

Priorités pour un portail d'information sur la démence (HCPOR-20-16)

Sommaire

Rédigé pour Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada

Rédigé par Narrative Research
Numéro de contrat SPAC : 6D016-203943/001/CY
Coût du contrat : 108 835,95 \$
Date du contrat : 8 décembre 2020
Date de livraison : Mars 2021
Numéro de la ROP : 078-20

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

This report is also available in English.

Priorités pour un portail d'information sur la démence (HCPOR-20-16)

Sommaire

Rédigé pour Santé Canada

Nom du fournisseur : Narrative Research

Mars 2021

Ce rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats de groupes de discussion tenus par Narrative Research au nom de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada en vue d'éclairer l'élaboration d'un portail en ligne ayant pour but de fournir de l'information sur la démence. L'étude était composée en tout de 25 groupes de discussion en ligne tenus du 1^{er} au 11 février 2021 et subdivisés dans les catégories suivantes : membres du grand public, personnes dont l'état de santé et les conditions de vie accroissent les risques de démence, personnes fournissant des soins à des personnes atteintes de démence sans rémunération et personnes ayant reçu un diagnostic de démence et ayant confirmé leur capacité à participer au groupe. En outre, trois groupes de discussion ont été tenus avec chacun des trois publics suivants composés de personnes fournissant des soins à des personnes atteintes de démence et interagissant avec elles dans le cadre de leur travail rémunéré : premiers répondants, professionnels de la santé et personnel des soins et de soutien. Il a été possible d'obtenir une bonne couverture géographique à l'échelle du Canada; des collectivités de diverses tailles ont pu être représentées, y compris des grands centres urbains, des centres urbains de petite ou moyenne taille, et des régions rurales.

This publication is also available in English under the title:
Priorities for an Information Portal on Dementia

Cette publication peut être reproduite à des fins non commerciales seulement. Il faut, au préalable, obtenir une permission écrite de la part de Santé Canada. Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à : hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca

N° de catalogue :

H14-378/2021F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) :

978-0-660-39978-2

Publications connexes (numéro d'enregistrement : POR-078-20) :

Numéro de catalogue : H14-378/2021E-PDF (rapport final, anglais)

ISBN : 978-0-660-39977-5

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

Sommaire du rapport

Narrative Research Inc.

Numéro de contrat : 6D016-203943/001/CY

Numéro d'enregistrement de la ROP : 078-20

Date d'octroi du contrat : 8 décembre 2020

Coût du contrat : 108 835,95 \$

Contexte et méthodologie de recherche

En juin 2019, le Canada a publié sa toute première stratégie en matière de démence, intitulée [Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons](#). Cette stratégie énonce la vision d'un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et tous les fournisseurs de soins sont estimés et reçoivent du soutien, où la qualité de vie est optimisée et où la démence est prévenue, bien comprise et efficacement traitée.

L'objectif principal du présent projet de recherche consiste à éclairer l'élaboration d'un portail en ligne fournissant de l'information utile et exhaustive au sujet de la démence. Plus précisément, le projet vise à indiquer les types de fonctions et de ressources que les publics cibles recherchent lorsqu'ils utilisent un portail d'information, y compris les sources et les types de contenu, puis d'examiner les mesures qui facilitent l'accès à l'information.

Les objectifs de recherche spécifiques de l'étude étaient les suivants :

- déterminer le niveau de connaissance et les perceptions relativement aux ressources d'information en ligne existantes sur la démence;
- comprendre les besoins et les lacunes actuels en matière d'information sur la démence;
- évaluer les perceptions et les préférences en ce qui concerne les caractéristiques, les outils et les ressources d'information que les utilisateurs s'attendraient à voir sur un portail d'information sur la démence;
- déterminer si des outils supplémentaires sont nécessaires pour fournir efficacement de l'information au grand public, aux personnes atteintes de démence, aux fournisseurs de soins et aux professionnels de la santé au-delà du portail en ligne (p. ex., avec des ressources pouvant être imprimées, des liens vers des groupes de soutien locaux, etc.).

