



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

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

Rapport final

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

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group

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

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

Date d'attribution des services : 14 décembre 2020

Date de livraison : 5 août 2021

Numéro d'enregistrement : ROP 081-20

Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à l'adresse :
hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca

This report is also available in English.

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

Rapport final

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

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group

Août 2021

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

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

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

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

Nº de catalogue : H14-375/2021F-PDF

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

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

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

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

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	1
INTRODUCTION.....	9
CONSTATATIONS DÉTAILLÉES	11
CONCLUSIONS.....	43
ANNEXE A : QUESTIONNAIRE DE RECRUTEMENT DU PANEL.....	45
ANNEXE B : RAPPORT DE MÉTHODOLOGIE QUALITATIVE.....	54
ANNEXE C : QUESTIONNAIRE DE RECRUTEMENT POUR L'ENTREVUE.....	56
ANNEXE D : GUIDE DE L'ENTREVUE	70
ANNEXE E : RAPPORT DE MÉTHODOLOGIE QUANTITATIVE	73
ANNEXE F : QUESTIONNAIRE DE PRÉSÉLECTION	78
ANNEXE G : QUESTIONNAIRE EN LIGNE.....	83
ANNEXE H : QUESTIONNAIRE DU SONDAGE DE SUIVI	96

RÉSUMÉ

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La qualité de vie globale

Auto-évaluation de la qualité de vie

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

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

Satisfaction de vivre globale actuelle

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

Facteurs influant sur la qualité de vie

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

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

Évaluation d'aspects précis de la vie

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

Expériences influant sur la qualité de vie

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

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

Aisance à discuter du diagnostic de démence

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

La pandémie de COVID-19

Conscience de la pandémie de COVID-19

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

Répercussions de la pandémie de COVID-19

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

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

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

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

Prestation de soins et soutien

Types de fournisseurs de soins

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

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

Types de fournisseurs de soins professionnels

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

Connaissances des fournisseurs de soins

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

Tâches effectuées par les fournisseurs de soins et les aidants naturels

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

Relation avec les aidants naturels

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

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

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

Fréquence des interactions avec les aidants naturels

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

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

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

Date d'attribution du contrat : 14 décembre 2020

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

Signature :



Date : 5 août 2021

Stephanie Constable
Partenaire, Earncliffe

INTRODUCTION

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

Selon des recherches sur l'opinion publique menées en 2019-2020, deux Canadiens sur trois estiment que les gens entretiennent des préjugés négatifs quant aux capacités des personnes atteintes de démence. Pour mettre en œuvre sa stratégie nationale sur la démence, l'ASPC a cherché à s'appuyer sur la présente recherche afin d'orienter les efforts vers l'atteinte de ses priorités : éliminer la stigmatisation associée à la démence, mettre en place des mesures favorisant des communautés sûres, accueillantes et inclusives et aborder l'importance de l'accès à des soins de qualité pour les personnes atteintes de démence. Les conclusions tirées seront utilisées dans l'élaboration de programmes et d'initiatives de l'ASPC et d'autres intervenants travaillant dans le domaine de la démence.

L'objectif de l'étude était de cerner concrètement, à partir d'expériences vécues, le point de vue de la population canadienne en ce qui concerne les principaux facteurs de la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Elle avait aussi, entre autres, les objectifs précis suivants :

- Cerner les principaux facteurs perçus et réels de la qualité de vie et les classer en ordre d'importance.
- Déterminer les facteurs qui sont perçus comme des obstacles à une qualité de vie optimale et comme des facilitateurs de cette qualité de vie, et étudier leur incidence relative sur la qualité de vie.
- Explorer des sujets tels que les facteurs contribuant à la qualité de vie, notamment :
 - les soins : caractéristiques de l'aidant naturel, relation entre l'aidant naturel et la personne atteinte de démence, niveau de soins fournis;
 - le milieu de soins et la situation de vie (communauté, foyers de soins, résidence, etc.);
 - la qualité des soins spécifiques à la démence, comme la rapidité du diagnostic et la disponibilité des services de soutien (p. ex., les soins de jour ou les répits);
 - la prise en charge des maladies concomitantes (en tenant compte de la polypharmacie);
 - les relations avec les autres et le sentiment d'appartenance (inclusion);
 - les relations (ensemble ou seul);
 - les perspectives en matière de bien-être (bien ou malade);
 - la notion des lieux (points de repère ou non);
 - la joie et la tristesse;
 - l'estime de soi;
 - l'autonomie et la maîtrise de son quotidien;
 - les expériences relatives aux préjugés;
 - la qualité des soins reçus;
 - les symptômes physiques;
 - les symptômes cognitifs.

Les résultats de la recherche serviront à valider d'importants aspects de la qualité de vie des personnes atteintes de démence dans un contexte canadien ainsi qu'à favoriser et à améliorer cette qualité de vie. Ils seront aussi utilisés dans l'élaboration de programmes et d'initiatives de l'ASPC, y compris la présentation annuelle au Parlement de rapports sur la stratégie nationale sur la démence.

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

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

La première phase qualitative comprenait une série de 40 entrevues en profondeur auprès de personnes atteintes de démence et d'aidants naturels (à partir du guide d'entrevue se trouvant à l'annexe D). Les entrevues, d'une durée approximative de 45 minutes, se sont déroulées du 12 janvier au 12 février 2021. Il était possible d'y participer par téléphone ou par vidéoconférence. Les participants se sont vu offrir la somme de 125 \$ en guise de remerciement. Des renseignements sur la conception, la méthodologie et l'approche d'échantillonnage des entrevues se trouvent dans le rapport de méthodologie qualitative à l'annexe B.

La deuxième phase de la recherche consistait en un sondage quantitatif (le questionnaire figure à l'annexe G), mené en ligne ou par téléphone selon la préférence du répondant, auprès de 556 personnes atteintes de démence et des aidants naturels. Parmi les répondants, 51 étaient des personnes atteintes de démence ayant répondu seules au sondage, 190 étaient des personnes atteintes de démence ayant répondu au sondage avec l'aide de l'aidant naturel et 315 étaient des aidants naturels ayant répondu au sondage pour le compte de la personne atteinte de démence dont ils s'occupent. Huit aidants naturels sur le total de 556 répondants n'ont pas été inclus dans les tableaux présentés dans le présent rapport, car ils n'ont pas indiqué s'ils étaient d'anciens aidants naturels ou des aidants naturels actuels. Le sondage initial, d'une durée moyenne de 10 minutes, s'est déroulé du 4 au 23 mars 2021 en français et en anglais. Au terme de la collecte de données, les résultats démographiques ne concordaient pas nécessairement avec ce que l'on sait des personnes atteintes de démence (p. ex., certains participants étaient plus jeunes que ce à quoi l'on aurait pu s'attendre). On a émis l'hypothèse que, dans certains cas, l'aidant aurait répondu aux questions démographiques en s'appuyant sur lui-même plutôt que sur la personne atteinte de démence dont il s'occupe. Afin de confirmer l'intégrité des résultats et de recueillir des renseignements démographiques exacts, l'ASPC, en collaboration avec Earnscliffe, a pris la décision de réaliser un sondage de suivi auprès du même échantillon. Le sondage de suivi a été mené du 13 mai au 3 juin 2021 en français et en anglais auprès de 481 personnes atteintes de démence et d'aidants naturels ayant pris part au premier sondage. Une description complète du processus de nettoyage des données et du rapprochement entre les données initiales et celles du sondage de suivi figure dans le rapport de méthodologie quantitative (annexe E), tandis que le questionnaire du sondage de suivi se trouve à l'annexe H.

CONSTATATIONS DÉTAILLÉES

Ce rapport présente les résultats combinés des phases qualitative et quantitative de la recherche. Il est divisé en trois parties : la qualité de vie globale, la pandémie de COVID-19 ainsi que la prestation de soins et le soutien. La majorité des résultats sont tirés du sondage quantitatif en ligne, avec des observations nuancées provenant des entrevues qualitatives en profondeur (sections en retrait dans le rapport).

Les résultats quantitatifs portent principalement sur les différences entre les segments cibles : les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage (PAD seulement), les personnes atteintes de démence et l'aidant naturel (PAD+), les aidants naturels qui s'occupent actuellement d'une personne atteinte de démence (aidants naturels actuels seuls), les aidants naturels qui se sont occupés d'une personne atteinte de démence pendant la pandémie de COVID-19, mais plus maintenant (anciens aidants naturels pendant la pandémie) et les aidants naturels qui se sont occupés d'une personne atteinte de démence au cours des cinq dernières années avant la pandémie, mais plus maintenant (anciens aidants naturels pendant la pandémie). Les caractères gras mettent en évidence les résultats obtenus dans un groupe démographique donné qui sont considérablement plus élevés (à un intervalle de confiance de 95 %) que ceux des autres sous-groupes de l'analyse, y compris les comparaisons entre les colonnes de chaque tableau (identifiées par les lettres A à F). Le test Z a été utilisé pour déterminer le niveau de signification des résultats. Il est possible que la somme des pourcentages ne soit pas égale à 100 % en raison de l'arrondissement des nombres. Des renseignements sur la conception, la méthodologie et l'approche d'échantillonnage du sondage se trouvent dans le rapport de méthodologie quantitative à l'annexe E.

Les résultats qualitatifs, sauf indication contraire, représentent les résultats combinés des divers groupes cibles. Les seules différences notables semblent être associées davantage à l'âge ou à la gravité de la démence. Les personnes avec lesquelles nous sommes entretenus présentaient divers degrés de capacités cognitives. La plupart des entrevues (32/39) se sont déroulées avec l'aide d'un aidant naturel, bien que le niveau de participation de celui-ci ait beaucoup varié d'une entrevue à l'autre. La situation personnelle des participants variait considérablement, ce qui laisse entendre que les possibilités d'amélioration de la qualité de vie ainsi que les mesures nécessaires pour déclencher ces améliorations varient aussi beaucoup. Les citations (en *italique*) utilisées tout au long du rapport ont été sélectionnées pour donner corps à l'analyse et rapporter textuellement les commentaires des participants des différents groupes. Des renseignements sur la conception, la méthodologie et l'approche d'échantillonnage des entrevues se trouvent dans le rapport de méthodologie qualitative à l'annexe B.

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

La qualité de vie globale

La section qui suit se penche sur l’auto-évaluation de la qualité de vie globale et de la satisfaction de vivre en général, de même que sur les facteurs influant sur la qualité de vie, que ce soit de façon positive ou négative. S’appuyant sur des expériences concrètes, elle explore également la façon dont les personnes atteintes de démence évaluent des facteurs précis liés à la qualité de vie, ainsi que les difficultés auxquelles elles peuvent ou non faire face. Enfin, cette section tente de comprendre dans quelle mesure les personnes atteintes de démence sont à l’aise de discuter de leur diagnostic.

Auto-évaluation de la qualité de vie

Bien que la qualité de vie autodéclarée varie d’excellente à faible, la majorité (55 %) des personnes atteintes de démence la qualifie d’au moins bonne (c.-à-d., bonne, très bonne ou excellente). On observe une courbe en cloche, la plupart des réponses étant réparties entre « passable » (31 %) et « bonne » (34 %), tandis que des pourcentages plus faibles décrivent leur qualité de vie comme étant mieux que « bonne » (21 % lui accordent une note de 4 ou 5) ou pire que « passable » (13 % lui accordent une note de 1 ou 2).

Parmi les segments cibles, les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage sont plus susceptibles de qualifier leur qualité de vie d’excellente ou de très bonne (**35 %**). Inversement, les plus mauvaises évaluations de la qualité de vie proviennent d’anciens aidants naturels avant la pandémie de COVID-19, un d’entre eux sur cinq (**19 %**) indiquant que la personne dont ils s’occupaient avait une mauvaise qualité de vie. Les aidants naturels actuels et les anciens aidants naturels d’avant la pandémie sont plus susceptibles que les personnes atteintes de démence ayant répondu seules au sondage de qualifier la qualité de vie de passable ou de mauvaise (**48 %** et **46 %** respectivement, comparativement à 30 %).

Tableau A1. Q4. Comment évalueriez-vous votre qualité de vie?

Évaluation de la qualité de vie	Total n = 556 (A)	PAD seulement n = 51 (B)	PAD+ n = 190 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 100 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 154 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 154 (F)
Excellente	4 %	10 %	2 %	4 %	2 %	6 %
Très bonne	17 %	25 %	15 %	17 %	19 %	16 %
Bonne	34 %	35 %	39 %	31 %	36 %	29 %
Passable	31 %	22 %	35 % B	33 %	30 %	27 %
Mauvaise	13 %	8 %	9 %	15 %	9 %	19 % BC
Je préfère ne pas répondre	1 %	0 %	0 %	0 %	4 %	3 %

Échantillon : tous les répondants.

D’importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence qui n’ont pas d’aidant naturel sont beaucoup plus susceptibles que celles qui en ont un de dire que leur qualité de vie est excellente ou très bonne (**44 %**). Ce segment se démarque dans plusieurs sections du présent rapport, et cela pourrait s’expliquer par le fait que

leur autonomie jette sur leurs expériences, leurs points de vue et leurs motivations une lumière différente, comparativement aux personnes qui nécessitent ou qui reçoivent davantage de soutien.

Observations qualitatives : qualité de vie globale

La plupart des personnes interrogées ont eu du mal à définir la qualité de vie, mais les facteurs qui contribuent à une bonne qualité de vie ont été mentionnés à divers moments au cours de l'entrevue. La plupart des participants se sont appuyés sur leur propre qualité de vie afin de définir cette notion. Les résultats indiquent que les personnes atteintes de démence sont heureuses d'être avec leur famille ou leurs proches tant qu'elles disposent des nécessités de la vie (p. ex., nourriture, eau, logement). Les personnes vivant seules (parce qu'elles étaient encore aptes à s'occuper d'elles-mêmes) avaient également tendance à juger avoir une bonne qualité de vie en général, surtout parce qu'elles étaient libres d'agir comme bon leur semble. Quelques participants ont fait allusion à la relativité lorsqu'ils ont parlé de la qualité de vie (c'est-à-dire en tenant compte des circonstances de leur état).

« Je dirais que le bonheur est l'une des premières choses qui me viennent à l'esprit comme étant importantes pour la qualité de vie. Tout ce qui procure du bonheur est important. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Je dirais que, compte de tout ce à quoi elle doit faire face, sa qualité de vie est de 9,5 sur 10. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Je dirais que dans mon cas, ma qualité de vie est mauvaise. Je suis constamment déprimé. Je ne fais rien. Je passe mes journées à regarder la télévision. » – Personne atteinte de démence

Satisfaction de vivre globale actuelle

Les répondants devaient évaluer leur satisfaction de vivre actuelle en général sur une échelle de 0 à 10, où 0 signifiait qu'ils étaient très insatisfaits de leur vie et 10, qu'ils en étaient très satisfaits. Ceux qui ont répondu ont eu davantage tendance à se décrire comme étant satisfaits (note supérieure à 6; 36 %) qu'insatisfaits (note inférieure à 4; 24 %). Un grand nombre de personnes atteintes de démence (39 %) ont donné une évaluation neutre (note de 4 à 6) à leur satisfaction de vivre actuelle, ne se disant ni satisfaites ni insatisfaites de leur vie dans son ensemble. Parmi tous les répondants, la note moyenne de satisfaction de vivre globale était de 5,2 sur 10.

Tableau A2. Q5. En utilisant une échelle de 0 à 10, où 0 signifie « très insatisfait » et 10, « très satisfait », comment vous sentez-vous par rapport à votre vie dans l'ensemble en ce moment?

Satisfaction de vivre globale	Total n = 556 (A)	PAD seulement n = 51 (B)	PAD+ n = 190 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 100 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 154 (F)
Très satisfait (8 à 10)	17 %	24 %	13 %	16 %	15 %	22 %
Satisfait (7)	19 %	14 %	21 %	21 %	17 %	16 %
Neutre (4 à 6)	39 %	47 %	44 %	36 %	45 %	29 %
Insatisfait (3)	8 %	6 %	9 %	8 %	9 %	9 %
Très insatisfait (0 à 2)	15 %	10 %	14 %	19 %	9 %	19 %
Moyenne	5,2	5,7	5,1	5,1	5,2	5,3
Je préfère ne pas répondre	2 %	0 %	0 %	0 %	4 %	5 %

Échantillon : tous les répondants.

D'importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence qui n'ont pas d'aidant sont beaucoup plus susceptibles que celles qui en ont un de donner à leur satisfaction de vivre globale une note entre 8 et 10 (**38 %**). La note moyenne attribuée par les personnes atteintes de démence qui n'ont pas d'aidant est également beaucoup plus élevée, soit de **6,3** sur 10.
- À l'inverse, les personnes atteintes de démence qui ont à la fois des fournisseurs de soins et des aidants naturels sont plus susceptibles de donner une note de 0 à 2 (**22 %**) que celles qui ont un fournisseur de soins par le système de santé (16 %) ou qui n'ont aucun aidant (8 %).

Observations qualitatives : satisfaction à l'égard de l'entourage

La majorité des participants ont indiqué vivre actuellement à la maison avec un partenaire ou un membre de leur famille proche, qui est habituellement leur principal aidant. Quelques personnes, généralement plus jeunes ou atteintes de démence précoce, vivent actuellement seules, tandis que trois participants ont indiqué vivre dans un foyer de groupe, un établissement de soins de longue durée ou un établissement hospitalier.

La plupart étaient généralement bien et heureuses dans leur lieu de résidence. Lorsqu'on leur a demandé de décrire d'où proviennent leur confort et leur joie, la plupart des participants ont mentionné la proximité de leur famille et de leurs proches, le confort d'un environnement familial et la sécurité (la tranquillité d'esprit) que cela leur procure. Les personnes vivant seules (que ce soit à la maison, dans un foyer de groupe ou dans un établissement de soins de longue durée) ont aussi souvent mentionné la liberté de pouvoir faire ce qu'elles veulent, quand elles le veulent.

« Selon moi, nous sommes bien tous les deux. La démence est notre seule source de préoccupation. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Bien sûr, nous sommes proches de plusieurs voisins et nous pouvons discuter avec eux. Cela compte beaucoup. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Les participants insatisfaits de leur situation de vie actuelle (environ quatre personnes interrogées) ont dit être isolés de leur famille et de leurs amis, ne pas avoir les moyens financiers de vivre dans un quartier plus recommandable ou ne pas être en mesure de profiter autant de l'extérieur qu'ils le souhaitent.

« Nous avons une assez bonne qualité de vie, sauf pour ce qui est de la frustration liée aux communications. Vous savez... La principale difficulté est de trouver les mots pour exprimer ce que vous voulez. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Facteurs influant sur la qualité de vie

Pour avoir une idée générale des aspects qui influent sur la qualité de vie dans le moment présent, on a demandé aux répondants de parcourir une liste de 14 facteurs et de sélectionner ceux qui ont la plus grande incidence sur leur qualité de vie. Ils pouvaient aussi ajouter tout facteur manquant. Environ la moitié des répondants disent qu'avoir une bonne santé physique (51 %), avoir fréquemment des visites et du soutien de leur famille et de leurs amis (51 %), se sentir à l'aise dans leur environnement (51 %), avoir une bonne santé mentale (48 %), pouvoir rester à la maison aussi longtemps que possible (48 %) et pouvoir accomplir leurs activités quotidiennes de façon autonome (47 %) sont les aspects qui influencent le plus leur qualité de vie. Les répondants sont un peu moins nombreux à juger que le sentiment d'avoir un but dans la vie (45 %), le fait d'habiter avec des proches (43 %), l'absence de soucis d'argent (42 %), la capacité à se déplacer dans sa communauté (41 %) et la prise de ses propres décisions concernant ses soins de santé (41 %) sont les aspects qui influent le plus sur leur qualité de vie. Parmi les facteurs examinés, la proximité avec la nature ou la capacité à profiter du plein air (35 %), le sentiment d'appartenance à la communauté (27 %) et la capacité à participer à des activités religieuses ou spirituelles (21 %) sont moins souvent relevés.

En analysant les groupes cibles, on observe que les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage tendent à relever un moins grand nombre de facteurs influant sur leur qualité de vie que les membres des autres groupes, et ce, pour la plupart des facteurs recensés.

Pour les personnes atteintes de démence répondant seules au sondage, les facteurs les plus importants sont la bonne santé physique (37 %), la possibilité de rester à la maison (33 %), la capacité à subvenir à leurs besoins quotidiens de façon autonome (33 %), la capacité à prendre ses propres décisions en matière de soins de santé (33 %) et le sentiment d'appartenance à sa communauté (31 %), tandis que les membres des autres groupes ont donné des réponses se rapprochant davantage du classement général (présenté dans le tableau). Il convient de souligner que la bonne santé physique et le fait de se sentir bien dans son environnement sont parmi les cinq facteurs les plus influents pour tous les groupes cibles.

Tableau A1. Q6. En pensant à votre vie actuelle, lesquels des éléments suivants influent le plus sur votre qualité de vie? S'il manque un élément, veuillez le rajouter.

Incidence sur la qualité de vie	Total n = 556 (A)	PAD seulement n = 51 (B)	PAD+ n = 190 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 100 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 154 (F)
Avoir une bonne santé physique	51 %	37 %	52 %	57 % B	55 %	51 %
Avoir fréquemment, c'est-à-dire chaque semaine ou plus souvent, des visites et du soutien de la famille et des amis	51 %	27 %	55 % B	62 % BF	57 % B	45 % B
Me sentir à l'aise dans mon environnement	51 %	27 %	51 % B	60 % B	51 % B	53 % B
Avoir une bonne santé mentale	48 %	27 %	51 % B	51 % B	51 % B	49 % B
Pouvoir rester chez moi aussi longtemps que possible	48 %	33 %	51 % B	57 % BE	40 %	49 % B
Être indépendant dans les besoins de la vie quotidienne, comme la préparation de la nourriture, la lessive ou les courses	47 %	33 %	51 % BE	47 %	34 %	53 % BE
Avoir le sentiment que j'ai un but dans ma vie, que ma vie est utile	45 %	29 %	44 %	48 % B	42 %	51 % B
Vivre avec des proches comme des amis ou des membres de la famille	43 %	27 %	44 % B	44 % B	51 % B	45 % B
Ne pas avoir à me soucier d'argent	42 %	29 %	44 %	46 % B	43 %	44 %
Pouvoir me déplacer dans ma communauté autant que je le souhaite ou que j'en ai besoin	41 %	29 %	47 % B	38 %	38 %	43 %
Prendre mes propres décisions concernant mes soins de santé	41 %	33 %	40 %	42 %	40 %	45 %
Pouvoir être près de la nature ou profiter du plein air	35 %	16 %	41 % B	31 % B	28 %	40 % B
Avoir le sentiment que j'appartiens à une communauté	27 %	31 %	30 %	24 %	25 %	24 %
Pouvoir participer à des activités religieuses ou spirituelles	21 %	14 %	25 %	22 %	21 %	19 %
Autre	1 %	0 %	1 %	0 %	2 %	2 %
Je préfère ne pas répondre	2 %	0 %	0 %	0 %	4 %	5 %

Échantillon : tous les répondants.

D'importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence qui n'ont pas d'aidant naturel sont plus susceptibles que celles qui en ont un de dire qu'une bonne santé mentale (**61 %**) et que l'absence de soucis d'argent (**59 %**) sont des facteurs majeurs.
- Les répondants du Manitoba et de la Saskatchewan sont plus susceptibles de dire que le sentiment d'appartenance à une communauté influe sur leur qualité de vie (**48 %**) que ceux des provinces de l'Atlantique (14 %), du Québec (19 %) et de l'Alberta (25 %).
- Comparativement aux résidents des régions urbaines, les répondants des communautés rurales ou éloignées sont moins susceptibles d'indiquer que le sentiment d'appartenir à une communauté influe sur leur qualité de vie (13 %).
- Les répondants qui n'ont pas de diplôme d'études secondaires sont moins susceptibles d'indiquer que l'appartenance à une communauté a une incidence sur leur qualité de vie (19 %) que ceux dont le niveau de scolarité est plus élevé (y compris ceux qui détiennent un diplôme d'études secondaires [**31 %**], qui ont fréquenté un collège ou une université [**28 %**] et qui ont poursuivi des études supérieures [**38 %**]). Il en est de même pour les répondants francophones (18 %) comparativement aux répondants anglophones (**31 %**).
- Les personnes atteintes de démence âgées de 85 ans ou plus sont plus susceptibles de dire que le fait de recevoir fréquemment le soutien et la visite de leurs proches a une incidence sur leur qualité de vie (**61 %**), comparativement à celles âgées de moins de 85 ans.

Observations qualitatives : facteurs influant sur la qualité de vie

Bien qu'ils ne soient pas partagés par tous, surtout compte tenu de la situation personnelle et de la gravité de la maladie de chacun, les facteurs qui semblent avoir l'influence la plus positive sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence sont les suivants : la famille, la santé (y compris la santé mentale et la confiance en soi), la sécurité, la stabilité financière, la liberté, le fait d'avoir un but (sentiment du devoir accompli et d'apporter sa contribution à la communauté), les espaces naturels et le plein air (que ce soit d'observer les arbres, les oiseaux, la faune et les gens par la fenêtre ou de se balader dans la nature), la nourriture (par exemple, cuisiner et savourer un bon repas), la foi et la religion, les animaux de compagnie, les activités (comme de regarder la télévision, de lire, de faire des casse-tête ou des mots croisés, de jouer à des jeux), le sommeil et les siestes, le fait de faire ses courses, comme magasiner et faire l'épicerie, et les voyages.

