait également amplifié certains de ces grands changements dans leur vie et, dans une certaine mesure, introduit plusieurs obstacles. Par exemple, la pandémie avait

limité l'accès à certains réseaux de soutien ou valorisé des activités comme socialiser avec des amis et la famille à l'extérieur de chez soi, fréquenter les salles de gym, etc.

Ce sont les personnes âgées atteintes de démence qui ont le plus souffert de la pandémie :

« With COVID unfortunately, her verbal and memory have gotten worse. The fact of being more isolated, the stress of all the changes with the regulations and activities. Physically she is well, cognitively she is moderate-severe. She is well taken care of but her daily living skills have deteriorated over the past 2 years. » – Aidant naturel non rémunéré du Québec [« À cause de la COVID, sa communication verbale et sa mémoire se sont malheureusement détériorées. L'isolement accru, le stress causé par tous les changements concernant la réglementation et les activités ont contribué à cette situation. Physiquement, elle va bien, mais cognitivement, son état est de modéré à sévère. Elle reçoit de bons soins, mais ses aptitudes à la vie quotidienne se sont détériorées au cours des deux dernières années. »]

La plupart des participants atteints de démence ont également mentionné qu'avec le temps et une meilleure compréhension de leur condition, ils avaient une meilleure perspective de leur vie et voyaient les choses sous un meilleur jour qu'avant. Leurs sentiments à ce sujet étaient les suivants :

- Savoir qu'un diagnostic de démence ne signifie pas une dégradation cognitive imminente. Certains ont plutôt découvert que des mesures de prévention peuvent être prises pour retarder la progression de la démence.
- Ils sont physiquement en santé.
- Ils sont rassurés et réconfortés par la résilience, l'accessibilité et le dévouement de leur réseau de soutien. Même s'ils ne souhaitent pas être un fardeau pour qui que ce soit, ils sont heureux d'être entourés par un groupe de personnes étroitement soudées, qui sont là quand ils ont besoin d'elles et qui seront toujours présentes quelles que soient les circonstances.
- Ils ont développé des stratégies pour mieux gérer les aspects les plus difficiles de leur situation, notamment :
 - Parler à leurs proches quand ils en ont besoin
 - Prendre leurs médicaments
 - Apprendre comment d'autres personnes atteintes de démence composent avec leur diagnostic et s'adaptent à leur nouvelle vie
 - Perfectionner un passe-temps ou en apprendre un nouveau, comme jouer d'un instrument de musique, chanter, cuisiner, etc.

« ...music helps manage my emotions and my negative thoughts. » – Participant de l'Ontario atteint de démence [« ... la musique m'aide à gérer mes émotions et mes pensées négatives. »]

Questionnés sur ce qui était le plus important à l'heure actuelle pour leur qualité de vie, les participants ont surtout parlé des personnes qui leur apportent l'aide et le soutien dont ils ont besoin. Pour la plupart, il s'agit d'un membre de la famille ou de parents proches. D'autres ont aussi mentionné leurs passe-temps favoris ou leurs passions, comme la musique ou le chant.

Les aidants naturels non rémunérés ont expliqué que pour une personne âgée atteinte de démence et plus avancée dans la progression de l'affection, le sentiment d'être en sécurité à la maison était l'aspect le plus important pour leur qualité de vie. La notion de sécurité comporte de multiples facettes – être en sécurité chez soi ne signifie pas de se trouver dans un établissement de soins de longue durée et, par extension, être à l'abri des multiples éclosions de COVID-19 qui se sont produites à ces endroits durant la pandémie. Être en sécurité signifie vivre dans un environnement contrôlé avec leur conjoint ou conjointe à leurs côtés, un fournisseur de soins rémunéré qui se présente au domicile tous les jours et plusieurs mesures de sécurité en place dans la maison (comme un dispositif de sécurité pour cuisiner) pour maximiser leur bien-être.

Aucun des participants n'a mentionné directement que le fait de pouvoir s'exprimer dans la langue officielle de son choix était un facteur important qui contribue à sa qualité de vie. Pour les aider à mieux comprendre l'importance que pourrait avoir ce facteur, l'animateur a dû poser directement la question et a obtenu des réponses variées.

Premièrement, tous les participants ont indiqué qu'ils étaient passablement bilingues. Même s'ils avaient une préférence pour une langue officielle, c'est-à-dire la langue de la minorité dans leur province, ils ont expliqué qu'ils seraient en mesure de lire des documents ou de converser dans la langue officielle dominante dans leur province.

Deuxièmement, les occasions de parler la langue officielle de la minorité variaient selon les participants. Ceux qui habitent au Québec (dans les régions de Montréal et Sherbrooke) avaient l'impression d'avoir de nombreuses occasions de parler anglais. C'était le contraire pour les francophones de l'Ontario et de la Colombie-Britannique qui ont dit parler principalement le français à la maison et avec leurs proches de l'extérieur de la province. Ces francophones ont ajouté qu'ils ne parlaient pas le français aussi souvent qu'ils le souhaitaient et qu'ils étaient toujours agréablement surpris d'entendre quelqu'un de leur région s'exprimer en français.

Troisièmement, bien qu'ils se considèrent bilingues, tous les participants ont exprimé une nette préférence pour une langue ou l'autre, qui était souvent la langue officielle de la minorité dans leur province. Ils ont précisé qu'ils étaient généralement plus à l'aise dans cette langue et pouvaient être ainsi plus sincères et ouverts dans leurs conversations personnelles ou avec des

professionnels de la santé. Quelques-uns ont expliqué que le fait de parler la langue officielle de la minorité dans la province était pour eux une source de réconfort. Un Franco-ontarien a également mentionné qu'il devenait très émotif quand il parlait et chantait en français.

« C'est très important. C'est ma langue maternelle. La langue que je me sens le plus confortable à parler. Quand je parle avec les docteurs, je préfère le français. [...] Quand on me parle de mon état de santé ou de ma santé mentale, je préfère que ce soit en Français. J'ai l'impression que c'est plus personnalisé. » – Participant de l'Ontario atteint de démence

Ceci étant dit, quelques participants avaient l'impression de s'être habitués à leur environnement à un point tel qu'ils préfèrent maintenant parler la langue de la majorité. Un francophone a expliqué que bien qu'il ait une préférence pour le français, il utilisait l'anglais pour deux raisons : c'est la langue qu'utilisent toutes les personnes de son entourage et que chaque tentative pour trouver ou utiliser du matériel en français a été source de frustration, étant donné la piètre qualité de la traduction de l'anglais.

Réseaux de soutien

Dans le cadre de cette recherche, les réseaux de soutien ont été examinés sous différents angles, plus particulièrement le niveau de soutien requis, la ou les personnes qui fournissent ce soutien (en distinguant entre les aidants naturels non rémunérés et les fournisseurs de soins rémunérés) et finalement, l'importance de la langue dans le soutien fourni.

En ce qui concerne le niveau de soutien requis pour permettre aux participants de vivre confortablement et en toute sécurité, presque tous ont répondu qu'ils n'avaient pas besoin de grand-chose. Les besoins allaient de « rien du tout » pour un participant qui avait reçu son diagnostic dans les dernières années, qui occupait un emploi à temps plein à l'extérieur de la maison et qui vivait seul, à une surveillance constante pour une personne âgée atteinte de démence dont l'état s'était grandement détérioré dernièrement, selon un aidant naturel. Tous les autres participants ont indiqué qu'ils avaient besoin de peu de soutien pour vivre confortablement et en toute sécurité, bien que pour la plupart d'entre eux, des mesures de prévention ou des changements dans leurs conditions de vie avaient été mis en place pour favoriser ce sentiment de confort et de sécurité. Ces changements incluaient ce qui suit :

- Interrompre certaines activités, comme aller marcher ou conduire un véhicule le soir;
- Ne jamais s'éloigner de la maison sans être accompagné;
- Avoir des conversations quotidiennes (ou des « vérifications ») avec un membre de la famille pour s'assurer que tout va bien et que la personne n'a pas d'idée suicidaire;
- Retourner vivre avec ses parents;

- Interrompre ses études;
- Quitter son emploi;
- Rester confiné à la maison;
- S'impliquer davantage dans ses passe-temps.

Un autre facteur important qui contribue au sentiment de confort et de sécurité est l'accessibilité et la disponibilité des amis et plus particulièrement de la famille. Les participants atteints de démence habitent avec ou près des membres de leur famille qui leur offrent du soutien. Ils reçoivent aussi l'aide de personnes de leur entourage qui habitent plus loin, que ce soit par voie de vidéoconférence, des réseaux sociaux et de conversations téléphoniques. Tous les participants ont expliqué comment leurs proches assumaient leurs nouveaux rôles et leurs nouvelles responsabilités en lien avec leurs soins et même si cela n'exigeait pas toujours de gros efforts, ceux-ci étaient quand même remarqués et appréciés. Quelques-unes de ces contributions incluaient la préparation des repas, l'aide financière, les conversations, les recherches sur la démence et l'accompagnement aux rendez-vous ou pour aller chercher les médicaments, ou accomplir des tâches à l'extérieur, comme faire l'épicerie.

Quelques participants ont mentionné que leur sentiment de confort et de sécurité découlait en partie du soutien et de l'impact de leur équipe de soignants et de leur médication.

« J'ai ma famille, mes pilules et ma musique – je suis chanceux. Je n'ai besoin de rien d'autre! » –
Participant de l'Ontario atteint de démence

Finalement, les participants avaient l'impression que leurs besoins étaient comblés. Ceci étant dit, quelques-uns ne voulaient pas paraître « démunis » dans leur vie en général, comme en témoignent leurs réponses. Ceux-ci ont insisté sur le fait qu'ils ne souhaitaient pas attirer l'attention sur leur personne ou leur condition et que dans l'ensemble, leurs besoins étaient satisfaits et ils ne voulaient pas que les gens les perçoivent différemment que dans le passé.

Presque tous les participants se considéraient en santé et n'ayant besoin d'aucune aide pour des troubles ou des affections autres que la démence. Quelques jeunes participants ont mentionné qu'ils avaient souffert de dépression ou d'anxiété, mais que c'était bien secondaire par rapport à leur diagnostic de démence.

Regard sur les aidants naturels non rémunérés

Presque toutes les personnes atteintes de démence qui ont participé à cette étude dépendaient entièrement de aidants naturels non rémunérés pour les assister au quotidien. Même s'ils pouvaient compter sur une équipe de soignants combinant médecin de famille, thérapeutes,

spécialistes et personnel infirmier, seulement quelques-uns des participants plus âgés comptaient sur l'aide d'un fournisseur de soins rémunéré pour s'occuper d'eux à la maison.

Comme il a été mentionné précédemment, un nombre important de aidants naturels non rémunérés habitent avec les personnes atteintes de démence, que ce soit leur conjoint ou conjointe, parents ou frères et sœurs. Les personnes atteintes de démence peuvent aussi compter sur leurs amis et des membres de leur famille élargie qui n'habitent pas avec eux. Un seul participant a mentionné qu'il recevait l'aide de bénévoles ou d'étudiants. Tous les participants ont décrit ces aidants comme étant très impliqués et avaient avec eux des contacts quotidiens.

Les participants atteints de démence étaient en mesure de communiquer avec les aidants naturels non rémunérés dans la langue officielle de leur choix, ce qu'ils considéraient comme important. Ils ont expliqué que le fait de pouvoir s'exprimer dans cette langue leur donnait un sentiment de réconfort.

« It is very important. Especially given the cognitive restrictions, for her to feel comfortable she needs to be able to communicate in a language in which she feels comfortable. [...] If she could not speak to her caregivers, she would not feel motivated, she would not want to participate in activities or engage. » – Aidant naturel non rémunéré du Québec [*« C'est très important, surtout compte tenu de ses limites cognitives, qu'elle se sente à l'aise de pouvoir communiquer dans une langue qu'elle connaît bien. [...] Si elle était incapable de communiquer avec ses soignants, elle ne serait pas motivée, elle ne voudrait pas participer à des activités ou dialoguer. »*]

Certains participants, en particulier des jeunes, ont mentionné que le fait de parler leur langue officielle première stimulait leurs souvenirs d'enfance, lesquels contribuaient au sentiment de sécurité et de bien-être.