Une méthode de recherche qualitative a été utilisée pour atteindre ces objectifs. Quatre groupes de discussion ont été menés avec chacun des publics suivants : membres du grand public, personnes dont l'état de santé et les conditions de vie accroissent les risques de démence, personnes fournissant des soins à des personnes atteintes de démence sans rémunération et personnes ayant reçu un diagnostic de démence et ayant confirmé leur capacité à participer au groupe. Notons que parmi les membres des groupes du grand public et des personnes à haut risque, quelques participants ont indiqué qu'un membre de leur famille était atteint de démence; ces participants ne s'occupaient toutefois pas activement de la personne en question. Dans les sections pertinentes de ce rapport, ces participants sont désignés par l'expression « membres de la famille ». En outre, trois groupes de discussion ont été tenus avec chacun

des trois publics suivants composés de personnes fournissant des soins à des personnes atteintes de démence et interagissant avec elles dans le cadre de leur travail rémunéré : premiers répondants, professionnels de la santé et personnel des soins et de soutien. Il a été possible d'obtenir une bonne couverture géographique à l'échelle du Canada; des collectivités de diverses tailles ont pu être représentées, y compris des grands centres urbains, des centres urbains de petite ou moyenne taille, et des régions rurales. L'étude a donc tenu 25 groupes de discussion en ligne du 1^{er} au 11 février 2021.

Les discussions de groupe se sont déroulées en anglais, sauf au Québec, où elles ont eu lieu en français. Les séances avec les personnes atteintes de démence duraient une heure chacune, tandis que celles avec les autres publics ont duré une heure et demie. Les récompenses remises aux participants allaient de 100 à 200 \$, selon le public cible. Pour l'ensemble des groupes, 181 personnes ont été recrutées et 151 y ont participé. Quatre autres participants ont éprouvé des difficultés techniques et n'ont pas pu prendre part aux séances, mais ont tout de même reçu leur rémunération.

Tous les participants ont été recrutés d'une façon conforme aux spécifications du gouvernement du Canada. Le recrutement a été fait à l'aide de panels qualitatifs stockés sur des serveurs canadiens, avec des appels de suivi pour confirmer les renseignements fournis et pour garantir l'atteinte des quotas. Le présent rapport présente les constatations de l'étude. Il convient d'interpréter les résultats de la présente étude avec prudence, car les techniques qualitatives sont utilisées lors de travaux de recherche en marketing dans le but de donner une orientation et une compréhension approfondie du marché, plutôt que de fournir des données quantitatives précises ou des mesures absolues. Les résultats ne peuvent pas statistiquement être extrapolés avec confiance à l'ensemble de la population étudiée.

Attestation de neutralité politique

À titre de représentante de Narrative Research, j'atteste que les résultats livrés sont entièrement conformes aux exigences en matière de neutralité politique du gouvernement du Canada énoncées dans la Directive sur la gestion des communications. Plus précisément, les résultats attendus n'incluent pas de renseignements sur les intentions de vote électoral, les préférences quant aux partis politiques, les positions des partis ou l'évaluation de la performance d'un parti politique ou de ses dirigeants.

Signature



Margaret Brigley, présidente-directrice générale et associée | Narrative Research

Date : 4 mars 2021

Principaux résultats et conclusions

La section suivante résume les constatations et conclusions clés des groupes de discussion ayant été tenus dans le cadre de l'étude de recherche *Priorités pour un portail d'information sur la démence* (POR-078-20).

L'étude laisse entendre que les participants désirent fortement (et ont clairement besoin d'avoir) un portail en ligne sur la démence qui leur fournirait de l'information cohérente, exhaustive et fiable, ainsi

que de l'aide pour trouver des services et du soutien. À l'heure actuelle, l'information sur la démence semble éparpillée dans différents sites Web, incomplète, peu détaillée et pas toujours pertinente pour les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins payés et non payés.