« La qualité de vie, c'est de voir ses petits-enfants, sa famille. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Je crois avoir lu quelque part que 99 % des personnes sondées ne veulent pas être placées en établissement; elles souhaitent rester à la maison. Je suis très favorable à cela. Il faut voir comment la technologie et un peu d'aide d'un membre de la famille peuvent permettre à une personne d'être heureuse et en santé à la maison. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Parmi les bons côtés, il y a le fait qu'il est toujours en contact avec des gens. Il a une nièce qui se préoccupe beaucoup de lui. Elle téléphone tous les dimanches pour prendre de ses nouvelles. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Évaluation d’aspects précis de la vie

Les répondants ont été invités à évaluer 11 aspects de leur vie (ou de celle de la personne dont ils s’occupent), en les qualifiant d’excellents, de très bons, de bons, de passables ou de faibles. Cette question permet d’évaluer l’expérience réelle liée à certains des facteurs relevés comme étant les plus importants pour la qualité de vie (question précédente). Le tableau ci-dessous présente les pourcentages de répondants ayant évalué le plus favorablement chacun des aspects (les qualifiant d’excellents ou de très bons) dans l’ensemble et par groupes cibles. Les facteurs notés les plus positivement sont les relations avec la famille et les amis (42 %), l’accès aux services de santé (35 %) et les finances (29 %). Environ un répondant sur cinq qualifie d’excellents ou de très bons sa capacité à vivre de manière autonome (22 %), son sommeil (20 %) et sa capacité à passer du temps à l’extérieur ou dans la nature (20 %). Parmi les facteurs liés à la qualité de vie, ceux liés à l’autonomie sont, avec la santé physique (17 %) et la santé mentale (16 %), ceux qui sont les moins bien notés; ils comprennent la capacité à se déplacer librement dans la communauté (16 %), à socialiser avec les autres (15 %) et à s’adonner à des passe-temps et à des loisirs (14 %).

On observe quelques différences démographiques importantes entre les groupes cibles. Les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage sont plus susceptibles que les anciens aidants naturels durant la COVID-19 d’avoir qualifié d’excellente ou de très bonne leur capacité à vivre de façon autonome (**27 %**), à se déplacer librement dans leur communauté (**25 %**) et à socialiser avec les autres (**22 %**). Les aidants naturels actuels sont quant à eux plus susceptibles de noter plus favorablement l’accès aux services de santé nécessaires (**46 %**, comparativement aux personnes atteintes de démence qui ont répondu au sondage seules et celles qui ont eu l’aide d’un aidant), les finances (**39 %**, comparativement aux personnes atteintes de démence qui ont répondu au sondage avec leur aidant) et la capacité à se déplacer librement dans la communauté (**19 %**, comparativement aux anciens aidants naturels pendant la pandémie de COVID-19). Comparativement aux anciens aidants naturels pendant la pandémie, les anciens aidants naturels d’avant la pandémie donnent des notes plus élevées à la capacité de vivre de façon autonome (**25 %**) et de se déplacer librement dans la communauté (**18 %**).

Tableau A4. Q7 à Q17. Comment évalueriez-vous chacun des éléments suivants? [Pourcentage de répondants qui ont choisi « excellent » ou « très bon »]

Évaluation de différents aspects de la vie	Total n = 556 (A)	PAD seulement n = 51 (B)	PAD+ n = 190 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 100 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 52 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 154 (F)
Relations avec la famille et les amis	42 %	45 %	38 %	46 %	38 %	44 %
Accès aux services de santé dont vous avez besoin pour préserver votre santé	35 %	25 %	31 %	46 % BC	38 %	34 %
Finances	29 %	25 %	25 %	39 % C	28 %	27 %
Capacité à vivre de manière autonome	22 %	27 % E	22 %	22 %	11 %	25 % E
Sommeil	20 %	27 %	19 %	24 %	21 %	16 %
Capacité à passer du temps à l'extérieur ou dans la nature	20 %	27 %	18 %	22 %	15 %	19 %
Santé physique	17 %	24 %	13 %	22 %	15 %	16 %
Capacité à vous déplacer librement dans votre communauté	16 %	25 % E	14 %	19 % E	8 %	18 % E
Santé mentale	16 %	20 %	16 %	18 %	17 %	14 %
Capacité à socialiser ou à passer du temps avec d'autres personnes	15 %	22 % E	14 %	16 %	8 %	16 %
Capacité à vous livrer à vos passe-temps et loisirs préférés	14 %	20 %	15 %	14 %	13 %	11 %

Échantillon : tous les répondants.

D'importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence qui n'ont pas d'aidant naturel évaluent la plupart des facteurs de façon plus favorables que celles qui ont un aidant, y compris la capacité de vivre de manière autonome (**52 %**), la capacité à se déplacer librement dans la communauté (**42 %**), la capacité à passer du temps à l'extérieur (**39 %**), le sommeil (**33 %**), la santé physique (**33 %**), la santé mentale (**33 %**), la capacité à socialiser avec les autres (**23 %**) et la capacité à se livrer à des passe-temps et loisirs (**23 %**).
- Les personnes atteintes de démence de moins de 55 ans évaluent plus négativement leur accès à des services de santé (14 %) et leurs finances (10 %).
- Les personnes atteintes de démence de 85 ans ou plus évaluent moins favorablement leur capacité à vivre de manière autonome (12 %), à passer du temps à l'extérieur (11 %) et à se déplacer librement dans leur communauté (9 %).
- Comparativement aux résidents des autres régions, les répondants du Manitoba et de la Saskatchewan sont moins susceptibles de dire que leur sommeil est excellent ou très bon (7 %).
- Les répondants de l'Alberta voient plus favorablement leur santé mentale et leur capacité à se livrer à des passe-temps et loisirs que ceux des autres régions (**28 %** et **23 %**, respectivement).
- Les francophones sont plus susceptibles de juger excellentes ou très bonnes leurs relations avec famille et amis (**51 %**) que les répondants anglophones (38 %).
- Les titulaires d'un diplôme d'études collégiales ou universitaires jugent plus favorablement leur capacité à vivre de manière autonome (**28 %**) que les répondants moins scolarisés.
- L'autonomie est plus souvent qualifiée d'excellente ou de très bonne par les personnes atteintes de démence qui vivent seules à la maison (**35 %**) que par celles dont ce n'est pas le cas.

Observations qualitatives : évaluation négative des aspects influant sur la qualité de vie

Compte tenu de la situation actuelle de la plupart des répondants (qui vivent avec un aidant), les facteurs qui semblent avoir l'incidence la plus négative sur leur qualité de vie étaient souvent axés sur la perte de mémoire ou de vocabulaire, les hallucinations et l'altération de la perception de la réalité, les problèmes de mobilité et de dextérité, le manque d'énergie et les troubles de concentration. Ces symptômes ont souvent été décrits comme des obstacles empêchant de faire les choses ayant une incidence positive sur la qualité de vie. Cependant, il est important de souligner que ce point de vue a souvent été fourni par les aidants naturels, les personnes atteintes de démence n'étant pas toujours conscientes de ces symptômes ou de leur incidence sur leurs capacités.

« Je m'inquiète davantage de l'avenir, vous savez, naturellement avec l'évolution de la maladie. J'aurai probablement besoin de recevoir des soins supplémentaires à un certain point. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« L'absence de communauté, je crois, est ce qui réduit le plus ma qualité de vie. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Expériences influant sur la qualité de vie

La question sur les expériences des personnes atteintes de démence au cours de la dernière année, pendant la pandémie de COVID-19, révèle que la majorité (87 %) des répondants ont vécu des émotions ou des situations négatives (pendant au moins deux semaines à la fois). Au cours de la dernière année,

plus de la moitié des personnes atteintes de démence se sont senties isolées (59 %), tristes (55 %) ou anxieuses (54 %) pendant une période prolongée. La moitié des personnes atteintes de démence se sont senties impuissantes en raison d’une perte d’autonomie (49 %) et environ le tiers ont eu honte ou ont été gênées de leurs symptômes (35 %).

Les personnes atteintes de démence qui ont répondu au sondage avec l’aidant naturel sont les plus susceptibles de mentionner des sentiments négatifs (**92 %**). Elles sont aussi plus susceptibles que les personnes ayant répondu seules au sondage d’avoir ressenti de l’isolement (**65 %**) ou de la tristesse (**60 %**). Les anciens aidants naturels pendant et avant la pandémie de COVID-19 sont quant à eux les plus susceptibles d’indiquer que la personne dont ils s’occupaient n’a ressenti aucune des émotions à l’étude (**19 %** et **15 %**, respectivement). Enfin, les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage sont moins susceptibles que les membres de tous les autres groupes cibles d’avoir ressenti de la tristesse au cours de la dernière année (37 %).

« Je crois que cela a changé graduellement au cours des 10 dernières années, mais j’ai remarqué que les gens s’éloignent de ma mère plus que l’inverse. Et puis ma mère s’est retrouvée très isolée. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Tableau A6. Q18. Au cours de la dernière année, avez-vous vécu l’une des situations suivantes durant une période prolongée (c’est-à-dire pendant deux semaines ou plus à la fois)?

Expériences influant sur la qualité de vie	Total n = 556 (A)	PAD seulement n = 51 (B)	PAD+ n = 190 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 100 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 52 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 154 (F)
Au moins une réponse	87 %	90 %	92 % EF	89 % F	77 %	80 %
Ressentir de l’isolement	59 %	47 %	65 % B	59 %	62 %	55 %
Vous sentir triste	55 %	37 %	60 % B	56 % B	57 % B	56 % B
Vous sentir anxieux ou anxieuse	54 %	51 %	58 %	58 %	43 %	53 %
Vous sentir impuissant(e) en raison d’une perte d’indépendance	49 %	49 %	55 %	43 %	53 %	45 %
Avoir honte ou être gêné(e) de vos symptômes	35 %	37 %	35 %	37 %	30 %	32 %
Aucune de ces réponses	11 %	10 %	7 %	10 %	19 % C	15 % C
Je préfère ne pas répondre	2 %	0 %	1 %	1 %	4 %	5 % CD

Échantillon : tous les répondants.

D’importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence qui n’ont pas d’aidant naturel sont moins susceptibles d’avoir éprouvé l’un des sentiments à l’étude (69 %) que celles ayant un aidant (rémunéré ou non; **90 %**).

- Les francophones atteints de démence sont plus susceptibles d’avoir ressenti de l’anxiété (**62 %**) ou de la tristesse (**62 %**) au cours de la dernière année.
- Les personnes atteintes de démence dont l’aidant est un ami sont plus susceptibles que celles dont l’aidant est un conjoint ou un enfant d’indiquer avoir ressenti de l’anxiété au cours de la dernière année (**74 %**).

La majorité des personnes atteintes de démence (85 %) ont également vécu des expériences difficiles au cours de la dernière année. Plus de la moitié ont eu de la difficulté à communiquer leurs besoins aux autres (53 %), et quatre personnes sur dix disent que des gens ont discuté avec leur aidant plutôt qu’avec elles, même si elles étaient présentes (39 %). D’autres expériences négatives ont été relevées par des pourcentages significatifs de personnes atteintes de démence. Le tiers d’entre elles ont été exclues des décisions concernant leurs soins de santé ou leurs finances (35 %), ont rencontré des gens qui se préoccupent de ce qu’elles ne peuvent plus faire plutôt que de ce qu’elles peuvent faire (33 %) ou ont eu de la difficulté à se retrouver dans un lieu public (31 %). Le quart des personnes atteintes de démence ont entendu des gens faire des commentaires négatifs sur leur capacité à faire certaines choses (26 %), ont vécu une transition dans leurs soins, par exemple en changeant d’établissement de soins (26 %), ont vu annuler les réunions ou activités de leur groupe de soutien (26 %) ou ont été incapables de se rendre là où elles devaient ou voulaient aller en raison de problèmes d’accessibilité (24 %).

En analysant les groupes cibles, on observe que les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage et celles qui l’ont fait avec leur aidant sont plus susceptibles d’avoir vécu au moins une des situations difficiles mentionnées au cours de la dernière année (**96 %** et **93 %**, respectivement). Les aidants naturels actuels sont moins susceptibles d’indiquer que la personne atteinte de démence dont ils s’occupent a déjà été incapable de se rendre là où elle le voulait en raison d’un problème d’accessibilité (14 %). Les anciens aidants naturels, tant pendant (**51 %**) qu’avant la pandémie (**42 %**), sont plus susceptibles que les personnes atteintes de démence ayant répondu seules au sondage de dire que la personne dont ils s’occupaient a vu des gens s’adresser à naturel malgré sa présence. Près de la moitié des anciens aidants naturels pendant la pandémie de COVID-19 disent que la personne atteinte de démence dont ils s’occupaient a vécu une transition au cours de la dernière année (**45 %**). Nous supposons que les anciens aidants naturels avant la pandémie de COVID-19 ont fait référence à leur dernière année de soins lorsqu’ils ont répondu à cette question.

Tableau 2. Q19. Au cours de la dernière année, avez-vous fait l'expérience de l'une des situations suivantes?

Expériences influant sur la qualité de vie	Total n = 556 (A)	PAD seulement n = 51 (B)	PAD+ n = 190 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 100 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 52 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 154 (F)
Au moins une réponse	85 %	96 % DEF	93 % DF	82 %	85 %	75 %
J'ai eu des difficultés à communiquer mes besoins aux autres	53 %	49 %	54 %	60 %	57 %	49 %
Les gens ont parlé à mon aidant naturel plutôt qu'à moi, même si j'étais présent	39 %	27 %	38 %	35 %	51 % B	42 % B
J'ai été exclu(e) de décisions qui me concernent au sujet de mes soins de santé ou de mes finances	35 %	25 %	34 %	32 %	36 %	40 %
J'ai rencontré des gens qui se préoccupent des choses que je ne peux plus faire plutôt que de celles que je peux faire	33 %	31 %	34 %	30 %	28 %	35 %
J'ai eu de la difficulté à me retrouver dans un espace public comme une épicerie, un arrêt d'autobus ou une gare	31 %	18 %	38 % B	30 %	26 %	29 %
J'ai entendu des gens faire des commentaires négatifs sur ma capacité à faire certaines choses	26 %	31 %	27 %	24 %	23 %	24 %
J'ai vécu une transition liée aux soins, par exemple, j'ai passé d'un établissement de soins de santé à un autre	26 %	20 %	20 %	26 %	45 % BCDF	27 %
Les réunions ou les activités des groupes de soutien ont été annulées	26 %	25 %	26 %	30 %	30 %	20 %
J'ai été incapable de me rendre où je devais ou voulais aller en raison de difficultés d'accessibilité comme le manque de transport accessible aux fauteuils roulants	24 %	31 % D	29 % D	14 %	21 %	25 % D

Aucune de ces réponses	15 %	4 %	7 %	18 % BC	15 % B	25 % BC
------------------------	------	-----	-----	---------	--------	---------

Échantillon : tous les répondants.

D'importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence sans aidant naturel sont moins susceptibles que celles qui en ont un d'avoir vécu l'une ou l'autre des expériences difficiles indiquées. Plus de la moitié des personnes atteintes de démence sans aidant n'ont connu aucune des situations présentées (**52 %**), tandis que ce pourcentage varie entre 2 % et 10 % chez celles qui ont un aidant.
- Les personnes atteintes de démence âgées de 85 ans ou plus sont plus susceptibles que celles de moins de 85 ans d'avoir vu des gens s'adresser à leur aidant plutôt qu'à elles, même si elles étaient présentes (**49 %**).
- Les personnes atteintes de démence âgées de 85 ans ou plus sont plus susceptibles que celles âgées de 65 à 84 ans d'avoir déjà été exclues des décisions concernant leurs soins de santé et leurs finances (**42 %**).
- Au Québec, les personnes atteintes de démence sont moins nombreuses à avoir vécu l'une ou l'autre des expériences difficiles présentées au cours de la dernière année (**79 %**), comparativement à celles de l'Ontario (**88 %**), du Manitoba et de la Saskatchewan (**93 %**) et de la Colombie-Britannique (**94 %**).
- Les personnes atteintes de démence anglophones (**88 %**) sont plus susceptibles que celles qui sont francophones (80 %) d'avoir vécu au moins l'une des expériences difficiles au cours de la dernière année.
- Les personnes atteintes de démence qui vivent dans un établissement ou un foyer sont plus susceptibles d'avoir vécu une transition dans leurs soins au cours de la dernière année (**40 %**).
- Les personnes qui ont reçu leur diagnostic de démence alors qu'elles avaient 55 ans ou moins sont plus susceptibles d'avoir rencontré des gens qui se préoccupent de ce qu'elles ne peuvent plus faire (**46 %**), d'avoir entendu des gens faire des commentaires négatifs sur leur capacité (**39 %**) et d'avoir été incapables d'aller où elles devaient ou voulaient aller en raison de problèmes d'accessibilité (**38 %**).

Aisance à discuter du diagnostic de démence

Le quart des personnes atteintes de démence (25 %) sont à l'aise de parler de leur diagnostic et de leurs symptômes avec des personnes en dehors de leur cercle intime, et seulement 6 % d'entre elles sont très à l'aise de le faire. Un pourcentage semblable de personnes atteintes de démence se disent neutres à cet égard (26 %), tandis que 43 % ne sont pas à l'aise d'aborder ce sujet.

En analysant les groupes cibles, on observe que les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage sont plus susceptibles d'être à l'aise de parler de leur diagnostic (**53 %**) que les membres des autres groupes, dont 12 % qui sont très à l'aise de le faire.

Tableau 3. Q20. Diriez-vous que vous êtes très à l’aise, à l’aise, ni à l’aise ni mal à l’aise, mal à l’aise ou très mal à l’aise pour parler de votre diagnostic de démence ou de vos symptômes avec des personnes qui ne font pas partie de votre entourage proche, comme les employeurs, les membres de la communauté, etc.?

Aisance à discuter du diagnostic et des symptômes de démence	Total n = 556 (A)	PAD seulement n = 51 (B)	PAD+ n = 190 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 100 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 53 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 154 (F)
Très à l’aise	6 %	12 % E	5 %	7 %	2 %	8 % E
À l’aise	18 %	41 % CDEF	21 % F	18 % F	15 %	8 %
Ni à l’aise ni mal à l’aise	26 %	18 %	26 %	23 %	28 %	29 %
Mal à l’aise	22 %	18 %	25 %	23 %	23 %	19 %
Très mal à l’aise	21 %	12 %	21 %	20 %	23 %	25 % B
Je préfère ne pas répondre	6 %	0 %	2 %	9 % C	9 %	10 % C

Échantillon : tous les répondants.

Voici les personnes les plus susceptibles de se dire à l’aise de discuter de leur diagnostic :

- Les personnes atteintes de démence qui ont poursuivi des études collégiales ou universitaires (**34 %**).
- Les anglophones atteints de démence (**32 %**).

Voici les personnes les moins susceptibles de se dire à l’aise de discuter de leur diagnostic :

- Les personnes atteintes de démence âgées de 85 ans et plus (15 %).
- Les personnes atteintes de démence résidant au Québec (14 %).

Observations qualitatives : discussions à propos du diagnostic

Quelques participants aux entrevues ont mentionné s’être abstenus d’annoncer leur diagnostic à des membres de leur famille ou à des amis, ce qui concorde avec les résultats quantitatifs démontrant une certaine gêne à ce sujet. Il s’agissait le plus souvent de personnes ayant reçu un diagnostic de démence précoce, dont les symptômes n’étaient pas encore perceptibles, et qui ne souhaitaient pas accabler leur entourage inutilement. Quelques personnes au sein de ce groupe ont aussi caché leur diagnostic à leur employeur par crainte d’être pénalisées.

Les expériences variaient en ce qui a trait aux changements de comportement perçus chez les membres de la famille et les amis au moment où ils ont appris le diagnostic; la majorité des participants estimaient cependant que leurs interactions n’avaient pas du tout changé ou qu’elles s’étaient en fait améliorées. Certains ont affirmé que leur famille ou leurs amis s’intéressent maintenant plus activement à leur bien-être et interagissent plus souvent avec eux, notamment en leur téléphonant régulièrement pour prendre de leurs nouvelles.

Quelques personnes ayant remarqué des changements de comportement négatifs ont indiqué que les gens se sont éloignés.

« Il est difficile de l’annoncer aux gens, mais nous l’avons fait parce qu’il devenait de plus en plus évident que quelque chose ne tournait pas rond. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Nous avons délibérément gardé le secret. J’ai l’impression qu’on ne peut s’empêcher d’agir différemment. Je n’ai pas envie que mes amis se mettent tout à coup à chercher des problèmes. Je l’ai donc seulement annoncé à ma sœur et à un ami proche, parce que j’avais besoin de leur aide. Mais je leur ai demandé de ne pas en parler. À mon avis, il est inutile d’en parler avant que les gens commencent à le remarquer. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Cela me dérange de penser que j’atteins de démence. Je me suis toujours considéré avec fierté comme un homme franc et raisonnablement intelligent. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Section B : La pandémie de COVID-19

Au moment d’effectuer le travail sur le terrain pour ce projet, la pandémie de COVID-19 sévissait déjà depuis plus d’un an. Il était donc important de déterminer son incidence sur les personnes atteintes de démence afin de comprendre la qualité de vie en contexte, tant avant que depuis la pandémie. Ce chapitre décrit la conscience générale de la pandémie, ainsi que les répercussions qu’elle a eues, s’il y a lieu, sur les personnes atteintes de démence et la fréquence des soins reçus.

Conscience de la pandémie de COVID-19

La grande majorité (91 %) des personnes atteintes de démence disent avoir entendu ou lu quelque chose au sujet de la pandémie de COVID-19. Cependant, celles qui ont répondu seules au sondage sont moins susceptibles de dire avoir entendu parler de la COVID-19 (80 %).

Tableau B1. Q21. Avez-vous lu ou entendu des choses sur la pandémie de la COVID-19?

Conscience de la pandémie de COVID-19	Total n = 402 (A)	PAD seulement n = 51 (B)	PAD+ n = 190 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 100 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 53 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 0 (F)
Oui	91 %	80 %	93 % B	93 % B	91 %	–
Non	7 %	12 %	6 %	5 %	9 %	–
Je préfère ne pas répondre	2 %	8 %	1 %	2 %	0 %	–

Échantillon : tous les répondants, à l’exception des anciens aidants naturels avant la pandémie de COVID-19.

Voici les personnes les plus susceptibles d’avoir lu ou entendu quelque chose au sujet de la COVID-19 :

- Les personnes atteintes de démence qui ont poursuivi des études supérieures (**100 %**).
- Les résidents des provinces de l’Atlantique (**100 %**), comparativement à ceux du Québec (89 %) ou de l’Ontario (90 %).

Voici les personnes les moins susceptibles d’avoir lu ou entendu quelque chose au sujet de la COVID-19 :

- Les personnes atteintes de démence âgées de 85 ans et plus (**86 %**).

Observations qualitatives : conscience de la pandémie de COVID-19

La nature et la gravité de la pandémie de COVID-19, y compris les restrictions relatives à la distanciation, n’étaient pas bien comprises par les personnes atteintes de démence. Par exemple, certains aidants naturels ont indiqué avoir dû rappeler à la personne dont ils s’occupent les raisons derrière les restrictions.

« Nous en discutons. Je lui explique pourquoi les gens ne viennent pas la voir. Pourquoi je ne peux l’amener au restaurant. Pourquoi nous n’allons pas magasiner. Mais tout cela est vite oublié. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Il oublie constamment la pandémie et demande d’aller dîner au bistrot. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Répercussions de la pandémie de COVID-19

La grande majorité des personnes atteintes de démence estiment que la COVID-19 a eu des répercussions négatives sur leur qualité de vie (84 %), dont le tiers (32 %) les décrivant comme très négatives. Peu d’entre elles disent que la COVID-19 n’a eu aucune incidence perceptible (14 %), et seulement 2 % des répondants ont indiqué que les répercussions avaient été positives.

Tableau B2. Q22. Quelles ont été les répercussions de la pandémie de la COVID-19 sur votre qualité de vie?

Répercussions de la pandémie de COVID-19	Total n = 367 (A)	PAD seulement n = 41 (B)	PAD+ n = 177 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 93 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 0 (F)
Répercussions très positives	0 %	0 %	1 %	0 %	0 %	–
Répercussions plutôt positives	2 %	2 %	3 %	0 %	2 %	–
Aucun impact notable	14 %	12 %	12 %	15 %	15 %	–
Répercussions plutôt négatives	51 %	54 %	49 %	58 %	46 %	–
Répercussions très négatives	32 %	32 %	34 %	27 %	38 %	–
Je préfère ne pas répondre	1 %	0 %	1 %	0 %	0 %	–

Échantillon : répondants ayant entendu parler de la COVID-19.