« I've spoken in English with [my parents] since I was a baby so it does provide a feeling of protection. Speaking English makes me feel better, more reassured. » – Participant du Québec atteint de démence [*« Je parle anglais avec mes parents depuis mon enfance alors je me sens protégé. Parler en anglais m'aide à me sentir mieux et rassuré. »*]

Quelques participants ont également expliqué que le fait de parler français avec leurs proches stimulait l'activité cérébrale et les aidait à mieux gérer leur démence. Un des participant a mentionné que son psychologue l'encourageait à utiliser les deux langues officielles aussi souvent que possible pour activer les différentes parties de son cerveau.

« *La démence c'est comme des trous dans ton cerveau, il y a des liens qui disparaissent, et en parlant français ça vient faire des connections.* » – Participant de la Colombie-Britannique atteinte de démence

Regard sur les fournisseurs de soins rémunérés

Comme il a été mentionné précédemment, seulement quelques participants plus âgés avaient recours aux services d'un fournisseur de soins rémunéré qui s'occupaient d'eux à la maison. Les autres participants avaient accès à une variété de professionnels de la santé, comme des médecins de famille, des psychologues, du personnel infirmier, des thérapeutes et des spécialistes. Il convient de noter que l'étude n'avait pas pour but de faire l'inventaire complet de ces professionnels. La liste fournie est donc de nature générale.

En ce qui concerne la langue officielle utilisée pour communiquer avec l'équipe de soignants, les résultats démontrent que cette langue est la même que celle que les participants peuvent utiliser dans leur collectivité. Ainsi, les participants qui habitent au Québec (dans les régions de Montréal et Sherbrooke) avaient l'impression qu'ils pouvaient communiquer avec leur équipe de soignants en anglais, contrairement aux francophones de l'Ontario et de la Colombie-Britannique, où les interactions avec les professionnels de la santé se déroulent uniquement en anglais.

Pour ce qui est des préférences, quelques participants préféraient utiliser la langue de la majorité dans leur province, alors que d'autres estimaient qu'il était important pour leur santé et leur bien-être d'avoir accès à une équipe de soignants qui parle la langue de la minorité. À ce sujet, les arguments invoqués par les participants étaient les suivants :

- Au Québec, les personnes bilingues atteintes de démence alternent souvent entre l'anglais et le français lorsqu'ils discutent avec les professionnels de la santé, mais lorsqu'il s'agit d'obtenir de l'information parlée ou écrite de ces derniers, ils préfèrent que ce soit en français.
- D'autre part, un participant du Québec atteint de démence a dit apprécier pouvoir interagir avec son équipe de soignants en anglais.

« *The doctor would explain some of the things about the patterns in my brain having to do with dementia. I understand this better in English. [MODERATOR: What does this lead to?] I have a better understanding of what is going on with me – I am more in control.* » – Participant du Québec atteint de démence [« *Si le médecin devait m'expliquer certaines choses du fonctionnement de mon cerveau en lien avec la démence, je comprendrais mieux s'il parlait en anglais. [L'ANIMATEUR : Qu'est-ce que cela signifie?] Je comprendrais mieux ce qui m'arrive, je serais plus en contrôle.* »]

- Quelques participants francophones ont mentionné que même s'ils trouveraient agréable d'avoir accès à un médecin francophone, ils ne sont pas incommodés et n'ont pas l'impression que leurs soins en souffrent parce que toutes leurs interactions sont en anglais. Ils n'ont jamais eu cette attente et ne l'auront probablement jamais.
- Ils ont admis qu'ils seraient « touchés » d'entendre un médecin ou un spécialiste s'exprimer en français, mais ne croyaient pas que cela améliorerait considérablement le niveau de soins qu'ils reçoivent. Ils ont ajouté qu'il serait plus important que les aidants naturels (autrement dit, les personnes avec lesquelles ils passent le plus de temps) parlent français, comparativement à un médecin qu'ils voient seulement de temps en temps.
- Les participants étaient également d'avis qu'il serait inutile, voire dangereux pour un médecin anglophone de s'exprimer en français, ce qui pourrait s'avérer difficile ou nuisible comparativement à ce même médecin qui utilise une terminologie plus claire et plus précise en anglais, sans compter qu'ils ont l'habitude de discuter avec les professionnels de la santé en anglais.
- Finalement, compte tenu de leur niveau de bilinguisme, les participants ont suggéré que les médecins francophones devraient être réservés aux patients qui en ont plus besoin qu'eux, comme les nouveaux arrivants qui ne connaissent pas les deux langues officielles.

Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence

La recherche visait à savoir si les participants avaient l'impression de pouvoir utiliser la langue officielle de leur choix dans leur collectivité et s'ils avaient accès aux activités offertes par celle-ci. Dans l'ensemble, la discussion avait pour but de sonder les participants pour savoir s'ils croyaient que leur collectivité était inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence et pour recueillir leurs suggestions de changements pour l'améliorer à cet égard.

Pour ce qui est des activités quotidiennes et sociales, l'anglais était la langue dominante pour tous les participants. Ceux qui habitent au Québec avaient l'impression d'être bien soutenus en anglais, alors que les francophones hors Québec se sentaient appuyés en anglais uniquement. Seulement quelques participants du Québec croyaient que leurs activités quotidiennes et sociales souffriraient s'ils ne pouvaient pas y avoir accès dans la langue officielle de leur choix. Même si les francophones hors Québec ont indiqué que le fait que les activités soient offertes exclusivement en anglais ne les empêchait pas de participer, ils croyaient qu'ils souhaiteraient sans doute en explorer de nouvelles si elles étaient offertes en français.

Pour fournir un contexte à la discussion sur les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence, nous avons présenté cette description aux participants :

Dans une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, il y a des mesures en place pour que les personnes atteintes de démence puissent mieux se protéger et améliorer leur santé

et leur bien-être, vivre de manière autonome, s'orienter et avoir accès aux activités locales en toute sécurité et maintenir leurs réseaux sociaux.

Après avoir pris connaissance de cette information, un seul participant – un aidant naturel – connaissait le concept des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence et avait entendu parler de ces « villages » aux États-Unis, qu'il a décrits comme des secteurs aménagés pour permettre aux personnes atteintes de démence de s'orienter en toute sécurité (épiceries, sentiers délimités sécuritaires, etc.). Il a également mentionné que dans ces villages, ces personnes avaient accès à des services, payants ou non. Les autres participants n'avaient jamais entendu parler de ces collectivités et avaient de la difficulté à imaginer à quoi elles pouvaient ressembler ou quelles mesures devraient être mises en place pour rendre une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence. Ils ont toutefois reconnu que leur quartier, leur communauté ou leur ville n'était pas aussi inclusifs qu'ils le devraient. Pour un participant, un indice dans ce sens était le peu de connaissance qu'ils avaient des autres personnes dans leur secteur atteintes de démence ou de l'ampleur de cette affection. Un autre indicateur du caractère non inclusif était le fait que les autres citoyens n'étaient pas au courant de leur condition.

La capacité de leur collectivité à leur offrir des services dans la langue officielle de leur choix n'était pas un enjeu prioritaire pour les participants au moment d'évaluer son caractère inclusif.

Les participants ont proposé des activités ou des mesures qui pourraient être envisagées pour rendre leur collectivité plus inclusive. Les suggestions incluaient ce qui suit :

- Offrir un plus grand nombre d'activités et de clubs pour les personnes atteintes de démence.
- Rendre l'information sur la démence plus accessible au grand public.
- Organiser des séances d'information sur les programmes destinés aux personnes atteintes de démence.
- Offrir des lieux de rencontre en ligne et en présentiel pour les personnes atteintes de démence. Ces espaces pourraient accueillir des activités et offrir un endroit où les ces personnes pourraient s'exprimer librement, sans crainte d'être jugées. Un participant a expliqué que ce type d'espace serait important pour ceux qui n'ont pas un réseau de soutien solide.
- Mettre sur pied un comité ou une organisation responsable de surveiller les changements qui se produisent dans la collectivité.
- Un aidant naturel a expliqué qu'il existait des groupes et de l'information auxquels sa mère pouvait avoir accès, mais que la collectivité était limitée lorsqu'il s'agissait de faciliter les

déplacements – « il y a toujours une crainte que quelqu'un se perde ou se blesse ». Dans ce contexte, il a suggéré d'ajouter des repères pour orienter les gens et d'adapter les toilettes en installant des affiches pour aider les personnes atteintes de démence à déverrouiller la porte.

Même si les participants avaient des suggestions pour améliorer la nature inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence de leur collectivité, quelques-uns d'entre eux n'étaient pas totalement convaincus que cette affection devrait être une préoccupation pour l'ensemble de la collectivité. Ils avaient le sentiment que la démence était quelque chose de personnel et ils ne souhaitaient pas que leur condition soit connue par plus de gens que ce qui était absolument nécessaire. Dans ce contexte, ils ne voyaient aucune urgence et n'avaient aucun intérêt à ce que les collectivités ou les villes changent simplement pour les accommoder – du moment qu'ils sont entourés de leur famille, ils ne manquent de rien. Un participant craignait également pour sa sécurité personnelle si sa situation devait être connue de tous dans le quartier et qu'on tente de profiter de lui d'une façon ou d'une autre.

Certains ont émis des doutes quant à la volonté des membres de la collectivité de faire de celle-ci un milieu inclusif à l'égard des personnes atteintes de démence. Quelques participants avaient l'impression que les collectivités tentaient d'éviter ou d'oublier cette affection plutôt que de l'accepter. Ils ont expliqué qu'il arrive parfois que les parents proches d'une personne atteinte de démence aient de la difficulté à aider celle-ci et ils ne voyaient pas comment une collectivité entière pourrait y arriver.

« La démence n'est pas quelque chose donc les gens aiment parler. C'est quelque chose qui fait peur. [...] Il y a des gens que je connaissais au collège qui me connaissaient bien et ils ont appris ça de bouche à oreille, des choses se répandent quand on ne le veut pas et ils ne me regardent plus jamais de la même façon. » – Participant de l'Ontario atteint de démence

« People don't want to talk about it. They don't want to see it. [...] It's unfair – it's depressing. » – Participant du Québec atteint de démence [*« Les gens ne veulent pas en parler. Ils ne veulent pas le voir. [...] C'est injuste et déprimant. »*]

« My "community" is my family right now. It's very personal. [...] I don't want to be a poster boy. » – Participant de l'Ontario atteint de démence [*« Ma communauté, c'est ma famille maintenant. C'est très personnel. [...] Je ne veux pas servir d'exemple. »*]

Regard sur les activités sociales en général

La connaissance des programmes, des clubs et des activités grand public était très élevée chez les participants. Ceux-ci étaient convaincus qu'ils pourraient facilement trouver ces programmes et que la langue dans laquelle ils sont offerts ne poserait aucun problème et ne changerait en rien leur désir de participer. Les obstacles à la participation qui ont été mentionnés incluaient ce qui suit : la difficulté à concilier travail-vie personnelle pour trouver le temps de participer, les activités qui sont trop loin du domicile, les moments de la journée ou les jours de la semaine où les activités ont lieu qui ne conviennent pas à leur horaire, et les fermetures provoquées par la pandémie. Plusieurs participants ont aussi mentionné qu'ils avaient réduit leurs activités sociales après avoir reçu leur diagnostic, soit parce qu'ils ne voulaient pas prendre de risques inutiles en public ou qu'ils n'aimaient pas être entourés d'autres personnes. L'un d'eux a dit « Je ne voulais pas sortir de la maison et mes parents ont respecté ma décision ».

Voici quelques exemples d'activités sociales auxquelles les personnes atteintes de démence ont participé :

- Homme de 35 ans : pratique le tennis et la natation, aime les « jeux d'esprit » comme les échecs, les cartes, les jeux de société et les jeux vidéo.
- Femme de 53 ans : suit un programme d'exercice, s'intéresse également au bingo et à la danse.
- Femme de 33 ans : fréquente une salle de gym, chante et joue de la musique dans les bars locaux.
- Femme de 20 ans : rien – a réduit ses activités après son diagnostic et durant la pandémie; aimerait éventuellement participer à des activités individuelles ou en petits groupes, comme la course à pied ou des exercices; elle s'intéresse davantage aux activités en ligne plutôt qu'en présentiel (pour le moment) – les activités possibles incluent l'apprentissage d'une nouvelle langue (espagnol, portugais); regarder des vidéos ou des présentations d'histoires de réussites personnelles et de récits inspirants de gens qui racontent leurs accomplissements dans le monde des affaires, de la musique, etc.
- Homme de 70 ans : chante et joue de la musique.

