



Comprendre les attitudes et les connaissances des Canadiens pour promouvoir des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence qui sont sécuritaires et solidaires

Résumé du rapport

Préparé pour l'Agence de santé publique du Canada

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group

Numéro de contrat : CW2273819

Valeur du contrat : 216 770,95 \$

Date d'attribution : Le 17 février 2023

Date de livraison : Le 28 août 2023

Numéro d'enregistrement : POR # 133-22

Pour plus d'informations au sujet du présent rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à l'adresse suivante :

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

This executive summary is also available in English.

Canada

Comprendre les attitudes et les connaissances des Canadiens pour promouvoir des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence qui sont sécuritaires et solidaires

Préparé pour l'Agence de la santé publique du Canada

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group
Août 2023

Ce résumé du rapport sur l'opinion publique présente les résultats de groupes de discussion et d'un sondage en ligne, menés par Earncliffe Strategy Group pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada. La recherche qualitative a été menée en avril 2023 et la recherche quantitative, de mars à mai 2023.

This publication is also available in English under the title : Understanding Canadians' attitudes and knowledge to promote safe and supportive dementia-inclusive communities

Cette publication ne peut être reproduite qu'à des fins non commerciales. Une autorisation écrite préalable doit être obtenue auprès de Santé Canada. Pour plus d'informations au sujet du présent rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à l'adresse suivante : hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca ou à :

Santé Canada, DGCAP
200, promenade Eglantine, Tunney's Pasture
Bâtiment Jeanne Mance, AL 1915C
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Numéro de catalogue : H14-458/2023F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-68023-1

Publications connexes (numéro d'enregistrement : POR 133-22)

Understanding Canadians' attitudes and knowledge to promote safe and supportive dementia-inclusive communities (Final report) ISBN 978-0-660-68022-4

© Sa Majesté le Roi du Canada, représenté par le ministre de la Santé, 2023

Résumé du rapport

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) a le plaisir de présenter à l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) le présent rapport, qui résume les résultats d'un projet de recherche qualitatif et quantitatif en deux phases explorant les attitudes et les connaissances des Canadiens pour promouvoir des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence qui sont sécuritaires et solidaires.

Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons, qui a été publiée en 2019, conformément aux exigences de la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*, soutient la vision d'un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et leurs 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 définit trois objectifs nationaux : prévenir la démence, faire progresser les thérapies et trouver un remède, et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

La stratégie nationale sur la démence reconnaît l'importance de créer au Canada des collectivités inclusives qui maximisent la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels, tout en leur apportant soutien et sécurité. Une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence encourage, soutient et valorise la participation et la contribution de ces personnes. En outre, les soins et l'aide fournis au sein de la collectivité sont culturellement sécurisants et culturellement adaptés, et tiennent compte de la diversité. Ces collectivités contribuent également à réduire et à éliminer les obstacles, notamment ceux qui résultent de la stigmatisation et qui peuvent mener à l'isolement social.

La présente étude contribuera à l'élaboration et à la mise en œuvre de la première stratégie nationale du Canada sur la démence, *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*. Pour répondre aux priorités du gouvernement et des ministères en matière de démence, il est essentiel de comprendre les attitudes, les connaissances et les expériences liées aux collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence au Canada. Cela permettra d'éclairer les efforts et de hiérarchiser les options d'investissement visant à favoriser le vieillissement en santé et la qualité de vie par l'entremise de ces collectivités. Cette étude permettra également de mieux comprendre les infrastructures, les environnements physiques et sociaux, ainsi que les programmes et les politiques disponibles pour soutenir les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence.

L'objectif principal de cette recherche est de fournir au gouvernement du Canada un aperçu des attitudes, des connaissances et des expériences des Canadiens en ce qui concerne les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence. La valeur du contrat conclu en vue de réaliser ce projet s'élevait à 216 770,95 \$, TVH comprise.

Pour atteindre les objectifs de la recherche, Earnscliffe a adopté une approche qualitative et quantitative en deux phases.

