



Public Health
Agency of Canada

Agence de la santé
publique du Canada

Canada

Préparation et réponse aux situations d'urgence au Canada pour les personnes atteintes de démence

Sommaire

Rédigé pour L'agence de la santé publique du Canada

Rédigé par Narrative Research

Numéro de la demande : CW2340840

Numéro de référence de la demande : 6D016-23-5125

Coût du contrat : 119 661,35 \$

Date du contrat : Le 7 décembre 2023

Date de livraison : Le 26 février 2024

Numéro de la ROP : 100-23

**Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez écrire à l'adresse
cpab_por-rop_dgcap@hc-sc.gc.ca**

Ce rapport est aussi disponible en anglais

Préparation et réponse aux situations d'urgence au Canada pour les personnes atteintes de démence

Sommaire

Rédigé pour L'Agence de la santé publique du Canada

Nom du fournisseur : Narrative Research

Février 2024

Le présent rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats de groupes de discussion en ligne et de dyades ainsi que les résultats d'entretiens approfondis menés par Narrative Research pour Santé Canada et pour l'Agence de la santé publique du Canada afin de mieux comprendre l'état actuel des conseils offerts en matière de préparation et de réponse en cas d'urgence et la pertinence des mesures visant à protéger et à soutenir les personnes atteintes de démence dans les situations d'urgence, en mettant particulièrement l'accent sur la manière de mieux se préparer aux futures situations d'urgence climatique. La recherche comprenait un total de 25 groupes de discussion en ligne de différentes tailles, deux dyades et 11 entretiens approfondis menés du 25 janvier au 23 février 2024, répartis dans les catégories suivantes : les personnes atteintes de démence qui ont confirmé leur capacité à participer, les aidants naturels non rémunérés des personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins rémunérés qui s'occupent et interagissent, directement ou indirectement, avec les personnes atteintes de démence à titre professionnel, y compris le personnel de soins et d'assistance rémunéré, les premiers répondants et les planificateurs gouvernementaux ou de la logistique. 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 de moyenne taille et des régions rurales.

Cette publication est aussi disponible en anglais sous le titre :

Emergency Preparedness and Response in Canada for People Living with Dementia

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

Numéro de catalogue :

H14-621/2024F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) :

978-0-660-72309-9

Publications connexes (numéro d'enregistrement : POR-100-23) :

Numéro de catalogue H14-621/2024E-PDF (rapport final, anglais)

Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-72308-2

© Sa Majesté le Roi du chef du Canada, représenté par le ministre de la Santé, 2024



Sommaire du rapport

Narrative Research Inc.

Numéro de la demande : CW2340840

Numéro de référence de la demande : 6D016-23-5125

Numéro d'enregistrement de la ROP : 100-23

Date d'attribution du contrat : Le 7 décembre 2023

Coût du contrat : 119 661,35 \$

Contexte et méthodologie de recherche

Les phénomènes météorologiques extrêmes sont de plus en plus fréquents au Canada. Si ce type de situation d'urgence peut avoir une incidence importante sur n'importe qui, elle peut être particulièrement difficile à vivre pour les personnes atteintes de démence. L'objectif principal de cette recherche est de mieux comprendre l'état actuel des conseils offerts en matière de situations d'urgence et la pertinence des mesures s'appuyant sur des renseignements, comme la formation et les outils, afin de protéger et de soutenir les personnes atteintes de démence lors de situations d'urgence climatique.

Plus précisément, les objectifs de la recherche sont les suivants :

- Comprendre les besoins uniques des personnes atteintes de démence ainsi que ceux des amis et membres de la famille jouant le rôle d'aidants naturels pendant et après les situations d'urgence.
- Recueillir la nature des expériences des personnes atteintes de démence ainsi que celles des amis et membres de la famille jouant le rôle d'aidants naturels pendant et après les situations d'urgence, y compris les types de défis.
- Comprendre l'impact des situations d'urgence sur les personnes atteintes de démence, y compris sur la qualité de vie pendant et après l'urgence.
- Identifier les ressources et les outils nécessaires pour protéger et soutenir la qualité de vie des personnes atteintes de démence lors de situations d'urgence et recueillir des évaluations de leur disponibilité et de leur efficacité.