Pour les participants de l'Ontario et de la Colombie-Britannique, ces activités étaient rarement offertes dans la langue officielle de leur choix. Comme il a été mentionné précédemment, cela ne les empêchait toutefois pas de participer. Questionnés à savoir si leur intérêt pour ces activités serait plus grand si elles étaient offertes en français, les participants ont eu des réactions mixtes. L'un d'entre eux trouverait agréable d'avoir plus d'activités en français, ce qui serait nouveau et différent, alors que d'autres ne croyaient pas que c'était nécessaire et préféreraient mener leurs activités, comme le chant, en anglais.

Les réactions étaient également mitigées au Québec, où un participant a indiqué sa préférence pour les activités en français, principalement puisque cela faciliterait la tâche des organisateurs, alors qu'un autre estimait important que les activités soient offertes en anglais.

Regard sur les activités sociales destinées aux personnes atteintes de démence

Aucun des participants atteints de démence n'avait entendu parler des activités qui leur étaient destinées dans leur collectivité.

« I am not sure how to get the information – it is not very clear – access to get this information is not easy – maybe there needs to be more information on websites, in publicities, on the TV. » – Participant du Québec atteint de démence [« J'ignore où trouver l'information – ce n'est pas clair – l'accès à l'information est difficile. Il faudrait peut-être donner plus d'information sur les sites Web, dans les publicités, à la télévision. »]

La connaissance était faible, mais les commentaires suggéraient également que l'intérêt était assez limité parmi les personnes atteintes de démence. Aucune d'entre elles n'avait effectué de recherches sur ces programmes depuis leur diagnostic et même s'ils étaient offerts dans leur collectivité, certaines choisiraient de ne pas participer.

« I did not want to rely on the outside world more than I have to. I did not look for communities that spoke about dementia. » – Participant du Québec atteint de démence [« Je ne voulais pas devoir compter sur le monde extérieur plus qu'il était nécessaire. Je n'ai pas cherché de collectivités qui parlaient de démence. »]

Au Québec, un des aidants naturels savait que sa mère participait deux fois par semaine à des activités organisées par un centre de loisirs local, notamment des cours de yoga, de la marche et des activités artistiques. Il connaissait également les programmes offerts par la SAC et le Centre Cummings. Les universités de la région, y compris Concordia, l'Université de Montréal et McGill, organisaient également des laboratoires de langues et de soutien à la communication. Il ne voyait pas vraiment d'obstacles à la participation à ces programmes, mais a admis que la détérioration des capacités linguistiques de sa mère compliquait les choses. Il a également expliqué à quel point l'accès à certains de ces laboratoires et groupes de recherche dépendait de certains critères d'admissibilité, rendant plus difficile pour sa mère d'y accéder en raison de sa condition alors que ce sont les personnes comme elle qui ont le plus besoin de ces programmes.

Parmi les participants que les programmes destinés aux personnes atteintes de démence pourraient intéresser, quelques-uns ont mentionné que ces activités devraient avoir lieu à proximité de leur domicile puisqu'ils seraient incapables de parcourir seuls une trop grande

distance. Un participant a souligné que ces activités devraient se dérouler dans un milieu ouvert d'esprit et exempt de jugement. Quelques-uns ont fait des suggestions d'activités susceptibles de les intéresser :

- Tout ce qui concerne la musique : cours de musique, cours de chant – ces types d'activités calment l'esprit et contribuent à canaliser les émotions
- Haltérophilie, yoga, natation : des activités physiques qui permettent de contrôler et de canaliser ses émotions
- Cours de cuisine en groupe, découverte de nouvelles recettes
- Salles de lecture où les gens peuvent lire à voix haute ou utiliser des livres audios
- Cours de tricot : une activité relaxante et apaisante
- Activités au parc : arts dans le parc, musique dans le parc, parcs animaliers, zoothérapie
- Cafés extérieurs adaptés avec faible stimulation, menus en gros caractères, etc.
- Plus de programmes et d'espaces « hybrides » pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés afin qu'ils puissent être au même endroit en même temps. Il n'est pas nécessaire qu'ils participent aux mêmes activités, mais cela permettrait simplement aux aidants d'avoir un endroit où aller pendant que les personnes atteintes de démence sont occupées avec les activités.

Accès à l'information sur la démence

Bien que les participants n'aient pas fait beaucoup de recherche sur les programmes offerts dans leur collectivité aux personnes atteintes de démence, presque tous s'étaient renseignés sur cette affection. Les informations recherchées étaient les suivantes :

- Information sur la démence en général
- Information sur les traitements : les traitements en général, s'il existe un remède, les nouveaux traitements, les traitements naturopathiques, de l'information sur les médicaments qui peuvent atténuer l'anxiété, l'irritabilité et l'agressivité, les traitements autres que ceux qui adoptent une approche d'essai-erreur
- Information sur les différents stades de la démence et sa progression
- Études de cas, témoignages, récits personnels, comprendre si toutes les personnes diagnostiquées finissent par connaître le même sort, forums et ressources entre pairs, comme PatientsLikeMe.com.
- Effets à long terme sur le cerveau et le corps
- Types d'activités susceptibles de ralentir ou de retarder la progression de la démence

- Nutrition et régime alimentaire sain

Un des aidants naturels non rémunérés a expliqué que sa mère ne faisait pas elle-même les recherches, mais que c'était son équipe de soignants qui s'en occupait. Quelques participants atteints de démence ont aussi mentionné que les recherches sur cette affection ne les intéressaient pas, soit parce qu'ils avaient peur de faire d'en découvrir davantage sur leur condition ou qu'ils ne voulaient pas s'y attarder, et préféraient laisser cette tâche aux membres de leur famille proche.

La vaste majorité des recherches étaient effectuées en ligne avec les moteurs Google. Plusieurs participants avaient fait ces recherches après leur diagnostic et avaient consulté une variété de sites Web, mais ne se rappelaient d'aucun en particulier. Les autres sources d'information incluaient les communications avec les parents, l'équipe de soignants et les réseaux sociaux (notamment Facebook et Instagram).

La plupart des participants du Québec avaient fait leurs recherches en anglais qui était leur langue de choix pour ce type d'information. L'un d'eux a affirmé que cela lui permettait de « rester dans sa zone de confort ». Ceux qui avaient fait leurs recherches en français ont expliqué qu'il leur importait peu que l'information soit en anglais ou en français, puisqu'ils étaient à l'aise dans les deux langues officielles. En Ontario et en Colombie-Britannique, les participants comptaient surtout sur des sites Web en anglais, et seulement quelques sites en français. Ces derniers n'étaient pas embêtés par le manque de ressources en français puisque la plupart n'avaient pas cherché de contenu dans cette langue.

Presque tous les participants avaient trouvé l'information qu'ils cherchaient. Les difficultés rencontrées n'avaient rien à voir avec la langue, mais avec le manque d'information à jour (ou la difficulté à se tenir informés des nouvelles ressources et des nouveaux traitements), l'incapacité de trouver de l'information sur un traitement, et la grande quantité d'information non validée sur les activités de stimulation cérébrale.

« There is a lot of anecdotal information but it is really hard to get it validated. You are left in the unknown. » – Aidant naturel du Québec [« On trouve beaucoup d'information anecdotique, mais c'est difficile de la valider. On reste dans l'inconnu. »]

Les participants ont exprimé leur intérêt pour d'autres sujets liés à la démence, notamment :

- Des histoires de réussite de personnes qui ont pu retarder la progression de la démence : Comment y sont-ils arrivés?
- La démence est-elle héréditaire?

- Est-ce dangereux pour moi d'avoir des enfants avant d'être « guérie »?
- De l'information sur les résidences de soins pour les personnes atteintes de démence
- De l'information sur les derniers traitements

Quelques participants ont manifesté l'intérêt d'accéder désormais à l'information dans la langue officielle de leur choix, préférablement sur un site Web bilingue. Quelques-uns ont mentionné vouloir utiliser des sites Web gouvernementaux ou bien établis, alors qu'un participant a souligné l'importance d'un contenu bien traduit en français.

Effets de la pandémie

L'étude avait également pour but de découvrir si les participants avaient l'impression que la pandémie de COVID-19 avait modifié leur façon d'accéder à l'information, aux programmes et aux soins liés à la démence. Aucun d'entre eux ne croyait avoir perdu l'accès à l'information qui les intéressait. L'impact le plus notable pour les personnes atteintes de démence était l'accès plus restreint aux hôpitaux et aux équipes de soignants. Les participants s'entendaient pour dire que la pandémie avait limité les contacts avec leur réseau social et les avait isolés de leurs proches. Un participant a expliqué que la pandémie l'avait confiné à la maison où il s'était trop souvent retrouvé devant l'écran à regarder des nouvelles déprimantes de ce qui se passait dans le monde.

Quelques participants ont expliqué comment cette transition marquée vers le Web avait amélioré ou maintenu leur accès à l'information et aux programmes, notamment en éliminant certains défis logistiques liés au transport. Ceci étant dit, cette transition ne s'est pas faite sans heurts. À ce sujet, un aidant naturel a expliqué qu'en raison de la perte cognitive et d'une dépendance accrue aux stimuli visuels, « l'utilisation de Zoom a créé une certaine confusion – il n'y a pas suffisamment de stimulation... bien que cette technologie ait simplifié les choses d'un point de vue logistique en éliminant le transport ».

À l'avenir, au fur et à mesure que les restrictions de la santé publique seront levées, les participants aimeraient pouvoir reprendre leurs activités et leurs programmes en présentiel, mais ont indiqué que les services en ligne ne devraient pas être entièrement supprimés. Certains ont recommandé une approche progressive ou graduelle pour un retour au présentiel, d'autant plus qu'il pourrait être difficile pour les personnes atteintes de démence qui sont confinées à la maison de soudainement devoir interagir avec des groupes en personne. Les défis liés au transport ne peuvent pas disparaître du jour au lendemain, tout comme les répercussions financières du prix de l'essence ces jours-ci.

Méthodologie

Aperçu : La méthodologie de recherche consistait en sept groupes de discussion en ligne composés de membres de communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM) âgés de 18 ans et plus et de sept entrevues en profondeur avec des aidants naturels non rémunérés et des personnes atteintes de démence qui sont également membres de CLOSM. La collecte de données a eu lieu du 28 mars au 16 juin 2022 auprès de Canadiennes et de Canadiens des quatre coins du pays. Au total, 50 personnes ont participé à la recherche.

Quorus avait la responsabilité de coordonner tous les aspects du projet de recherche, y compris la collaboration avec l'équipe du client pour la conception et la traduction du questionnaire de recrutement et du guide de l'animateur, la collecte de données et le recrutement des participants, les plateformes de collecte de données téléphoniques et en ligne, l'animation des séances de discussion et des entrevues, et la production des rapports requis au terme de la collecte de données. La méthode de recherche est décrite plus en détail ci-dessous.

Auditoire cible et base de sondage

Pour les groupes de discussion, l'auditoire cible était composé d'adultes de 18 ans et plus membres de CLOSM. Pour les entrevues individuelles, nous avons recruté des personnes atteintes de démence et des aidants naturels non rémunérés membres des CLOSM.

Des questions bien précises ont été insérées dans le questionnaire de recrutement pour déterminer si les participants remplissaient les conditions d'admissibilité au programme de recherche et pour obtenir, le cas échéant, une bonne représentation des principales dimensions sociodémographiques, comme l'âge, le genre, le statut socioéconomique, la région, le milieu rural ou urbain, et l'origine ethnique ou culturelle.

En plus des critères généraux susmentionnés, d'autres mesures ont été utilisées pour recruter des participants de qualité :

- Nous avons exclu tout participant qui occupait ou avait déjà occupé un poste au sein d'un ministère ou d'un organisme gouvernemental concerné, d'une agence de publicité, d'une firme d'études de marché, d'un cabinet de relations publiques, comme fournisseur de soins rémunéré d'une personne atteinte de démence, comme professionnel ou un travailleur de la santé spécialisé dans les troubles neurologiques, comme la démence, ou des médias (radio, télévision, journaux, production vidéo ou cinématographique, etc.). Cette exclusion s'appliquait également aux membres de la famille ou du ménage d'un participant.
- Nous avons exclu tous les participants qui se connaissaient, à moins qu'ils fussent à des séances différentes, tenues à des moments différents.

- Nous avons exclu tout participant qui aurait pris part à une séance de recherche qualitative au cours des six mois précédents.
- Nous avons également exclu tout participant qui avait pris part à cinq séances ou plus de recherche qualitative au cours des cinq années précédentes.
- Nous avons exclu tout participant qui avait pris part à une séance de recherche qualitative sur le même sujet, tel que défini par le chercheur ou l'animateur au cours des deux années précédentes.
- Nous avons exclu du recrutement les fournisseurs de soins rémunérés de personnes atteintes de démence.
- Nous avons également exclu du recrutement les professionnels de la santé ou les travailleurs possédant une expertise en troubles neurologiques, y compris la démence.