On n'observe aucune différence importante sur le plan démographique.

Observations qualitatives : répercussions de la pandémie de COVID-19

À l'exception de la perturbation de certains services, les répercussions qu'a entraînées la pandémie de COVID-19 sur la vie des personnes atteintes de démence sont essentiellement les mêmes que celles vécues par le reste de la population. Plusieurs participants ont dit avoir trouvé les restrictions difficiles, car ils ne peuvent plus se rassembler en compagnie de leur famille et de leurs amis ou s'adonner à leurs activités habituelles (comme faire les courses ou aller au restaurant et au cinéma). Pour d'autres qui préfèrent rester à la maison, cette période n'a pas été bien différente de leur quotidien normal.

Pour certains, la perturbation de certains services s'est avérée particulièrement problématique. Quelques personnes ont mentionné s'ennuyer des réunions et des activités régulières de leur groupe de soutien et des services religieux auxquels ils assistaient. La plupart du temps, elles s'ennuyaient des occasions de socialiser dans un contexte confortable que leur offraient ces activités. Certains ont aussi mentionné le passage aux rendez-vous par téléphone ou vidéoconférence (par exemple, pour les rendez-vous médicaux) et leur manque d'aisance en ligne.

Certains aidants naturels ont aussi semblé avoir plus de difficulté à gérer les priorités et à s'occuper des personnes atteintes de démence pendant la pandémie, puisqu'ils n'avaient plus accès aux ressources externes sur lesquelles ils comptaient.

« Je crois que ce qui nous fait le plus de bien, c'est d'avoir la visite de notre famille et de nos amis. Et en ce moment, ces visites sont restreintes. Notre petite-fille ne veut pas entrer dans la maison, même en portant un masque, parce qu'elle ne veut pas nous transmettre le virus. »
– Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Nous n'avons aucun problème avec la COVID-19. La seule chose qui nous manque, c'est le super hebdomadaire. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Vous savez, la démence restreint déjà son monde. Et la COVID-19 le limite encore plus. Mais nous tentons de la garder à la maison et d'ouvrir le monde le plus possible au moyen de la technologie. » – Aidant naturel actuel

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

Chez les répondants qui sont au courant de la pandémie de COVID-19 et qui ont un aidant naturel, sept personnes sur dix (69 %) disent ne pas voir leur aidant moins souvent en raison de la pandémie, tandis que 23 % disent voir leur aidant naturel plus souvent. À l'inverse, près du tiers (31 %) des répondants affirment voir leur aidant naturel moins souvent en raison de la pandémie.

Les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage sont plus susceptibles de ne signaler aucun changement dans la fréquence des interactions avec leur aidant naturel (**69 %**), tandis que les anciens aidants naturels durant la pandémie sont plus susceptibles d’indiquer avoir vu moins souvent leur proche atteint de démence (**47 %**). Les aidants naturels actuels sont quant à eux plus nombreux à dire avoir vu leur proche atteint de démence plus souvent (**35 %**).

Tableau B3. Q31. Comment la pandémie de COVID-19 a-t-elle modifié la fréquence de vos interactions ou de vos communications avec votre aidant naturel?

Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les interactions et communications avec les aidants naturels	Total n = 248 (A)	PAD seulement n = 16 (B)	PAD+ n = 133 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 62 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 30 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 0 (F)
Je le vois plus souvent	23 %	13 %	18 %	35 % BC	20 %	–
Je le vois moins souvent	31 %	19 %	31 %	24 %	47 % BD	–
Pas de changement, nous communiquons ensemble à la même fréquence	46 %	69 % DE	50 %	40 %	33 %	–
Je préfère ne pas répondre	0 %	0 %	1 %	0 %	0 %	–

Échantillon : les répondants ayant entendu parler de la COVID-19 et qui ont un aidant naturel.

Remarque : Il convient de souligner la petite taille des échantillons.

Voici les personnes les plus susceptibles de voir leur aidant naturel moins souvent :

- Les personnes atteintes de démence qui habitent dans un établissement ou un foyer de soins (**60 %**).
- Les francophones atteints de démence (**39 %**).

Observations qualitatives : changement dans la fréquence des interactions en raison de la pandémie de COVID-19

Bien que seules trois personnes atteintes de démence sur dix aient indiqué voir leur aidant naturel moins souvent en raison de la pandémie, les participants aux entrevues en profondeur ont parlé des répercussions de la diminution des contacts physiques avec les personnes dans leur vie. En fait, le changement le plus important durant la pandémie semble être la baisse des contacts physiques et des visites en personne. Les conséquences de cela varient selon la situation. Certains se sentaient déprimés et isolés en raison de ce manque de contacts physiques. Pour d’autres, la situation n’était pas si perceptible parce qu’ils résidaient avec leur famille et qu’ils avaient régulièrement des interactions avec leurs proches, que ce soit en les voyant à distance ou en leur parlant au téléphone ou par vidéoconférence.

« Ils ne me laissaient pas te visiter [à l’hôpital]. Je ne pouvais pas te parler au téléphone. Quand j’ai enfin pu venir te voir, tu étais très seule. Tu m’as dit que tu étais triste. Tu n’avais eu aucun visiteur. Elle s’est cassé la hanche pendant la pandémie, et sa qualité de vie en a

beaucoup souffert pendant cette période, c’était très difficile. Je l’ai visitée chaque jour lorsque je le pouvais. » – Aidant naturel actuel

« Les choses ont changé. Vous savez, au début de la pandémie, quand le confinement a commencé. Il était très difficile de tenter de tout restructurer. Au moins le printemps arrivait. J’ai l’impression qu’il s’est un peu plus renfermé sur lui-même au départ, il ne parlait plus à autant de gens. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Section C : Prestation de soins et soutien

Le présent chapitre porte sur la relation que les personnes atteintes de démence entretiennent avec les aidants naturels et vise notamment à comprendre les différents types de fournisseurs de soins, l’aide fournie, le cas échéant, pour accomplir diverses tâches et la fréquence des soins reçus. Il tente aussi de relever les différences, s’il y a lieu, entre les fournisseurs de soins et les aidants naturels.

Types de fournisseurs de soins

La majorité (62 %) des personnes atteintes de démence ont un aidant naturel qui s’occupe d’elles, tandis qu’un pourcentage deux fois moins élevé (31 %) ont un fournisseur de soins par le système de santé et moins du quart (22 %) ont un fournisseur de soins qu’elles paient elles-mêmes.

En analysant les groupes cibles, on observe que les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage sont moins susceptibles d’avoir un aidant naturel (37 %) que celles qui ont répondu avec l’aide de l’aidant naturel (**75 %**) ou encore celles dont l’aidant actuel (**68 %**) ou un ancien aidant pendant la pandémie de COVID-19 (**62 %**) ont répondu au sondage.

Tableau C1. Q23. Est-ce que quelqu’un prend régulièrement soin de vous là où vous vivez?

Soutien d’un aidant	Total n = 556 (A)	PAD seulement n = 51 (B)	PAD+ n = 190 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 100 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 154 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 154 (F)
Un aidant naturel comme mon conjoint, mon enfant ou un ami proche	62 %	37 %	75 % BF	68 % BF	62 % B	49 %
Un fournisseur de soins qui est par le système de soins de santé	31 %	39 %	27 %	29 %	42 %	31 %
Un fournisseur de soins par moi ou un membre de mon ménage ou de ma famille	22 %	27 %	21 %	22 %	25 %	22 %
Aucune de ces réponses	12 %	10 %	4 %	11 % C	11 %	21 % BCD
Je préfère ne pas répondre	1 %	2 %	1 %	2 %	0 %	3 %

Échantillon : tous les répondants.

D'importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence qui habitent seules dans une maison privée sont moins susceptibles d'avoir un fournisseur de soins rémunéré (13 %).

Observations qualitatives : types de fournisseurs de soins

Les entrevues en profondeur ont révélé que la majorité des participants ne paient pas eux-mêmes les services de soutien qu'ils reçoivent, ce qui concorde avec les résultats de l'étude quantitative. Parmi ceux qui ne paient pas ces services, plusieurs indiquent qu'ils n'ont pas les moyens de le faire ou n'ont pas l'impression que leur état se trouve à un stade exigeant ce type de soins. Parmi les quelques personnes recevant un soutien externe, un certain nombre bénéficiaient d'une aide du gouvernement provincial sous la forme d'un préposé aux soins personnels. Le plus souvent, le soutien offert par ces préposés comprenait l'administration de médicaments, les soins personnels (le bain, la toilette, etc.), la préparation de repas ou la supervision générale et la compagnie.

Les personnes bénéficiant de ce type de soutien estimaient que ces services leur étaient d'une très grande utilité, en particulier les aidants naturels, qui peuvent ainsi avoir un répit régulier durant la semaine. Pour les personnes atteintes de démence, il s'agit d'une agréable distraction et d'une occasion de socialiser.

En ce qui concerne le soutien communautaire, les participants ont le plus souvent l'impression d'avoir ce dont ils ont besoin. En fait, lorsqu'on leur demande ce qui rend difficile leur implication, la plupart n'ont pas été en mesure de nommer des ressources qui leur manquent.

Encore une fois, les besoins en matière de soutien communautaire variaient considérablement en fonction de la situation personnelle et de la gravité de la démence. Par exemple, certaines personnes atteintes de démence qui vivent seules ont expliqué qu'elles ont choisi de vivre dans un milieu urbain pour s'assurer d'avoir facilement accès aux ressources communautaires dont elles ont besoin (comme le transport en commun et les commodités à proximité). D'autres, qui vivent avec leur aidant, ont dit avoir choisi de déménager dans un milieu plus rural afin de fuir l'agitation de la vie urbaine et de se rapprocher de la nature.

*« Il y a toujours quelqu'un à la maison. Glen vient la nuit et Imelda vient l'après-midi. Sammy vient le matin. . Différentes personnes vont et viennent. »
– Personne atteinte de démence et son aidant naturel*

« Nous sommes plutôt fiers du fait que nous sommes capables de gérer les choses, vous savez? » – Personne atteinte de démence

Types de fournisseurs de soins professionnels

Parmi ceux qui utilisent les services d'un fournisseur de soins, plus des deux tiers (69 %) disent faire affaire avec un préposé aux soins personnels, tandis que près de la moitié font affaire avec une infirmière (47 %) ou un médecin (43 %) dans le cadre de leurs soins continus. Moins d'une personne sur cinq (17 %) utilise les services d'un travailleur ou d'une travailleuse des services de développement.

Les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage sont les moins susceptibles d'avoir un préposé aux soins personnels (47 %), tandis que les anciens aidants naturels pendant la pandémie de COVID-19 sont les moins susceptibles de dire que leur proche faisait affaire avec un travailleur des services de développement. Les anciens aidants naturels d'avant la pandémie sont plus susceptibles d'avoir fait affaire avec une infirmière (58 %) que les personnes atteintes de démence qui ont répondu au sondage avec leur aidant (41 %) et que les aidants naturels actuels (40 %).

Tableau 4. Q24. Quels types de fournisseurs de soins font actuellement partie de votre équipe de soins continus?

Types de fournisseurs de soins	Total n = 264 (A)	PAD seulement n = 30 (B)	PAD+ n = 80 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 48 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 74 (F)
Préposé aux soins personnels	69 %	47 %	70 % B	79 % B	63 %	74 % B
Infirmière	47 %	43 %	41 %	40 %	50 %	58 % CD
Médecin	43 %	37 %	45 %	42 %	50 %	42 %
Travailleur des services de développement	17 %	10 %	19 % E	25 % E	3 %	19 % E
Membres de la famille/amis	6 %	0 %	5 %	6 %	13 %	5 %
Personnel de la résidence pour personnes âgées	3 %	0 %	3 %	2 %	0 %	7 %
Autre	3 %	0 %	0 %	6 %	7 %	4 %
Je préfère ne pas répondre	2 %	0 %	1 %	0 %	7 %	4 %
Pas de réponse	5 %	3 %	8 %	6 %	3 %	1 %

Échantillon : répondants qui ont un aidant.

D'importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence qui ont un aidant naturel et qui résident au Manitoba et en Saskatchewan sont moins susceptibles que les résidents des autres régions d'utiliser les services d'un préposé aux soins personnels (44 %) ou d'un médecin (17 %) dans le cadre de leurs soins continus.

- Les personnes qui ont un fournisseur de soins par le système de santé sont plus susceptibles de faire affaire avec un travailleur des services de développement (**20 %**) que celles qui ont un aidant naturel ou des fournisseurs de soins par d’autres moyens.

Observations qualitatives : types de fournisseurs de soins professionnels

Lorsque les participants aux entrevues ont été invités à indiquer s’ils connaissaient des prestations ou des services offerts pour aider les personnes atteintes de démence, les réponses étaient partagées plutôt uniformément. Ceux qui connaissaient de tels services se sont rappelé avoir reçu de l’aide ou des renseignements généraux de la Société Alzheimer, bien que plusieurs n’y aient pas (encore) donné suite. D’autres ressources ont été mentionnées, notamment la disponibilité de médecins, d’infirmières et de préposés aux soins personnels, mais certaines personnes ont éprouvé de la difficulté à se retrouver dans le système de santé provincial afin d’accéder à ces services. Peu de participants ont parlé des prestations fédérales ou provinciales à leur disposition. Une ou deux personnes ont mentionné une assurance ou un allègement fiscal, mais les renseignements étaient vagues.

« Je trouve que la Société Alzheimer a été très bien. Ils ont été d’une grande aide. Très utiles. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Nous recevons des soins à domicile fournis par le gouvernement deux fois par jour, le matin et le soir. Ils passent ici de 5 à 30 minutes. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Du point de vue des soins à domicile, le soutien est exceptionnel. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Soins à domicile par des fournisseurs

Plus de la moitié (55 %) des personnes atteintes de démence qui font affaire avec des fournisseurs de soins reçoivent les soins d’au moins un de ces fournisseurs à leur domicile.

Tableau C3. Q25. Est-ce que l’un de vos fournisseurs de soins vous prodigue des soins à domicile?

Fournisseurs de soins à domicile	Total n = 264 (A)	PAD seulement n = 30 (B)	PAD+ n = 80 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 48 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 30 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 74 (F)
Oui	55 %	50 %	59 %	65 %	50 %	49 %
Non	38 %	30 %	34 %	29 %	47 %	49 % D
Je préfère ne pas répondre	2 %	17 % F	0 %	0 %	0 %	1 %
Pas de réponse	5 %	3 %	8 %	6 %	3 %	1 %

Échantillon : répondants qui ont un aidant.

Voici les personnes les moins susceptibles de recevoir les soins d'un fournisseur à domicile :

- Les personnes atteintes de démence âgées de 85 ans et plus et qui ont un aidant (42 %).
- Les francophones atteints de démence qui ont un aidant (37 %).
- Les personnes atteintes de démence dont le fournisseur de soins est par le système de santé (47 %).
- Les personnes atteintes de démence qui habitent dans un établissement ou un foyer de soins (34 %).

Tâches effectuées par les fournisseurs de soins

Au cours de la dernière année, les fournisseurs qui prodiguent des soins au domicile des personnes atteintes de démence ont principalement apporté leur aide pour les activités quotidiennes (76 %) ainsi que les soins de santé généraux et la surveillance de la santé (72 %); ils s'occupent en revanche moins de l'entretien de la maison (40 %), du transport (29 %) ou des affaires financières (16 %).

Les personnes atteintes de démence qui ont répondu au sondage avec l'aidant naturel sont plus susceptibles d'avoir un fournisseur de soins pour les aider dans leurs déplacements (**36 %**, comparativement aux anciens aidants naturels d'avant la pandémie) et leurs affaires financières (**26 %**, comparativement aux anciens aidants naturels). Les personnes dont l'aidant naturel actuel a répondu au sondage sont plus susceptibles d'avoir recours à des fournisseurs de soins pour les aider dans les activités quotidiennes (**90 %**), comparativement aux personnes atteintes de démence qui ont répondu au sondage avec un aidant naturel (70 %).

Tableau 5. Q26. Est-ce que l'un de vos fournisseurs de soins vous aide dans l'un des domaines suivants?

Aide des fournisseurs de soins	Total n = 144 (A)	PAD seulement n = 15 (B)	PAD+ n = 47 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 31 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 36 (F)
Aide avec les activités de la vie quotidienne comme la cuisine, le nettoyage, le bain ou l'habillage	76 %	67 %	70 %	90 % C	73 %	78 %
Soins de santé généraux et surveillance de la santé, par exemple, la surveillance de l'utilisation des médicaments, l'aide à l'administration des médicaments ou à la prise de rendez-vous	72 %	60 %	72 %	68 %	80 %	78 %
Entretien de la maison ou travaux extérieurs	40 %	47 %	30 %	39 %	47 %	50 %
Transport	29 %	40 %	36 % F	29 %	27 %	17 %
Affaires financières	16 %	20 %	26 % EF	16 %	7 %	6 %
Autre	1 %	0 %	2 %	0 %	0 %	0 %

Échantillon : répondants qui reçoivent de l'aide d'un fournisseur à domicile Remarque : Il convient de souligner la petite taille des échantillons.

D'importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence âgées de 75 à 84 ans et de 85 ans et plus sont moins susceptibles d'avoir l'aide de fournisseurs de soins pour leurs déplacements (12 % et 20 %, respectivement).
- Les personnes atteintes de démence qui ne possèdent pas de diplôme d'études secondaires sont moins susceptibles d'avoir l'aide de fournisseurs de soins pour leurs déplacements (13 %).
- Les personnes atteintes de démence dont le fournisseur de soins est par le système de santé sont moins susceptibles d'avoir de l'aide pour accomplir leurs activités quotidiennes (69 %).
- Les titulaires d'un diplôme d'études collégiales ou universitaires sont plus susceptibles de recevoir de l'aide d'un fournisseur de soins pour leurs affaires financières (**32 %**).
- Les personnes qui paient elles-mêmes les services de leur fournisseur de soins sont plus susceptibles de recevoir de l'aide pour l'entretien de leur maison et les travaux extérieurs (**51 %**).
- Les personnes atteintes de démence dont l'aidant est un ami sont plus susceptibles de recevoir de l'aide pour leurs soins de santé généraux et la surveillance de leur santé (**92 %**) ainsi que pour l'entretien de la maison et les travaux extérieurs (**75 %**).
- Les personnes ayant reçu leur diagnostic de démence alors qu'elles avaient 55 ans ou moins sont plus susceptibles de recevoir de l'aide d'un fournisseur de soins rémunéré pour leurs déplacements (**58 %**).

Connaissances des fournisseurs de soins

La majorité des personnes atteintes de démence ayant un fournisseur de soins (72 %) estiment que celui-ci est très bien (36 %) ou plutôt bien informé (36 %). Une personne sur cinq (22 %) affirme toutefois que son fournisseur de soins n'est pas bien informé.

Les aidants naturels actuels (46 %) et les anciens aidants naturels pendant la pandémie de COVID-19 (53 %) sont plus susceptibles que les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage (20 %) et que celles qui y ont répondu avec l'aide de l'aidant naturel (31 %) d'affirmer que les fournisseurs de soins sont très bien informés.

Tableau 6. Q27. Dans quelle mesure pensez-vous que vos fournisseurs de soins sont informés sur la façon de prendre soin de personnes atteintes de démence? ?

Connaissances des fournisseurs de soins	Total n = 264 (A)	PAD seulement n = 30 (B)	PAD+ n = 80 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 48 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 74
Très bien informés	36 %	20 %	31 %	46 % B	53 % BC	36 %
Plutôt bien informés	36 %	37 %	38 %	38 %	20 %	39 % E
Un peu informés	19 %	27 %	20 %	10 %	17 %	19 %
Aucunement informés	3 %	13 %	1 %	0 %	7 %	3 %
Je préfère ne pas répondre	1 %	0 %	3 %	0 %	0 %	1 %
Pas de réponse	5 %	3 %	8 %	6 %	3 %	1 %

Échantillon : répondants qui ont un aidant.

Voici les personnes les plus susceptibles de trouver leurs fournisseurs de soins très bien informés :

- Les personnes atteintes de démence résidant au Canada atlantique (**75 %**).

Relation avec les aidants naturels

Les personnes atteintes de démence ont le plus souvent comme aidant naturel leur enfant (66 %). Plus rarement, l'aidant est un conjoint ou une conjointe (26 %), un petit-enfant (10 %), une belle-fille ou un beau-fils (10 %) ou encore un ami (10 %).

Les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage sont beaucoup plus susceptibles que les membres de tous les autres groupes cibles d'avoir leur conjoint ou conjointe comme aidant (**74 %**), et, inversement, moins susceptibles d'avoir l'aide de leur enfant (32 %). Les aidants naturels actuels qui ont répondu au sondage s'occupent le plus souvent d'un parent (**81 %**). Le quart des anciens aidants naturels pendant la pandémie de COVID-19 indiquent être la belle-fille ou le beau-fils de la personne au nom de laquelle ils répondent (**24 %**).

Tableau C6. Q28. Quelle est votre relation avec votre aidant ou vos aidants naturel(s)? L'aidant naturel est votre...

Relation avec les aidants naturels	Total n = 345 (A)	PAD seulement n = 19 (B)	PAD+ n = 142 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 68 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 33 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 76 (F)
Enfant	66 %	32 %	65 % B	81 % BCF	67 % B	63 % B
Conjoint(e)	26 %	74 % CDEF	21 %	19 %	27 %	30 %
Petit-enfant	10 %	0 %	12 %	9 %	12 %	12 %
Belle-fille ou beau-fils	10 %	5 %	7 %	12 %	24 % BC	9 %
Ami	10 %	16 %	11 % E	6 %	3 %	9 %
Membre de la famille	3 %	0 %	4 %	0 %	6 %	1 %
Frère ou sœur	1 %	0 %	1 %	3 %	0 %	0 %
Autre	1 %	0 %	1 %	0 %	0 %	1 %
Je préfère ne pas répondre	1 %	0 %	0 %	0 %	0 %	3 %

Échantillon : répondants qui ont un aidant naturel. Remarque : Il convient de souligner la petite taille des échantillons.

D’importantes différences démographiques ont été observées :

- Les personnes atteintes de démence âgées de 85 ans et plus sont moins susceptibles d’avoir leur conjoint ou conjointe comme aidant (13 %).
- Les personnes qui vivent en région rurale ou éloignée sont moins nombreuses à avoir leur enfant comme aidant (43 %).
- Les personnes ayant poursuivi des études secondaires ou moins ont plus souvent un enfant comme aidant (études secondaires en partie : **73 %**; diplôme d’études secondaires : **72 %**).

Observations qualitatives : soutien et aidants naturels

Lorsqu’on leur a demandé de décrire leur relation avec l’aidant naturel, la majorité des participants ont exprimé un énorme sentiment de reconnaissance et de gratitude envers ces personnes qui s’occupent d’elles. Cette question a souvent suscité beaucoup de rires, surtout lorsque la personne atteinte de démence décrivait les moments éprouvants en plus de tous les bons moments.

Lorsqu’on leur a demandé s’ils avaient des membres de leur famille ou des amis à proximité, les participants ont donné des réponses semblant varier largement selon la situation personnelle et la gravité de la maladie. Les personnes atteintes de démence précoce et celles habitant avec l’aidant naturel ont indiqué avoir un réseau assez solide de proches et d’amis avec lesquels ils étaient régulièrement en contact (le plus souvent par téléphone ou par vidéo, selon leurs aptitudes techniques). Certains se trouvant à un stade de démence plus avancé ont dit avoir certains contacts avec leur famille immédiate, mais que leur réseau d’amis était limité, ce qui était pour

plusieurs déjà le cas avant leur diagnostic de démence. Quelques personnes interrogées ont indiqué que leurs amis ou voisins s'étaient éloignés d'elles après leur diagnostic.

« Plus tellement depuis que nous avons pris notre retraite. Nous sommes en contact avec mes frères et sœurs qui habitent à Kingston et à Toronto. Je n'ai pas beaucoup d'amis. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

« Je crois que le mieux pour les patients, surtout pour les proches qui s'occupent d'eux à la maison le plus longtemps possible... Je crois que nous avons besoin de plus d'information sur la gravité et l'imprévisibilité de la maladie. Je pense que si j'en avais su beaucoup plus sur la démence, disons il y a deux ans, j'aurais été mieux préparé à lui donner des soins de meilleure qualité. » – Personne atteinte de démence et son aidant naturel

Fréquence des interactions avec les aidants naturels avant la pandémie de COVID-19

Reconnaissant que la pandémie a certainement eu une incidence sur l'accès aux soins ou aux services des aidants naturels (par exemple, en raison des restrictions en matière de santé publique), le sondage a cherché à mesurer le genre d'activités que les aidants naturels accomplissaient avant la pandémie. Pour ce faire, les personnes atteintes de démence qui sont conscientes de la pandémie de COVID-19 et qui ont un aidant naturel ont été questionnées au sujet de leurs interactions avec l'aidant naturel avant la pandémie.

Avant la pandémie, la majorité des personnes atteintes de démence (67 %) interagissaient quotidiennement avec leur aidant naturel. La plupart des autres (29 %) disent qu'elles interagissaient avec leur aidant au moins une fois par semaine.