La première phase de la recherche était qualitative et comprenait seize (16) groupes de discussion en ligne, qui se sont réunis entre le 3 et le 5 avril 2023 (voir le guide de discussion qui se trouve à l'annexe C). Quatre groupes de discussion (segmentés par région, partout au Canada, y compris un groupe par région choisi dans des collectivités comptant des populations plus âgées) ont été constitués avec des membres de chacune des quatre secteurs d'emploi ciblés (c.-à-d. la vente au détail et les services alimentaires; le transport et la sécurité publique; les organismes récréatifs, de conditionnement physique, communautaires et religieux; et les services financiers – chacun de ces secteurs ayant été ciblé comme susceptible de composer avec des personnes atteintes de démence, aujourd'hui ou à l'avenir). Le rapport sur la méthodologie qualitative figurant à l'annexe A présente de l'information relative à la conception des entretiens, la méthodologie et l'approche d'échantillonnage.

La seconde phase de la recherche était d'ordre quantitatif. Il s'agissait d'un sondage effectué en ligne ou par téléphone, selon la préférence du répondant, en anglais ou en français, auprès de 6 049 adultes canadiens entre le 21 avril et le 24 mai 2023. L'enquête a duré en moyenne 10 minutes en ligne et 20 minutes par téléphone. La taille robuste de l'échantillon a permis d'obtenir un nombre suffisant de questionnaires remplis parmi plusieurs publics cibles (c'est-à-dire des secteurs industriels spécifiques, des minorités ethniques et culturelles, des aidants naturels non rémunérés et des personnes s'identifiant comme 2SLGBTQI+). Une description complète de la base de sondage, du processus de nettoyage des données et de la pondération est présentée dans le rapport sur la méthode quantitative (annexe E). Étant donné qu'un échantillon tiré d'un panel en ligne n'est pas probabiliste par nature, la marge d'erreur ne peut pas être calculée pour cette enquête.

Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme valable de recherche scientifique, sociale, politique et sur l'opinion publique. Cependant, la recherche reposant sur les groupes de discussion n'est pas conçue pour aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre des décisions, mais plutôt pour obtenir l'ensemble des idées, attitudes, expériences et opinions d'un échantillon sélectionné de participants sur un sujet défini, comme cela a été fait dans le cadre de la présente étude. En raison du petit nombre de participants, on ne peut s'attendre à ce qu'ils soient parfaitement représentatifs, d'un point de vue statistique, de la population plus large dont ils sont issus et les résultats ne peuvent être généralisés de manière fiable au-delà de leur nombre.

Les principaux résultats de cette recherche sont présentés ci-dessous. Veuillez noter qu'un glossaire est disponible dans le rapport sur la méthodologie qualitative, à l'annexe A. On y trouve une explication des généralisations et des interprétations des termes qualitatifs utilisés dans le présent rapport.

Expérience personnelle, compréhension générale et perception de la démence

- Une forte majorité des personnes interrogées (63 %) déclarent connaître une personne atteinte ou ayant été atteinte de démence, le plus souvent un membre de la famille élargie (32 %) ou un parent (19 %).
- Près d'un tiers (32 %) des répondants à l'enquête ont été des aidants naturels non rémunérés auprès d'une personne atteinte de démence au cours des cinq dernières

années, et l'aide aux courses est la tâche la plus courante des aidants naturels non rémunérés.