Description des procédures de collecte de données

La collecte de données a été effectuée auprès des groupes de discussion en ligne composés de membres des CLOSM âgés de 18 ans et plus. Chaque séance durait environ 90 minutes. Elle a également été effectuée durant les entrevues téléphoniques en profondeur menées avec des aidants naturels non rémunérés et des personnes atteintes de démence aussi membres de CLOSM, chacune d'une durée approximative de 40 minutes.

Pour chaque groupe de discussion, Quorus a recruté huit participants pour s'assurer de la présence de six à huit d'entre eux. Tous les participants aux groupes de discussion et aux entrevues ont reçu 120 \$ au terme de la séance.

Les participants aux groupes de discussion ont été recrutés au téléphone par composition aléatoire auprès du grand public, par le biais d'une base de données exclusives de volontaires et par références. Santé Canada, l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) et le partenaire de recrutement ont également contacté plusieurs organisations des CLOSM et autres qui offrent des services aux personnes atteintes de démence pour qu'à leur tour, elles communiquent avec l'auditoire cible pour promouvoir le projet et encourager les participants qualifiés à contacter l'équipe de recrutement.

Malgré tous les efforts déployés, le recrutement des personnes atteintes de démence qui sont membres des CLOSM ne s'est pas fait sans heurts. Par conséquent, nous avons obtenu un cadre de recherche final différent de ce qui avait été prévu au départ, pour les raisons suivantes :

- Les membres des CLOSM représentent un segment à très faible incidence de la population de l'Ouest canadien, de certaines régions du Québec et de la plupart des régions du Canada atlantique, rendant extrêmement difficile leur participation à une étude de recherche sur l'opinion publique.

- Au sein de ce segment, les personnes atteintes de démence forment un segment encore plus petit.
- Les contacts avec les organisations et les groupes représentant les CLOSM et les personnes atteintes de démence n'ont pas permis de dénicher des candidats admissibles à la recherche. Suite à ces efforts de recrutement, quelques personnes ont communiqué avec Quorus, mais elles ont été exclues parce qu'il s'agissait de professionnels de la santé ou de travailleurs possédant une expertise en troubles neurologiques, dont la démence.
- Durant le recrutement, nous avons rejoint plusieurs personnes qui connaissaient quelqu'un atteint de démence, mais elles ont refusé de parler de cette étude aux personnes atteintes de démence pour deux raisons :
 - Les amis et les membres de la famille prennent sur eux de créer un bouclier ou une bulle autour de leurs connaissances atteintes de démence et sont réticents à les exposer inutilement à des interactions.
 - Quelques-unes des personnes atteintes de démence étaient considérées comme incapables de participer à ce type de recherche en raison de l'état avancé de leur affection.

Le recrutement des participants pour les groupes de discussion a été fait conformément aux règles de sélection, de recrutement et de protection de la vie privée établies dans les *Normes pour la recherche sur l'opinion publique effectuée par le gouvernement du Canada – Recherche qualitative*. Les exigences suivantes ont également été respectées :

- Toutes les activités de recrutement se sont déroulées dans la langue officielle de préférence du participant, en français ou en anglais selon le cas.
- Nous avons informé les participants qui l'ont demandé sur la manière dont ils pouvaient accéder aux résultats de la recherche.
- Nous avons fourni l'énoncé de confidentialité de Quorus à ceux qui l'ont demandé.
- La procédure de recrutement a permis de confirmer la capacité de chaque participant à communiquer, comprendre, lire et écrire dans la langue utilisée pour leur séance.
- Nous avons informé les participants de leurs droits en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et de la *Loi sur l'accès à l'information* et nous leur avons donné l'assurance que ces droits seraient protégés tout au long du processus de recherche. Plus précisément, nous avons informé les participants du but de la recherche, de l'identité du ministère ou de l'agence qui l'avait commandée et du fournisseur des services de recherche, et que les résultats de l'étude seraient rendus publics dans les six mois suivant la fin des travaux de recherche à Bibliothèque et Archives Canada. Enfin, nous avons

informé les participants que leur participation à l'étude était volontaire et que l'administration des renseignements fournis respecterait les exigences de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.

À l'étape du recrutement et au début de chaque groupe de discussion, nous avons informé les participants que cette recherche se faisait pour le compte de Santé Canada et de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC). Ceux-ci ont également été informés que les séances seraient enregistrées et que des observateurs de Santé Canada et de l'ASPC seraient présents. Quorus s'est assuré d'obtenir le consentement préalable des participants à l'étape du recrutement ainsi qu'au début de chaque séance de discussion.

Toutes les séances de groupes de discussion en ligne se sont déroulées en soirée après les heures d'ouverture habituelles, alors que les entrevues téléphoniques en profondeur ont eu lieu au moment qui convenait le mieux aux participants. L'équipe de recherche a utilisé la plateforme de webconférence Zoom pour héberger et enregistrer les séances (avec des microphones et des webcams branchés aux appareils électroniques de l'animateur et des participants, comme les ordinateurs portables, les tablettes et les téléphones intelligents) et pour permettre au client d'observer les discussions à distance.

Au total, sept groupes de discussion en ligne ont été organisés. Les renseignements détaillés sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Date	Région	Langue	Participants
28 mars 2022	Ontario	Français	6
29 mars 2022	Québec (Montréal)	Anglais	6
4 avril 2022	Canada atlantique	Français	7
4 avril 2022	Prairies (MB/SK/AB)	Français	6
6 avril 2022	Québec (extérieur de Montréal)	Anglais	6
6 avril 2022	Colombie-Britannique	Français	4
16 juin 2022	Colombie-Britannique	Français	8
-	-	-	TOTAL : 43

Les régions, les participants, la langue utilisée et les dates des entrevues en profondeur sont présentés ci-dessous :

Entrevue	Date	Région	Segment	Langue
1	29 mars 2022	Québec	Aidant naturel non rémunéré	Anglais
2	29 mars 2022	Québec	Aidant naturel non rémunéré	Anglais

Entrevue	Date	Région	Segment	Langue
3	8 avril 2022	Québec	Personne atteinte de démence (homme de 35 ans diagnostiqué il y a un an ou deux)*	Anglais
4	11 avril 2022	Colombie-Britannique	Personne atteinte de démence (femme de 53 ans diagnostiquée il y a un ou deux ans)	Français
5	12 avril 2022	Ontario	Personne atteinte de démence (femme de 33 ans diagnostiquée il y a un an ou deux)*	Français
6	13 avril 2022	Québec	Personne atteinte de démence (femme de 20 ans diagnostiquée il y a un an ou deux)*	Anglais
7	15 avril 2022	Ontario	Personne atteinte de démence (homme de 70 ans diagnostiqué il y a moins d'un an)	Français

*La recherche a été menée avec des personnes d'âges divers atteintes de démence, y compris des personnes ayant la forme précoce de la démence. Bien que ce soit rare, une personne peut être diagnostiquée de la démence dans la vingtaine ou la trentaine.

Annexes

Questionnaire de recrutement

Spécifications

- Six groupes de discussion avec des membres de communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM) et dix entrevues téléphoniques individuelles avec des personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels dans cinq régions.
 - Canada atlantique (N.-É., Î.-P.-É., T.-N.-L., N.-B)
 - Ontario
 - Colombie-Britannique/Yukon
 - Québec (résidents de Montréal et résidents de l'extérieur de Montréal)
 - Prairies (Manitoba/Saskatchewan/Alberta)
- Pour les groupes de discussion : recruter 8 participants par groupe pour s'assurer de la présence de 6 à 8 d'entre eux.
- Les entrevues sont réservées aux personnes atteintes de démence (diagnostiquées). Des aidants naturels sont recrutés au besoin pour assister les participants. Il est possible d'inviter des aidants naturels non rémunérés (normalement un membre de la famille ou un ami) et de les ajouter sur la liste de réserve pour les entrevues individuelles au cas où nous n'aurions pas suffisamment de participants atteints de démence.
- La durée des groupes de discussion est de ~90minutes et celle des entrevues téléphoniques, ~40 minutes.
- Chaque participant recevra 120 \$.

Toutes les heures sont indiquées en heure locale, à moins d'indication contraire.

Groupe 1 Ontario - FR	Groupe 2 Québec (Montréal) - AN	Groupe 3 Canada atlantique - FR	Groupe 4 Prairies (MB/SK/AB) - FR
28 mars 17 h 30 HNE	29 mars 17 h 30 HNE	4 avril 17 h 30 HNA	4 avril 18 h HNC
Groupe 5 Québec (extérieur de Montréal) - AN	Groupe 6 C.-B./Yukon - FR		
6 avril 17 h 30 HNE	6 avril 17 h HNP		

Structure des entrevues individuelles	Langue	Nombre approximatif d'entrevues par région
Atlantique (N.-É., Î.-P.-É., T.-N.-L., N.-B.)	Français	2
Ontario	Français	2
C.-B./Yukon	Français	2
Québec	Anglais	2
Prairies (AB, SK, MB)	Français	2
Total		10

**Les entrevues se dérouleront du 21 mars au 10 avril. Au moins quatre des dix entrevues doivent avoir lieu au plus tard le 31 mars.

Questionnaire

A. Introduction

Hello/Bonjour. Je m'appelle [**NOM**]. Je téléphone du groupe-conseil Quorus, une entreprise nationale d'étude sur l'opinion publique. Nous menons présentement une étude pour le compte du gouvernement du Canada avec des gens de votre région. Préférez-vous continuer en français ou en anglais ? / Would you prefer to continue in English or French?

Comme je vous le disais, nous menons une étude avec des gens de votre région pour le compte du gouvernement du Canada, plus particulièrement l'Agence de la santé publique.

[INSÉRER POUR LES RÉGIONS À L'EXTÉRIEUR DU QUÉBEC] Nous voulons nous entretenir avec des personnes dont la langue maternelle ou la langue officielle préférée est le français et qui habitent à l'extérieur du Québec pour sonder leurs connaissances sur divers problèmes de santé et recueillir leurs opinions sur l'accès à l'information et le soutien offert dans la langue de leur choix dans leur région.

[INSÉRER POUR LE QUÉBEC] Nous voulons nous entretenir avec des personnes dont la langue maternelle ou la langue officielle préférée est l'anglais et qui habitent au Québec pour sonder leurs connaissances sur divers problèmes de santé et recueillir leurs opinions sur l'accès à l'information et le soutien offert dans la langue de leur choix dans leur région.

La participation est strictement volontaire et votre décision de participer n'affectera d'aucune façon vos rapports avec le gouvernement du Canada. Nous souhaitons connaître vos opinions et discuter de vos expériences. Personne ne tentera de vous vendre quoi que ce soit ou de vous soutirer des renseignements personnels. Nous ne vous demandons pas de participer aujourd'hui. À cette étape du processus, nous invitons seulement des Canadiens à participer à des groupes de discussion et des entrevues qui auront lieu à la fin mars, début avril. Les participants recevront un cadeau en argent en guise de remerciement. Peu importe la manière dont vous participez, tous vos commentaires demeureront anonymes et serviront uniquement aux fins de l'étude, conformément aux lois qui ont pour but de protéger votre vie privée.

1. Avant de vous inviter, je dois vous poser quelques questions pour m'assurer d'avoir un bon mélange de participants. Cela ne prendra que 5 minutes. Puis-je continuer ?

Oui	1	CONTINUER
Non	2	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

B. Admissibilité

2. Tout d'abord, pouvez-vous me confirmer que vous habitez bien en/au **[INSÉRER LA PROVINCE OU LE TERRITOIRE]** ?

Oui	1	
Non	2	MODIFIER AU BESOIN OU REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

3. **[POUR LES RÉPONDANTS DE L'EXTÉRIEUR DU QUÉBEC]** Diriez-vous que vous faites partie d'une communauté francophone en situation minoritaire, c'est-à-dire une personne dont la langue première est le français ou qui préfère le français et qui habite à l'extérieur du Québec?

Oui	1	
Non	2	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN
Préfère ne pas répondre	3	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

4. **[POUR LES RÉPONDANTS DU QUÉBEC]** Diriez-vous que vous faites partie d'une communauté anglophone en situation minoritaire, c'est-à-dire une personne dont la langue première est l'anglais ou qui préfère l'anglais et qui habite au Québec?