Tableau C7. Q30. Avant la pandémie de COVID-19, en moyenne, à quelle fréquence interagissiez-vous ou communiquiez-vous avec votre aidant naturel, y compris en personne, par téléphone, par messagerie texte, par courriel ou par conversation vidéo?

Fréquence des interactions avec les aidants naturels avant la pandémie de COVID-19	Total n = 248 (A)	PAD seulement n = 16 (B)	PAD+ n = 133 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 62 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 30 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 0 (F)
Chaque jour	67 %	75 %	68 %	63 %	73 %	–
Au moins une fois par semaine	29 %	19 %	27 %	37 %	23 %	–
Au moins une fois par mois	2 %	0 %	2 %	0 %	3 %	–
Moins d'une fois par mois	1 %	6 %	1 %	0 %	0 %	–
Je préfère ne pas répondre	1 %	0 %	2 %	0 %	0 %	–

Échantillon : les répondants ayant entendu parler de la COVID-19 et qui ont un aidant naturel. Remarque : Il convient de souligner la petite taille des échantillons.

Voici les personnes les plus susceptibles d’interagir chaque jour avec leur aidant naturel :

- Les personnes atteintes de démence dont l’aidant naturel est le conjoint ou la conjointe (**80 %**).

Tâches effectuées par les aidants naturels avant la pandémie de COVID-19

Le soutien fourni par les aidants naturels est beaucoup plus varié que celui généralement offert par les fournisseurs de soins . Les aidants naturels sont tout aussi susceptibles que les fournisseurs de fournir de l’aide pour les activités quotidiennes (69 %) et les soins de santé généraux (78 %), mais ils sont beaucoup plus nombreux à aider au transport (74 %), aux affaires financières (72 %) et à l’entretien de la maison (69 %).

En analysant les groupes cibles, on observe que les personnes atteintes de démence qui ont répondu seules au sondage sont plus susceptibles que celles dont l’aidant naturel actuel a répondu en leur nom d’avoir un aidant naturel qui les aide dans leurs activités quotidiennes (**88 %** contre 61 %). Les personnes atteintes de démence qui ont répondu au sondage avec l’aidant naturel sont plus susceptibles que celles qui y ont répondu seules d’avoir de l’aide d’un aidant naturel pour le transport (**77 %** contre 50 %). Les personnes atteintes de démence qui ont répondu au sondage avec un aidant naturel sont plus susceptibles que celles dont c’est l’aidant actuel qui a répondu en leur nom d’avoir de l’aide pour l’entretien de la maison et les travaux extérieurs (**74 %** contre 60 %).

Tableau C8. Q29. Avant la pandémie COVID-19, votre aidant naturel vous a-t-il aidé dans l'un des domaines suivants?

Tâches effectuées par les aidants naturels	Total n = 248 (A)	PAD seulement n = 16 (B)	PAD+ n = 133 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 62 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 30 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 0 (F)
Soins de santé généraux et surveillance de la santé, par exemple, la surveillance de l'utilisation des médicaments, l'aide à l'administration des médicaments ou à la prise de rendez-vous	78 %	56 %	80 %	79 %	83 %	–
Transport	74 %	50 %	77 % B	76 %	73 %	–
Affaires financières	72 %	56 %	75 %	73 %	70 %	–
Aide avec les activités de la vie quotidienne comme la cuisine, le nettoyage, le bain ou l'habillage	69 %	88 % D	71 %	61 %	67 %	–
Entretien de la maison ou travaux extérieurs	69 %	69 %	74 % D	60 %	60 %	–
Courses et magasinage	1 %	0 %	2 %	0 %	0 %	–
Compagnie et conversation	1 %	0 %	1 %	2 %	0 %	–
Autre	1 %	0 %	1 %	2 %	0 %	–
Aucune tâche / rien	1 %	0 %	2 %	0 %	0 %	–
Je préfère ne pas répondre	1 %	0 %	2 %	2 %	0 %	–

Échantillon : les répondants ayant entendu parler de la COVID-19 et qui ont un aidant naturel.

Remarque : Il convient de souligner la petite taille des échantillons.

D'importantes différences démographiques ont été observées :

- Les anglophones atteints de démence sont plus susceptibles d'avoir l'aide de l'aidant naturel pour accomplir les activités quotidiennes (**76 %**) ainsi que l'entretien de la maison et les travaux extérieurs (**74 %**).

Personnes non conscientes de la pandémie de COVID-19 : tâches effectuées par les aidants naturels

On a demandé aux personnes atteintes de démence qui n'étaient pas conscientes de la pandémie (n = 18) d'indiquer les tâches effectuées par leur aidant naturel. Bien que les pourcentages diffèrent des résultats ci-dessus, probablement en raison de la taille restreinte de l'échantillon, la majorité des répondants reçoivent l'aide de leur aidant naturel dans le cadre des tâches décrites ci-dessous.

Tableau C9. Q32. Votre aidant naturel vous a-t-il aidé dans l'un des domaines suivants?

Tâches effectuées par les aidants naturels	Total n = 18 (A)	PAD seulement n = 2 (B)	PAD+ n = 9 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 4 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 3 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 0 (F)
Affaires financières	83 %	100 %	89 %	100 %	33 %	–
Soins de santé généraux et surveillance de la santé, par exemple, la surveillance de l'utilisation des médicaments, l'aide à l'administration des médicaments ou à la prise de rendez-vous	78 %	50 %	78 %	75 %	100 %	–
Transport	67 %	0 %	78 %	75 %	67 %	–
Aide avec les activités de la vie quotidienne comme la cuisine, le nettoyage, le bain ou l'habillage	67 %	50 %	67 %	75 %	67 %	–
Entretien de la maison ou travaux extérieurs	50 %	0 %	44 %	75 %	67 %	–
Autre	6 %	0 %	11 %	0 %	0 %	–

Échantillon : les répondants qui ne sont pas conscients de la pandémie de COVID-19 et qui ont un aidant naturel. Remarque : Il convient de souligner la petite taille des échantillons.

On n'observe aucune différence importante sur le plan démographique entre les groupes de comparaison.

Personnes non conscientes de la pandémie de COVID-19 : fréquence des interactions avec les aidants naturels

Les personnes atteintes de démence qui ne sont pas conscientes de la pandémie de COVID-19 ont des interactions avec leur aidant naturel tout aussi fréquentes que celles qui ont entendu parler de la pandémie. Les deux tiers (67 %) d’entre elles interagissent chaque jour avec leur aidant naturel.

Tableau C10. Q33. En moyenne, à quelle fréquence interagissez-vous ou communiquez-vous avec votre aidant naturel, y compris en personne, par téléphone, par messagerie texte, par courriel ou par conversation vidéo?

fréquence des interactions avec les aidants naturels	Total n = 18 (A)	PAD seulement n = 2 (B)	PAD+ n = 9 (C)	Aidants naturels actuels seuls n = 4 (D)	Anciens aidants naturels pendant la pandémie n = 3 (E)	Anciens aidants naturels avant la pandémie n = 0
Chaque jour	67 %	50 %	56 %	75 %	100 %	–
Au moins une fois par semaine	17 %	0 %	33 %	0 %	0 %	–
Au moins une fois par mois	17 %	50 %	11 %	25 %	0 %	–
Moins d’une fois par mois	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	–
Je préfère ne pas répondre	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	–

Échantillon : les répondants qui ne sont pas conscients de la pandémie de COVID-19 et qui ont un aidant naturel. Remarque : Il convient de souligner la petite taille des échantillons.

On n’observe aucune différence importante sur le plan démographique entre les groupes de comparaison.

CONCLUSIONS

Ensemble, les phases qualitative et quantitative menées dans le cadre de ce projet ont permis de recueillir une quantité considérable de renseignements sur l'expérience des personnes atteintes de démence. Les résultats aideront à élaborer des programmes et des initiatives qui contribueront à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Selon des recherches sur l'opinion publique menées par l'Agence de la santé publique du Canada en 2020, deux Canadiens sur trois estiment que les personnes atteintes de démence présentent généralement une qualité de vie inférieure à celle des personnes sans démence. Les constatations tirées de la présente recherche indiquent cependant que la majorité des personnes atteintes de démence qualifient leur qualité de vie d'au moins bonne (55 % en combinant les réponses « excellente », « très bonne » et « bonne »), tandis qu'un peu moins de la moitié d'entre elles la jugent moins bonne (44 % en combinant les réponses « passable » et « faible »). L'évaluation de la satisfaction de vivre globale des personnes atteintes de démence concorde avec ces résultats, la note moyenne accordée se trouvant exactement au milieu (environ 5 sur une échelle de 10).

Les deux phases de la recherche laissent entendre que les personnes atteintes de démence ont du mal à définir ce qu'est la qualité de vie, surtout de façon spontanée, et qu'il peut être généralement difficile de cerner ce qui favorise la qualité de vie, surtout puisque cela varie d'une personne à l'autre. Les facteurs les plus souvent relevés comme ayant une incidence importante sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence (pour tous les répondants, surtout ceux dont l'aidant répond en leur nom) sont la bonne santé (physique et mentale), le soutien et les visites fréquentes de la famille et des amis, ainsi que le confort et l'autonomie (idéalement dans sa propre maison). Au moment d'évaluer différents aspects de leur vie, les répondants ont accordé les notes les plus élevées à leur relation avec leur famille et leurs amis et l'accès aux services de santé dont ils ont besoin; toutefois, moins de la moitié d'entre eux ont qualifié ces aspects de « très bons » ou d'« excellents ». Tant les résultats qualitatifs que quantitatifs démontrent que les personnes atteintes de démence considèrent que leur capacité à se livrer à leurs passe-temps et loisirs et à socialiser avec d'autres personnes sont les aspects les plus faibles de leur qualité de vie.

Ces faibles évaluations sont, du moins en partie, exacerbées par la pandémie de COVID-19. La plupart des personnes atteintes de démence sont conscientes de la pandémie, mais les entrevues ont révélé que cette conscience et cette compréhension sont probablement inférieures à ce qui a été démontré par le volet quantitatif. Au cours des entrevues, les aidants naturels ont rappelé l'existence de la pandémie à plusieurs reprises aux personnes dont elles s'occupent.

Quel que soit leur niveau de conscience de la pandémie, les personnes atteintes de démence en ressentent les effets comme les autres Canadiens. Un segment de ce groupe cible n'a toutefois pas remarqué d'importantes conséquences et a exprimé dans les entrevues que certaines choses demeuraient les mêmes (p. ex., le fait de voir son aidant aussi souvent, voire plus). Toutefois, la pandémie a eu des répercussions négatives sur la qualité de vie de la grande majorité des personnes atteintes de démence ayant participé à ce projet.

Au-delà de la pandémie, les personnes atteintes de démence signalent un nombre relativement élevé d'expériences et de sentiments négatifs, certains étant parfois liés aux préjugés accompagnant la maladie. Plus de la moitié des personnes atteintes de démence se sentent isolées, tristes ou anxieuses, et la grande majorité ont ressenti au moins un sentiment négatif pendant une période prolongée au cours de la dernière année (de mars 2020 à mai ou juin 2021, moment où le sondage a été mené). En outre, au cours

de la dernière année, plus de la moitié des personnes atteintes de démence ont eu de la difficulté à communiquer leurs besoins, et plusieurs ont vu des gens s'adresser à leur aidant plutôt qu'à elles, ont été exclues des décisions concernant leur santé ou leurs finances ou ont rencontré des gens qui s'intéressaient davantage à ce qu'elles ne peuvent plus faire. Bien que ces sentiments et expériences n'aient pas été directement liés à la qualité de vie, celle-ci pourrait être améliorée si l'on pouvait trouver des moyens de les réduire. Le quart des personnes atteintes de démence sont à l'aise (dont 8 % qui sont très à l'aise) de discuter de leur diagnostic ou de leurs symptômes en dehors de leur cercle intime, tandis que quelques-uns des participants aux entrevues ont indiqué ne pas avoir annoncé leur diagnostic à certaines personnes dans leur vie, des résultats qui concordent peut-être avec les sentiments et expériences ressentis.

Pour la plupart des personnes atteintes de démence ayant participé à ce projet, ce cercle intime comprend les aidants naturels et les fournisseurs de soins. Le plus souvent, les aidants naturels sont les enfants ou les conjoints et conjointes. La moitié des personnes atteintes de démence reçoivent les soins d'un professionnel rémunéré, le plus souvent d'un préposé aux soins personnels, et un peu plus d'une personne sur dix (12 %) n'a aucun aidant. Les aidants naturels et les fournisseurs de soins apportent le plus souvent leur aide pour accomplir les activités quotidiennes, comme la cuisine, le ménage et la toilette, ainsi que pour les soins de santé généraux et la surveillance de la santé. Les aidants naturels apportent souvent leur aide pour le transport, les affaires financières, l'entretien de la maison et les travaux extérieurs, mais c'est moins le cas des fournisseurs de soins. Les personnes atteintes de démence expriment une grande gratitude envers les aidants naturels; les soins reçus ne semblent donc pas être un facteur influant négativement sur leur qualité de vie. Cette constatation semble s'appliquer tant aux aidants naturels qu'aux fournisseurs de soins; en fait, les personnes atteintes de démence estiment que les fournisseurs sont bien informés quant à la façon de les aider.

ANNEXE A : QUESTIONNAIRE DE RECRUTEMENT DU PANEL

PHASE 1 : RECHERCHE QUALITATIVE (40 ENTREVUES EN PROFONDEUR)

12-26 janvier 2021

- Par téléphone ou par vidéoconférence, selon la préférence du participant
- Durée approximative de 30 à 40 minutes
- Personnes atteintes de démence, y compris de démence précoce, et celles qui vivent à domicile ou en établissement (VISEZ POUR UN MÉLANGE)
- Si nécessaire, les aidants naturels (famille ou amis) peuvent aider la personne interviewée
- Le recours aux aidants naturels (famille ou amis) comme mandataires ne devrait être envisagé qu’après avoir déployé des efforts considérables pour obtenir la participation directe de la personne atteinte de démence (PAD) et, si nécessaire, pour permettre le recrutement dans divers milieux
- En anglais ou en français, selon la préférence de la personne interviewée

PHASE 2 : RECHERCHE QUANTITATIVE (500 CANADIENS)

10 février-31 mars 2021

- En ligne, par téléphone ou par vidéoconférence, selon la préférence du participant
- Durée approximative de 15 minutes
- Personnes atteintes de démence, y compris de démence précoce, et celles qui vivent à domicile ou en établissement (VISEZ POUR UN MÉLANGE)
- Si nécessaire, les aidants naturels (famille ou amis) peuvent aider la personne interviewée
- En anglais ou en français, selon la préférence de la personne interviewée

	Incidence globale	Objectifs des entretiens	Objectifs du sondage
Homme	49,9 %	20	249
Femme	50,1 %	20	251
Canada atlantique	5,6 %	2	28
Québec	27,5 %	11	138
Ontario	37,7 %	15	189
Manitoba/Saskatchewan	6,5 %	4	32
Alberta	9,9 %	3	49
Colombie-Britannique	12,8 %	5	64
TOTAL		40	500

Nom du répondant :

Numéro de téléphone du répondant :

Numéro de téléphone du répondant :

Courriel du répondant :

(cellulaire)

(travail)

Intervieweur :

Date :

Validé :

Earnscliffe Strategy Group, une société nationale de recherche sur l’opinion publique, a été engagée pour mener un projet de recherche au nom du gouvernement du Canada sur des questions importantes pour les Canadiens. Ce projet est mené pour le compte de Santé Canada et plus précisément de l’Agence de la santé publique du Canada. Nous recherchons des personnes qui seraient prêtes à y participer.

La participation est volontaire. Nous sommes intéressés par vos opinions; aucune tentative ne sera faite pour vous vendre quoi que ce soit ou changer votre point de vue. Toutes les opinions exprimées demeureront anonymes et les points de vue seront regroupés afin de garantir qu’aucune personne en particulier ne puisse être identifiée. Les participants recevront des honoraires pour leur participation.

Mais avant de vous inviter à participer, nous devons vous poser quelques questions pour nous assurer d’obtenir un bon mélange et une bonne variété de personnes. Ce sondage prendra environ cinq minutes à remplir et est volontaire et totalement confidentiel. Vos réponses à ce sondage demeureront entièrement anonymes et toutes les informations que vous fournirez seront gérées conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et aux autres lois applicables en la matière.

Souhaitez-vous continuer?

Oui

Non

1. (NE PAS DEMANDER - ENREGISTREZ LE SEXE)

Homme	1
Féminin	2

2. En quelle année êtes-vous né?

[INSÉREZ L’ANNÉE. SI MOINS DE 18 ANS OU SI LA PERSONNE PRÉFÈRE NE PAS RÉPONDRE, *TERMINEZ]

3. Dans quelle province ou quel territoire vivez-vous?

Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Île-du-Prince-Édouard	3
Nouveau-Brunswick	4
Québec	5
Ontario	6
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
Colombie britannique	10
Yukon	11
Nunavut	12
Territoires du Nord-Ouest	13
Préfère ne pas répondre [*TERMINEZ]	99

4. Travaillez-vous, ou quelqu’un de votre famille ou de votre ménage travaille-t-il, dans l’un des domaines suivants?

Publicité ou études de marché	1
Médias (c.-à-d. la télévision, la radio, les journaux)	2
Une société de relations publiques	3
Une entreprise de médias en ligne ou un blogueur	4
Un gouvernement fédéral ou provincial ou une administration municipale dans les domaines du marketing, de la publicité, des études d’opinion, des relations avec les médias et/ou des communications	5
Aucune de ces réponses	7
Préfère ne pas répondre	9

SI LA PERSONNE INDIQUE L'UN DES ÉLÉMENTS CI-DESSUS, ELLE N'EST PAS ADMISSIBLE : Nous vous remercions de votre volonté de participer à ce sondage, mais vous ne remplissez pas les conditions d'admissibilité de cette étude.

SI LA PERSONNE INDIQUE « AUCUNE DE CES RÉPONSES », ELLE EST ADMISSIBLE : Merci, commençons le sondage.

5. Parmi les maladies suivantes, pour lesquelles vous ou quelqu'un de votre entourage proche avez-vous déjà reçu un diagnostic? (VEUILLEZ CHOISIR TOUT CE QUI S'APPLIQUE)

- **Hypertension** : Les personnes souffrant d'hypertension artérielle sont atteintes d'hypertension. L'hypertension artérielle est une pression artérielle systolique égale ou supérieure à 140 mmHg ou une pression artérielle diastolique égale ou supérieure à 90 mmHg. 1
- **Démence** : La démence est caractérisée par un déclin des capacités cognitives (p. ex., la mémoire, le langage, la conscience de la personne/du lieu/de l'heure, etc.) et comprend la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et les démences mixtes. 2
- **Dépression** : La dépression majeure est un terme clinique utilisé par les psychiatres pour définir une période de plus de deux mois pendant laquelle une personne se sent sans valeur et sans espoir. 3
- **Diabète** : Le diabète est une maladie chronique qui résulte de l'incapacité de l'organisme à produire suffisamment d'insuline et/ou à l'utiliser correctement pour transformer le sucre en source d'énergie. 4
- **Cholestérol élevé** : Le cholestérol sanguin est une graisse naturelle. Votre foie fabrique environ 80 % du cholestérol dans votre corps. Le reste provient des aliments ou des boissons d'origine animale. L'hypercholestérolémie ne présente aucun symptôme. Seul un test sanguin permet de détecter un taux de cholestérol élevé. 5
- **Maladie du cœur** : Également connue sous le nom de cardiopathie ischémique ou de maladie coronarienne, la maladie du cœur désigne l'accumulation de plaque dans les artères du cœur qui peut entraîner une crise cardiaque, un accident vasculaire cérébral, une insuffisance cardiaque ou la mort. 6
- **Insomnie** : L'insomnie se caractérise principalement par une insatisfaction du sommeil et des difficultés à l'amorcer ou à le maintenir, ainsi que par une détresse importante et une altération du fonctionnement diurne. 7
- **Obésité** : Le surpoids et l'obésité sont définis comme une accumulation anormale ou excessive de graisses qui présente un risque pour la santé. Un indice de masse corporelle (IMC) supérieur à 25 est considéré comme un surpoids, et plus de 30, comme une obésité. 8
- Aucune de ces réponses 9

6. Vous ou quelqu'un de votre entourage proche avez-vous déjà fourni des soins et/ou une assistance à une personne vivant avec l'un des éléments suivants au cours des cinq dernières années? (VEUILLEZ CHOISIR TOUT CE QUI S'APPLIQUE)

Les soins peuvent comprendre l'aide aux affaires financières, aux activités de la vie quotidienne (ex. : cuisine, nettoyage) et aux soins de santé généraux/suivi de santé (ex. : aide à l'administration des médicaments ou à la programmation des rendez-vous médicaux).

- **Hypertension** : Les personnes souffrant d'hypertension artérielle sont atteintes d'hypertension. L'hypertension artérielle est une pression artérielle systolique égale ou supérieure à 140 mmHg ou une pression artérielle diastolique égale ou supérieure à 90 mmHg. 1
- **Démence** : La démence est caractérisée par un déclin des capacités cognitives (p. ex., la mémoire, le langage, la conscience de la personne/du lieu/de l'heure, etc.) et comprend la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et les démences mixtes. 2
- **Dépression** : La dépression majeure est un terme clinique utilisé par les psychiatres pour définir une période de plus de deux mois pendant laquelle une personne se sent sans valeur et sans espoir. 3
- **Diabète** : Le diabète est une maladie chronique qui résulte de l'incapacité de l'organisme à produire suffisamment d'insuline et/ou à l'utiliser correctement pour transformer le sucre en source d'énergie. 4
- **Cholestérol élevé** : Le cholestérol sanguin est une graisse naturelle. Votre foie fabrique environ 80 % du cholestérol dans votre corps. Le reste provient des aliments ou des boissons d'origine animale. L'hypercholestérolémie ne présente aucun symptôme. Seul un test sanguin permet de détecter un taux de cholestérol élevé. 5
- **Maladie du cœur** : Également connue sous le nom de cardiopathie ischémique ou de maladie coronarienne, la maladie du cœur désigne l'accumulation de plaque dans les artères du cœur qui peut entraîner une crise cardiaque, un accident vasculaire cérébral, une insuffisance cardiaque ou la mort. 6
- **Insomnie** : L'insomnie se caractérise principalement par une insatisfaction du sommeil et des difficultés à l'amorcer ou à le maintenir, ainsi que par une détresse importante et une altération du fonctionnement diurne. 7
- **Obésité** : Le surpoids et l'obésité sont définis comme une accumulation anormale ou excessive de graisses qui présente un risque pour la santé. Un indice de masse corporelle (IMC) supérieur à 25 est considéré comme un surpoids, et plus de 30, comme une obésité. 8
- Aucune de ces réponses 9

[SI LA PERSONNE A CHOISI « DÉMENCE » À LA Q5 OU Q6, VEUILLEZ CONTINUER. SINON, VEUILLEZ LA REMERCIER METTRE FIN AU SONDAGE : Merci de votre volonté de participer à ce sondage, mais vous ne remplissez pas les conditions d'admissibilité].

[SI LA PERSONNE A CHOISI « DÉMENCE » À LA Q5 OU Q6]

Dans le cadre de la stratégie nationale sur la démence, Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada aimeraient s'appuyer sur les recherches existantes pour continuer à travailler à l'atteinte de leurs objectifs : éliminer la stigmatisation associée à la démence; promouvoir des mesures qui créent des communautés sécuritaires et favorables à l'intégration des personnes atteintes de démence; et, aborder l'importance de l'accès à des soins de qualité pour les personnes atteintes de démence.

Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada ont retenu les services de Earncliffe Strategy Group pour mener une importante étude de recherche visant à mieux comprendre l'expérience vécue et les perceptions de la qualité de vie des personnes atteintes de démence.

Le projet de recherche s'étendra sur plusieurs mois et comprendra deux phases de recherche; la participation aux deux phases n'est PAS obligatoire. La première consiste en une série d'entretiens individuels de 40 minutes menés par téléphone ou par vidéoconférence (selon votre préférence) et dirigés par un professionnel de la recherche. La seconde est un sondage de 15 minutes à remplir en ligne, par téléphone ou par vidéoconférence (selon votre préférence). Les questions pour les deux phases seront fournies à l'avance.

Pour déterminer votre admissibilité à cette étude, nous avons quelques questions supplémentaires. Souhaitez-vous continuer?

Oui
Non

7. Pouvez-vous confirmer si vous ou un membre de votre entourage proche a fait l'objet d'un diagnostic de démence?

On m'a diagnostiqué une démence 1
Un membre de mon entourage proche a reçu un diagnostic de démence 2

SI « ON M'A DIAGNOSTIQUÉ UNE DÉMENCE », LA PERSONNE EST ADMISSIBLE À TITRE DE PERSONNE VIVANT AVEC LA DÉMENCE, PASSEZ À LA Q10

8. [SI « UN MEMBRE DE MON ENTOURAGE PROCHE A REÇU UN DIAGNOSTIC DE DÉMENCE »] Fournissez-vous des soins et/ou une assistance au membre de votre ménage chez qui la démence a été diagnostiquée?