- La majorité des participants aux groupes de discussion connaissaient une personne atteinte ou ayant été atteinte de démence et peu d'entre eux avaient joué le rôle d'aidant naturel non rémunéré.
- Les expériences les plus courantes liées aux communautés accueillant des personnes atteintes de démence auxquelles ont été confrontés les répondants à l'enquête qui ont fourni des soins non rémunérés alors qu'ils étaient avec la personne atteinte de démence sont le fait que les gens leur parlent au lieu de parler à la personne atteinte de démence (42 %) et le fait que les gens se concentrent sur ce que la personne atteinte de démence ne peut pas faire plutôt que sur ce qu'elle peut faire (40 %).
- Plus d'un tiers (37 %) des répondants à l'enquête qui sont ou ont été des aidants naturels non rémunérés déclarent n'avoir rencontré aucune difficulté pour accéder aux recommandations ou conseils sur la démence ou pour les utiliser, contre 54 % qui ont rencontré des difficultés. En ce qui concerne ces difficultés, une personne sur cinq déclare que les conseils étaient trop compliqués (20 %), trop chers (19 %) ou qu'ils ne reflétaient pas un contexte culturel important (19 %).
- Les répondants à l'enquête sont plus nombreux à évaluer leur connaissance de la démence à un ou deux (27 %) (sur une échelle de connaissance en cinq points, 1 signifiant « pas du tout informé » et 5 « très informé ») qu'à quatre ou cinq (22 %). Les autres répondants (49 %) déclarent être « moyennement informés » (note de trois).
- Presque tous les participants aux groupes de discussion connaissaient le terme « démence ». Lorsqu'on leur a demandé de définir la démence, de nombreux participants ont utilisé des descriptions médicales ou des symptômes, mais de nombreux participants ont également utilisé des termes décrivant la perte tragique redoutée ou ressentie par la personne atteinte de démence ou l'impact de la maladie.
- Près de la moitié (49 %) des répondants à l'enquête estiment que la démence a un impact important ou très important au Canada aujourd'hui, tandis qu'un tiers (33 %) affirment que son impact est modéré. Un nombre plus restreint de répondants (8 %) croient que la démence a peu ou pas d'impact au Canada à l'heure actuelle.
- La majorité des personnes interrogées sont d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que les personnes atteintes de démence peuvent parfois continuer à être actives au sein de leur collectivité (70 %), à vivre chez elles (68 %) et à travailler (50 %) pendant les années qui suivent le diagnostic.
- Une forte majorité des personnes interrogées sont d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que les personnes atteintes de démence ont généralement une qualité de vie inférieure à celle des personnes qui ne sont pas atteintes de démence (68 %).
- Les participants aux groupes de discussion décrivent rarement la qualité de vie des personnes atteintes de démence en termes positifs. Les participants ont parlé d'une vie marquée par une légère frustration, de la confusion ou des limitations, et d'une vie où la personne doit parfois mener une existence très contrôlée.
- Outre la perception d'une diminution de la qualité de vie de la personne atteinte de démence, de nombreux participants aux groupes de discussion se sont interrogés sur la

possibilité d'accueillir les personnes atteintes de démence sur le lieu de travail et dans leur communauté.

- Interrogés sur l'interaction avec une personne atteinte de démence, une proportion similaire de répondants à l'enquête se disent à l'aise ou très à l'aise (41 %) ou modérément à l'aise (39 %), tandis que 13 % déclarent ne pas être à l'aise.
- Lorsqu'on leur demande de choisir ce qu'ils considèrent comme des conseils recommandés pour communiquer avec les personnes atteintes de démence, nombreux choisissent des approches non recommandées comme le contact physique (par exemple, serrer la main) (46 %) et le fait de fournir beaucoup d'informations (40 %).
- Peu de participants aux groupes de discussion ont été en mesure de formuler, sans aide, des recommandations pour interagir avec les personnes atteintes de démence. Lorsqu'on leur a montré une liste de recommandations fournie par l'ASPC, la plupart des participants ont estimé que ces conseils étaient intuitifs et utiles, et se sont dit contents d'en avoir pris connaissance.

Interactions avec des personnes atteintes de démence sur le lieu de travail ou dans le cadre d'activités bénévoles