Oui	1	
Non	2	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN
Préfère ne pas répondre	3	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

5. **[POUR LES RÉPONDANTS DU QUÉBEC]** Habitez-vous dans la grande région de Montréal?

Oui	1	SAUTER À Q7
Non	2	

6. Dans quelle ville, quelle municipalité ou quel village habitez-vous?

Noter le nom de la ville, de la municipalité ou du village : _____

RECRUTER DES ANGLOPHONES DE MONTRÉAL POUR LE GROUPE 1 DU QUÉBEC ET DES ANGLOPHONES DE L'EXTÉRIEUR DE MONTRÉAL POUR LE GROUPE 2 DU QUÉBEC. RECRUTER UN MÉLANGE POUR CHAQUE ENTREVUE INDIVIDUELLE.

7. Depuis combien de temps habitez-vous à cet endroit?

NOTER : _____

LES PARTICIPANT DOIVENT HABITER DANS LEUR COMMUNAUTÉ DEPUIS AU MOINS DEUX ANS.

8. Est-ce que vous ou d'autres membres de votre ménage ou famille immédiate travaillez dans un de ces domaines? **[LIRE LES RÉPONSES]**

	Oui	Non
Une entreprise d'études de marché	1	2
Un magazine ou un journal, version papier ou en ligne	1	2
Une station de radio ou de télévision	1	2
Un cabinet de relations publiques	1	2
Une agence de publicité ou une firme de graphisme	1	2
Une entreprise médiatique en ligne ou comme blogueur	1	2
Le gouvernement fédéral, provincial ou municipal	1	2
Un fournisseur de soins rémunéré d'une personne atteinte de démence	1	2
Un professionnel ou un travailleur de la santé spécialisé dans les troubles neurologiques, comme la démence	1	2

SI A RÉPONDU OUI À L'UNE OU L'AUTRE DES OPTIONS CI-DESSUS, REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

9. Pour cette étude, nous voulons nous entretenir avec une variété de participants, y compris des personnes ayant reçu un diagnostic de démence de la part d'un fournisseur de soins. Est-ce que vous ou un autre membre de votre ménage avez reçu un tel diagnostic? **[AU BESOIN : La démence se caractérise par un déclin des capacités cognitives (mémoire, langage, conscience des gens/des lieux/du temps, etc.) et inclut la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et les démences mixtes.]**

Oui, moi-même	1
Oui, un autre membre du ménage	2
Non	3

SI A RÉPONDU « OUI, MOI-MÊME », RECRUTER POUR LES ENTREVUES AVEC DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET PASSER À Q10

SI A RÉPONDU « OUI, UN AUTRE MEMBRE DU MÉNAGE », DEMANDER À PARLER À CETTE PERSONNE ET RÉPÉTER L'INTRODUCTION

SI A RÉPONDU « NON », PASSER À Q13

10. **[SI A RÉPONDU « OUI, MOI-MÊME » À Q9, PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE :]** Quand avez-vous reçu votre diagnostic de démence?

Dans la dernière année	1
Il y a un ou deux ans	2
Il y a de trois à cinq ans	3
Il y a six ans ou plus	4

11. **[SI A RÉPONDU « OUI, MOI-MÊME » À Q9, PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE :]** Pour cette étude, nous organisons des entrevues individuelles avec des personnes atteintes de démence pour recueillir des commentaires sur leurs expériences, notamment l'accès aux ressources et aux services de soutien dans la langue officielle de leur choix dans leur région. Les personnes qui remplissent les conditions et qui participent à l'entrevue recevront un incitatif financier. Si vous souhaitez être accompagné(e) par un aidant naturel ou une autre personne, nous pouvons vous accommoder. Toutefois, cette personne n'aura pas droit à l'incitatif. Aimerez-vous participer à l'entrevue?

Oui	1 CONTINUER à Q12
Non	2 REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

12. [SI A RÉPONDU « OUI » À Q11] Merci. Afin de m'assurer d'avoir un bon mélange de participants, pourrais-je vous poser quelques questions? **Si vous préférez, nous pouvons vous fournir les questions que vous pourrez examiner avant de répondre.**

Oui	1 CONTINUER
Non	2 REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

SI LE RÉPONDANT SOUHAITE EXAMINER LES QUESTIONS, NOTER SON ADRESSE COURRIEL POUR POUVOIR LES LUI ENVOYER. FIXER UNE DATE DE RAPPEL POUR REMPLIR LES QUESTIONS RELATIVES AU PROFIL.

C. Questions à des fins de profil

13. Quelle est votre identité de genre? [Si vous n'êtes pas à l'aise d'en parler, vous n'avez pas à le faire.] **[NE PAS LIRE LES RÉPONSES]**

Homme	1
Femme	2
Préfère se décrire lui(elle)-même : _____	3
Préfère ne pas répondre	4

TENTER DE RECRUTER UNE PROPORTION ÉGALE D'HOMMES ET DE FEMMES ET RECRUTER LES AUTRES IDENTITÉS DE GENRE AU FUR QU'ELLES SE PRÉSENTENT

14. Nous souhaitons inviter des gens de tous âges. Quel âge avez-vous?

NOTER L'ÂGE: _____

RECRUTER UN MÉLANGE D'ÂGES DANS CHAQUE GROUPE

15. Vous considérez-vous comme étant...?

une personne autochtone (Premières Nations, Inuit ou Métis)	1
un membre d'un groupe ethnoculturel ou d'une minorité visible d'une origine autre qu'autochtone	2
Aucune de ces réponses	3

16. [DEMANDER SEULEMENT SI Q15=2] Quelle est votre origine ethnique?

NOTER L'ORIGINE ETHNIQUE : _____

DANS LA MESURE DU POSSIBLE, RECRUTER UN MÉLANGE POUR TOUS LES GROUPES ET TOUTES LES ENTREVUES

17. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez atteint?

Secondaire partiel	1
Diplôme d'études secondaires	2
Études collégiales ou universitaires partielles	3
Études collégiales/universitaires terminées	4
Études supérieures	5
Préfère ne pas répondre	6

DANS LA MESURE DU POSSIBLE, RECRUTER UN MÉLANGE POUR TOUS LES GROUPES ET TOUTES LES ENTREVUES

18. Quel est le revenu annuel de votre ménage, c'est-à-dire le revenu total combiné avant impôts de toutes les personnes qui habitent chez vous?

Moins de 20 000 \$	1
20 000 \$ à moins de 40 000 \$	2
40 000 \$ à moins de 60 000 \$	3
60 000 \$ à moins de 80 000 \$	4
80 000 \$ à moins de 100 000 \$	5
100 000 \$ à moins de 150 000 \$	6
150 000 \$ et plus	7
[NE PAS LIRE] Préfère ne pas répondre	8

DANS LA MESURE DU POSSIBLE, RECRUTER UN MÉLANGE POUR TOUS LES GROUPES ET TOUTES LES ENTREVUES

19. **[NE PAS DEMANDER SI A RÉPONDU « OUI, MOI-MÊME » À Q9]** Est-ce que vous ou un autre membre de votre ménage fournissez des soins personnels ou de l'aide à une ou plusieurs personnes ayant reçu un diagnostic de démence?

Oui, moi-même	1
Oui, un autre membre du ménage	2
Non	3

SI A RÉPONDU « OUI, MOI-MÊME », RECRUTER POUR LES GROUPES DE DISCUSSION, ET INSCRIRE COMME ENTREVUE INDIVIDUELLE POTENTIELLE

AU BESOIN : Un aidant naturel est une personne, autre qu'un professionnel ou un travailleur de la santé rémunéré, qui fournit des soins et une assistance à une personne atteinte de démence. L'aidant naturel est souvent un membre de la famille, un ami, un voisin ou un bénévole. Il ou elle offre notamment de l'aide pour les activités quotidiennes et la planification des soins.

20. **[NE PAS DEMANDER SI A RÉPONDU « OUI, MOI-MÊME » À Q9]** À quelle fréquence interagissez-vous avec des personnes ayant reçu un diagnostic de démence? Diriez-vous...

Chaque jour	1
Quelques fois par mois	2
Une fois par mois	3
Quelques fois par année	4
Une fois par année ou moins souvent	5
Ne sait pas	6

DANS LA MESURE DU POSSIBLE, RECRUTER UN MÉLANGE POUR TOUS LES GROUPES ET TOUTES LES ENTREVUES

21. **[NE PAS DEMANDER SI A RÉPONDU « OUI, MOI-MÊME » À Q9]** Avez-vous actuellement l'une des maladies ou l'un des problèmes de santé suivants?

Hypertension	1
Diabète	2
Cholestérol élevé	3
Obésité	4
Aucune de ces réponses	5
[NE PAS LIRE] Préfère ne pas répondre	6

DANS LA MESURE DU POSSIBLE, RECRUTER UN MÉLANGE POUR TOUS LES GROUPES ET TOUTES LES ENTREVUES

22. Considérez-vous faire partie de la communauté LGBTQ2+?

Oui	1
Non	2
[NE PAS LIRE] Préfère ne pas répondre	3

23. Habitez-vous dans... **[LIRE LES RÉPONSES]**

une ville ou une région métropolitaine d'au moins 100 000 habitants	1
une ville de 30 000 à moins de 100 000 habitants	2
une ville ou un village de 10 000 à moins de 30 000 habitants	3
un village ou une région rurale de moins de 10 000 habitants	4

POUR CHAQUE GROUPE, RECRUTER ~2 RÉSIDENTS D'UNE VILLE OU D'UN VILLAGE DE 30 000 HABITANTS OU MOINS (Q20=3 ou 4)

24. **[NE PAS DEMANDER AUX RÉSIDENTS DE LA GRANDE RÉGION DE MONTRÉAL]** Votre communauté offre-t-elle un accès aux services publics en [EXTÉRIEUR DU QUÉBEC : français/AU QUÉBEC : anglais], y compris les écoles, les installations de loisirs, les services de santé, etc.? **LIRE LES RÉPONSES**

Oui, tous ou presque tous les services publics sont offerts dans cette langue	1
Certains services publics sont offerts dans cette langue	2
Aucun ou très peu de services publics sont offerts dans cette langue	3

POUR CHAQUE GROUPE, RECRUTER UN MÉLANGE DE PARTICIPANTS DE CLOSM (« TOUS OU PRESQUE TOUS LES SERVICES PUBLICS SONT OFFERTS DANS CETTE LANGUE ») ET DE RÉGIONS PLUS ISOLÉES

25. Avez-vous déjà participé à une discussion de groupe ou une entrevue organisée à l'avance pour laquelle vous avez reçu un montant d'argent?

Oui	1	
Non	2	ALLER À L'INVITATION APPROPRIÉE

26. À quand remonte votre dernière discussion ou entrevue du genre?

Au cours des 6 derniers mois	1	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN
Il y a plus de 6 mois	2	

27. Quels étaient les sujets des discussions ou entrevues auxquelles vous avez participé ?

NOTER : _____

REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN SI LE SUJET CONCERNAIT LA DÉMENCE

28. À combien de discussions de groupe ou entrevues avez-vous participé au cours des cinq dernières années ?

Moins de 5	1	
5 ou plus	2	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

NOTE POUR LE RECRUTEUR : EN TERMINANT L'ENTRETIEN, DIRE : Merci de votre collaboration. Nous ne pouvons vous inviter puisque nous avons un nombre suffisant de participants avec un profil semblable au vôtre.

C. INVITATION AUX GROUPES DE DISCUSSION EN LIGNE

29. J'aimerais vous inviter à faire partie d'un groupe de discussion en ligne où vous pourrez échanger avec d'autres participants de votre région. La discussion sera dirigée par un chercheur du groupe-conseil Quorus, une firme nationale de recherche sur l'opinion publique. La séance sera enregistrée, mais vos commentaires demeureront confidentiels. Nous utiliserons la plateforme Zoom. La discussion de 90 minutes aura lieu le **[JOUR]**, **[DATE]** à **[HEURE]**. Chaque participant recevra 120 \$ en guise de remerciement.

Souhaitez-vous toujours participer et serez-vous en mesure de le faire?

Oui 1

Non 2

REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

30. La séance sera enregistrée sur bande vidéo. Les enregistrements serviront à analyser les résultats et à rédiger le rapport. Les réponses obtenues seront regroupées, ce qui signifie qu'aucun participant ne sera identifié. Est-ce que cela vous semble acceptable?

Oui 1

Non 2

REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

31. Des représentants de Santé Canada, de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) ou du gouvernement du Canada qui participent à ce projet pourraient observer la séance. Ils ne participeront pas à la discussion et ne connaîtront pas votre nom. Est-ce acceptable pour vous?