Pour atteindre ces objectifs, une méthode de recherche qualitative a été entreprise, le travail de terrain ayant été réalisé du 25 janvier au 23 février 2024. Alors que le plan de recherche initial prévoyait 28 groupes de discussion en ligne de différentes tailles, le faible taux de participation de certains publics a conduit à la méthodologie finale qui comprend une combinaison de groupes de discussion en ligne, de dyades (par exemple, un petit groupe de discussion avec deux participants) et d'entretiens approfondis. Plus précisément, la recherche a comporté un total de 25 groupes de discussion en ligne au sein de quatre régions, à savoir l'Est (Ont., N.-B., N.-É., Î.-P.-É., T.-N.-L., Nt), l'Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O.), l'Ouest et le Centre (Ont., Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O.) et le Québec ainsi que deux dyades et 11 entretiens approfondis.



Cinq publics cibles ont été inclus dans la recherche, à savoir les personnes atteintes de démence, les aidants naturels non rémunérés (souvent des amis et des membres de la famille), les fournisseurs de soins rémunérés (préposés aux soins personnels, aides en santé et fournisseurs de soins professionnels), les premiers répondants (y compris les intervenants en cas d'urgence) ainsi que des représentants d'organismes gouvernementaux ou communautaires et des planificateurs d'interventions en cas d'urgence ou des experts en logistique (appelés planificateurs gouvernementaux ou de la logistique dans le présent rapport). 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 de grands centres urbains, des centres urbains de petite ou de moyenne taille, des milieux ruraux, un mélange de centres urbains ainsi que des régions rurales.

Les séances se sont déroulées en anglais, à l'exception de celles du Québec, qui se sont déroulées en français. Les primes de participation allaient de 150 \$ à 200 \$ en fonction du public cible (c'est-à-dire que les fournisseurs de soins professionnels et les personnes atteintes de démence ont reçu 200 \$ chacun, tandis que tous les autres publics ont reçu 150 \$ chacun). Pour l'ensemble des groupes, 171 personnes ont été recrutées et 150 y ont participé. Un autre participant a éprouvé des difficultés techniques et n'a pas pu prendre part aux séances, mais a tout de même reçu sa rémunération. Les groupes de discussion ont duré entre une et deux heures, tandis que les dyades et les entretiens approfondis ont duré entre 30 minutes et une heure.

Le tableau suivant présente la répartition des séances en fonction du public, de la taille de la collectivité, de la langue et du nombre de participants recrutés par séance.

Nombre de groupes de discussion en ligne, de dyades et d'entretiens approfondis									
Public	Grand centre urbain	Grand ou moyen centre urbain	Petit ou moyen centre urbain	Petit centre urbain/milieu rural	Milieu rural	Mélange de centres urbains	Nbr total de séances	Nbr total de pers. recrutées	Nbr total de part.
	Anglais	Anglais	Anglais	Anglais	Anglais	Français			
Aidants naturels non rémunérés	1 groupe de l'Est 1 groupe de l'Ouest	S. o.	1 groupe de l'Est 1 groupe de l'Ouest	S. o.	1 groupe de l'Est 1 groupe de l'Ouest	1 groupe du Québec	7 groupes	49	45
Fournisseurs de soins rémunérés	1 groupe de l'Est 1 groupe de l'Ouest	S. o.	1 groupe de l'Est 1 groupe de l'Ouest	S. o.	1 groupe de l'Est 1 groupe de l'Ouest	1 groupe du Québec	7 groupes	48	42
Premiers répondants	S. o.	1 groupe de l'Est 1 groupe de l'Ouest	S. o.	1 groupe de l'Est 1 groupe de l'Ouest	S. o.	1 groupe du Québec	5 groupes 3 entretiens approfondis	32	28