- La majorité des répondants à l'enquête (69 %) déclarent qu'ils pensent n'avoir jamais eu de fonction les amenant ou les appelant à interagir avec des personnes atteintes de démence. Toutefois, près d'une personne sur dix déclare avoir travaillé (9 %) ou fait du bénévolat (8 %), et un plus petit nombre déclare assumer de telles fonctions dans le cadre d'un emploi (6 %) ou d'activités de bénévolat (4 %).
- Parmi les personnes qui ont ou auraient pu avoir une fonction les amenant à interagir avec des personnes atteintes de démence, près de la moitié (49 %) l'ont fait plus d'une fois par semaine, 30 % l'ont fait quelques fois par mois ou par semaine, et 18 % l'ont fait une fois par mois ou moins.
- Plus de la moitié (57 %) des répondants à l'enquête qui ont interagi avec des personnes atteintes de démence l'ont fait dans le domaine des soins de santé. Ils sont moins nombreux à le faire ou à l'avoir fait dans le commerce de détail et les services alimentaires (16 %), les loisirs, la remise en forme, les organisations communautaires et religieuses (14 %), les transports et la sécurité publique (8 %), ou les services financiers (6 %).
- À l'image des résultats qualitatifs, selon les répondants à l'enquête, les problèmes les plus courants liés à la démence qui se posent aux clients sont la confusion (73 %) et les difficultés de communication (65 %).
- Certains participants aux groupes de discussion ont fait remarquer que les comportements ou les symptômes qu'ils associeraient à la démence dépendraient du stade de la démence, et d'autres n'étaient pas convaincus de connaître les obstacles et les défis auxquels une personne vivant avec une démence pourrait être confrontée.

Mesures prises et formation offerte dans le contexte du travail et du bénévolat pour aider les clients atteints de démence

- Environ la moitié des répondants à l'enquête qui ont en ce moment un emploi (53 %) ou une activité bénévole (50 %) ou qui ont eu un emploi (51 %) les amenant à interagir avec des personnes atteintes de démence affirment que leur organisation leur a fourni une formation pertinente; ceux qui l'ont fait dans le cadre d'activités bénévoles sont moins nombreux à dire la même chose de leur organisation (40 %).
- Parmi les répondants à l'enquête qui appartiennent à des organisations qui dispensent ce type de formation, la majorité (68 %) déclare avoir personnellement reçu une formation sur la manière d'interagir avec les personnes atteintes de démence.
- Les connaissances générales (78 %), les conseils en matière de communication/interaction (72 %) et les instructions sur la manière d'aider les personnes confuses ou perdues (66 %) sont tous des sujets de formation courants pour les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête.
- Interrogés sur la formation dispensée aux employés de leur organisation pour les aider à reconnaître et à soutenir les personnes susceptibles de vivre avec une démence, la majorité des participants aux groupes de discussion ont répondu qu'il n'y en avait pas.
- Parmi les personnes qui ont ou qui ont eu un emploi ou une activité bénévole les amenant à interagir avec des personnes atteintes de démence, près de la moitié des répondants à l'enquête (45 %) reconnaissent que leur organisation leur fournit ou leur a fourni une formation suffisante pour interagir correctement avec les personnes atteintes de démence.
- De nombreux participants aux groupes de discussion ont estimé qu'il serait utile de dispenser un enseignement ou une formation sur la manière d'interagir avec les personnes atteintes de démence et, plus généralement, de handicaps.
- Environ la moitié des répondants à l'enquête (entre 49 % et 54 %) qui ont ou qui ont eu un emploi ou une activité bénévole les amenant à interagir avec des personnes atteintes de démence affirment que leur organisation a ou avait des mesures ou des politiques visant spécifiquement à assurer des interactions positives et utiles avec les personnes atteintes de démence.
- Lorsqu'on leur a demandé ce qu'ils feraient s'ils rencontraient sur leur lieu de travail un client qui semblait chercher, errer ou être désorienté, la plupart des participants aux groupes de discussion ont indiqué qu'ils aborderaient la situation avec prudence et qu'ils s'adresseraient à la personne pour voir comment ils pourraient l'aider.
- Plus d'un cinquième des répondants à l'enquête (22 %) déclarent que leur organisation prend des mesures pour rendre les interactions en ligne plus accessibles aux personnes souffrant de troubles cognitifs, tandis que près de la moitié (47 %) déclarent qu'elle ne l'a pas fait ou ne le fait pas.