Les participants estimaient qu'il était essentiel de bien comprendre la démence pour permettre aux gens qui en sont atteints et aux fournisseurs de soins non payés de créer un environnement de vie aussi bon et positif que possible, de même que pour se créer un plan d'avenir. Les membres de la famille qui ne s'occupaient pas activement de la personne atteinte désiraient eux aussi mieux comprendre la démence afin de pouvoir continuer à interagir avec leur proche de façon positive. Les besoins d'information et les sujets d'intérêt variaient d'un participant à l'autre. Ils pouvaient par exemple vouloir mieux comprendre la démence, prendre soin d'une personne atteinte de démence, déterminer les facteurs de risque et comprendre comment prévenir ou prendre en charge la démence au fil du temps. En plus de vouloir de l'information, les participants auraient voulu trouver plus facilement les services et les ressources offerts aux personnes atteintes de démence et aux fournisseurs de soins non payés. À ce titre, pour que leurs besoins puissent être comblés, les participants s'attendaient à ce que le portail sur la démence consiste en une sorte de bibliothèque d'information exhaustive et détaillée, notamment sur les services (dont les ressources locales).

Étant donné que les publics cibles à l'étude ont divers rôles et niveaux d'engagement auprès des personnes atteintes de démence, il n'est pas surprenant que leurs besoins d'information varient. Les personnes atteintes de démence, les membres de la famille et les fournisseurs de soins non payés ont affirmé que leur intérêt principal était de gérer leur vie quotidienne de la meilleure façon possible, tout en établissant des plans pour l'avenir. Pour ce faire, ils doivent comprendre comment créer un environnement favorable pour les personnes atteintes de démence, avoir des interactions et des communications positives, atténuer et gérer les crises, et planifier les soins futurs. Les fournisseurs de soins non payés étaient également bien conscients de leurs propres besoins en matière de soutien et de répit. Pour ces raisons, ces publics auraient voulu un portail qui leur fournit de l'information pratique, notamment sur les ressources accessibles à l'échelle locale.

Les fournisseurs de soins non payés ont aussi affirmé qu'ils auraient voulu plus d'information pour savoir comment interagir de façon positive avec les personnes atteintes de démence, surtout pendant une crise. Les premiers répondants se sont eux aussi dits très intéressés par ces renseignements, car leur rôle consiste principalement à gérer et à désamorcer les crises, et non à fournir des soins de façon continue. Les besoins en information des professionnels de la santé et des préposés aux soins personnels sont de moins grande ampleur, car ceux-ci possèdent déjà des connaissances sur le sujet et ont accès à des ressources au sein de leur milieu de travail. Cela dit, les professionnels de la santé ont affirmé qu'ils auraient bien aimé recevoir de l'information sur la démence dans un format pouvant être remis à leurs patients, par exemple une brochure ou un document PDF contenant de l'information vulgarisée.

Dans tous les cas, tous les publics ont vu l'intérêt d'offrir un portail en ligne sur la démence axée principalement sur les fournisseurs de soins non payés, les autres proches de personnes atteintes de démence qui ne prennent pas soin d'elles (famille, amis, collègues, voisins) et, dans une moindre mesure, les groupes à haut risque de la population générale. Notons que même si les autres participants

reconnaissaient que les personnes atteintes de démence avaient aussi besoin d'information, de nombreux fournisseurs de soins (payés ou non) pensaient qu'un outil en ligne n'était pas nécessairement la meilleure façon de leur transmettre de l'information, selon le stade de démence auquel elles étaient arrivées. Les personnes atteintes de démence, pour leur part, ont affirmé qu'elles aimeraient avoir un site Web facile à utiliser qui leur fournit de l'information avec laquelle elles peuvent agir ainsi que des ressources pour les aider dans leur vie quotidienne. En outre, ce public était d'avis qu'il serait également important de pouvoir obtenir de l'aide par téléphone pour retrouver de l'information en ligne ou localiser les ressources et les services demandés. Pour ce qui est de la façon dont l'information est présentée sur le portail, tous les publics étaient d'avis qu'en plus de textes affichés à l'écran, il faudrait présenter du contenu dans divers formats (p. ex., vidéos, listes de vérification, balados) selon les différentes utilités qu'on peut en faire et pour plaire à différents publics.