Planificateurs gouvernementaux ou de la logistique	S. o.	1 groupe de l'Est 1 groupe de l'Ouest	S. o.	1 dyade de l'Est 1 groupe de l'Ouest	S. o.	1 groupe du Québec	4 groupes 1 dyade 5 entretiens approfondis	27	24
Personnes atteintes de démence	1 dyade de l'Ouest	S. o.	1 mini groupe de l'Est	S. o.	1 entretien approfondi Ouest/Centre	2 entretiens approfondis au Québec (français) 1 mini groupe issu de lieux mixtes (anglais)	2 mini groupes 1 dyade 3 entretiens approfondis	15	11
TOTAL							25 groupes 2 dyades 11 entretiens approfondis	171	150

Tous les participants ont été recrutés conformément aux critères du gouvernement du Canada en matière de recrutement. 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 garantir l'atteinte des quotas. Une approche de recrutement fondée sur des recommandations a également été acceptée pour les populations plus difficiles à contacter, en suivant les lignes directrices de l'industrie pour s'assurer qu'aucun participant du même ménage ne prenait part à la recherche et qu'aucun participant ne se connaissait au sein d'un même groupe.

Les personnes actuellement employées ou retraitées d'un secteur exclu, ou dont d'autres membres du ménage sont dans cette situation ont été exclues de la recherche. Ces secteurs comprenaient le marketing, les études de marché, les relations publiques, la publicité, les médias, le développement Web et les postes provinciaux, territoriaux et fédéraux liés aux soins de santé. Tous les participants au groupe de discussion avaient accès à un ordinateur ou à une tablette avec Internet haute vitesse et équipée d'une webcam ou à un téléphone intelligent pour participer à la séance.

Le présent rapport présente les résultats de la recherche. Notons qu'il convient d'interpréter les résultats avec prudence, car les recherches qualitatives sont de nature expérimentale et ne permettent pas de déduire un rapport de causalité. Les résultats ne peuvent être attribués 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 : Le 26 février 2024

Principaux résultats

Voici les principaux points de cette recherche qu'il convient de souligner :

Expérience personnelle des urgences climatiques

Les résultats de la recherche suggèrent que pendant et après une urgence climatique, les personnes atteintes de démence sont confrontées à un large éventail de défis uniques et de besoins correspondants, lesquels sont tous intrinsèquement liés à la démence. Les personnes atteintes de démence sont notamment confrontées à des difficultés liées à leurs capacités cognitives pour réagir de manière appropriée à une situation d'urgence. Bien que les symptômes puissent varier considérablement d'un individu à l'autre, beaucoup d'entre eux peuvent être incapables d'évaluer qu'une crise est en train de se produire ou la gravité de la crise et la nature des implications qui les touchent personnellement. En raison de la perturbation de ses habitudes et de ses difficultés potentielles à communiquer avec les autres et à comprendre l'information et les conseils, une personne atteinte de démence peut être beaucoup moins apte que d'autres à faire face à une situation d'urgence climatique.

En cas d'évacuation, d'autres difficultés peuvent survenir, incluant la réticence ou l'hésitation à quitter un environnement familier, le manque de clarté sur ce qu'il faut emporter, le manque d'urgence ou de compréhension de la gravité des raisons pour lesquelles l'évacuation est nécessaire et du délai dans lequel une action est nécessaire. Le déplacement d'une personne atteinte de démence vers un nouveau lieu présente également d'autres difficultés, notamment celles liées au placement dans un environnement inconnu et potentiellement dangereux. Les activités, l'environnement et les contacts qui ne sont pas familiers peuvent mettre à rude épreuve la capacité d'une personne atteinte de démence à s'adapter à la situation et à maintenir ses capacités fonctionnelles actuelles.