Oui 1

Non 2

REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

32. Merci. Je vous confirme que la séance de 90 minutes (une heure et demie) aura lieu le **[JOUR]** **[DATE]** à **[HEURE]**. Au terme de votre participation, vous recevrez 120 \$ en guise de remerciement. Souhaitez-vous participer et serez-vous disponible ?

Oui 1

Non 2

REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

Pour la séance, nous utiliserons une application de partage d'écran appelée **Zoom**. **Nous vous ferons parvenir un courriel contenant les directives pour vous connecter**. Vous devrez utiliser un ordinateur, une tablette ou un téléphone intelligent avec connexion Internet dans une pièce tranquille.

Nous vous recommandons de cliquer sur le lien que nous vous enverrons quelques jours avant la date prévue pour la séance afin de nous assurer que vous pourrez avoir accès à la plateforme en ligne qui aura été aménagée. Vous devrez répéter les étapes au moins 10 à 15 minutes avant la séance.

Puisque nous n'invitons qu'un nombre restreint de participants, votre présence est essentielle. Si vous n'êtes pas en mesure de participer, **vous ne pouvez pas désigner votre remplaçant** – veuillez nous contacter dans les plus brefs délais afin que nous puissions vous trouver un remplaçant. Vous pouvez nous joindre au **[INSÉRER LE NUMÉRO]**. Demandez à parler à **[INSÉRER LE NOM]**.

Afin que nous puissions vous envoyer un rappel ou vous informer de tout changement, pouvez-vous me fournir les renseignements suivants? **[LIRE L'INFORMATION ET APPORTER LES CHANGEMENTS NÉCESSAIRES]**

Prénom : _____

Nom de famille : _____

Courriel : _____

Numéro de téléphone (le jour) : _____

Numéro de téléphone (en soirée) : _____

Merci !

Si le répondant refuse de donner son nom de famille ou son prénom, ou bien son numéro de téléphone, lui dire que cette information demeurera confidentielle, conformément aux lois sur la protection des renseignements personnels et qu'elle servira uniquement à confirmer sa présence et à l'informer de tout changement. S'il refuse toujours, le REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN.

D. INVITATION AUX ENTREVUES EN PROFONDEUR

33. Seriez-vous à l'aise de participer à une conversation privée de 40 minutes avec un de nos consultants en recherche? Vous recevrez 120 \$ pour votre participation. Seriez-vous en mesure de participer si nous prenions les dispositions nécessaires?

Oui	1	
Non	2	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

34. **[AU BESOIN, POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE]** Préférez-vous faire l'entretien seul ou avec le soutien d'un partenaire de soins ou d'un membre de la famille? Cette personne n'est cependant pas admissible à la prime de 120 \$.

Seul(e)	1	
Avec un partenaire de soins ou un membre de la famille	2	

35. Préférez-vous faire l'entrevue au téléphone ou sur une plateforme de vidéoconférence comme Zoom qui vous permettrait de vous voir, le chercheur et vous?

Au téléphone	1	
Sur le Web	2	

36. La séance sera enregistrée sur bande audio, mais votre participation demeurera confidentielle. Nous avons des disponibilités aux dates et aux heures suivantes : **[FOURNIR LES OPTIONS ET EN SÉLECTIONNER UNE]**. La séance durera 40 minutes et vous recevrez 120 \$ en guise de remerciement.

Souhaitez-vous toujours participer et serez-vous en mesure de le faire?

Oui	1	
Non	2	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

37. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio. Les enregistrements serviront à analyser les résultats et à rédiger le rapport. Les réponses obtenues seront regroupées, ce qui signifie qu'aucun participant ne sera identifié. Est-ce que cela vous semble acceptable?

Oui	1	
Non	2	REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

38. Des représentants de Santé Canada, de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) ou du gouvernement du Canada qui participent à ce projet pourraient observer la séance. Ils ne participeront pas à la discussion et ne connaîtront pas votre nom. Est-ce acceptable pour vous?

Oui 1

Non 2

REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN

39. **[DEMANDER UNIQUEMENT AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE]** Serez-vous accompagné(e) d'un aidant naturel ou d'une autre personne pour l'entrevue? Cette personne n'est cependant pas admissible à la prime de 120 \$.

Oui 1

Non 2

40. Merci. Je vous confirme que l'entrevue de 40 minutes aura lieu le **[JOUR] [DATE]** à **[HEURE]**. Elle sera dirigée par un consultant en recherche du groupe-conseil Quorus.

Avez-vous besoin d'autres mesures spéciales ou d'assistance pour participer à l'entrevue?

Veuillez noter que les participants sont parfois invités à lire du texte ou à écrire leurs réponses.

Oui – veuillez préciser : _____ 1

Non 2

Ne sait pas/préfère ne pas répondre 9

Puisque nous n'invitons qu'un nombre restreint de participants, votre présence est essentielle. Si vous n'êtes pas en mesure de participer, **vous ne pouvez pas désigner votre remplaçant** – veuillez nous contacter dans les plus brefs délais afin que nous puissions vous trouver un remplaçant. Vous pouvez nous joindre au **[INSÉRER LE NUMÉRO]**. Demandez à parler à **[INSÉRER LE NOM]**.

Afin que nous puissions vous envoyer un rappel ou vous informer de tout changement, pouvez-vous me fournir les renseignements suivants? **[LIRE L'INFORMATION ET APPORTER LES CHANGEMENTS NÉCESSAIRES]**

Prénom : _____

Nom de famille : _____

Courriel : _____

Numéro de téléphone (le jour) : _____

Numéro de téléphone (en soirée) : _____

Merci !

Si le répondant refuse de donner son nom de famille ou son prénom, ou bien son numéro de téléphone, lui dire que cette information demeurera confidentielle, conformément aux lois sur la protection des renseignements personnels et qu'elle servira uniquement à confirmer sa présence et à l'informer de tout changement. S'il refuse toujours, le REMERCIER ET METTRE FIN À L'ENTRETIEN.

Guide de l'animateur

Guide de l'animateur Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada Étude de 2022 sur la démence – CLOSM

Introduction (10 minutes)

Merci à tous de vous joindre à ce groupe de discussion en ligne !

- Présentation de l'animateur et de l'entreprise, et accueil des participants
 - Nous vous remercions de votre présence.
 - Je m'appelle [INSÉRER LE NOM DE L'ANIMATEUR] et je travaille pour le groupe-conseil Quorus. Nous menons une étude pour le compte du gouvernement du Canada.
 - Je suis ravi(e) d'avoir l'occasion de recueillir vos points de vue et d'en apprendre davantage au sujet de votre compréhension générale de ce qu'est la démence. Je voudrais aussi connaître votre opinion sur l'accès aux ressources et à l'information dans la langue officielle de votre choix, et que vous avez précisé comme étant le français/l'anglais.
 - La discussion durera environ 90 minutes.
 - Veuillez éteindre vos cellulaires et autres appareils électroniques.
- Description de la discussion de groupe
 - Le groupe de discussion prend la forme d'une « table ronde », ce qui signifie que nous discuterons d'un sujet et que vous aurez tous l'occasion d'exprimer vos opinions.
 - J'animerai la discussion et je m'assurerai que personne ne s'écarte du sujet, tout en respectant le temps dont nous disposons.
 - Votre tâche consiste à formuler vos opinions sur les sujets que j'aborderai et à partager votre expérience. Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions. Si vous ne souhaitez pas répondre à une question, vous n'avez qu'à me le dire. Nous valorisons la sincérité de vos opinions.
 - Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ceci n'est pas un test de connaissances.
 - Toutes les opinions sont importantes et doivent être respectées.
 - N'hésitez pas à vous exprimer, même si vous croyez que votre opinion est différente de celles du groupe. Vous pourriez avoir la même opinion que d'autres Canadiens.
 - Pour la séance, vous devez activer votre webcam et votre microphone, et vous assurer de bien m'entendre. Quand vous ne parlez pas, je vous encourage à couper le son pour réduire au minimum les bruits ambiants. N'oubliez pas de remettre le son lorsque vous prenez la parole !

- **[AU BESOIN]** Je partagerai mon écran avec vous pour présenter du contenu.
- **[AU BESOIN]** Il se peut que nous utilisions la fonction de clavardage. [L'ANIMATEUR EXPLIQUE LE FONCTIONNEMENT DE L'OUTIL DE CLAVARDAGE SELON L'APPAREIL QUE LES PARTICIPANTS UTILISENT.] Faisons un test maintenant. Ouvrez la fenêtre de clavardage et envoyez un court message au reste du groupe (p. ex., Bonjour tout le monde !)
- Explications – processus de recherche
 - Veuillez noter que votre participation est volontaire. Tous vos commentaires seront traités de manière strictement confidentielle. Aucun nom ne sera associé à ceux-ci. Notre rapport contiendra un résumé des commentaires formulés lors des séances et des entrevues, mais ne mentionnera aucun nom.
 - Le rapport sera disponible à la Bibliothèque du Parlement ou Archives Canada.
 - Vos réponses n'auront aucune incidence sur vos rapports avec le gouvernement du Canada.
 - Nous enregistrerons la séance sur support audiovisuel à des fins de rédaction du rapport et pour vérifier les commentaires. Nous conserverons l'enregistrement et personne n'y aura accès, pas même le gouvernement du Canada, sans votre consentement écrit.
 - Quelques-uns de mes collègues de Santé Canada et de l'Agence de la Santé publique du Canada qui participent au projet observeront la séance pour entendre vos commentaires.
- Je tiens à souligner que je ne suis pas un employé du gouvernement du Canada. Il se peut que je ne sois pas en mesure de répondre à vos questions. Dans ce cas, nous ferons tout en notre pouvoir pour obtenir des réponses avant la fin de la séance.

Avez-vous des questions?

PRÉSENTATIONS : Allons-y avec les présentations. Donnez-nous votre nom et parlez-nous brièvement de vous, par exemple, l'endroit où vous habitez, les gens qui vivent avec vous, votre travail, etc.

Connaissance de la démence et attitudes à son égard (15 minutes)

1. De manière générale, dans quelle mesure diriez-vous que vous connaissez la démence?
 - **AU BESOIN** : Qu'avez-vous vu, lu ou entendu parler au sujet de la démence? Si vous deviez expliquer la démence à votre voisine, que diriez-vous?
 - Jusqu'à maintenant, quelle est votre source d'information sur la démence?

[L'ANIMATEUR PARTAGE LA DÉFINITION À L'ÉCRAN]

La démence est une expression utilisée pour décrire les symptômes qui affectent les fonctions cérébrales. Elle peut se caractériser par le déclin des capacités cognitives telles que la mémoire, la planification, le jugement, les compétences mathématiques de base et l'état de conscience de la personne, du lieu et du moment. La démence peut également toucher le langage, l'humeur et le comportement, ainsi que la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne.

Les maladies neurodégénératives (qui affectent les cellules nerveuses du cerveau), les maladies vasculaires (qui affectent les vaisseaux sanguins comme les artères et les veines) et les blessures peuvent entraîner la démence.

Il y a différents genres de démence : la démence vasculaire, à corps de Lewy, frontotemporale, la maladie d'Alzheimer et les démences mixtes. Dans de rares cas, on peut lier la démence à des maladies infectieuses, notamment la maladie de Creutzfeldt-Jakob, ou à des blessures.

2. Avez-vous une expérience personnelle actuelle ou passée de la démence, par exemple, un membre de la famille ou un ami, ou dans le cadre de votre travail?
 - Pouvez-vous partager votre expérience personnelle de la démence avec le groupe?

Prévention (40 minutes)

3. Êtes-vous inquiet de votre propre risque de développer une démence? Aidez-moi à comprendre ce qui vous préoccupe.
 - **AU BESOIN** : Selon vous, croyez-vous que votre risque de développer une démence est élevé, modéré ou faible? Qu'est-ce qui vous donne cette impression?

4. Combien d'entre vous pensent qu'on peut diminuer le risque de développer une démence et combien d'entre vous considèrent la démence comme une partie inévitable du vieillissement? Expliquez-moi un peu votre point de vue.