Oui 1
NON 2

**SI OUI, LA PERSONNE EST ADMISSIBLE EN TANT QU'AIDANT NATUREL, PASSEZ À LA Q14.
SI NON, POSEZ LA QUESTION SUIVANTE : NOUS AIMERIONS BEAUCOUP INCLURE DANS NOTRE RECHERCHE LE MEMBRE DE VOTRE ENTOURAGE PROCHE QUI VIT AVEC LA DÉMENCE. POUVEZ-VOUS LUI TRANSMETTRE CE SONDAGE AFIN DE DÉTERMINER SON INTÉRÊT À Y PARTICIPER?
[NOTE À L'INTERVIEWER] : VEUILLEZ DEMANDER LES COORDONNÉES DE SUIVI DU MEMBRE DE LA FAMILLE OU AMI PROCHE QUI VIT AVEC LA DÉMENCE ET RECOMMENCEZ LE SONDAGE.**

9. [SI LA PERSONNE A CHOISI LA DÉMENCE À LA Q6] Pouvez-vous confirmer si vous ou un membre de votre entourage proche a fourni des soins et/ou une assistance à une personne atteinte de démence au cours des cinq dernières années?

J'ai fourni des soins et/ou une assistance à une personne atteinte de démence au cours des cinq dernières années 1
Un membre de mon entourage proche a fourni des soins et/ou une assistance à une personne vivant avec la démence au cours des cinq dernières années 2

SI LA PERSONNE A FOURNI DES SOINS ET/OU DE L'ASSISTANCE À UNE PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE ET QU'ELLE REMPLIT LES CONDITIONS REQUISES POUR ÊTRE AIDANTE, PASSEZ À LA Q14.

S'IL S'AGIT D'UN MEMBRE DE LA FAMILLE/UN AMI PROCHE, POSEZ LA QUESTION SUIVANTE : NOUS AIMERIONS BEAUCOUP INCLURE DANS NOTRE RECHERCHE LA PERSONNE QUI, DANS VOTRE CERCLE DE PROCHES, S'OCCUPE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE. POUVEZ-VOUS LUI TRANSMETTRE CE SONDAGE AFIN DE DÉTERMINER SON INTÉRÊT À Y PARTICIPER?

[NOTE À L'INTERVIEWER] : VEUILLEZ DEMANDER LES COORDONNÉES DE SUIVI DU MEMBRE DE LA FAMILLE OU DE L'AMI PROCHE QUI VIT AVEC LA DÉMENCE ET RECOMMENCEZ LE SONDAGE.

POUR CEUX QUI VIVENT AVEC LA DÉMENCE [Q7=1]

Comme mentionné précédemment, le projet de recherche s'étendra sur plusieurs mois et comportera deux phases de recherche. La participation aux deux phases n'est PAS obligatoire.

10. Les entretiens approfondis se dérouleront entre le 12 et le 26 janvier 2021 et dureront environ 40 minutes. L'entretien sera mené par un professionnel de la recherche. Si vous souhaitez y participer, quelqu'un fera un suivi avec vous pour fixer une date et une heure d'entretien qui vous conviennent le mieux. Vous recevrez des honoraires de 125 \$ pour votre temps. Les questions vous seront fournies à l'avance. Souhaiteriez-vous participer à cette phase de la recherche?

Oui 1
Non 2

11. [SI NON] Nous aimerions beaucoup inclure votre point de vue dans nos recherches. Seriez-vous plus à l'aise de participer à l'entretien avec l'aide d'un soignant ou d'un membre de votre famille?

Oui
Non

12. Avez-vous besoin de mesures d'adaptation pour participer à l'entretien?

Oui, veuillez préciser 1
Non 2

13. La deuxième phase de la recherche consistera en un sondage de 15 minutes qui sera mené de la mi-février à mars 2021. Vous aurez la possibilité d’y répondre en ligne, par téléphone ou par vidéoconférence. Les questions vous seront communiquées à l’avance. Souhaitez-vous participer à cette phase de recherche?

Oui 1
Non 2

14. [SI NON] Nous aimerions beaucoup inclure votre point de vue dans nos recherches. Seriez-vous plus à l’aise de participer au sondage avec l’aide d’un soignant ou d’un membre de votre famille?

Oui
Non [VEUILLEZ REMERCIER ET TERMINER]

15. Avez-vous besoin de mesures d’adaptation pour participer au sondage?

Oui, veuillez préciser 1
Non 2

SI OUI POUR PARTICIPER INDIVIDUELLEMENT OU AVEC L’AIDE D’UN SOIGNANT OU D’UN MEMBRE DE LA FAMILLE, VEUILLEZ PASSER À LA Q24.

POUR LES PERSONNES QUI S’OCCUPENT OU SOUTIENNENT UNE PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE [Q8=1 OU Q9=1]

Nous aimerions beaucoup inclure dans notre recherche la personne atteinte de démence à laquelle vous apportez des soins et/ou de l’aide.

16. Les entretiens approfondis se dérouleront entre le 12 et le 26 janvier 2021 et dureront environ 40 minutes. L’entretien sera mené par un professionnel de la recherche. Si la personne atteinte de démence souhaite y participer, quelqu’un assurera le suivi pour fixer une date et une heure d’entretien qui conviennent le mieux. Elle recevra des honoraires de 125 \$ pour son temps. Les questions lui seront communiquées à l’avance. Souhaiterait-elle participer à cette phase de la recherche?

Oui 1
Non 2

17. [SI NON] Nous aimerions beaucoup inclure leurs points de vue dans nos recherches. Serait-elle plus à l’aise de participer à l’entretien avec votre aide?

Oui
Non [VEUILLEZ REMERCIER ET TERMINER]

18. [SI OUI] Seriez-vous disponible pour aider la personne atteinte de démence à participer à l'entretien?

Oui

Non [VEUILLEZ REMERCIER ET TERMINER]

19. Aurait-elle besoin de mesures d'adaptation quelconques pour participer à l'entretien?

Oui, veuillez préciser

1

Non

2

20. La deuxième phase de la recherche consistera en un sondage de 15 minutes qui aura lieu de la mi-février à mars 2021. La personne atteinte de démence se verra offrir la possibilité d'y répondre en ligne, par téléphone ou par vidéoconférence. Les questions lui seraient communiquées à l'avance. Souhaiterait-elle participer à cette phase de la recherche?

Oui

1

Non

2

21. [SI NON] Nous aimerions beaucoup inclure leurs points de vue dans nos recherches. Serait-elle plus à l'aise de participer au sondage avec votre aide?

Oui

Non

22. [SI OUI] Seriez-vous disponible pour aider la personne atteinte de démence à participer au sondage?

Oui

Non [VEUILLEZ REMERCIER ET TERMINER]

23. Aurait-elle besoin de mesures d'adaptation quelconques pour participer au sondage?

Oui, veuillez préciser

1

Non

2

INVITATION :

24. Les entretiens seront organisés par Quality Response, une société d'études de marché qualitatives spécialisée dans le recrutement en vue d'entretiens approfondis. Afin que nous puissions effectuer le suivi nécessaire à l'organisation d'un entretien, nous devons fournir votre nom, votre adresse courriel et un numéro de téléphone. Ces informations ne seront pas partagées avec le ministère du gouvernement du Canada qui organise cette recherche. Je vous assure qu'elles demeureront strictement confidentielles. Pouvez-vous me confirmer votre nom et vos coordonnées?

Prénom

Nom

Courriel

Numéro de téléphone cellulaire

Autre numéro de téléphone

Si la personne interviewée refuse de donner son nom, prénom ou numéro de téléphone, veuillez lui assurer que ces informations demeureront strictement confidentielles conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et qu'elles seront utilisées uniquement pour communiquer avec elle afin de confirmer sa présence et de l'informer de tout changement dans le projet de recherche. Si elle refuse toujours, REMERCIER ET TERMINER.

La deuxième phase de la recherche comprendra un sondage de 15 minutes qui aura lieu de la mi-février à mars 2021. Nous mènerons l'enquête et assurerons un suivi avec vous à une date ultérieure pour fixer une date/heure et votre préférence pour y répondre en ligne, par téléphone ou par vidéoconférence.

ANNEXE B : RAPPORT DE MÉTHODOLOGIE QUALITATIVE

Méthodologie

Dans la phase initiale de la recherche qualitative, nous avons mené 40 entrevues en profondeur du 12 janvier au 12 février 2021. De ces entrevues, 39 ont été menées auprès de personnes atteintes de démence; 7 d'entre elles y ont participé seules tandis que 32 ont eu l'aide d'un aidant naturel. Une seule entrevue a été réalisée auprès d'un aidant naturel seulement. Pour ce qui est de la représentation régionale, des entrevues ont été menées auprès de résidents des provinces de l'Atlantique (2), du Québec (en français; 10), de l'Ontario (16), du Manitoba (4), de l'Alberta (4) et de la Colombie-Britannique (4). Comme le panel de Léger ne compte aucun membre dans les territoires du Canada, aucune entrevue n'a été menée auprès de résidents du Nord canadien. Les participants pouvaient prendre part à l'entrevue au téléphone ou par vidéoconférence; ainsi, trois entrevues se sont déroulées par vidéo, et les autres par téléphone. Les participants (les personnes atteintes de démence de même que l'aidant naturel) se sont vu offrir une somme de 125 \$ en guise de remerciement.

Recrutement

Les participants ont été recrutés à l'aide d'un questionnaire de sélection (accessible à l'annexe C).

Tous les participants ont été recrutés à partir du panel exclusif de notre partenaire de collecte de données, Léger. Les groupes cibles étaient les personnes atteintes de démence et les aidants naturels (actuels ou anciens). Nous avons aussi tenté d'obtenir une bonne diversité de genres et de régions, bien qu'aucun quota strict n'ait été fixé.

Animation

Quatre intervieweurs ont animé les entrevues en profondeur : Stephanie Constable (24), Doug Anderson (11), Hilary Martin (3) et Cassie Grenier (2). Stephanie a mené des entrevues en profondeur en anglais (14) et en français (10), tandis que Doug, Hilary et Cassie ont mené des entrevues en profondeur en anglais seulement.

Remarque sur l'interprétation des résultats de la recherche qualitative

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

Rapport

Sauf si expressément indiqué, les constatations représentent les résultats combinés, peu importe le groupe cible, la région ou la langue (français et anglais). Les citations utilisées tout au long du rapport ont été sélectionnées dans le seul but de donner corps à l'analyse et de rapporter textuellement les commentaires des participants.

Glossaire des termes

Ci-dessous se trouve un glossaire expliquant les généralisations et les interprétations des termes qualitatifs utilisés tout au long du rapport. Ces expressions sont utilisées lorsque des groupes de participants partagent un point de vue précis et que des thèmes se répètent. À moins d'indication contraire, il ne faut pas en conclure que le reste des participants n'était pas d'accord. Ils pourraient s'être abstenus de tout commentaire ou n'avaient pas d'opinion arrêtée sur la question.

Généralisation	Interprétation
Peu	<i>Peu</i> est utilisé lorsque moins de 10 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Plusieurs	<i>Plusieurs</i> est utilisé lorsque moins de 20 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Certains	<i>Certains</i> est utilisé lorsque plus de 20 % mais nettement moins de 50 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Beaucoup	<i>Beaucoup</i> est utilisé lorsque près de 50 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Majorité/majorité relative	<i>Majorité</i> ou <i>majorité relative</i> est utilisé lorsque plus de 50 % mais moins de 75 % des participants ont fourni des réponses semblables.
La plupart	<i>La plupart</i> est utilisée lorsque plus de 75 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Grande majorité	<i>Grande majorité</i> est utilisé lorsque presque tous les participants ont fourni des réponses semblables, mais que plusieurs avaient des points de vue différents.
Unanime/presque tous	<i>Unanimes</i> ou <i>presque tous</i> est utilisé lorsque tous les participants ont fourni des réponses semblables ou lorsque la grande majorité des participants ont fourni des réponses semblables et que les quelques autres ont refusé de formuler des commentaires sur le sujet.

ANNEXE C : QUESTIONNAIRE DE RECRUTEMENT POUR L'ENTREVUE

PHASE 1 : RECHERCHE QUALITATIVE (40 ENTRETIENS APPROFONDIS)

12-26 janvier 2021

- Entretiens approfondis avec des personnes atteintes de démence
- Si nécessaire, les aidants naturels ou amis peuvent aider la personne interviewée
- Entretien mené par téléphone ou par vidéoconférence, selon la préférence du participant
- Durée approximative de 30 à 40 minutes

	Incidence globale	Personnes interviewées
Homme	49,9 %	20
Femme	50,1 %	20
Canada atlantique	5,6 %	2
Québec	27,5 %	11
Ontario	37,7 %	15
Manitoba/Saskatchewan	6,5 %	4
Alberta	9,9 %	3
Colombie-Britannique	12,8 %	5
TOTAL		40

Nom du répondant :

Numéro de téléphone du répondant :

Numéro de téléphone du répondant :

Courriel du répondant :

(portable)

(travail)

Intervieweur :

Date :

Validé :

Bonjour, mon nom est _____ et je vous appelle au nom d'Earnscliffe. Nous faisons un suivi avec vous concernant un sondage que vous avez effectué avec Legerweb dans lequel vous avez indiqué que vous souhaiteriez participer à une importante étude de recherche menée pour le compte du gouvernement du Canada.

Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada aimeraient s'appuyer sur les recherches existantes pour continuer à travailler à la réalisation de leurs objectifs : éliminer la stigmatisation associée à la démence; promouvoir des mesures qui créent des communautés sécuritaires et favorables à l'intégration des personnes atteintes de démence; et aborder l'importance de l'accès à des soins de qualité pour les personnes atteintes de démence.

Pour ce faire, ils ont retenu les services de Earnscliffe Strategy Group pour mener une importante étude de recherche qui s'étendra sur plusieurs mois. Nous nous efforçons d'obtenir des entretiens individuels de 40 minutes menés par un professionnel de la recherche. Les questions seront fournies à l'avance.

La participation est volontaire. Nous souhaitons obtenir vos opinions; aucune tentative ne sera faite pour vous vendre quoi que ce soit ou changer votre point de vue. Toutes les opinions exprimées demeureront anonymes et les points de vue seront regroupés afin de garantir qu'aucune personne en particulier ne puisse être identifiée. Mais avant de prévoir un entretien, nous devons vous poser quelques questions pour nous assurer d'obtenir un bon mélange et une bonne variété de personnes. Puis-je vous poser quelques questions? Cela ne prendra que cinq minutes environ.

Yes CONTINUER
Non REMERCIER ET TERMINER

LISEZ À TOUS : « Cet appel peut être surveillé à des fins de contrôle de la qualité et d'évaluation.

PRÉCISIONS SUPPLÉMENTAIRES SI NÉCESSAIRE :

- Pour m'assurer que je (l'enquêteur) lis correctement les questions et recueille vos réponses avec précision;
- Pour évaluer mon (l'enquêteur) travail en vue de l'évaluation du rendement;
- Pour s'assurer que le questionnaire est exact/correct;
- Si l'appel est enregistré, c'est uniquement à des fins de réécoute à l'intention de l'intervieweur pour une évaluation du rendement immédiatement après l'entretien ou il peut être utilisé par le chef de projet/client pour évaluer le questionnaire s'il n'est pas disponible au moment de l'entretien – tous les enregistrements sont détruits après l'évaluation.
- Les renseignements personnels que vous fournissez sont régis par la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et nous ne recueillons que le minimum d'informations pertinentes dont nous avons besoin pour compléter les groupes de discussion.
- Vos points de vue, opinions et réactions sont des renseignements personnels. Les renseignements personnels que vous fournissez dans ce questionnaire seront recueillis, utilisés, conservés et communiqués par Santé Canada conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et sont recueillis en vertu de l'article 4 de la *Loi sur le ministère de la Santé*.
- En plus de protéger vos renseignements personnels, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* vous donne le droit de demander l'accès à vos renseignements personnels et de les corriger. Pour plus d'informations sur ces droits ou sur nos pratiques en matière de protection des renseignements personnels, veuillez communiquer avec la Division de la gestion de la protection des renseignements personnels de Santé Canada au 613 948-1219 ou à privacy-vie.privee.sc@canada.ca. Vous avez également le droit de déposer une plainte auprès du Commissaire à la protection de la vie privée du Canada si vous pensez que vos renseignements personnels ont été traités de manière inappropriée.
- Votre participation est volontaire et vous êtes libre de vous retirer à tout moment.

S1. Est-ce que vous ou un membre de votre ménage travaillez dans les domaines suivants...

	Oui	Non
Publicité ou études de marché	1	2
Médias (c.-à-d. télévision, radio, journaux)	1	2
Une société de relations publiques	1	2
Une entreprise de médias en ligne ou un rédacteur de blogue	1	2
Le gouvernement, qu'il soit fédéral ou provincial ou une administration municipale	1	2
Une organisation qui s'occupe des personnes atteintes de démence ou qui défend leurs intérêts	1	2

SI LA PERSONNE RÉPOND « OUI » À L'UNE DES QUESTIONS CI-DESSUS, REMERCIER ET TERMINER.

[NOTE À L'INTERVIEWEUR : Veuillez vous référer à la liste pour l'identification des participants. Chacun d'entre eux est soit une personne vivant avec la démence, soit un soignant d'une personne vivant avec la démence. Veuillez vous référer aux questions pour chaque public].

PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

S2. Pouvez-vous confirmer que vous avez été diagnostiqué comme étant atteint de démence? La démence est caractérisée par un déclin des capacités cognitives (p. ex., la mémoire, le langage, la conscience de la personne/du lieu/de l'heure, etc.) et comprend la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et les démences mixtes.

Oui 1
Non (passez à la question 22 pour le soignant) 2

S3. Quand avez-vous été diagnostiqué comme étant atteint de démence?

Au cours de l'année écoulée 1
Il y a un ou deux ans 2
Il y a trois à cinq ans 3
Il y a six ans ou plus 4

S4. Quel type de démence vous a-t-on diagnostiquée?

La maladie d'Alzheimer 1
Démence vasculaire 2
Démence à corps de Lewy 3
Démence frontotemporale 4
Autres (c.-à-d. démences mixtes) 5

S5. Comment caractériseriez-vous la gravité de la maladie?

Légère	1
Modérée	2
Avancée	3

S6. **NE PAS DEMANDER** - NOTER LE SEXE

Homme	1
Femme	2
Préfère ne pas s'identifier comme homme ou femme	3

S7. Pourriez-vous me dire à quelle catégorie d'âge vous appartenez? Avez-vous...

De 18 à 24 ans	1
De 25 à 29 ans	2
De 30 à 34 ans	3
De 35 à 44 ans	4
De 45 à 54 ans	5
De 55 à 64 ans	6
De 65 à 74 ans	7
De 75 à 84 ans	8
De 85 à 94 ans	9
95 ans et plus	10
Préfère ne pas répondre	99

S8. Quelle est votre situation professionnelle actuelle?

Travailleur à temps plein	1
Travailleur à temps partiel	2
Travailleur autonome	3
Retraité	4
Chômeur	5
Étudiant	6
Autre	7
Préfère ne pas répondre	9

S9. Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux le revenu total de votre ménage? C'est-à-dire le revenu total de toutes les personnes de votre ménage, avant impôts [LIRE LA LISTE]?

Moins de 20 000 \$	1
De 20 000 \$ à moins de 40 000 \$	2
De 40 000 \$ à moins de 60 000 \$	3
De 60 000 \$ à moins de 80 000 \$	4
De 80 000 \$ à moins de 100 000 \$	5
De 100 000 \$ à moins de 150 000 \$	6
150 000 \$ ou plus	7
Préfère ne pas répondre	9

S10. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez atteint?

Études secondaires incomplètes	1
Diplôme d'études secondaires	2
Études collégiales/universitaires incomplètes	3
Études collégiales/universitaires terminées	4
Études de troisième cycle	5
Préfère ne pas répondre	9

S11. Quelle est votre origine ethnique? **NE PAS LIRE [GRILLE] (VEILLER À UN BON MÉLANGE)**

Caucasienne	1
Chinoise	2
Asiatique du Sud (c.-à-d. Indien de l'Est, Pakistanais, etc.)	3
Noire	4
Philippine	5
Latino-américaine	6
Asiatique du Sud-Est (c'est-à-dire vietnamien, etc.)	7
Arabe	8
Asiatique occidentale (c.-à-d. iranienne, afghane, etc.)	9
Coréenne	10
Japonaise	11
Autochtone (Premières Nations, Métis ou Inuits)	12
Autre (veuillez préciser)	13
Préfère ne pas répondre	9

S12. Quel est votre état civil?

Marié	1
Conjoint de fait (c.-à-d. deux personnes qui vivent ensemble en couple, mais qui ne sont pas légalement mariées l’une à l’autre)	2
Jamais marié (ne vivant pas en union libre)	3
Séparés (ne vivant pas en union libre)	4
Divorcé (ne vivant pas en union libre)	5
Veuf (ne vivant pas en union libre)	6
Autres	7
Préfère ne pas répondre	9

S13. Vous considérez-vous comme...?

Hétérosexuel (hétéro)	1
Homosexuel (lesbienne ou gai)	2
Bisexuel	3
Autre	4
Préfère ne pas répondre	9

INVITATION

Les entretiens approfondis auront lieu du 12 au 26 janvier 2021 et dureront environ 40 minutes. L’entretien sera mené par un professionnel de la recherche. Vous recevrez des honoraires de 125 \$ pour votre temps. Souhaiteriez-vous participer?

Oui	1
Non	2

S15. [SI OUI À LA QS14] Préférez-vous faire l’entretien seul ou avec le soutien d’un partenaire de soins ou d’un membre de la famille?

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

S16. [SI NON À LA QS14] Nous aimerions beaucoup inclure votre point de vue dans notre recherche. Préférez-vous participer à l’entretien avec le soutien d’un partenaire de soins ou d’un membre de votre famille?

Oui	1
Non	2 REMERCIER ET TERMINER

S17. Préférez-vous faire l'entretien par téléphone ou par vidéoconférence?

Téléphone	1
Vidéoconférence	2

S18. Avez-vous déjà participé à un entretien de recherche, une discussion ou un groupe de discussion?

Oui	1	
Non	2	PASSER À LA QS34

S19. Quand avez-vous participé pour la dernière fois à un entretien de recherche ou à un groupe de discussion?

Si au cours des six derniers mois	1	REMERCIER ET TERMINER
Si pas au cours des six derniers mois	2	CONTINUER

S20. À combien de ces séances avez-vous participé au cours des cinq dernières années?

Si quatre ou moins	1	CONTINUER
Si cinq ou plus	2	REMERCIER ET TERMINER

S21. Et quel(s) étai(en)t le(s) principal(aux) sujet(s) de discussion dans ces groupes?

S'ILS ÉTAIENT LIÉS À LA DÉMENCE OU LA MALADIE D'ALZHEIMER, REMERCIER ET TERMINER

PARTENAIRE DE SOINS/SOIGNANT

S22. Pouvez-vous confirmer que vous fournissez ou avez fourni des soins et/ou une assistance à une personne atteinte de démence au cours des cinq dernières années? La démence est caractérisée par un déclin des capacités cognitives (p. ex., la mémoire, le langage, la conscience de la personne/du lieu/de l'heure, etc.) et comprend la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et les démences mixtes.

Les soins peuvent comprendre l'aide aux affaires financières, aux activités de la vie quotidienne (p. ex. : cuisine, nettoyage) et aux soins de santé généraux/suivi de santé (p. ex. : aide à la gestion des médicaments ou à la programmation des rendez-vous médicaux).

Oui	1
Non	2

[SI NON, REMERCIER ET TERMINER]

S23. Quand la personne dont vous vous occupez a-t-elle reçu un diagnostic de démence?

Au cours de l'année en cours	1
Il y a un ou deux ans	2
Il y a trois à cinq ans	3
Il y a six ans ou plus	4

S24. À votre connaissance, quel type de démence lui a-t-on diagnostiqué?

La maladie d'Alzheimer	1
Démence vasculaire	2
Démence à corps de Lewy	3
Démence frontotemporale	4
Autres (c.-à-d. démences mixtes)	5

S25. Comment caractériseriez-vous la gravité de la maladie?

Légère	1
Modérée	2
Avancée	3

La prochaine série de questions est destinée à des fins d'analyse. Veuillez y répondre, dans la mesure de vos capacités, au sujet de la personne à laquelle vous apportez des soins et/ou de l'aide.

S26. Pourriez-vous me dire à quel genre elle s'identifie?

Homme	1
Femme	2
Préfère ne pas s'identifier comme homme ou femme	3

S27. Pourriez-vous me dire à quelle catégorie d'âge elle appartient? A-t-elle...

De 18 à 24 ans	1
De 25 à 29 ans	2
De 30 à 34 ans	3
De 35 à 44 ans	4
De 45 à 54 ans	5
De 55 à 64 ans	6
De 65 à 74 ans	7
De 75 à 84 ans	8
De 85 à 94 ans	9
95 ans et plus	10
Préfère ne pas répondre	99

S28. Quelle est sa situation professionnelle actuelle?