Identification des besoins liés aux urgences climatiques – personnes atteintes de démence

Le large éventail de défis uniques auxquels sont confrontées les personnes atteintes de démence met en évidence une variété de besoins correspondants pour les soins à fournir en cas d'urgence climatique. En cas d'urgence, les principaux besoins des personnes atteintes de démence consistent à assurer la continuité des soins, ce qui dépend de l'accès à des renseignements actuels permettant d'orienter les soins. Cela inclut, sans s'y limiter, une base de référence claire sur leur état, la liste des médicaments, les coordonnées de la personne-ressource principale et des stratégies pour calmer ou soutenir la personne au besoin. En outre, l'accès à des contacts continus avec un fournisseur de soins primaires (payé ou non) est considéré comme primordial à la prise en charge des soins des personnes atteintes de démence. Tout au long de la situation d'urgence, il faut faire preuve de patience, rassurer et apporter un soutien constant. Des messages clairs et simples sont également nécessaires pour guider leurs actions, idéalement soutenus par des repères visuels.

Identification des besoins liés aux urgences climatiques – aidants naturels non rémunérés

En plus des défis importants auxquels sont confrontées les personnes atteintes de démence lors d'une urgence climatique, les aidants naturels non rémunérés sont confrontés à une série de difficultés uniques. Tous les participants s'entendent pour dire que les aidants naturels non rémunérés ont souvent du mal à faire face à leurs responsabilités lorsque ce type d'urgence se produit et qu'ils ont besoin de conseils pour répondre aux besoins changeants et croissants des personnes atteintes de démence. Des conseils en matière de préparation sont nécessaires, de même que des renseignements sur la manière de fournir des soins pendant une situation d'urgence, notamment sur l'importance d'un suivi pendant la durée de la situation d'urgence. Les aidants naturels non rémunérés peuvent être débordés et sont souvent susceptibles à de l'épuisement professionnel lorsqu'ils prodiguent des soins non rémunérés à une personne atteinte de démence au cours d'une urgence climatique. Ils ignorent généralement quelles sont les ressources ou les aides disponibles pour les aider ainsi que les programmes financiers qui pourraient leur être accessibles pendant et après une telle situation d'urgence.

Certains aidants naturels non rémunérés ont exprimé le besoin d'obtenir une aide physique plus directe, au-delà de simples conseils. Lors d'une situation d'urgence climatique, certains ont été confrontés à des problèmes de personnel dans les établissements, et ont dû faire appel à des amis ou des membres de la famille jouant le rôle de soignants lorsqu'il n'y avait pas assez de personnel rémunéré pour répondre aux besoins.

Impact des situations d'urgence climatique

Tous les participants estiment que les urgences climatiques ont une incidence sur les personnes atteintes de démence, même si l'ampleur de celle-ci n'est pas claire. Les participants ont estimé que la situation pouvait être très différente d'une personne atteinte de démence à l'autre selon le type et de la gravité des urgences climatiques, de leurs expériences passées, de l'éventail et de la gravité des



symptômes ressentis, de leurs conditions de vie pendant l'urgence et de la solidité de leurs réseaux de soutien. La situation de chaque personne est considérée comme unique et peut être difficile à planifier. Néanmoins, le sentiment est que dans de nombreux cas, les situations d'urgence climatique peuvent perturber les habitudes et augmenter le stress des personnes atteintes de démence, entraînant ainsi une aggravation soudaine de leurs symptômes ou des réactions exagérées. Des niveaux élevés de stress ont également été signalés par les aidants naturels non rémunérés qui doivent réagir aux répercussions d'une urgence climatique pour eux-mêmes en plus d'augmenter leur soutien à la personne dont ils s'occupent.

Une autre incidence des situations d'urgence climatique sur les personnes atteintes de démence concerne des facteurs nutritionnels ou d'autres facteurs liés à la santé, en particulier chez les personnes vivant seules. Il s'agit notamment de la consommation d'aliments périmés pendant les pannes d'électricité, de l'apparition de moisissures pendant les inondations ou de l'oubli de manger ou de boire.

