



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

Rapport final

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

Rapport final

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

Table des matières

	Page
Sommaire du rapport.....	1
Présentation.....	8
Méthodologie de recherche.....	10
Résultats de la recherche.....	15
Expériences personnelles liées aux urgences climatiques.....	15
Impacts des situations d'urgence climatique.....	20
Défis et besoins durant les situations d'urgence climatique.....	23
Outils et ressources.....	39
Conclusions.....	52
Orientation.....	55
Annexes :	
Annexe A – Outil de recrutement	
Annexe B – Guides de l'animateur	



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'entrevues approfondies. 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 entrevues approfondies.



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 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.



Présentation

Contexte

La démence a une incidence de plus en plus importante sur les Canadiens, englobant près de 477 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus vivant avec un diagnostic de démence au 31 mars 2021. Comme ce chiffre ne tient compte que des personnes ayant reçu un diagnostic formel et étant âgées de 65 ans et plus, le nombre de personnes atteintes de démence au Canada pourrait être plus élevé. De plus, avec une population croissante et vieillissante, le nombre de Canadiens atteints de démence devrait augmenter dans les décennies à venir, bien que le taux de croissance puisse être influencé par une baisse du taux de nouveaux cas diagnostiqués et de la prévalence chez les personnes âgées de 65 ans et plus au cours des dernières années, lorsque l'on tient compte de l'âge.

En juin 2019, la stratégie nationale sur la démence intitulée *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons* a été publiée. Celle-ci soutient la vision d'un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et leurs soignants sont valorisés et soutenus, où la qualité de vie est optimisée et où la démence est prévenue, bien comprise et traitée efficacement. La stratégie définit trois objectifs nationaux : prévenir la démence, faire progresser les thérapies et trouver un remède, et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

Aux termes de l'objectif national axé sur la qualité de vie, la stratégie canadienne en matière de démence encourage le progrès dans la création de collectivités intégrant les personnes atteintes de démence, dans l'accès à des soins de qualité, dans l'amélioration du soutien aux amis et aux membres de la famille jouant le rôle d'aidants naturels, notamment par l'accès aux ressources et au soutien et dans le renforcement des capacités des fournisseurs de soin, y compris par l'entremise de l'amélioration de l'accès à des lignes directrices fondées sur des données probantes et culturellement appropriées pour les normes de soins et par l'adoption de ces lignes directrices. Ces priorités s'appliquent également aux situations d'urgence publique de grande ampleur, telles que celles liées au climat (par exemple, les vagues de chaleur, les incendies de forêt, les inondations accompagnées de fortes pluies et de neige, les tempêtes de verglas, les ouragans ou les tornades, et d'autres phénomènes météorologiques violents), dans le but de protéger et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels pendant et après ces événements, et de soutenir la préparation à de tels événements à l'avenir.

La mobilisation des intervenants et les projets précédents de recherche sur l'opinion publique (ROP) ont mis en évidence une lacune dans les orientations relatives au soutien des personnes atteintes de démence en cas d'urgence. Les expériences et les enseignements tirés ces dernières années de la pandémie de COVID-19 et d'une série de situations d'urgence climatique ont mis en évidence le fait que les personnes atteintes de cette condition courent un risque particulier et sont confrontées à des défis uniques lors de telles situations. Les personnes atteintes de démence courent un risque accru pendant des situations d'urgence climatique. Selon un exposé de politique du Lancet de 2021, les personnes vivant au Canada et qui sont atteintes de conditions préexistantes, telles que la démence, sont confrontées à des obstacles structurels, comme un isolement social fréquent, un accès réduit à des



logements écoénergétiques et résistants à la chaleur ainsi qu'un accès réduit aux espaces verts et aux transports publics, autant d'éléments qui peuvent exacerber les inégalités relatives au climat et à la santé¹². C'est pourquoi il existe un besoin reconnu de ressources en matière de réponse et de préparation aux situations d'urgence qui sont adaptées aux personnes atteintes de démence.

Objectifs

L'objectif principal de la recherche est 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, telles que la formation et les outils, pour protéger et soutenir les personnes atteintes de démence pendant et après les situations d'urgence, en mettant l'accent sur les situations d'urgence climatique, ainsi que de soutenir la préparation aux événements futurs. Il est à noter qu'aux fins de ce projet, les urgences ont été considérées comme celles qui ont une vaste incidence sur le public ou la collectivité. Les urgences individuelles et isolées (par exemple, les crises cardiaques) n'entrent pas dans le champ d'application de cette étude.

Les objectifs précis de la recherche incluent ce qui suit :

- Comprendre les besoins uniques aux 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.

Le présent rapport présente les résultats de la recherche. Il comprend une description de la méthodologie détaillée utilisée et des résultats détaillés des groupes de discussion en ligne, des dyades et des entretiens approfondis. Les documents de travail sont annexés au rapport, y compris le questionnaire de recrutement (annexe A) et les guides de l'animateur (annexe B).