Travailleur à temps plein	1
Travailleur à temps partiel	2
Travailleur autonome	3
Retraité	4
Chômeur	5
Étudiant	6
Autre	7
Préfère ne pas répondre	9

S29. Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux le revenu total de son ménage? C'est-à-dire le revenu total de toutes les personnes de son ménage, avant impôts [LIRE LA LISTE]?

Moins de 20 000 \$	1
De 20 000 \$ à moins de 40 000 \$	2
De 40 000 \$ à moins de 60 000 \$	3
De 60 000 \$ à moins de 80 000 \$	4
De 80 000 \$ à moins de 100 000 \$	5
De 100 000 \$ à moins de 150 000 \$	6
150 000 \$ ou plus	7
Préfère ne pas répondre	9

S30. Quel est le niveau de scolarité le plus élevé qu'elle a atteint?

Études secondaires incomplètes	1
Diplôme d'études secondaires	2
Études collégiales/universitaires incomplètes	3
Études collégiales/universitaires terminées	4
Études de troisième cycle	5
Préfère ne pas répondre	9

S31. Quelle est son origine ethnique? **NE PAS LIRE [GRILLE] (VEILLER À UN BON MÉLANGE)**

Caucasienne	1
Chinoise	2
Asiatique du Sud (c.-à-d. Indien de l'Est, Pakistanais, etc.)	3
Noire	4
Philippine	5
Latino-américaine	6
Asiatique du Sud-Est (c'est-à-dire vietnamien, etc.)	7
Arabe	8
Asiatique occidentale (c.-à-d. iranienne, afghane, etc.)	9
Coréenne	10
Japonaise	11
Autochtone (Premières Nations, Métis ou Inuits)	12
Autre (veuillez préciser)	13
Préfère ne pas répondre	9

S32. Quel est son état civil?

Mariée	1
Conjointe de fait (c.-à-d. deux personnes qui vivent ensemble en couple, mais qui ne sont pas légalement mariées l'une à l'autre)	2
Jamais mariée (ne vivant pas en union libre)	3
Séparée (ne vivant pas en union libre)	4
Divorcée (ne vivant pas en union libre)	5
Veuve (ne vivant pas en union libre)	6
Autre	7
Ne sait pas/Préfère ne pas répondre	9

S33. Pensez-vous qu'elle se considère comme...?

Hétérosexuelle (hétéro)	1
Homosexuelle (lesbienne ou gai)	2
Bisexuelle	3
Autre	4
Ne sait pas/Préfère ne pas répondre	9

INVITATION

S34. Les entretiens approfondis auront lieu du 12 au 26 janvier 2021 et dureront environ 40 minutes. L’entretien sera mené par un professionnel de la recherche. Les personnes interrogées recevront des honoraires de 125 \$ pour leur temps. Pensez-vous que la personne dont vous vous occupez souhaiterait participer? Les questions seront fournies à l’avance.

Oui	1
Non	2

S35. Préférerait-elle et/ou serait-elle capable de faire l’entretien seule ou pensez-vous qu’elle préférerait participer à l’entretien avec votre soutien?

Seul	1
Avec mon soutien,	2

S36. Préférerait-elle faire l’entretien par téléphone ou par vidéoconférence?

Téléphone	1
Vidéoconférence	2

S37. Avez-vous déjà participé à un entretien de recherche, une discussion ou un groupe de discussion?

Oui	1	
Non	2	PASSER À LA QP1

S38. Quand avez-vous participé pour la dernière fois à un entretien de recherche ou à un groupe de discussion?

Si au cours des six derniers mois	1	REMERCIER ET TERMINER
Si pas au cours des six derniers mois	2	CONTINUER

S39. À combien de ces séances avez-vous assisté au cours des cinq dernières années?

Si quatre ou moins	1	CONTINUER
Si cinq ou plus	2	REMERCIER ET TERMINER

S40. Et quel(s) étai(en)t le(s) principal(aux) sujet(s) de discussion dans ces groupes?

S’ILS ÉTAIENT LIÉS À LA DÉMENCE OU À LA MALADIE D’ALZHEIMER, REMERCIER ET TERMINER

[DEMANDER À TOUS]

QUESTIONS RELATIVES À LA VIE PRIVÉE

J'ai maintenant quelques questions qui concernent la vie privée, vos renseignements personnels et le processus de recherche. Nous aurons besoin de votre consentement sur quelques points qui nous permettent de mener nos recherches. Au fur et à mesure que j'aborderai ces questions, n'hésitez pas à me poser toutes les questions que vous souhaiteriez voir clarifier.

P1) Tout d'abord, nous fournirons au modérateur de la séance une liste des noms et des profils des répondants (réponses au questionnaire) afin qu'il puisse confirmer les répondants. Ces informations ne seront pas partagées avec le ministère du gouvernement du Canada qui organise cette recherche. Avons-nous votre permission pour procéder? Je vous assure qu'elles demeureront strictement confidentielles.

Oui	1	PASSER À LA QP2
Non	2	PASSER À LA QP1a

Nous devons fournir au modérateur de la séance les noms et les antécédents des participants, car seules les personnes invitées sont autorisées à participer à la séance et le modérateur doit disposer de ces informations à des fins de vérification. Soyez assurés que ces informations demeureront strictement confidentielles. PASSER À LA QP1a

P1a) Maintenant que j'ai expliqué cela, ai-je votre permission pour fournir votre nom et votre profil au modérateur?

Oui	1	PASSER À LA QP2
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

P2) Un enregistrement de l'entretien sera produit à des fins de recherche. Les enregistrements seront utilisés uniquement par le professionnel de la recherche pour l'aider à préparer un rapport sur les résultats de la recherche et seront détruits une fois le rapport terminé.

Acceptez-vous d'être enregistré uniquement à des fins de recherche?

Oui	1	REMERCIER ET PASSER À LA QP3
Non	2	LIRE LES INFORMATIONS SUR LES RÉPONDANTS CI-DESSOUS PUIS PASSER À LA QP2a

Il est nécessaire pour le processus de recherche que nous enregistrons la séance, car le chercheur a besoin de ce matériel pour produire le rapport.

P2a) Maintenant que j'ai expliqué cela, ai-je votre permission d'enregistrer?

Oui	1	REMERCIER ET PASSER À LA QP3
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

P3) Les employés du gouvernement du Canada peuvent observer les entretiens (par le biais d'un enregistrement).

Acceptez-vous d'être observé par les employés du gouvernement du Canada?

Oui	1	REMERCIER ET PASSER À L'INVITATION
Non	2	PASSER À LA QP3a

P3a) La procédure qualitative normale consiste à inviter les clients, en l'occurrence les employés du gouvernement du Canada, à observer la recherche. Ils seront là simplement pour entendre vos opinions de première main, bien qu'ils puissent prendre leurs propres notes et discuter avec le modérateur à l'occasion pour savoir s'il y a des questions supplémentaires à poser aux répondants.

Acceptez-vous d'être observé par les employés du gouvernement du Canada?

Oui	1	REMERCIER ET PASSER À L'INVITATION
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

Comme je l'ai déjà mentionné, les entretiens dureront environ 40 minutes et auront lieu du 12 au 26 janvier 2021. Les questions seront fournies à l'avance.

Puis-je confirmer vos coordonnées afin que nous puissions vous envoyer les données de connexion pour l'entretien.

Nous vous demandons de vous connecter quelques minutes à l'avance afin de vous assurer que vous êtes en mesure de vous connecter et de tester votre son (haut-parleur et microphone). Si vous avez besoin de lunettes pour lire, veuillez vous assurer que vous les avez également à portée de main.

Comme nous n'invitons qu'un petit nombre de personnes, votre participation est très importante pour nous. Si, pour une raison quelconque, vous ne pouvez pas participer, veuillez nous appeler afin que nous puissions trouver quelqu'un pour vous remplacer. Vous pouvez nous joindre à **[INSÉRER LE N° DE TÉLÉPHONE]** à notre bureau. Veuillez demander à parler à **[NOM]**. Quelqu'un vous appellera dans les jours précédant la discussion pour vous le rappeler.

Afin que nous puissions vous rappeler l'entretien ou communiquer avec vous en cas de changement, pouvez-vous confirmer votre nom et vos coordonnées?

Prénom

Nom de famille

Courriel

Numéro de téléphone portable

Autre numéro de téléphone

Si le répondant refuse de donner son prénom ou son nom, son adresse courriel ou son numéro de téléphone, veuillez lui assurer que ces informations demeureront strictement confidentielles, conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et qu'elles seront utilisées uniquement pour communiquer avec elle afin de confirmer sa participation et l'informer de tout changement dans le groupe de discussion. S'il refuse toujours, REMERCIER ET TERMINER.

ANNEXE D : GUIDE D'ENTREVUE

Nom :

Date/heure :

Connexion à la conférence :

Entretien réalisé par :

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à ce projet de recherche au nom de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada. La recherche sera utilisée pour aider l'Agence de la santé publique du Canada à élaborer des activités visant à soutenir et à améliorer la vie des personnes atteintes de démence.

À titre de rappel :

- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, alors veuillez exprimer vos opinions aussi ouvertement et franchement que possible.
- Les résultats sont confidentiels. Vous demeurerez anonyme et vos opinions, ainsi que celles des autres participants à la recherche, sont compilées dans un rapport qui fournira un retour d'information à Santé Canada et à l'Agence de la santé publique du Canada.
- Nous allons enregistrer l'entretien à des fins de compte rendu, car il est difficile de prendre des notes et de mener la discussion en même temps. Avec votre accord, nous aimerions également partager les enregistrements avec Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada afin qu'ils puissent entendre votre point de vue de première main.
 - Acceptez-vous que nous enregistrions l'entretien?
 - Acceptez-vous que nous partagions l'enregistrement avec Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada?
- L'entretien durera environ 45 minutes.

Nous vous sommes vraiment reconnaissants d'avoir accepté de prendre le temps de nous parler aujourd'hui et de partager vos expériences. Vos points de vue et opinions sont extrêmement importants. N'hésitez pas à m'arrêter à tout moment pour une pause ou si vous avez des questions.

Échauffement et contexte (5 minutes)

J'aimerais commencer par vous poser quelques questions pour m'aider à mieux comprendre votre diagnostic de démence et votre mode de vie.

- Lorsque nous vous avons invité à participer à cette recherche, vous avez indiqué que vous aviez reçu un diagnostic de démence voilà [insérer le nombre d'années] ans et que vous étiez atteint de [insérer le type de démence].
- Avez-vous d'autres problèmes de santé?
 - Si oui, quels sont-ils?
 - Pensez-vous que ces affections supplémentaires sont bien gérées?
- Où vivez-vous actuellement? - seul à la maison, avec un aidant naturel, dans un foyer de soins de longue durée, etc.
 - Êtes-vous heureux/à l'aise là où vous vivez? Pourquoi ou pourquoi pas?

Systèmes de soutien (15 minutes)

FAMILLE/AMIS

- Vous avez de la famille ou des amis à proximité?
 - Avec quelle régularité leur parlez-vous, leur rendez vous visite, les voyez vous? Comment communiquez-vous avec eux (p. ex., en personne, par téléphone, par vidéo, par texto, par courriel)?
 - Comment vos visites avec les membres de votre famille et vos amis ont-elles changé depuis le début de la pandémie de COVID-19?
 - Comment décririez-vous votre cercle de famille et d’amis - proche, solidaire, pas trop impliqué?
 - Vos interactions ou relations avec votre famille et vos amis ont-elles changé depuis votre diagnostic de démence? *[SI OUI]* De quelle façon?
- Avez-vous un aidant naturel? *Un aidant naturel est défini comme une personne qui fournit des soins et un soutien à une personne atteinte de démence, et qui n’est pas un professionnel des soins ou un soignant rémunéré. Il peut s’agir d’un parent, d’un ami proche, d’un voisin ou d’un bénévole. Le soutien fourni par un aidant naturel peut comprendre l’aide aux activités de la vie quotidienne et l’aide à la planification préalable des soins.*
 - *[SI OUI]* Quelle est votre relation avec votre aidant naturel?
 - Comment décririez-vous votre relation avec votre aidant naturel?

SOUTIEN PAYANT

- Payez-vous de votre poche les soins et les soutiens fournis, par exemple, par des préposés aux soins personnels ou d’autres professionnels de la santé?
 - Quels types de soins et de soutiens?
 - Quelle est l’importance de ces soutiens pour votre vie quotidienne?

COMMUNAUTÉ

- Avant la pandémie de COVID-19, avez-vous eu le sentiment que la communauté dans laquelle vous résidez soutient votre capacité à rester impliqué/engagé :
 - Activités sociales (p. ex., clubs, programmes d’exercices, services religieux);
 - Activités générales que vous exercez au quotidien (p. ex., les courses, les opérations bancaires, les restaurants)
 - Mobilité/transport (p. ex., s’assurer que vous pouvez vous rendre d’un endroit à un autre en toute sécurité)?
 - *[SI OUI]* Comment vous aide-t-elle?
 - *[SI NON]* Qu’est-ce qui vous empêche de rester engagé?
- Connaissez-vous les services et prestations disponibles pour aider les personnes atteintes de démence (p. ex., groupes de soutien, prestations fédérales/provinciales, etc.

[SI OUI]

- Y faites-vous appel? Pourquoi ou pourquoi pas?
- De quoi s’agit-il?
- Certains de ces services/prestations ont-ils été interrompus en raison de la pandémie de COVID-19?
- Quel a été l’impact de cette perturbation sur votre qualité de vie?

[SI NON]

- Avez-vous essayé de rechercher des services et des prestations? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Si vous travailliez au moment du diagnostic, avez-vous eu le sentiment que votre employeur était/est en mesure de vous aider à continuer à travailler aussi longtemps que vous le souhaitez?
 - [SI OUI] Quels soutiens vous a-t-on offerts dans votre lieu de travail?
 - [SI NON] Pourquoi pensez-vous que votre lieu de travail n’a pas été en mesure de vous soutenir?

Perceptions de la qualité de vie (20 minutes)

- Comment définiriez-vous la qualité de vie?
- Comment décririez-vous votre qualité de vie avant la pandémie de COVID-19 (c.-à-d. avant mars 2020?)
- Dans quelle mesure votre qualité de vie a-t-elle changé depuis le début de la pandémie de COVID-19? En quoi votre qualité de vie a-t-elle changé?
- Votre propre définition de ce qui est important pour la qualité de vie a-t-elle changé depuis que vous avez reçu un diagnostic de démence? Si oui, de quelles manières?
- Y a-t-il des aspects de votre vie ou de votre routine auxquels vous pensez ne plus pouvoir prendre part en raison de votre diagnostic de démence? Quels sont-ils? Veuillez les décrire.
- Selon vous, quels sont les principaux facteurs qui ont un impact **positif** sur votre qualité de vie (p. ex., la santé, la famille, les finances, etc.)?
- Quels sont les principaux facteurs qui ont un impact **néгатif** sur votre qualité de vie (p. ex., santé, famille, finances, etc.)?
- À part un remède ou un changement de diagnostic, quels types de changements feraient la plus grande différence dans votre qualité de vie? Pourquoi?
 - Comment cela améliorerait-il votre qualité de vie?

Conclusion (5 minutes)

Ceci conclut toutes les questions formelles que j’avais à vous poser aujourd’hui.

- Avant de conclure, avez-vous une dernière réflexion et/ou un dernier conseil à nous transmettre?
- Seriez-vous disposé à communiquer vos coordonnées à l’Agence de la santé publique du Canada pour participer à de futurs travaux sur la démence?

Nous vous sommes vraiment reconnaissants d’avoir pris le temps de nous parler aujourd’hui. Vos commentaires seront très utiles pour aider l’Agence de la santé publique du Canada à élaborer des activités visant à soutenir et à améliorer la vie des personnes atteintes de démence.

ANNEXE E : RAPPORT DE MÉTHODOLOGIE QUANTITATIVE

Méthodologie du sondage

L'approche globale d'Earncliffe Strategy Group pour cette étude consistait à effectuer un sondage par téléphone ou vidéoconférence auprès de 556 personnes atteintes de démence et aidants naturels. Une description détaillée de l'approche utilisée dans le cadre de la recherche se trouve ci-dessous.

Conception du questionnaire

Le questionnaire de l'étude a été conçu par Earncliffe, en collaboration avec l'ASPC, puis a été remis à Léger pour le travail sur le terrain. Le sondage a été proposé en français et en anglais, et les répondants ont pu y répondre dans la langue de leur choix. Les répondants ne pouvaient sauter de question; ils devaient répondre à chacune des questions pour passer à la suivante. Ils avaient toutefois toujours l'option d'indiquer explicitement qu'ils préféreraient ne pas répondre à une question.

Conception de l'échantillon

Le plan d'échantillonnage de l'étude a été conçu par Earncliffe en collaboration avec l'ASPC. La phase quantitative consistait en un sondage téléphonique ou en ligne (selon le choix de chaque répondant) auprès de 556 personnes atteintes de démence et aidants naturels. Tous les participants ont été recrutés à partir du panel en ligne exclusif de Léger, notre partenaire de collecte de données. Comme ce groupe cible est difficile à joindre, un sondage préalable a permis de cibler les répondants admissibles. Tous les répondants ont été recrutés parmi ce groupe de personnes présélectionnées, et tous ceux ayant participé à la première vague ont également répondu au sondage. Aucun quota strict n'a été fixé, mais nous nous attendions à ce que les répondants soient d'âges variés et qu'ils proviennent de partout au Canada.

Collecte des données

Le sondage initial par téléphone ou vidéoconférence auprès de 556 personnes atteintes de démence et aidants naturels s'est déroulé du 4 au 23 mars 2021 en français et en anglais. Tous les répondants ont été recrutés par Léger à partir de son panel en ligne exclusif. Le sondage de suivi a été mené du 13 mai au 3 juin 2021, en français et en anglais, auprès de 458 personnes atteintes de démence et aidants naturels.

Nettoyage des données

Après la collecte de données, celles-ci ont été passées en revue attentivement. Bien que ce processus soit normal, les données ont fait l'objet d'un examen particulièrement minutieux en raison de la composition de l'échantillon et de la complexité de l'approche. En effet, les personnes atteintes de démence étaient difficiles à interroger au cours de la première phase en raison de divers degrés de compréhension; il fallait aussi s'assurer que les aidants naturels ont bien répondu au sondage comme s'ils étaient la personne dont ils s'occupent.

À la fin du sondage initial, les résultats démographiques ne concordaient pas nécessairement avec ce que l'on sait des personnes atteintes de démence (p. ex., les participants étaient plus jeunes). On a émis l'hypothèse que, dans certains cas, l'aidant aurait répondu aux questions démographiques en s'appuyant sur lui-même plutôt que sur la personne atteinte de démence dont il s'occupe. Afin de confirmer l'intégrité des résultats et de recueillir des renseignements démographiques appropriés, Santé Canada et l'ASPC, en collaboration avec Earncliffe, ont pris la décision de communiquer de nouveau avec l'échantillon afin de réaliser un sondage de suivi.

Une fois le sondage de suivi terminé, Earnscliffe et l'ASPC ont passé une dernière fois en revue toutes les données recueillies. Dans la plupart des cas, le sondage de suivi a confirmé l'hypothèse formulée et les réponses ont été utilisées comme données démographiques définitives. Toutefois, dans certains cas, les données sur l'âge et l'âge au moment du diagnostic ont dû être supprimées de la réponse en raison de l'impossibilité de confirmer la validité des réponses ou en présence d'écart entre l'âge et l'âge au moment diagnostic ne pouvant être expliqués autrement (n = 50). Lorsque les réponses initiales concordaient avec ce qui est connu du groupe cible et que celles du sondage de suivi étaient anormales (par exemple, un aidant a répondu aux questions du sondage de suivi alors que la personne atteinte de démence avait répondu elle-même au sondage initial), les données démographiques initiales ont été utilisées plutôt que celles du sondage de suivi (n = 23). Enfin, tous les répondants au sondage initial qui n'ont pas répondu au sondage de suivi ont été inclus dans les données définitives.

Rapport

Les caractères gras utilisés dans le présent rapport mettent en évidence les résultats qui sont considérablement plus élevés que ceux figurant dans les autres colonnes pour la même analyse démographique. Dans le corps du rapport, les différences mises en évidence sont statistiquement significatives à un niveau de confiance de 95 %, à moins d'indication contraire. Le test Z est le test statistique utilisé pour déterminer le niveau de signification des résultats.

Il est possible que la somme des résultats ne soit pas toujours égale à 100 % en raison de l'arrondissement.

Contrôle de la qualité

La qualité du panel de Léger est activement vérifiée au moyen de diverses approches (dactyloscopie numérisée, mesures de qualité dans le sondage, exigences pour l'obtention de l'incitatif, etc.) de façon à ce que les réponses ne soient recueillies qu'auprès de membres canadiens légitimes. Pour le sondage initial et le sondage de suivi, le lien a été vérifié plusieurs fois avant qu'une préenquête ne soit menée dans les deux langues. Les données tirées de la préenquête ont été examinées de façon approfondie et les modifications nécessaires ont été apportées, puis les liens ont été vérifiés de nouveau avant le lancement complet du sondage.

Résultats

RÉPARTITION DÉFINITIVE – SONDAGE DE PRÉSÉLECTION

Un total de 34 484 personnes ont accédé au sondage en ligne; 1 481 d'entre elles ont été considérées comme étant admissibles et ont répondu au sondage. Le taux de réponse pour ce sondage était de 33,6 %.

Nombre total d'accès au sondage	34 484
Sondages achevés	1 481
Répondants non admissibles ou éliminés	32 397
Quota dépassé	0
Sondages interrompus ou abandonnés	606

Non résolus (U)	66 431
Invitations par courriel retournées	474
Invitations par courriel sans réponse	65 957

Admissibles sans réponse (IS)	606
Aucune réponse de la part de répondants admissibles	S. O.
Refus du répondant	S. O.
Problème de langue	S. O.
Répondants sélectionnés non disponibles	S. O.
Répondants admissibles, mais qui ont abandonné	606
Admissibles avec réponse (R)	33 878
Sondages terminés non admissibles – quota atteint	0
Sondages terminés non admissibles – autres raisons	32 397
Sondages terminés	1 481
Taux de réponse = $R/(U + IS + R)$	33,6 %

RÉPARTITION DÉFINITIVE – SONDAGE EN LIGNE OU TÉLÉPHONIQUE

Au total, 1 490 personnes ont été invitées à prendre part au sondage en ligne ou téléphonique, et 556 ont répondu au sondage initial. Tous les répondants potentiels avaient fait l'objet d'une présélection par Léger avant le sondage afin de déterminer la faisabilité de la collecte de données. Le taux de réponse pour ce sondage était de 28,1 %.

Nombre total d'accès au sondage	738
Sondages achevés	556
Répondants non admissibles ou éliminés	67
Quota dépassé	0
Sondages interrompus ou abandonnés	115
Non résolus (U)	717
Aucune réponse	717
Admissibles sans réponse (IS)	877
Aucune réponse de la part de répondants admissibles	717
Refus du répondant	10
Problème de langue	0
Répondants sélectionnés non disponibles	35
Répondants admissibles, mais qui ont abandonné	115
Admissibles avec réponse (R)	623
Sondages terminés non admissibles – quota atteint	0
Sondages terminés non admissibles – autres raisons	67
Sondages terminés	556
Taux de réponse = $R/(U + IS + R)$	28,1 %

RÉPARTITION DÉFINITIVE – SONDAGE DE SUIVI

Les 556 participants au sondage ont été invités à prendre part au sondage de suivi; 481 y ont répondu. Le taux de réponse pour le sondage de suivi était de 76,7 %.

Nombre total d'accès au sondage	485
Sondages achevés	481
Répondants non admissibles ou éliminés	0
Quota dépassé	0
Sondages interrompus ou abandonnés	4
Non résolus (U)	71
Aucune réponse	71

Admissibles sans réponse (IS)	75
Aucune réponse de la part de répondants admissibles	71
Refus du répondant	0
Problème de langue	0
Répondants sélectionnés non disponibles	0
Répondants admissibles, mais qui ont abandonné	4
Admissibles avec réponse (R)	481
Sondages terminés non admissibles – quota atteint	0
Sondages terminés non admissibles – autres raisons	0
Sondages terminés	481
Taux de réponse = $R/(U + IS + R)$	76,7 %

BIAIS DE NON-RÉPONSE

Les répondants au sondage téléphonique ou par vidéoconférence ont été sélectionnés à partir d'une liste de personnes ayant accepté volontairement de participer à des sondages en s'inscrivant à un panel en ligne. La notion de non-réponse est plus complexe pour ce type d'études que pour celles reposant sur un échantillon probabiliste aléatoire dont la base d'échantillonnage peut, du moins en théorie, comprendre l'ensemble de la population étudiée. Dans de tels cas, un biais de non-réponse peut être introduit à plusieurs étapes avant l'invitation à participer à ce sondage en particulier, sans parler de la décision de répondre ou non à une réponse précise du sondage.