Identification des outils et des ressources

Les outils et ressources actuelles pour soutenir les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés en cas d'urgence climatique sont peu connus. En effet, la plupart des participants à la recherche ont indiqué qu'ils s'appuyaient sur leur jugement personnel ou leurs expériences pour guider leurs interactions avec les personnes atteintes de démence. Les fournisseurs de soins rémunérés et les premiers répondants ont déclaré s'appuyer sur une formation ou un réseau de soutien fourni par leur employeur, bien qu'il n'existe actuellement rien de spécifiquement conçu pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence dans les situations d'urgence climatique. La Société Alzheimer du Canada est souvent citée comme une bonne source de soutien pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés, mais elle n'est généralement pas considérée comme une source de ressources propres aux urgences climatiques ou de ressources pour les autres participants (par exemple, les premiers répondants et les professionnels de la santé). Les outils et les ressources provenant d'autres sources sont beaucoup moins souvent cités et tendent à être propres à la collectivité ou à la province.

Bien que les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés disposent actuellement de peu d'outils pour se préparer aux situations d'urgence climatique, ils ont exprimé le souhait d'obtenir des renseignements et un soutien supplémentaires. Il a notamment été estimé que les aidants naturels non rémunérés jouent un rôle important lors des situations d'urgence climatique et qu'ils devraient être correctement informés et soutenus dans ce rôle.

Les aidants naturels non rémunérés ont exprimé le souhait d'obtenir des renseignements pour guider les interactions avec les personnes atteintes de démence pendant les situations d'urgence, notamment pour comprendre comment les situations d'urgence climatique peuvent affecter les personnes atteintes de démence, les signes à surveiller pour assurer leur sécurité et leur santé pendant l'événement, comment communiquer avec elles en fonction de différents scénarios, les mesures à prendre et à éviter, où aller, qui appeler pour obtenir de l'aide et ce qu'il faut inclure dans une trousse d'urgence. Il a également été suggéré de développer des outils de sensibilisation pour soutenir les personnes atteintes de démence et les soignants lors d'une urgence climatique. Ceci inclus notamment un registre national



centralisé et sécuritaire des personnes vulnérables seulement accessible par les premiers répondants dans des circonstances appropriées et un portail qui centralise les renseignements et les ressources d'intérêt.

Lors de l'élaboration d'outils et de renseignements propres aux personnes atteintes de démence, il a été estimé qu'une approche multimodale devrait être envisagée pour permettre l'adaptation à l'étendue des symptômes de la démence. Si les versions en ligne et imprimées peuvent être utiles aux aidants naturels non rémunérés et à certaines personnes atteintes de démence, les participants ont également exprimé le besoin de vidéos courtes et ciblées dans différentes langues ainsi que d'autres outils visuels et en formats audio. Les ateliers interactifs ou les groupes de discussion ont été jugés utiles pour les aidants naturels non rémunérés, car ils leur donnent l'occasion de discuter avec leurs pairs.

D'autres suggestions ont été formulées, notamment :

- Mettre en place des visites en personne par des professionnels de la santé rémunérés auprès des personnes atteintes de démence pendant l'urgence.
- Sensibiliser à la santé mentale des aidants naturels non rémunérés et leur fournir des ressources de soutien.
- Envoyer périodiquement des bulletins météorologiques aux établissements de soins de longue durée et de soutien afin qu'ils puissent se préparer aux répercussions des situations d'urgence climatique.
- Mettre à disposition une ligne téléphonique d'urgence que les familles peuvent appeler pour obtenir rapidement des renseignements afin d'éviter d'avoir à appeler le 911.
- Encourager les établissements de soins de longue durée à élaborer des plans de préparation propres aux situations d'urgence climatique et à tenir des registres régulièrement mis à jour concernant les personnes atteintes de démence.
- Encourager les collectivités à mettre en place une équipe ou un plan d'intervention coordonné en cas d'urgence climatique propres aux personnes atteintes de démence.
- Faciliter l'accès des fournisseurs de soins rémunérés et des premiers répondants aux dossiers médicaux des personnes atteintes de démence en cas d'urgence.
- Encourager les municipalités à établir un protocole d'évacuation propre aux personnes atteintes de démence.
- Veiller à ce que les établissements de soins de longue durée fassent l'objet d'inspections et d'exercices d'évacuation périodiques.