¹ Le Lancet Countdown sur la santé et les changements climatiques : Compte rendu à l'intention du Canada. Décembre 2020.

https://www.dropbox.com/s/q9d9a2gcqjuv26d/Lancet%20Countdown%20Policy%20Brief%20Canada_FRA.pdf?dl=0

² Le Lancet Countdown sur la santé et les changements climatiques : Compte rendu à l'intention du Canada. Octobre 2021,

https://www.cpha.ca/sites/default/files/uploads/advocacy/2021_lancet/2021_Lancet_Countdown_Canada_Policy_Brief_f.pdf



Méthodologie de recherche

Populations cibles des participants

Les populations cibles de ce projet de recherche comprenaient les personnes atteintes de démence qui ont vécu des situations d'urgence climatique ainsi que celles qui ont vécu des situations de ce type dans le cadre de l'aide apportée aux personnes atteintes de démence, soit directement (par exemple, aidant naturel non rémunéré, fournisseur de soins rémunéré, personne déployée lors d'une intervention d'urgence), soit indirectement (par exemple, contribuer à la planification de l'intervention d'urgence). Dans tous les groupes, les participants ont été confrontés à un large éventail d'événements d'urgence climatique (par exemple, inondations, vagues de chaleur, proximité d'incendies de forêt ou exposition à la fumée, froid extrême et tempêtes de verglas, tempêtes de neige, ouragans).

Pour les besoins de la recherche, cinq populations étaient ciblées, soit :

- **Les aidants naturels non rémunérés** : les membres de la famille, les amis, les voisins ou les bénévoles qui fournissent des soins et un soutien à une personne atteinte de démence et qui ne sont pas des professionnels des soins rémunérés ou des préposés aux soins personnels. Ce soutien peut comprendre l'aide aux activités du quotidien et l'aide à la planification de soins avancés. Un mélange de genres et d'origines culturelles a été inclus.
- **Les fournisseurs de soins rémunérés** : les aides en santé et les préposés aux soins personnels rémunérés (le titre de ces professions varie selon les territoires de compétence), les travailleurs des services de développement et les professionnels de la santé (y compris les médecins de première ligne, les médecins généralistes, les infirmières praticiennes, les spécialistes des soins gériatriques, les infirmières autorisées, les ergothérapeutes et les pharmaciens).
- **Les premiers répondants** : les travailleurs de première ligne en interventions d'urgence et en préparation aux situations d'urgence, à savoir les premiers intervenants (par exemple, les ambulanciers, les pompiers, la police, les militaires, les services de recherche et de sauvetage).
- **Les planificateurs gouvernementaux ou de la logistique** : comprennent des représentants du gouvernement (par exemple, intervention de première ligne à tout ordre de gouvernement) et les organismes communautaires (par exemple, la santé publique, les services d'urgence, les organismes à but non lucratif fournissant de l'aide comme des abris, de la nourriture et des vêtements en cas d'urgence, les collectivités religieuses ou confessionnelles), ainsi que les planificateurs d'interventions en cas d'urgence et les experts en logistique qui ne sont peut-être pas en interaction directe avec les populations vulnérables, mais qui doivent intégrer ou qui intègrent des considérations pour ces populations dans leur travail.



- **Les personnes atteintes de démence** : les personnes qui ont reçu un diagnostic de démence et qui ont la capacité de participer à une discussion de groupe en ligne, seule ou en obtenant de l'aide. Un aidant naturel les a aidées pendant les séances, au besoin. Un mélange de genres et d'origines culturelles a été inclus.

Approche de recherche

Bien que l'approche de la recherche comprenait initialement 28 groupes de discussion en ligne de différentes tailles, la faible participation et la difficulté à recruter certains participants ont conduit à une révision de la méthodologie. Plus précisément, un total de 25 groupes de discussion en ligne de différentes tailles, de deux dyades et de 11 entretiens approfondis ont été menés. Toutes les séances ont eu lieu du 25 janvier au 23 février 2024. 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.

Chaque personne atteinte de démence et les fournisseurs de soins rémunérés ont reçu une prime de 200 \$, tandis que les aidants naturels non rémunérés, les premiers répondants et les planificateurs gouvernementaux ou de la logistique ont reçu chacun une prime de 150 \$. En tout, 171 personnes ont été recrutées et 150 ont assisté à une séance. Plus précisément, les participants étaient au nombre de 45 aidants naturels non rémunérés, 42 fournisseurs de soins rémunérés, 28 premiers répondants, 24 planificateurs gouvernementaux ou de la logistique et 11 personnes atteintes de démence. En outre, une personne recrutée a reçu une prime bien qu'elle n'ait pas participé à une séance en raison de difficultés techniques.