Pendant les discussions, les participants (sauf ceux atteints de démence) ont eu l'occasion de voir rapidement un portail en ligne sur la démence qui existait déjà (celui de Dementia Australia : www.dementia.org.au). On leur a alors demandé leurs impressions générales quant à sa structure, son format et son contenu. Puisque la séance avec les personnes atteintes de démence était plus courte, au lieu d'examiner le site australien, on y a surtout abordé les lacunes en matière d'information et les besoins que le portail du Canada devrait combler.

Le site Web de Dementia Australia a été considéré comme un excellent modèle pour l'élaboration d'un portail en ligne canadien. Plusieurs caractéristiques le rendaient attrayant, y compris son apparence nette et apaisante, ses images positives, son contenu qui semblait exhaustif et sa facilité de navigation. Notons que les participants ont aussi aimé la façon dont l'information y était organisée. Le menu unique et simple sur la page d'accueil du site australien, de même que la possibilité de voir rapidement le contenu des sections, ont permis de retrouver facilement l'information désirée. Les participants ont également aimé le fait que l'information soit organisée par sujet et par public. À ce propos, ils étaient d'avis qu'un portail canadien devrait surtout classer l'information par public cible, plus encore que ce que fait le site australien, en incluant des groupes comme les personnes atteintes de démence, les familles, amis, collègues et voisins, les fournisseurs de soins non payés et les premiers répondants. Les caractéristiques d'accessibilité, dont l'aide par courriel et par clavardage, les fonctions d'écoute et de partage, ainsi que la présence d'information dans plusieurs langues, ont été remarquées et appréciées – elles ont même semblé essentielles.

La fiabilité étant vue comme un facteur important pour les ressources en ligne, lors de la prise de décisions en vue de l'élaboration du portail en ligne, il faudra tenir compte de la façon dont on établira sa crédibilité. Les participants ont proposé plusieurs façons d'étayer la fiabilité du portail, l'une des plus importantes étant de l'héberger sur le site Web Canada.ca et d'utiliser une adresse URL se terminant par « .ca » ou « .gc.ca ». Cela dit, si le site était hébergé par une organisation partenaire non gouvernementale, mais financé par l'Agence de la santé publique du Canada, alors, de l'avis de la plupart des participants, il faudrait que le site soit visiblement appuyé par le gouvernement pour qu'il semble digne de confiance. Ceci pourrait se faire de plusieurs manières : en affichant le drapeau du Canada; en mentionnant de façon visible le soutien du gouvernement du Canada; en inscrivant sur le site Web Canada.ca un lien vers le portail en ligne; en donnant des coordonnées pour la validation du site; en

mentionnant les sources de l'information affichée sur le site; en recevant le soutien d'associations réputées et respectées en santé ou en démence. Les participants s'attendent également à ce que les ressources en ligne qui se trouvent sur le portail de la démence soient appuyées par le gouvernement du Canada, et donc que l'information qui s'y trouve soit digne de confiance.

Étant donné qu'il existe déjà plusieurs ressources en ligne sur la démence, il est important d'établir clairement le positionnement d'un nouveau portail en ligne commandité par le gouvernement et de travailler à le faire connaître, par exemple en collaborant avec des professionnels de la santé, des premiers répondants et des associations spécialisées pour en faire la promotion, ainsi qu'en faisant la publicité dans les médias sociaux entre autres. L'optimisation pour les moteurs de recherche est également importante, car c'est souvent en faisant une recherche générale sur Internet que les gens semblent rechercher de l'information en ligne sur la démence.

Enfin, même si l'idée d'un portail en ligne comme source d'information sur la démence était attrayante, des participants ont proposé d'envisager d'élaborer plusieurs autres ressources complémentaires – ou de mieux faire connaître celles qui existent déjà. Les ressources mentionnées comprenaient : des documents d'information imprimés; une campagne de sensibilisation dans les médias sociaux; des balados; une liste des ressources et des groupes de soutien locaux pour les personnes atteintes de démence; des outils d'autodiagnostic; un ombudsman pour les personnes atteintes de démence; plusieurs outils pour aider les personnes atteintes de démence, les membres de leur famille et les fournisseurs de soins non payés en cas d'urgence (p. ex., fiche d'information personnelle, repérage par GPS, inscription d'une personne).