MARGE D'ERREUR

Les répondants au sondage téléphonique ou par vidéoconférence ont été sélectionnés à partir d'une liste de volontaires ayant manifesté leur intérêt à participer à des sondages en ligne, ou s'y étant inscrits. Puisque l'échantillon utilisé s'appuie sur des personnes s'étant originalement portées volontaires pour participer au panel, aucune estimation formelle de l'erreur d'échantillonnage ne peut être calculée. Les résultats de tels sondages ne peuvent être décrits comme étant statistiquement représentatifs de la population cible. Le traitement de l'échantillon non probabiliste est conforme aux Normes pour la recherche sur l'opinion publique effectuée par le gouvernement du Canada pour les sondages en ligne.

DURÉE DU SONDAJE

Le sondage téléphonique ou par vidéoconférence a duré en moyenne 10 minutes. Le sondage de suivi a quant à lui duré en moyenne 3 minutes.

ANNEXE F : QUESTIONNAIRE DE PRÉSÉLECTION

1. Genre:

Homme	1
Femme	2
Préfère ne pas s'identifier comme homme ou femme	3

2. En quelle année êtes-vous né?

[INSCRIRE L'ANNÉE. * TERMINER SI MOINS DE 18 ANS (NAISSANCE EN 2002 OU APRÈS) OU SI PRÉFÈRE NE PAS RÉPONDRE.]

3. Dans quelle province ou territoire habitez-vous?

Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Île-du-Prince-Édouard	3
Nouveau-Brunswick	4
Québec	5
Ontario	6
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
Colombie-Britannique	10
Yukon	11
Nunavut	12
Territoires du Nord-Ouest	13
Je préfère ne pas répondre [* TERMINER]	

4. Est-ce vous, un membre de votre famille ou de votre ménage travaillez dans l'un des domaines suivants?

Publicité ou étude de marché	1
Les médias (c'est-à-dire la télévision, la radio, les journaux)	2
Une société de relations publiques	3
Une entreprise de médias en ligne ou en tant que rédacteur de blog	4
Le gouvernement fédéral, provincial ou municipal en marketing, publicité, public Recherche d'opinion, relations avec les médias et / ou communications	5
Une organisation impliquée dans les soins ou la défense des personnes atteintes de démence	6
Aucune de ces réponses	7
Préfère ne pas répondre	9

IF SELECT ANY OF THE ABOVE, NOT ELIGIBLE: : Merci d'avoir accepté de participer à cette enquête, mais vous ne remplissez pas les conditions d'éligibilité de cette étude.

5. Pour laquelle des situations suivantes, le cas échéant, avez-vous déjà reçu un diagnostic?

- **Hypertension:** *les personnes souffrant d'hypertension artérielle souffrent d'hypertension. L'hypertension artérielle est une pression artérielle systolique de 140 mmHg ou plus ou une pression artérielle diastolique de 90 mmHg ou plus.* 1
- **Démence:** *la démence se caractérise par un déclin des capacités cognitives (ex. Mémoire, langage, conscience de la personne / du lieu / du temps, etc.) et comprend la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et les démences mixtes.* 2
- **Dépression:** *La dépression majeure est un terme clinique utilisé par les psychiatres pour définir une période de plus de deux mois au cours de laquelle une personne se sent sans valeur et sans espoir.* 3
- **Diabète:** *Le diabète est une maladie chronique qui découle de l'incapacité du corps à produire suffisamment et / ou à utiliser correctement l'insuline dont le corps a besoin pour utiliser le sucre comme source d'énergie.* 4
- **Taux de cholestérol élevé:** *le cholestérol sanguin est une graisse naturelle. Votre foie produit environ 80% du cholestérol de votre corps. Le reste provient d'aliments ou de boissons d'origine animale. Un taux de cholestérol élevé ne présente aucun symptôme. Seul un test sanguin peut détecter un taux de cholestérol élevé.* 5
- **Maladie cardiaque:** *également appelée cardiopathie ischémique ou maladie coronarienne, la maladie cardiaque fait référence à l'accumulation de plaque dans les artères du cœur qui pourrait entraîner une crise cardiaque, un accident vasculaire cérébral, une insuffisance cardiaque ou la mort.* 6
- **Insomnie:** *L'insomnie se caractérise principalement par une insatisfaction à l'égard du sommeil et des difficultés à démarrer ou à maintenir le sommeil, ainsi qu'une détresse importante et des troubles du fonctionnement de jour.* 7
- **Obésité:** *le surpoids et l'obésité sont définis comme une accumulation anormale ou excessive de graisse qui présente un risque pour la santé. Un indice de masse corporelle (IMC) supérieur à 25 est considéré comme un surpoids et plus de 30 est obèse.* 8
- Aucune de ces réponses 9

6. (SAUTER SI SÉLECTIONNE « 2 » À Q5) Avez-vous déjà fourni des soins et / ou une assistance à un ami ou à un membre de votre famille vivant avec l'une des situations suivantes au cours des 5 dernières années? (VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUT CEUX QUI S'APPLIQUENT)

Les soins peuvent inclure une assistance pour les affaires financières, les activités de la vie quotidienne (ex. Cuisine, nettoyage) et les soins de santé généraux / surveillance de la santé (ex. Aider à administrer les médicaments ou planifier des rendez-vous médicaux).

- **Hypertension:** *les personnes souffrant d'hypertension artérielle souffrent d'hypertension. L'hypertension artérielle est une pression artérielle systolique de 140 mmHg ou plus ou une pression artérielle diastolique de 90 mmHg ou plus.* 1
- **Démence:** *la démence se caractérise par un déclin des capacités cognitives (ex. Mémoire, langage, conscience de la personne / du lieu / du temps, etc.) et comprend la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et les démences mixtes.* 2

- **Dépression:** *La dépression majeure est un terme clinique utilisé par les psychiatres pour définir une période de plus de deux mois au cours de laquelle une personne se sent sans valeur et sans espoir.* 3
- **Diabète:** *Le diabète est une maladie chronique qui découle de l'incapacité du corps à produire suffisamment et / ou à utiliser correctement l'insuline dont le corps a besoin pour utiliser le sucre comme source d'énergie.* 4
- **Taux de cholestérol élevé:** *le cholestérol sanguin est une graisse naturelle. Votre foie produit environ 80% du cholestérol de votre corps. Le reste provient d'aliments ou de boissons d'origine animale. Un taux de cholestérol élevé ne présente aucun symptôme. Seul un test sanguin peut détecter un taux de cholestérol élevé.* 5
- **Maladie cardiaque:** *également appelée cardiopathie ischémique ou maladie coronarienne, la maladie cardiaque fait référence à l'accumulation de plaque dans les artères du cœur qui pourrait entraîner une crise cardiaque, un accident vasculaire cérébral, une insuffisance cardiaque ou la mort.* 6
- **Insomnie:** *L'insomnie se caractérise principalement par une insatisfaction à l'égard du sommeil et des difficultés à démarrer ou à maintenir le sommeil, ainsi qu'une détresse importante et des troubles du fonctionnement de jour.* 7
- **Obésité:** *le surpoids et l'obésité sont définis comme une accumulation anormale ou excessive de graisse qui présente un risque pour la santé. Un indice de masse corporelle (IMC) supérieur à 25 est considéré comme un surpoids et plus de 30 est obèse.* 8
- Aucune de ces réponses 9

[POUR SUIVRE SI LE RÉPONDANT SÉLECTIONNE « DÉMENCE » À Q5 OU Q6. SINON, REMERCIER ET TERMINER: Merci d'avoir accepté de participer à cette enquête, mais vous ne remplissez pas les conditions d'éligibilité de cette étude.

POSER Q7 ET Q8 UNIQUEMENT AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE [Q5=DÉMENCE]

7. Nous vous contactons aujourd'hui dans le cadre d'un projet de recherche au nom du gouvernement du Canada pour vous inviter à participer à une entrevue de 15 minutes qui visera à aider à mieux comprendre l'expérience vécue et les perceptions de la qualité de vie des gens avec la démence. Vous aurez la possibilité de mener l'enquête en ligne, par téléphone ou par vidéoconférence. Seriez-vous intéressé à participer?

- Oui 1
- Non 2

8. (SI NON À LA Q7) Nous aimerions beaucoup inclure votre point de vue dans notre recherche. Seriez-vous plus à l'aise de participer à l'enquête avec l'aide d'un soignant ou d'un membre de la famille?

- Oui 1
- Non – TERMINER 2

POSER Q9, Q10, Q11 ET Q12 UNIQUEMENT AUX AIDANTS NATURELS DE PAD [Q6=DEMENTIA]

9. Nous vous contactons aujourd'hui dans le cadre d'un projet de recherche au nom du gouvernement du Canada pour vous inviter à participer à une entrevue de 15 minutes qui visera à aider à mieux

comprendre l'expérience vécue et les perceptions de la qualité de vie des gens avec la démence. Vous aurez la possibilité de mener l'enquête en ligne, par téléphone ou par vidéoconférence. Seriez-vous intéressé à participer?

Oui 1
Non – TERMINER 2

10. Quelle relation entretenez-vous avec la personne atteinte de démence à qui vous prodiguez des soins?

Parent / belle-famille
Conjoint / Autre significatif
Grand-parent
Tante/ oncle
Frère/sœur
Ami
Autre; veuillez préciser s'il vous plaît _____

11. En raison de la nature de cette étude et de l'impact que les résultats auront sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence, il serait très utile pour la recherche que la personne atteinte de démence à qui vous prodiguez des soins participe à cette enquête avec vous. Serait-il possible pour vous et la personne vivant avec la démence de répondre ensemble au sondage?

Oui 1
Non 2

12. (SI NON À LA Q11) Merci de votre intérêt pour la participation, nous réaliserons l'entretien avec vous seul. À titre informatif, pouvez-vous expliquer pourquoi vous ne pourrez pas participer avec la personne atteinte de démence? **QUESTION OUVERTE**

13. Merci pour votre temps et votre intérêt à participer à cette importante étude de recherche! Pouvez-vous confirmer si vous préférez mener l'enquête en ligne, par téléphone ou par vidéoconférence?

En ligne: rempli via un lien envoyé à votre adresse courriel, similaire à cette enquête

Téléphone: Un intervieweur de notre centre d'appels mènera l'entrevue par téléphone avec vous

Vidéoconférence: Un intervieweur mènera l'entretien à l'aide d'une application (Zoom, Microsoft Teams, etc.) où vous pourrez voir la personne à qui vous parlez et elle vous verra; une webcam est requise pour cette méthode

14. Souhaitez-vous recevoir le questionnaire à l'avance afin de vous préparer à votre entretien?

Oui 1
Non 2

15. (SI EN LIGNE À LA Q13) Pouvez-vous confirmer votre prénom, nom et adresse courriel afin que nous puissions vous faire parvenir l'invitation à participer à l'enquête?

Prénom
Nom de famille
Courriel
Confirmation de votre courriel

16. (SI TÉLÉPHONE OU VIDÉOCONFÉRENCE À LA Q13) Pouvez-vous s'il vous plaît confirmer votre prénom, nom et numéro de téléphone où nous pouvons vous joindre pour l'entrevue?

Prénom
Nom de famille
Numéro de téléphone
Confirmation du numéro de téléphone

17. Merci de votre intérêt pour cette étude! Nous aimerions que vous confirmiez les informations suivantes: (TERMINER SI « NON » À L'UNE DES RÉPONSES CI-DESSOUS)

SI PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE

J'ai reçu un diagnostic et je vis actuellement avec la démence Oui / Non

Je suis prêt à participer à une entrevue de 15 minutes (via: en ligne, par téléphone, par vidéoconférence, selon Q13) Oui / Non

(SI OUI À LA Q8) Je participerai à l'entretien avec l'aide d'un soignant ou d'un membre de la famille Oui / Non

Les informations personnelles que j'ai fournies sont correctes: (INSÉRER RENSEIGNEMENTS TIRÉS DE Q14 DE Q15) Oui / Non

SI AIDANT NATUREL

Je suis actuellement, ou j'ai fourni des soins au cours des 5 dernières années, à une personne atteinte de démence en dehors d'un milieu de travail Oui / Non

Je suis prêt à participer à une entrevue de 15 minutes (via: en ligne, par téléphone, par vidéoconférence, selon Q13) Oui / Non

(SI OUI À LA Q11) Je participerai à l'entrevue avec la personne atteinte de démence Oui / Non

Les informations personnelles que j'ai fournies sont correctes: (INSÉRER RENSEIGNEMENTS TIRÉS DE Q14 DE Q15) Oui / Non

EN LIGNE À Q13: Merci d'avoir accepté de participer à cette étude! Vous recevrez un courriel avec le lien pour participer dans les semaines à venir.

TÉLÉPHONE À Q13: Merci d'avoir accepté de participer à cette étude! Un intervieweur vous appellera dans les prochaines semaines pour réaliser votre entretien téléphonique!

VIDÉOCONFÉRENCE À Q13: Merci d'avoir accepté de participer à cette étude! Un intervieweur vous appellera dans les semaines à venir pour fixer un moment pour mener l'entrevue!

ANNEXE G : QUESTIONNAIRE EN LIGNE

Invitation par courriel

ENGLISH VERSION FOLLOWS

Earnscliffe Strategy Group, en collaboration avec Léger Marketing, a été embauché pour réaliser un sondage en ligne au nom du gouvernement du Canada. L'objectif de l'étude est de mieux comprendre les facteurs qui contribuent à la qualité de vie des Canadiens atteints de démence en s'appuyant sur leur expérience vécue.

Le sondage ne prendra qu'environ 15 minutes. Votre participation à ce sondage est volontaire et entièrement confidentielle. Toutes vos réponses resteront anonymes et seront regroupées avec les réponses des autres répondants.

Pour toute question au sujet du sondage ou si vous éprouvez des difficultés, veuillez envoyer un courriel à [INSÉRER LE COURRIEL DE LA PERSONNE-RESSOURCE].

Pour commencer, veuillez cliquer sur le lien ci-dessous.
[URL]

Introduction en ligne

Renseignements généraux

La présente recherche est menée par Earnscliffe Strategy Group, firme canadienne de recherche sur l'opinion publique, au nom de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC).

La recherche a comme objectif d'aider l'Agence de santé publique du Canada à concevoir et à soutenir des activités qui améliorent la vie des personnes atteintes de démence.

Comment fonctionne le sondage?

- Vous serez invité(e) à donner vos opinions et à faire part de vos expériences.
- Nous estimons que le sondage prendra 15 minutes à remplir.
- Votre participation à ce sondage est entièrement volontaire.
- Vos réponses sont confidentielles.
- Votre décision de participer ou non n'influera aucunement vos interactions en cours avec le gouvernement du Canada, le cas échéant.

Qu'en est-il de vos renseignements personnels?

- Les renseignements personnels que vous fournissez à Santé Canada (SC) et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) sont régis par la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et sont recueillis en vertu de l'article 4 de la *Loi sur le ministère de la Santé*, conformément à la *Directive sur les pratiques relatives à la protection de la vie privée* du Conseil du Trésor. Nous ne recueillons que les renseignements dont nous avons besoin pour mener à bien le projet de recherche.
- **Objectif de la collecte des renseignements** : Nous avons besoin d'informations personnelles comme vos renseignements démographiques pour mieux comprendre le sujet de la recherche. Cependant, vos réponses sont toujours regroupées avec celles des autres participants à des fins d'analyse et de rapport; vous ne serez jamais identifié(e).
- **Pour obtenir de plus amples renseignements** : Cette collecte de renseignements personnels est décrite dans les fichiers de renseignements personnels ordinaires [POU 914 — Communications publiques](#) sur le portail canada.ca, disponible en ligne au [infosource.gc.ca](#).

- **Vos droits en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*** : En plus de protéger vos renseignements personnels, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* vous donne le droit de demander l'accès à vos renseignements personnels et de les faire corriger. Pour plus d'information au sujet de ces droits ou de nos pratiques en matière de protection des renseignements personnels, veuillez contacter Santé Canada à privacy-vie.privee@hc-sc.gc.ca. Vous avez également le droit de porter plainte auprès du commissaire à la protection de la vie privée du Canada si vous croyez que vos renseignements personnels ont été traités de manière inappropriée.

Que se passe-t-il une fois le sondage en ligne terminé?

Le rapport final rédigé par Earncliffe Strategy Group sera disponible au public par l'entremise de Bibliothèque et Archives Canada (<http://www.bac-lac.gc.ca/>).

Pour toute question au sujet du sondage, veuillez communiquer avec Earncliffe à research@earncliffe.ca ou avec l'ASPC au phac.phacdementiapolicyaspcpolitiquessurlademence.aspc@canada.ca.

Votre aide est grandement appréciée et nous attendons vos commentaires avec impatience.

[POURSUIVRE À LA QUESTION Q1]

Introduction téléphonique/vidéo

Renseignements généraux

La présente recherche est menée par Earncliffe Strategy Group, firme canadienne de recherche sur l'opinion publique, au nom de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC).

La recherche a comme objectif d'aider l'Agence de santé publique du Canada à concevoir et à soutenir des activités qui améliorent la vie des personnes atteintes de démence.

Votre participation à ce sondage est volontaire et strictement confidentielle. Toutes vos réponses resteront anonymes et seront regroupées avec les réponses de tous les autres répondants.

Pouvons-nous commencer?

[POURSUIVRE À LA QUESTION Q1]

En diffusion

Veuillez remarquer qu'on doit répondre aux questions du point de vue d'une personne atteinte de démence, même si on aide une personne atteinte de démence à répondre au sondage ou qu'on y répond de manière indépendante en son nom.

REMARQUE POUR L'INTERVIEWER : Au besoin, rappelez aux participants qu'ils doivent fournir les réponses du point de vue de la personne atteinte de démence.
--

1. Lesquels des énoncés suivants s'appliquent?

Je suis une personne atteinte de démence

J'aide une personne atteinte de démence à répondre à ce sondage

Je réponds à ce sondage sans la présence d'une personne atteinte de démence

ASSIGNER AUX PAD

ASSIGNER AUX PAD+

ASSIGNER AUX AIDANTS
NATURELS

2. [AIDANTS NATURELS SEULEMENT] Laquelle des situations suivantes vous décrit le mieux?

- | | |
|---|---|
| Je suis un aidant naturel qui s’occupe actuellement d’une personne atteinte de démence | 1 |
| Je suis un ancien aidant naturel qui a prodigué des soins à une personne atteinte de démence au cours des cinq dernières années | 2 |
| Je suis un ancien aidant qui a prodigué des soins à une personne atteinte de démence il y a plus de cinq ans | 3 |

SI L'OPTION 3 REMERCIE ET TERMINE

3. [ANCIENS AIDANTS NATURELS SEULEMENT] Laquelle des situations suivantes vous décrit le mieux?

J’étais l’aidant naturel d’une personne atteinte de démence pendant la période de la pandémie de COVID-19

POSER LES QUESTIONS LIÉES À LA COVID-19

J’ai pris soin d’une personne atteinte de démence avant la pandémie de COVID-19

SAUTER LES QUESTIONS LIÉES À LA COVID-19

POUR LES PAD+ ET LES AIDANTS NATURELS SEULEMENT, AFFICHER : Les autres questions du sondage sont conçues pour qu’une personne atteinte de démence y réponde. Dans le cadre du sondage, le terme « vous » fait référence à une personne atteinte de démence, et non à un aidant naturel. Veuillez vous assurer que les réponses fournies proviennent directement de la personne atteinte de démence, et non de l’aidant naturel, dans la mesure du possible. Lorsque cela n’est pas possible, veuillez vous assurer que la réponse reflète au mieux le point de vue de la personne atteinte de démence.

Section 1 : Définir la qualité de vie

4. Comment évalueriez-vous votre qualité de vie?

- | | |
|-----------------------------|----|
| Excellente | 1 |
| Très bonne | 2 |
| Bonne | 3 |
| Passable | 4 |
| Faible | 5 |
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |

5. En utilisant une échelle de 0 à 10, où 0 signifie « très insatisfait » et 10, « très satisfait », comment vous sentez-vous par rapport à votre vie dans l'ensemble en ce moment?

Très insatisfait	0
	1
	2
	3
	4
	5
	6
	7
	8
	9
Très satisfait	10
Je préfère ne pas répondre.	98

Chaque personne valorise les choses différemment. En d'autres termes, certaines personnes pensent que certaines choses sont importantes alors que pour d'autres, elles ne le sont pas. Les prochaines questions portent sur ce qui vous tient à cœur et ce qui est important pour vous.

6. En pensant à votre vie actuelle, lesquels des éléments suivants influent le plus votre qualité de vie? S'il manque un élément, veuillez le rajouter. [AU HASARD. SÉLECTIONNER TOUT, AJOUTER UN CHAMP « AUTRE »]

Avoir une bonne santé physique	1
Avoir une bonne santé mentale	2
Avoir fréquemment — c'est-à-dire chaque semaine ou plus souvent — des visites et du soutien de la famille et des amis	3
Avoir le sentiment que j'appartiens à une communauté	4
Avoir le sentiment que j'ai un but dans ma vie, que ma vie est utile	5
Me sentir à l'aise dans mon environnement	6
Pouvoir rester chez moi aussi longtemps que possible	7
Être indépendant dans les besoins de la vie quotidienne, comme la préparation de la nourriture, la lessive ou les courses	8
Pouvoir participer à des activités religieuses ou spirituelles	9
Vivre avec des proches comme des amis ou des membres de la famille	10
Pouvoir être près de la nature ou profiter du plein air	11
Prendre mes propres décisions concernant mes soins de santé	12
Ne pas avoir à me soucier d'argent	13
Pouvoir me déplacer dans ma communauté autant que je le souhaite ou que j'en ai besoin	14
Autre (veuillez préciser)	15
Je préfère ne pas répondre.	98

Comment évalueriez-vous chacun des éléments suivants? [AU HASARD]

- | | |
|---|----|
| 7. Votre santé physique | |
| 8. Votre santé mentale | |
| 9. Votre accès aux services de santé dont vous avez besoin pour préserver votre santé | |
| 10. Vos relations avec votre famille et vos amis | |
| 11. Votre sommeil | |
| 12. Vos finances | |
| 13. Votre capacité à vous livrer à vos passe-temps et vos loisirs préférés | |
| 14. Votre capacité à vivre de manière autonome | |
| 15. Votre capacité à vous déplacer librement dans votre communauté | |
| 16. Votre capacité à passer du temps à l'extérieur ou dans la nature | |
| 17. Votre capacité à socialiser ou à passer du temps avec d'autres personnes | |
| Excellent | 1 |
| Très bon | 2 |
| Bon | 3 |
| Passable | 4 |
| Faible | 5 |
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |
| | |
| 18. Au cours de la dernière année, avez-vous vécu l'une des situations suivantes durant une période prolongée (c'est-à-dire pendant deux semaines ou plus à la fois)? [AU HASARD. SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.] | |
| Vous sentir anxieux ou anxieuse | 1 |
| Vous sentir triste | 2 |
| Vous sentir impuissant(e) en raison d'une perte d'indépendance | 3 |
| Avoir honte ou être gêné(e) de vos symptômes | 4 |
| Ressentir de l'isolement | 5 |
| Aucune de ces réponses | 6 |
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |
| | |
| 19. Au cours de la dernière année, avez-vous fait l'expérience de l'une des situations suivantes? [AU HASARD. SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.] | |
| J'ai vécu une transition liée aux soins, par exemple, j'ai passé d'un établissement de soins de santé à un autre | 1 |
| J'ai entendu des gens faire des commentaires négatifs sur ma capacité à faire certaines choses | 2 |
| Les gens ont parlé à mon aidant naturel plutôt qu'à moi, même si j'étais présent | 3 |
| Les réunions ou les activités des groupes de soutien ont été annulées | 4 |
| J'ai été exclu(e) de décisions qui me concernent au sujet de mes soins de santé ou de mes finances | 5 |
| J'ai rencontré des gens qui se préoccupent des choses que je ne peux plus faire plutôt que sur celles que je peux faire | 6 |
| J'ai été incapable de me rendre où je devais ou voulais aller en raison de difficultés d'accessibilité comme le manque de transport accessible aux fauteuils roulants | 7 |

J'ai eu de la difficulté à me retrouver dans un espace public comme une épicerie, un arrêt d'autobus ou une gare	8
J'ai eu des difficultés à communiquer mes besoins aux autres	9
Aucune de ces réponses	98

20. Diriez-vous que vous êtes très à l'aise, à l'aise, ni à l'aise ni mal à l'aise, mal à l'aise ou très mal à l'aise pour parler de votre diagnostic de démence ou de vos symptômes avec des personnes qui ne font pas partie de votre entourage proche, comme les employeurs, les membres de la communauté, etc.?

Très à l'aise	1
À l'aise	2
Ni à l'aise ni mal à l'aise	3
Mal à l'aise	4
Très mal à l'aise	5
Je préfère ne pas répondre.	98

Section 2 : La pandémie de COVID-19

21. Avez-vous lu ou entendu des choses sur la pandémie de la COVID-19?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre.	98

22. [SI AU COURANT DE LA COVID] Quelles ont été les répercussions de la pandémie de la COVID-19 sur votre qualité de vie?

Répercussions très négatives	1
Répercussions plutôt négatives	2
Aucun impact notable	3
Répercussions plutôt positives	4
Répercussions très positives	5
Je préfère ne pas répondre.	98

Section 3 : Les soins reçus

Les prochaines questions comprennent les termes « fournisseur de soins » et « aidant naturel ». Un **fournisseur de soins** est une personne qui fournit des soins et un soutien à une personne atteinte de démence, dans un rôle rémunéré ou non. Cela comprend, par exemple, les groupes suivants : les aidants naturels, les travailleurs auprès des personnes atteintes de handicap, les premiers répondants, les professionnels de la santé et les préposés aux soins personnels.