Efforts pour soutenir le vieillissement en bonne santé et collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence

- Plus d'un tiers des répondants à l'enquête (36 %) donneraient une bonne note à leur collectivité en tant que lieu propice au vieillissement en bonne santé, tandis qu'un peu moins (29 %) ne la qualifieraient de ni bonne ni mauvaise.
- Ceux qui ont donné une note positive à leur collectivité l'ont surtout fait parce qu'elle offre des activités (37 %). Moins de répondants à l'enquête (20 %) diraient que leur collectivité est orientée vers le soutien aux personnes âgées. Les évaluations négatives s'expliquent le plus souvent par le manque de ressources et de soutien au sein de la collectivité (51 %).
- Parmi les participants aux groupes de discussion, pratiquement aucun ne pensait que sa collectivité était bien adaptée aux personnes atteintes de démence, et certains étaient même réticents à l'idée que cela puisse exister. Les raisons les plus couramment invoquées sont le manque de sécurité lié aux caractéristiques naturelles du quartier (rues animées), aux caractéristiques extérieures (zones boisées et cours d'eau) et, dans certains cas, à la criminalité.
- La grande majorité (75 %) des répondants à l'enquête déclarent ne pas avoir entendu parler du concept de collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, tandis que 17 % déclarent en avoir entendu parler.
- Très peu de participants aux groupes de discussion ont dit connaître ou montré qu'ils connaissaient l'expression « collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence ». Les suppositions qui ont été faites à propos de cette expression signifiaient presque toujours quelque chose de plus proche d'une communauté de soins de longue durée conçue pour servir les résidents atteints de démence.
- La majorité des répondants à l'enquête (54 %) estiment qu'il est hautement prioritaire que leur collectivité soit plus inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, tandis que 30 % d'entre eux qualifient cette priorité de « modérée ». Quelques-uns (7 %) ne pensent pas qu'il s'agisse d'une priorité.
- Bien que plusieurs participants ne soient pas certains que leur collectivité puisse réellement devenir plus inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, la majorité des participants aux groupes de discussion ont estimé que c'était une chose importante.
- La plupart des personnes interrogées (82 %) ne savent pas vraiment si leur collectivité dispose d'un guide ou d'un plan pour devenir plus inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence; 13 % déclarent que ce n'est pas le cas, tandis que 5 % affirment que c'est le cas.
- Une forte majorité des répondants à l'enquête (66 %) ne peuvent pas nommer, ou ne nomment sans aide, le type de mesures qui pourrait être mis en place par une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence. Il en va de même pour les participants aux groupes de discussion.
- Après avoir pris connaissance des mesures d'inclusion que l'on peut mettre en place pour les personnes atteintes de démence qui figurent dans le questionnaire, un tiers ou plus déclarent que leur collectivité dispose de passages piétons inclusifs (37 %), de sentiers bien entretenus (34 %) et de panneaux de transport en commun facilement reconnaissables (33 %).

- Plus de deux personnes interrogées sur cinq (41 %) déclarent ne pas savoir si leur collectivité propose l'une ou l'autre des activités incluses dans le questionnaire, bien qu'une proportion similaire (37 %) affirme que leur centre communautaire propose des activités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence.
- Les participants aux groupes de discussion ont donné quelques exemples d'activités en place dans leur collectivité pour favoriser l'inclusion des personnes atteintes de démence : la Société Alzheimer, les établissements de soins de longue durée, les groupes d'aînés, les centres communautaires et les services d'aide à domicile et à la communauté, bien que ces types d'activités soient généralement peu connus.

Firme de recherche : Earncliffe Strategy Group (Earncliffe)

Numéro de contrat : CW2273819

Valeur du contrat : 216 770,95 \$

Date d'attribution du contrat : Le 17 février 2023

Je certifie par la présente, en tant que représentante d'Earncliffe Strategy Group, que les produits livrables finaux sont entièrement conformes aux exigences de neutralité politique du gouvernement du Canada énoncées dans la *Politique de communication du gouvernement du Canada* et dans la *Procédure de planification et d'attribution de marchés de services de recherche sur l'opinion publique*. Plus précisément, les produits livrables ne comprennent pas d'information sur les intentions de vote, les préférences des partis politiques, les positions de l'électorat ou les évaluations de la performance d'un parti politique ou de ses dirigeants.

Signé :

Date : Le 28 août 2023



Stephanie Constable
Partenaire