5. Y en a-t-il parmi vous qui avez déjà eu une conversation avec quelqu'un, un professionnel de la santé, par exemple, ou qui avez fait vos propres recherches pour mieux comprendre ce qui contribue au risque de développer une démence ou les mesures à prendre pour réduire ce risque?
 - Avez-vous pu obtenir ces informations en français/en anglais³?
 - SI OUI :**
 - Veuillez décrire les ressources que vous avez consultées – quelles étaient-elles?
 - Où les avez-vous trouvées?
 - Ont-elles été faciles à trouver?
 - Avez-vous trouvé ces ressources satisfaisantes? Pourquoi / pourquoi pas?
 - **[SI LA PERSONNE N'A PAS PU CONSULTER LES RESSOURCES DANS LA LANGUE DE SON CHOIX]** Avez-vous essayé de trouver de l'information en français / en anglais?
 - Si oui, où avez-vous cherché?
 - Si non, pourquoi pas?
 - Dans quelle mesure est-ce important pour vous d'être en mesure de trouver ce genre de ressources en français / en anglais? Pourquoi cela fait-il une différence?

³ Il s'agit de langue officielle de choix du participant – on se référera au français pour les participants hors Québec et à l'anglais pour les participants du Québec.

6. Revenons à la discussion sur les facteurs de risque. Que pouvez-vous me dire sur ce que vous savez au sujet des facteurs de risque liés à la démence. Quels facteurs de risque vous viennent à l'esprit? Faisons une liste.

[L'ANIMATEUR PARTAGE LES FACTEURS DE RISQUE À L'ÉCRAN]

Pour que nous soyons tous sur la même longueur d'onde – voici les facteurs de risques associés à la démence.

- L'hypertension
- L'abus d'alcool
- Le manque d'activités physiques
- Une mauvaise alimentation
- La perturbation du sommeil (p. ex., l'apnée)
- L'obésité
- La cigarette
- Le diabète
- Un taux de cholestérol élevé
- La solitude/l'isolement social
- Moins d'années d'études
- La pollution de l'air
- La perte auditive
- La dépression
- Une lésion cérébrale traumatique

7. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous pris des mesures particulières par vous-même pour diminuer votre risque de développer une démence? ... en insistant sur « par vous-même », je veux dire que ce n'est pas un professionnel de la santé qui vous l'a recommandé.

SI OUI :

- Quelle(s) mesure(s) avez-vous prise(s)?
- Qu'est-ce qui vous a inspiré ou motivé à prendre ces mesures?
- Rencontrez-vous certaines difficultés qui pourraient vous empêcher de poursuivre cette démarche?

8. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous pris des mesures particulières pour diminuer votre risque de développer une démence à la suite de conseils d'un professionnel de la santé?

SI OUI :

- Quelle(s) mesure(s) avez-vous prise(s)?
- Rencontrez-vous certaines difficultés qui pourraient vous empêcher de poursuivre cette démarche?

9. Participez-vous à des programmes ou des activités en ligne ou en personne dans votre communauté qui pourraient contribuer à prévenir la démence ? Il peut s'agir de groupes sociaux, de programmes d'exercice ou de nutrition, etc.

○ **AU BESOIN :** Sont-ils offerts en français/en anglais?

a. Dans quelle mesure est-ce important pour vous d'être en mesure d'avoir accès à ce genre de programme en français/en anglais? Pourquoi – quelle différence y a-t-il?

b. Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous empêche de participer à des programmes communautaires qui pourraient aider à prévenir la démence? Aidez-moi à comprendre ces obstacles.

○ Selon vous, que pourrait-on faire pour rendre ce genre de programme plus accessible pour vous?

10. Y a-t-il certains programmes ou certaines activités que vous aimeriez voir offerts en français/en anglais dans votre communauté, mais qui ne sont pas disponibles à l'heure actuelle?

- À quel endroit ou comment souhaiteriez-vous trouver de l'information concernant des programmes et activités offerts en français/en anglais?

11. Souhaiteriez-vous en faire plus pour réduire votre risque de développer une démence?
- Qu'est-ce qui vous aiderait à en faire plus?
 - Y a-t-il des informations ou des ressources pour réduire le risque de démence qui vous intéressent ou que vous imaginez pourraient vous intéresser à l'avenir? Veuillez me les décrire.
 - À quel endroit souhaiteriez-vous trouver ce genre d'information en français/en anglais?
12. Lorsque vous songez aux deux dernières années, est-ce que la pandémie a changé votre manière d'avoir accès à l'information, aux programmes, aux conseils et aux autres ressources liées à la démence en français/en anglais? En d'autres mots, la pandémie vous a-t-elle rendu la vie plus facile ou plus difficile pour y avoir accès en français/en anglais? Aidez-moi à comprendre un peu.
- De nombreux programmes, services et interactions se sont déplacés en ligne au cours des dernières années. Dans quelle mesure cette approche a-t-elle contribué à combler le manque de programmes communautaires ou de conseils en personne?
 - Que souhaiteriez-vous voir changer à l'avenir concernant ces programmes, à mesure que les autorités assouplissent les mesures sanitaires?

Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence (10 minutes)

13. Avez-vous déjà entendu l'expression une « collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence »?

[L'ANIMATEUR PARTAGE LA DÉFINITION À L'ÉCRAN]

Dans une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, il y a des mesures en place pour que les personnes qui vivent avec la démence puissent mieux se protéger et améliorer leur santé et leur bien-être, vivre de manière autonome, s'orienter et avoir accès aux activités locales en toute sécurité et maintenir leurs réseaux sociaux.

14. Décriez-vous votre communauté comme étant une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence?
- De quelle manière votre communauté est-elle une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence – qu'est-ce qui fonctionne bien? ... qui est disponible?
 - De quelle manière votre communauté doit-elle changer pour être plus inclusive et soutenir les personnes qui vivent avec la démence?

15. Y en a-t-il parmi vous qui avez eu à interagir avec une personne atteinte de démence, ou que vous soupçonnez qu'elle l'est, dans votre communauté?
- Vous sentiriez-vous à l'aise d'interagir avec une personne atteinte de démence dans un contexte social ou de travail? Pourquoi dites-vous cela?
16. Lorsque vous prenez du recul et que vous évaluez le caractère inclusif à l'égard des personnes atteintes de démence de votre communauté, quelle importance accordez-vous au fait de pouvoir obtenir de l'information, des ressources et du soutien en français/en anglais? ... ou est-ce que la langue importe peu dans votre évaluation?

Accès à l'information, aux programmes et aux soins dans la langue de choix (15 minutes)

Portons maintenant notre attention sur l'information et les programmes disponibles pour les personnes atteintes de démence et les personnes qui s'en occupent.

17. Si vous avez cherché ou comptez chercher des renseignements sur les symptômes ou le traitement de la démence, serait-il important d'obtenir ces informations en français/en anglais? Si c'est le cas, pourquoi?
- a. Où voudriez-vous trouver ce genre d'information en français/en anglais? **APPROFONDIR AU BESOIN** : Souhaiteriez-vous l'obtenir d'une source gouvernementale, d'un organisme de défense des droits, d'un fournisseur de soins, etc.?
18. Connaissez-vous des programmes ou des activités dans votre communauté qui soutiennent des francophones/des anglophones qui vivent avec une démence? Il pourrait s'agir de programmes de jour, de soins de relève, etc.
- Quels sont-ils? Que pouvez-vous me dire au sujet de ces programmes ou de ces activités?
 - Sont-ils faciles d'accès?
 - Répondent-ils aux besoins des francophones/des anglophones de votre communauté qui vivent avec une démence?

19. Selon vous, dans quelle mesure le système de soins de santé de votre communauté satisfait-il aux besoins des francophones/des anglophones qui vivent avec une démence?
- Est-ce que quelqu'un a une expérience à partager à ce sujet?
 - Les soins étaient-ils donnés en français/en anglais?
 - Selon vous, quelles sont les répercussions de la capacité / de l'incapacité de fournir des soins dans la langue de choix d'une personne atteinte de démence sur le niveau de soins ou la qualité de vie de cette personne?

Conclusion (1 minute)

Avant de terminer la séance, y a-t-il autre chose que vous pensez que je devrais comprendre concernant votre accès aux informations, aux ressources ou au soutien en lien avec la démence en français/en anglais?

Merci ! L'équipe qui vous a convié à la séance vous contactera pour vous informer quant à la manière dont vous pouvez recevoir l'incitatif promis.

Merci et bonne soirée!

Guide d'entrevue approfondie

Guide d'entrevue approfondie (personnes atteintes de démence) Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada Étude de 2022 sur la démence – CLOSM

Introduction (5 minutes)

Merci d'avoir accepté de participer à cette entrevue.

- Présentation de l'animateur et de l'entreprise, et accueil du participant.
 - Nous vous remercions de votre participation.
 - Je m'appelle [INSÉRER LE NOM DE L'ENQUÊTEUR] et je travaille pour le groupe-conseil Quorus. Nous menons une étude pour le compte du gouvernement du Canada.
 - Je suis ravi(e) d'avoir l'occasion d'obtenir votre opinion pour savoir si c'est facile ou difficile pour vous d'avoir accès à l'information et au soutien en matière de démence dans la langue officielle de votre choix, et que vous avez précisé comme étant le français/l'anglais.
 - La discussion prendra environ 40 minutes et nous pouvons faire une pause au milieu de l'entretien si vous le souhaitez.
 - Veuillez éteindre vos cellulaires et autres appareils électroniques.

- Description de l'entrevue.
 - Je vais vous poser des questions. Je m'assurerai que nous restions sur le sujet, tout en respectant le temps dont nous disposons.
 - Votre tâche consiste à donner votre opinion sur quelques sujets et à partager votre expérience. Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions. Si vous ne souhaitez pas répondre à une question, vous n'avez qu'à me le dire. Nous valorisons la sincérité de vos opinions.
 - Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ceci n'est pas un test de connaissances.
 - **[POUR LES ENTREVUES PAR VIDÉOCONFÉRENCE WEB]** Pour participer à cette entrevue, vous devez activer votre webcam et votre microphone, et vous assurer de bien m'entendre.
 - **[AU BESOIN]** Je partagerai mon écran avec vous pour présenter un texte.
 - **[AU BESOIN]** Il se peut que nous utilisions la fonction de clavardage. [L'ENQUÊTEUR EXPLIQUE LE FONCTIONNEMENT DE L'OUTIL DE CLAVARDAGE DE ZOOM SELON

L'APPAREIL QUE LA PERSONNE UTILISE.] Faisons un test maintenant. Ouvrez la fenêtre de clavardage et envoyez-moi un court message (p. ex., Bonjour)

- Explications – processus de recherche
 - Veuillez noter que votre participation est volontaire. Tous vos commentaires seront traités de manière strictement confidentielle. Aucun nom ne sera associé à ceux-ci. Notre rapport contiendra un résumé des commentaires formulés lors des groupes de discussion et des entrevues, mais ne mentionnera aucun nom.
 - Le rapport sera disponible sur le site Web de la Bibliothèque du Parlement ou de Bibliothèque et Archives Canada.
 - Vos réponses n'auront aucune incidence sur vos rapports avec le gouvernement du Canada.
 - Nous enregistrerons l'entrevue sur support audio/audiovisuel à des fins de rédaction du rapport et pour vérifier les commentaires. Nous conserverons l'enregistrement et personne n'y aura accès, pas même le gouvernement du Canada, sans votre consentement écrit.
 - **[AU BESOIN]** Quelques-uns de mes collègues de Santé Canada et de l'Agence de la Santé publique du Canada qui participent au projet observeront l'entrevue pour entendre d'eux-mêmes vos commentaires.
- Je tiens à souligner que je ne suis pas un employé du gouvernement du Canada. Il se peut que je ne sois pas en mesure de répondre à vos questions. Dans ce cas, je ferai tout en mon possible pour obtenir des réponses avant la fin de l'entrevue.

Avez-vous des questions?

Entrée en matière (5 minutes)

J'aimerais commencer par quelques questions qui vont m'aider à vous connaître un petit peu.

1. Dans quelle ville habitez-vous?
 - ...et depuis combien de temps vivez-vous dans cette région?
 - Qu'est-ce qui vous plaît le plus dans cette région?
2. Où habitez-vous maintenant – seul(e) dans votre maison, dans votre maison avec quelqu'un d'autre, dans un établissement de soins de longue durée, etc.?
3. De manière générale, comment décririez-vous votre qualité de vie en ce moment? Pourquoi dites-vous cela?
 - Qu'est-ce qui est le plus important pour vous en matière de qualité de vie?
4. Lorsque nous vous avons invité à participer à cette entrevue, vous nous avez dit que la langue officielle de votre choix est le français/l'anglais.
 - Dans la communauté de [NOM DE LA VILLE], à quelle fréquence avez-vous l'occasion de parler en français/en anglais?
 - Dans quelle mesure est-ce important pour votre qualité de vie de pouvoir parler en français/en anglais? Comment est-ce que cela fait une différence? Aidez-moi à comprendre cette importance.
 - **[EN CE QUI CONCERNE LA LANGUE OFFICIELLE MAJORITAIRE]** Dans quelle mesure est-vous à l'aise de parler en anglais/en français?
 - Y a-t-il des situations où vous vous sentez **plus** à l'aise ou en confiance de communiquer en français/en anglais? Donnez-moi des exemples.
 - Y a-t-il des situations où vous vous sentez **moins** à l'aise ou en confiance de communiquer en français/en anglais? Donnez-moi des exemples.