Un **aidant naturel** signifie une personne qui fournit des soins et un soutien à une personne atteinte de démence, et qui n'est pas un professionnel des soins ou préposés aux soins personnels rémunéré. Un aidant naturel est généralement un parent, un ami proche, un voisin ou un bénévole. Le soutien apporté

par un aidant naturel peut comprendre l'aide aux activités de la vie quotidienne et l'aide à la planification préalable des soins.

23. Est-ce que quelqu'un prend régulièrement soin de vous là où vous vivez? [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Un fournisseur de soins payé par moi ou un membre de mon ménage ou de ma famille	1
Un fournisseur de soins qui est payé par le système de soins de santé	2
Un aidant non rémunéré comme mon conjoint, mon enfant ou un ami proche	3
Je préfère ne pas répondre.	98

24. [POUR LES PAD QUI ONT UN FOURNISSEUR DE SOINS] Quels types de fournisseurs de soins font actuellement partie de votre équipe de soins continus? [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Médecin	1
Infirmier	2
Préposés aux soins personnels	3
Travailleur spécialisé auprès des personnes atteintes de handicap	4
Autre (PRÉCISEZ)	5
Je préfère ne pas répondre.	98

25. [POUR LES PAD QUI ONT UN FOURNISSEUR DE SOINS] Est-ce que l'un de vos fournisseurs de soins rémunérés vous prodigue des soins à domicile? [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre.	98

26. [SI OUI À LA Q25] Est-ce que l'un de vos fournisseurs de soins rémunérés vous aide dans l'un des domaines suivants? [AU HASARD. SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

Soins de santé généraux et surveillance de la santé, par exemple, la surveillance de l'utilisation des médicaments, l'aide à l'administration des médicaments ou à la prise de rendez-vous	1
Aide avec les activités de la vie quotidienne comme la cuisine, le nettoyage, le bain ou l'habillage	2
Entretien de la maison ou travaux extérieurs	3
Transport	4
Affaires financières	5
Autre (veuillez préciser)	6
Je préfère ne pas répondre.	98

27. [POUR LES PAD QUI ONT UN FOURNISSEUR DE SOINS] Dans quelle mesure pensez-vous que vos fournisseurs de soins rémunérés sont informés sur la façon de prendre soin de personnes atteintes de démence?

Aucunement informés	1
Un peu informés	2
Plutôt informés	3
Très informés	4
Je préfère ne pas répondre.	98

[SI LA PAD A INDIQUÉ À LA Q23 QU'ELLE N'A AUCUN AIDANT NATUREL OU FOURNISSEUR DE SOINS, PASSEZ À LA QUESTION 34]

28. [POUR LES PAD QUI ONT UN AIDANT NATUREL] Quelle est votre relation avec votre aidant ou vos aidants non rémunéré(s)? L'aidant est votre... [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Conjoint	1
Enfant	2
Belle-fille ou beau-fils	3
Ami	4
Autre (veuillez préciser)	5
Je préfère ne pas répondre.	98

29. [SI LA PAD A CONNAISSANCE DE LA PANDÉMIE ET QU'ELLE A UN AIDANT NATUREL] Avant la pandémie COVID-19, votre aidant non rémunéré vous a-t-il aidé dans l'un des domaines suivants ? [AU HASARD. SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

Soins de santé généraux et surveillance de la santé, par exemple, la surveillance de l'utilisation des médicaments, l'aide à l'administration des médicaments ou à la prise de rendez-vous	1
Aide avec les activités de la vie quotidienne comme la cuisine, le nettoyage, le bain ou l'habillage	2
Entretien de la maison ou travaux extérieurs	3
Transport	4
Affaires financières	5
Autre (veuillez préciser)	6
Je préfère ne pas répondre.	98

30. [SI LA PAD A CONNAISSANCE DE LA PANDÉMIE ET QU'ELLE A UN AIDANT NATUREL] Avant la pandémie de COVID-19, en moyenne, à quelle fréquence interagissiez-vous ou communiquiez-vous avec votre aidant non rémunéré, y compris en personne, par téléphone, par messagerie texte, par courriel ou par conversation vidéo?

Quotidiennement	1
Au moins une fois par semaine	2
Au moins une fois par mois	3

Moins d’une fois par mois	4
Je préfère ne pas répondre.	98
31. [SI LA PAD A CONNAISSANCE DE LA PANDÉMIE <u>ET</u> QU’ELLE A UN AIDANT NATUREL] Comment la pandémie de COVID-19 a-t-elle modifiée la fréquence de vos interactions ou de vos communications avec votre aidant non rémunéré?	
Je les vois plus souvent	1
Je les vois moins souvent	2
Pas de changement, nous communiquons ensemble à la même fréquence	3
Autre (veuillez préciser)	4
Je préfère ne pas répondre.	98
32. [SI LA PAD N’A PAS CONNAISSANCE DE LA PANDÉMIE <u>ET</u> QU’ELLE A UN AIDANT NATUREL] Votre aidant non rémunéré vous a-t-il aidé dans l’un des domaines suivants? [AU HASARD. SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S’APPLIQUENT.]	
Soins de santé généraux et surveillance de la santé, par exemple, la surveillance de l’utilisation des médicaments, l’aide à l’administration des médicaments ou à la prise de rendez-vous	1
Aide avec les activités de la vie quotidienne comme la cuisine, le nettoyage, le bain ou l’habillage	2
Entretien de la maison ou travaux extérieurs	3
Transport	4
Affaires financières	5
Autre (veuillez préciser)	6
Je préfère ne pas répondre.	98
33. [SI LA PAD N’A PAS CONNAISSANCE DE LA PANDÉMIE <u>ET</u> QU’ELLE A UN AIDANT NATUREL] En moyenne, à quelle fréquence interagissez-vous ou communiquez-vous avec votre aidant non rémunéré, y compris en personne, par téléphone, par messagerie texte, par courriel ou par conversation vidéo?	
Quotidiennement	1
Au moins une fois par semaine	2
Au moins une fois par mois	3
Moins d’une fois par mois	4
Je préfère ne pas répondre.	98

Données démographiques

Les dernières questions servent strictement à des fins statistiques. Toutes vos réponses sont entièrement confidentielles.

POUR LES PAD+ ET LES AIDANTS NATURELS SEULEMENT, AFFICHER : Les questions du sondage sont conçues pour qu'une personne atteinte de démence y réponde. Dans le cadre du sondage, le terme « vous » fait référence à une personne atteinte de démence, et non à un aidant naturel. Veuillez vous assurer que les réponses fournies proviennent directement de la personne atteinte de démence, et non de l'aidant naturel, dans la mesure du possible. Lorsque cela n'est pas possible, veuillez vous assurer que la réponse reflète au mieux le point de vue de la personne atteinte de démence.

34. Lequel des énoncés suivants décrit le mieux l'endroit où vous vivez?

Dans une maison privée, seul(e)	1
Dans une maison privée avec au moins une autre personne	2
Dans un logement supervisé fournissant un soutien ou des soins minimaux à modérés, comme l'aide ménagère ou les soins personnels	3
Dans une institution ou une maison de soins fournissant des soins modérés à avancés comme un hôpital, une maison de soins infirmiers, un CHSLD ou un foyer de groupe	4
Autre (précisez)	97
Je préfère ne pas répondre.	98

35. Quel est votre sexe?

Homme	1
Femme	2
Autre	3
Je préfère ne pas répondre.	98

36. En quelle année êtes-vous né?

[INSÉRER L'ANNÉE]

[SI LE RÉPONDANT NE FOURNIT PAS L'ANNÉE DE NAISSANCE, POSEZ :] Dans quelle catégorie d'âge vous situez-vous?

Moins de 55 ans	0
De 55 à 64 ans	1
De 65 à 74 ans	2
De 75 à 84 ans	3
Plus de 85 ans	4
Je préfère ne pas répondre.	98

37. En quelle année avez-vous reçu votre diagnostic de démence?

[INSÉRER L'ANNÉE]

[SI LE RÉPONDANT NE FOURNIT PAS L'ANNÉE DU DIAGNOSTIC, POSEZ : Depuis combien d'années environ avez-vous reçu votre diagnostic de démence?

Au cours de la dernière année	1
Il y a environ 1 an à 3 ans	2
Il y a environ 4 ans à 5 ans	3
Depuis plus de 5 ans	4
Je préfère ne pas répondre.	98
Je ne sais pas.	99

38. Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?

Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Île-du-Prince-Édouard	3
Nouveau-Brunswick	4
Québec	5
Ontario	6
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
Colombie-Britannique	10
Yukon	11
Nunavut	12
Territoires du Nord-Ouest	13

39. Quelle langue parlez-vous le plus souvent à la maison?

Anglais	1
Français	2
Autre (PRÉCISEZ)	3
Je préfère ne pas répondre.	98

40. Quel est le niveau de scolarité le plus élevé que vous avez atteint?

Moins d'un diplôme d'études secondaires ou équivalent	1
Diplôme d'études secondaires ou équivalent	2
Études postsecondaires, p. ex., un diplôme ou un certificat du cégep, d'université, de formation en apprentissage ou de métier	3
Études universitaires supérieures, p. ex., une maîtrise, un doctorat, un LLB ou un MD	4
Autre (précisez)	97
Je préfère ne pas répondre.	98

41. Comment qualifieriez-vous le secteur dans lequel vous habitez?

Grand centre urbain, c'est-à-dire dont la population est égale ou supérieure à 100 000 habitants	1
Centre urbain de taille moyenne, c'est-à-dire dont la population se situe entre 30 000 et 99 999 habitants	2
Petit centre urbain, c'est-à-dire dont la population se situe entre 1 000 et 29 999 habitants	3
Zone rurale, c'est-à-dire dont la population est moins de 1 000 habitants	4
Région éloignée, c'est-à-dire que vous êtes isolé(e) des autres collectivités	5
Autre (veuillez préciser)	6
Je préfère ne pas répondre.	98

42. Souffrez-vous actuellement de l'un des problèmes de santé suivants? [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Maladies cardiovasculaires telles que l'angine, l'infarctus, l'hypertension ou d'un accident vasculaire cérébral	1
Diabète	2
Asthme	3
Déficience auditive	4
Bronchite chronique, emphysème ou maladie pulmonaire obstructive chronique ou BPCO	5
Maladie mentale comme la dépression, les troubles bipolaires, la manie ou la schizophrénie	6
Problèmes de mobilité comme des blessures ou de l'arthrite	7
Incapacité ou trouble du développement comme des troubles du comportement ou des difficultés d'apprentissage	8
COVID-19	9
Autre (veuillez préciser)	10
Aucune de ces réponses	11
Je préfère ne pas répondre.	98

43. Vous identifiez-vous à l'un des groupes de population suivants? [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Un autochtone qui est membre des Premières Nations	1
Un autochtone qui est Métis	2
Un autochtone qui est Inuk (Inuit)	3
Un membre d'un groupe ethnoculturel ou d'une minorité visible	4
Un membre de la communauté LGBTQ2	5
Aucune de ces réponses	11
Je préfère ne pas répondre.	98

44. [SI LA PAD EST MEMBRE D'UN GROUPE ETHNO-CULTUREL OU D'UNE MINORITÉ VISIBLE] De quel(s) groupe(s) ethnoculturel(s) ou de quelle minorité visible êtes-vous membre? [RÉPONSE OUVERTE]

(RÉPONSE)

Je préfère ne pas répondre.

98

45. Seriez-vous disposé(e) à communiquer vos coordonnées à l'Agence de la santé publique du Canada pour participer à de futurs projets liés à la démence?

Oui [LÉGER — SIGNALER POUR L'AVENIR]

1

Non

2

46. [SI OUI À Q45]

- a. Veuillez confirmer votre prénom et votre nom de famille?
- b. Quel est votre numéro de téléphone commençant par votre indicatif régional?
- c. Quelle est votre adresse courriel/électronique?

[PRÉTEST SEULEMENT. AJOUTER LES QUESTIONS A À J]

- A. Avez-vous trouvé un élément de ce sondage difficile à comprendre? O/N
- B. [SI A = « OUI »] Veuillez décrire ce qui vous a semblé difficile à comprendre.
- C. Diriez-vous que la manière dont l'une ou plusieurs des questions du sondage étaient posées vous a empêché de formuler votre réponse? O/N
- D. [SI C = « OUI »] Veuillez décrire le problème lié à la formulation de la question.
- E. Avez-vous éprouvé des difficultés avec la langue? O/N
- F. [SI E = « OUI »] Veuillez décrire les difficultés que vous avez éprouvées avec la langue.
- G. Est-ce que certains des termes utilisés dans le cadre du sondage vous ont semblé mélangeants? O/N
- H. [SI G = « OUI »] Veuillez décrire les termes qui portaient à confusion.
- I. Avez-vous éprouvé d'autres problèmes au cours de sondage que vous aimeriez nous partager? O/N
- J. [SI I = « OUI »] Quels sont-ils?

Le sondage est maintenant terminé. Nous vous remercions de votre participation!

Vous cherchez des renseignements sur la démence?

Visitez le site <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/demence.html>

ANNEXE H : QUESTIONNAIRE DU SONDAGE DE SUIVI

Il y a quelques semaines, vous avez répondu à un sondage sur la démence au nom du gouvernement du Canada. Il semble que la section sur les données démographiques à la fin du questionnaire ait pu semer de la confusion chez certains répondants. Afin de nous assurer de l'exactitude de toutes nos informations, nous vous demandons de bien vouloir y répondre à nouveau.

Ces questions servent uniquement à des fins statistiques. Toutes vos réponses sont entièrement confidentielles.

1. [DEMANDER À TOUS] Que vous ayez vous-même répondu à ce sondage, que vous ayez aidé quelqu'un d'autre à y répondre ou que vous ayez répondu au nom de quelqu'un, veuillez indiquer si vous vous-même avez déjà reçu un diagnostic de démence.

Oui, j'ai personnellement déjà reçu un diagnostic de démence.	1
Non, je n'ai jamais personnellement reçu de diagnostic de démence.	2

[POUR LES PERSONNES QUI N'ONT PAS REÇU DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE, AFFICHER : Lorsque nous vous avons fait remplir le sondage la première fois, nous avons demandé le profil démographique de la personne atteinte de démence. Pour les prochaines questions, nous aimerions obtenir **votre** profil, **et non** celui de la personne atteinte de démence.]

2. [DEMANDER À TOUS] Lequel des énoncés suivants décrit le mieux l'endroit où vous vivez?

Dans une résidence privée, seul	1
Dans une résidence privée avec au moins une autre personne	2
Dans un logement offrant des services de soutien ou des soins minimaux à modérés, tels que des services d'entretien ménager ou des soins personnels	3
Dans une institution ou un établissement de soins fournissant des soins modérés à avancés, comme un hôpital, un centre d'hébergement et de soins de longue durée, ou un foyer de groupe	4
Autre (précisez)	97
Je préfère ne pas répondre.	98

3. [DEMANDER À TOUS] Quel est votre genre?

Masculin	1
Féminin	2
Autre	3
Je préfère ne pas répondre.	98

4. [DEMANDER À TOUS] Parmi les catégories d'âge qui suivent, dans laquelle vous situez-vous?

Moins de 55 ans	0
De 55 à 64 ans	1
De 65 à 74 ans	2
De 75 à 84 ans	3
85 ans et plus	4
Je préfère ne pas répondre.	98

5. [DEMANDER UNIQUEMENT AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE] Dans laquelle des catégories d'âge suivantes apparteniez-vous lorsque vous avez reçu votre diagnostic de démence?
- | | |
|-----------------------------|----|
| Moins de 55 ans | 0 |
| De 55 à 64 ans | 1 |
| De 65 à 74 ans | 2 |
| De 75 à 84 ans | 3 |
| 85 ans et plus | 4 |
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |
6. [DEMANDER À TOUS] Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?
- | | |
|---------------------------|----|
| Terre-Neuve-et-Labrador | 1 |
| Nouvelle-Écosse | 2 |
| Île-du-Prince-Édouard | 3 |
| Nouveau-Brunswick | 4 |
| Québec | 5 |
| Ontario | 6 |
| Manitoba | 7 |
| Saskatchewan | 8 |
| Alberta | 9 |
| Colombie-Britannique | 10 |
| Yukon | 11 |
| Nunavut | 12 |
| Territoires du Nord-Ouest | 13 |
7. [DEMANDER À TOUS] Quelle langue parlez-vous le plus souvent à la maison?
- | | |
|-----------------------------|----|
| Anglais | 1 |
| Français | 2 |
| Autre (PRÉCISEZ) | 3 |
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |
8. [DEMANDER À TOUS] Quel est le plus haut niveau d'études que vous avez terminé?
- | | |
|---|----|
| Moins d'un diplôme d'études secondaires ou équivalent | 1 |
| Diplôme d'études secondaires ou équivalent | 2 |
| Diplôme ou certificat d'études postsecondaires, comme un diplôme ou un certificat collégial, universitaire, d'une école d'apprentissage ou d'une école de métiers | 3 |
| Diplôme d'études supérieures comme une maîtrise, un doctorat, LL.B. ou M.D. | 4 |
| Autre (précisez) | 97 |
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |

9. [DEMANDER À TOUS] Comment qualifieriez-vous la collectivité dans laquelle vous habitez?
- | | |
|--|----|
| Grand centre urbain, c'est-à-dire dont la population est égale ou supérieure à 100 000 habitants | 1 |
| Centre urbain moyen, c'est-à-dire qui compte de 30 000 à 99 999 habitants | 2 |
| Petit centre urbain, c'est-à-dire qui compte de 1 000 à 29 999 habitants | 3 |
| Région rurale, c'est-à-dire dont la population est inférieure à 1 000 habitants | 4 |
| Région éloignée, c'est-à-dire que vous êtes isolé des autres collectivités | 5 |
| Autre (veuillez préciser) | 6 |
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |
10. [DEMANDER À TOUS] Avez-vous l'une des conditions suivantes? [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]
- | | |
|--|----|
| Maladie cardiovasculaire (angine, crise cardiaque, accident vasculaire cérébral ou hypertension) | 1 |
| Diabète | 2 |
| Asthme | 3 |
| Déficience auditive | 4 |
| Bronchite chronique, emphysème ou maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) | 5 |
| Maladie mentale (dépression, trouble bipolaire, manie ou schizophrénie) | 6 |
| Problèmes de mobilité causés par des blessures ou l'arthrite | 7 |
| Déficience ou trouble sur le plan du développement, tels que des troubles du comportement ou des difficultés d'apprentissage | 8 |
| COVID-19 | 9 |
| Autre (veuillez préciser) | 10 |
| Aucune de ces réponses | 11 |
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |
11. [DEMANDER À TOUS] Vous identifiez-vous à l'un des groupes de population suivants? [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]
- | | |
|--|-----|
| Une personne autochtone membre qui est des Premières Nations | 1 |
| Une personne autochtone membre qui est des Métis | 2 |
| Une personne autochtone membre qui est d'une communauté Inuk (Inuit) | 3 |
| Un membre d'un groupe ethnoculturel ou d'une minorité visible | 4 |
| Un membre de la communauté LGBTQ2 | 5 |
| Aucune de ces réponses | 11B |
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |
12. [SI MEMBRE D'UN GROUPE ETHNOCULTUREL OU D'UNE MINORITÉ VISIBLE] À quel(s) groupe(s) ethnoculturel(s) ou à quelle(s) minorité(s) visible(s) appartenez-vous? [QUESTION OUVERTE]
- [RÉPONSE]
- | | |
|-----------------------------|----|
| Je préfère ne pas répondre. | 98 |
|-----------------------------|----|

[LES AUTRES QUESTIONS NE DOIVENT ÊTRE POSÉES QU’AUX PERSONNES QUI N’ONT PAS REÇU DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE.]

Maintenant, veuillez répondre aux mêmes questions de profil, mais cette fois-ci, veuillez fournir les réponses qui s’appliquent à la personne atteinte de démence que vous avez aidée à répondre au sondage ou dont vous vous êtes occupé par le passé.

13. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] Laquelle des propositions suivantes décrit le mieux le lieu où la personne atteinte de démence réside ou a résidé en dernier lieu?

Dans une résidence privée, seule	1
Dans une résidence privée avec au moins une autre personne	2
Dans un logement offrant des services de soutien ou des soins minimaux à modérés, tels que des services d’entretien ménager ou des soins personnels	3
Dans une institution ou un établissement de soins fournissant des soins modérés à avancés, comme un hôpital, un centre d’hébergement et de soins de longue durée, ou un foyer de groupe	4
Autre (précisez)	97
Je préfère ne pas répondre.	98

14. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] Quel est ou était le genre de la personne atteinte de démence?

Masculin	1
Féminin	2
Autre	3
Je préfère ne pas répondre.	98

15. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] Parmi les catégories d’âge qui suivent, dans laquelle se situe ou se situait la personne atteinte de démence?

Moins de 55 ans	0
De 55 à 64 ans	1
De 65 à 74 ans	2
De 75 à 84 ans	3
85 ans et plus	4
Je préfère ne pas répondre.	98

16. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] Dans laquelle des catégories d'âge suivantes se situe où se situait la personne atteinte de démence dont vous vous occupez ou vous occupiez lorsqu'elle a reçu son diagnostic de démence?

Moins de 55 ans	0
De 55 à 64 ans	1
De 65 à 74 ans	2
De 75 à 84 ans	3
85 ans et plus	4
Je préfère ne pas répondre.	98

17. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] Dans quelle province ou quel territoire la personne atteinte de démence vit-elle ou vivait-elle?

Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Île-du-Prince-Édouard	3
Nouveau-Brunswick	4
Québec	5
Ontario	6
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
Colombie-Britannique	10
Yukon	11
Nunavut	12
Territoires du Nord-Ouest	13

18. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] Quelle langue parle ou parlait le plus souvent la personne atteinte de démence chez elle?

Anglais	1
Français	2
Autre (PRÉCISEZ)	3
Je préfère ne pas répondre.	98

19. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] Quel est le plus haut niveau d'études que la personne atteinte de démence a terminé?

Moins d'un diplôme d'études secondaires ou équivalent	1
Diplôme d'études secondaires ou équivalent	2
Diplôme ou certificat d'études postsecondaires, comme un diplôme ou un certificat collégial, universitaire, d'une école d'apprentissage ou d'une école de métiers	3
Diplôme d'études supérieures comme une maîtrise, un doctorat, LL.B. ou M.D.	4
Autre (précisez)	97
Je préfère ne pas répondre.	98

20. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] Comment qualifieriez-vous la collectivité dans laquelle vit ou vivait la personne atteinte de démence?

Grand centre urbain, c'est-à-dire dont la population est égale ou supérieure à 100 000 habitants	1
Centre urbain moyen, c'est-à-dire qui compte de 30 000 à 99 999 habitants	2
Petit centre urbain, c'est-à-dire qui compte de 1 000 à 29 999 habitants	3
Région rurale, c'est-à-dire dont la population est inférieure à 1 000 habitants	4
Région éloignée, c'est-à-dire que vous êtes isolé des autres collectivités	5
Autre (veuillez préciser)	6
Je préfère ne pas répondre.	98

21. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] La personne atteinte de démence souffre-t-elle ou souffrait-elle de l'une des affections suivantes? [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Maladie cardiovasculaire (angine, crise cardiaque, accident vasculaire cérébral ou hypertension)	1
Diabète	2
Asthme	3
Déficience auditive	4
Bronchite chronique, emphysème ou maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)	5
Maladie mentale (dépression, trouble bipolaire, manie ou schizophrénie)	6
Problèmes de mobilité causés par des blessures ou l'arthrite	7
Déficience ou trouble sur le plan du développement, tels que des troubles du comportement ou des difficultés d'apprentissage	8
COVID-19	9
Autre (veuillez préciser)	10
Aucune de ces réponses	11
Je préfère ne pas répondre.	98

22. [DEMANDER SI PAS DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE] La personne atteinte de démence s'identifie-t-elle ou s'identifiait-elle à l'un des groupes de population suivants? [SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Une personne autochtone membre qui est des Premières Nations	1
Une personne autochtone membre qui est des Métis	2
Une personne autochtone membre qui est d'une communauté Inuk (Inuit)	3
Un membre d'un groupe ethnoculturel ou d'une minorité visible	4
Un membre de la communauté LGBTQ2	5
Aucune de ces réponses	11
Je préfère ne pas répondre.	98

23. [DEMANDER S'IL N'Y A PAS EU DE DIAGNOSTIC DE DÉMENCE ET SI LA PERSONNE S'IDENTIFIE COMME MEMBRE D'UN GROUPE ETHNOCULTUREL OU D'UNE MINORITÉ VISIBLE] À quel(s) groupe(s) ethnoculturel(s) ou à quelle(s) minorité(s) visible(s) la personne atteinte de démence appartient-elle ou appartenait-elle? [QUESTION OUVERTE]

[RÉPONSE]	
Je préfère ne pas répondre.	98