Systèmes de soutien (8 minutes)

Un de mes principaux objectifs aujourd'hui est d'obtenir votre avis afin de savoir si c'est facile pour vous d'avoir accès au soutien, aux ressources et à l'information concernant la démence. En tant que personne atteinte de démence, vous être très bien placée pour m'aider à comprendre s'il manque des choses importantes dans votre communauté.

5. Pour commencer, combien de soutien pensez-vous avoir besoin chaque jour pour vivre confortablement et en toute sécurité dans votre situation actuelle?
 - Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la réponse à ces besoins?
 - Quels besoins **sont bien satisfaits**, s'il y en a, et pourquoi?
 - Quels besoins **ne sont pas bien satisfaits** et pourquoi?
6. À part de la démence, avez-vous besoin de soutien pour un autre problème de santé?
 - **[AU BESOIN]** Pensez-vous que le soutien que vous avez besoin est surtout à cause de la démence ou pour votre/vos autre(s) problème(s) de santé?
7. Comment décririez-vous votre réseau de soutien? **AU BESOIN** : ...est-il très rapproché et impliqué? Veuillez décrire de quelle manière il vous soutient.
8. Les personnes atteintes de démence ont parfois un membre de la famille ou un ami qui agit comme aidant naturel et qui fournit un soutien sans être payé. Il se peut aussi que ces personnes dépensent de l'argent pour les soins que vous recevez. Veuillez décrire le soutien payé et non payé que vous recevez, si vous en recevez.

AU BESOIN : Un aidant naturel, c'est une personne qui donne des soins et un soutien à une personne atteinte de démence, et qui n'est pas un professionnel des soins ou un préposé aux soins personnels payés. Il peut s'agir d'un parent, d'un ami proche, d'un voisin ou d'un bénévole. Un aidant naturel peut fournir un soutien pour aider aux activités de la vie quotidienne et pour aider à planifier des soins.

EXPLORER AU BESOIN :

- Qui est ou sont vos aidants naturels non payés?
- Comment décrivez-vous votre relation avec votre ou vos aidants naturels?
- Quel genre de soins recevez-vous de vos aidants naturels non payés?
- À quelle fréquence voyez-vous votre ou vos aidants naturels?
- Est-ce qu'au moins un de vos aidants naturels non payés vous parle en français/en anglais?

SI OUI :

- Dans quelle mesure est-ce important d'avoir un aidant naturel non payé qui vous parle en français/en anglais?
- La capacité de votre aidant naturel non payé de vous parler en français/en anglais fait-elle une différence dans votre qualité de soins ou votre qualité de vie? Dans quelle manière?

SI NON :

- Dans quelle mesure serait-ce important pour vous que votre ou vos aidants naturels non payés vous parlent en français/en anglais?
- Si vos aidants naturels non payés pouvaient vous parler en français/en anglais, quelle différence cela ferait-il dans votre qualité de soins ou votre qualité de vie?

9. Quels fournisseurs de soins payés consultez-vous spécifiquement pour la démence, s'il y en a? (p. ex., un médecin, une infirmière, un spécialiste, un thérapeute, un préposé au soutien personnel)

- Est-ce que ces fournisseurs de soins payés vous parlent en français/en anglais? À quelle fréquence?

SI OUI :

- Dans quelle mesure est-ce important d'avoir des fournisseurs de soins payés qui vous parle en français/en anglais?
- La capacité d'un fournisseur de soins payés de vous parler en français/en anglais fait-elle une différence dans votre qualité de soins ou votre qualité de vie?

SI NON :

- Dans quelle mesure serait-ce important pour vous que les fournisseurs de soins payés vous parlent en français/en anglais?
- Si ces fournisseurs de soins payés pouvaient vous parler en français/en anglais, quelle différence cela ferait-il dans votre qualité de soins ou votre qualité de vie?

VÉRIFICATION AUPRÈS DU PARTICIPANT/DE LA PARTICIPANTE

Comment allez-vous jusqu'à maintenant? Souhaiteriez-vous prendre une courte pause ou voulez-vous poursuivre avec quelques autres questions?

Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence (12 minutes)

Parlons maintenant de la communauté de [NOM DE LA VILLE] de manière plus générale.

10. Comment votre communauté répond-elle à votre préférence pour le français/l'anglais lorsque vous effectuez ...

- ...vos activités quotidiennes, comme faire l'épicerie, aller à la banque, manger au restaurant?
- ...vos activités sociales, comme un club de loisirs, un programme d'exercice, un lieu de culte, ou autres activités sociales?
 - Dans quelle mesure est-ce important pour vous d'avoir accès à des activités quotidiennes et des activités sociales en français/en anglais?

S'IL N'Y A PAS D'ACTIVITÉS EN FRANÇAIS/EN ANGLAIS :

- Vous avez dit que les activités se passent seulement en anglais/en français. Dans quelle mesure cela vous empêche-t-il d'y participer?

11. Avez-vous déjà entendu l'expression une « collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence »?

Dans une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, il y a des mesures en place pour que les personnes atteintes de démence puissent mieux se protéger et améliorer leur santé et leur bien-être, vivre de manière autonome, s'orienter et avoir accès aux activités locales en toute sécurité et maintenir leurs réseaux sociaux.

12. Décrivez-vous votre communauté comme étant une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence?

- De quelle manière votre communauté est-elle une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence – qu'est-ce qui fonctionne bien? ... qu'est-ce qui est disponible?
- De quelle manière votre communauté doit-elle changer pour être plus inclusive et soutenir les personnes atteintes de démence?

13. Si vous deviez évaluer le caractère inclusif à l'égard des personnes atteintes de démence de votre communauté, quelle importance accordez-vous au fait de pouvoir obtenir de l'information, des ressources et du soutien en français/en anglais? ... ou est-ce que la langue importe peu dans votre évaluation?

14. Participez-vous dans des programmes communautaires, comme les programmes de jour, les activités sociales, etc.

SI OUI :

- Lesquels?
- Est-ce que ces programmes sont faciles ou difficiles d'accès pour vous?
 - **S'ILS SONT DIFFICILES OU IMPOSSIBLES D'ACCÈS :** De quelle manière pourrions-nous rendre ce genre de programme plus accessible pour vous?
- Sont-ils offerts en personne, en ligne ou les deux?
- Sont-ils offerts en français/en anglais?
 - Dans quelle mesure est-ce important pour vous d'avoir accès à ces programmes en français/en anglais?
 - Quelle différence l'accès à ce genre de programme en français/en anglais ferait-elle dans votre qualité de vie?

15. Selon vous, est-ce que votre communauté offre des programmes qui visent spécifiquement à soutenir les personnes atteintes de démence?

SI OUI :

- Qu'est-ce qui est offert?
- Est-ce qu'il est facile ou difficile pour vous de participer à des programmes communautaires qui soutiennent des personnes atteintes de démence?

S'IL EST DIFFICILE OU IMPOSSIBLE DE PARTICIPER :

- Qu'est-ce qui vous empêche d'utiliser les programmes sur la démence offerts dans votre communauté?
- Qu'est-ce qui rendrait votre participation à ces programmes sur la démence plus facile?
- Est-ce que les programmes qui soutiennent spécifiquement les personnes atteintes de démence sont offerts en personne, en ligne ou les deux?
- Certains de ces programmes sont-ils offerts en français/en anglais?
 - Dans quelle mesure est-ce important pour vous d'avoir accès à des programmes communautaires qui soutiennent des personnes atteintes de démence en français/en anglais?
 - Quelle différence l'accès à ce genre de programme communautaire en français/en anglais ferait-elle dans votre qualité de vie?
 - Y a-t-il des programmes ou des activités pour les personnes atteintes de démence que vous souhaiteriez voir offerts en français/en anglais dans votre communauté et qui ne sont pas disponibles actuellement?
- **[S'IL N'Y A PAS DE PROGRAMMES OU SI LA PERSONNE NE PARTICIPE À AUCUN PROGRAMME]** Souhaiteriez-vous pouvoir participer à des programmes communautaires pour les personnes atteintes de démence?
 - Quel genre de programme ou d'activités vous intéressent le plus?
 - Dans quelle mesure est-ce important pour vous d'avoir accès à ce genre de programmes en français/en anglais?
 - Quelle différence l'accès à ce genre de programme communautaire en français/en anglais ferait-elle dans votre qualité de vie?
 - Y a-t-il des programmes ou des activités pour les personnes atteintes de démence et/ou pour les aidants naturels que vous souhaiteriez voir offerts en français/en anglais dans votre communauté et qui ne sont pas disponibles actuellement?

VÉRIFICATION AUPRÈS DU PARTICIPANT/DE LA PARTICIPANTE

Comment allez-vous jusqu'à maintenant? Souhaiteriez-vous prendre une courte pause ou voulez-vous poursuivre avec quelques autres questions?

Accès à l'information portant sur la démence (7 minutes)

Voyons maintenant s'il est facile ou difficile pour vous de trouver ou d'avoir accès à de l'information sur la démence.

16. Décrivez-moi le genre d'information que vous recherchez concernant la démence.
 - À quel endroit cherchez-vous ou à qui parlez-vous pour obtenir de l'information sur la démence?
 - Comment souhaiteriez-vous avoir accès à l'information sur la démence dont vous avez besoin? ... et de quelle manière est-ce différent de ce que vous faites présentement?
 - Lorsque vous cherchez de l'information, cherchez-vous de l'information en français ou en anglais? À quelle fréquence? Pourquoi?
 - Lorsque vous cherchez de l'information sur la démence, dans quelle mesure est-ce important pour vous d'avoir accès à de l'information en français/en anglais?
 - Quelle différence l'accès à de l'information en français/en anglais ferait-elle dans votre qualité de soins ou votre qualité de vie?

17. Réfléchissez tout particulièrement à de l'information sur la démence que vous avez recherchée en français/en anglais...
 - Avez-vous pu trouver ce que vous recherchiez?
 - Est-ce que l'information a répondu à vos besoins, à vos attentes? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - Y a-t-il quelque chose qui rend plus difficile votre accès à de l'information sur la démence en français/en anglais?
 - Qu'est-ce qui pourrait être fait pour vous aider à trouver de l'information sur la démence en français/en anglais?

18. Quel genre d'information sur la démence souhaiteriez-vous pouvoir trouver plus facilement en français/en anglais? Y a-t-il un sujet en particulier auquel vous pouvez penser?

Les répercussions de la pandémie (3 minutes)

Nous avons parlé de l'accès à différentes ressources et informations en français/en anglais. Nous avons discuté de l'accès **aux soins et au soutien**, l'accès aux **programmes et aux services communautaires** pour les personnes atteintes de démence, et nous avons parlé de l'accès à **de l'information** sur la démence.

19. Lorsque vous pensez aux deux dernières années, est-ce que la pandémie a changé votre manière d'avoir accès à de l'information, aux programmes et aux soins pour vous soutenir en français/en anglais? En d'autres mots, est-ce que la pandémie a rendu plus facile ou plus difficile pour vous l'accès à ces choses en français/en anglais? Aidez-moi à comprendre cela un peu mieux.

- De nombreux programmes, services ou interactions sont passés en ligne au cours des dernières années. Dans quelle mesure le passage aux programmes en ligne vous a-t-il aidé à remplacer les informations, les programmes ou les soins communautaires en personne?
- Qu'est-ce que vous souhaiteriez voir changer à l'avenir, avec l'assouplissement des mesures sanitaires de santé publique?

Conclusion (1 minute)

Avant de mettre fin à l'entrevue, y a-t-il autre chose que vous pensez que je devrais comprendre concernant votre accès aux informations, aux ressources ou au soutien en lien avec la démence en français/en anglais?

Merci encore! L'équipe qui vous a convié à participer à l'entrevue vous contactera pour vous informer quant à la manière dont vous pouvez recevoir l'incitatif promis.

Merci et bonne soirée!