Toutes les discussions de groupe se sont déroulées en anglais, sauf au Québec, où les séances ont été menées en français. Pour les groupes de discussion, tous les participants avaient accès à un ordinateur, à une tablette ou à un téléphone intelligent ainsi qu'à une webcaméra et à un accès Internet haute vitesse afin de participer à la séance. Le tableau suivant donne un aperçu des séances par public, segment, lieu et langue.



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

La taille des collectivités a été définie selon les critères suivants :

- Grand centre urbain : population d'au moins 150 000 habitants ou plus
- Petit ou moyen centre urbain : population comprise entre 10 000 et 149 999 habitants
- Milieu rural : population inférieure à 10 000 habitants et éloignement d'au moins 50 km d'un centre urbain



- Mélange de centres urbains : population d'au moins 30 000 habitants comprenant un certain degré de ruralité

Les répondants travaillant actuellement ou ayant déjà travaillé dans des secteurs exclus ont été retirés de la recherche, tout comme les répondants dont le ménage comptait des membres dans cette situation. Ces secteurs comprenaient le marketing, les études de marché, les relations publiques, la publicité, les médias, le développement Web et les postes provinciaux ou fédéraux liés aux soins de santé. De plus, pas plus de la moitié des personnes recrutées de chaque groupe auraient participé à une discussion de groupe ou à un entretien dans le passé pour lequel elles ont reçu une somme d'argent.

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 (par exemple, les personnes atteintes de démence et les planificateurs gouvernementaux ou de la logistique), 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 dans le même groupe.

Trois animateurs ont participé à ce projet pour tenir compte du calendrier et des exigences linguistiques. Les séances ont été enregistrées à des fins d'analyse. Une fonction de clavardage en ligne a également été mise à la disposition des participants du groupe pour qu'ils puissent l'utiliser en plus de la discussion verbale, ou au besoin, et les commentaires ont été pris en compte dans l'analyse des constatations.

Un certain nombre de mesures ont été mises en place pour améliorer l'accessibilité. Pour les personnes atteintes de démence, la durée des séances a été réduite (c'est-à-dire à une heure pour les groupes de discussion et à 30 minutes pour les dyades et les entretiens); chaque séance de groupe de discussion comprenait un petit nombre de participants et les séances étaient programmées plus tôt dans la journée. Enfin, un assistant offrait ses services avant et pendant la séance, si jamais les participants avaient besoin d'aide pour les questions de technologie. Les personnes atteintes de démence pouvaient également recevoir d'avance les documents de la recherche (c'est-à-dire le questionnaire de recrutement et le guide de discussion) pour leur donner l'occasion de se préparer en vue de la séance.

De plus, les animateurs ont ajusté leur approche d'animation au cours des séances, au besoin. À cet effet, ils posaient moins souvent des questions pour approfondir quand cela n'était pas essentiel, ils utilisaient des termes simples ou familiers, ils posaient des questions plus courtes et plus pointues auxquelles on pouvait répondre simplement, ils donnaient assez de temps aux participants pour répondre, ils parlaient lentement, ils réduisaient les distractions lors des séances et ils rassuraient les participants au besoin. Si les réponses leur semblaient hors contexte, les animateurs encourageaient les participants à leur donner plus de détails ou à reformuler, et les aidaient à structurer leur processus de réflexion si c'était nécessaire. Plusieurs participants ont reçu de l'aide de la part d'un fournisseur de soins pendant la discussion en groupe.



Contexte de la recherche qualitative

Les discussions qualitatives consistent en des discussions informelles et non menaçantes dirigées par un animateur et regroupent des participants présentant des caractéristiques, des habitudes et des attitudes jugées pertinentes dans le contexte du sujet traité. Les discussions qualitatives individuelles ou en groupe ont pour avantage principal de permettre la réalisation d'une enquête fouillée auprès des participants admissibles relativement aux habitudes comportementales, aux habitudes d'utilisation, aux perceptions et aux attitudes par rapport au sujet traité. La discussion de groupe offre toute la souplesse requise pour explorer d'autres aspects de la question qui peuvent être pertinents pour l'enquête. Une étude qualitative permet de mieux comprendre un segment, car les participants peuvent exprimer leurs opinions ou leurs sentiments dans leurs propres mots avec toute la passion qui les anime. Les techniques qualitatives sont utilisées lors d'études de marché 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. Ainsi, les résultats sont de nature expérimentale et ne permettent pas de déduire un rapport de causalité.



Résultats de la recherche

Expériences personnelles liées aux urgences climatiques

Cette recherche présente les résultats des discussions avec les participants à travers le pays et dans des rôles différents. D'un endroit à l'autre, les participants à la recherche ont été confrontés à un large éventail de situations d'urgence climatique, notamment des feux ou des incendies de forêt, une pollution atmosphérique grave (notamment causée par la fumée des incendies de forêt), des inondations, de fortes pluies, des tempêtes de neige, des tempêtes de verglas, des ouragans et des tornades. La chaleur et le froid extrêmes comptent également parmi les expériences de nombreuses personnes, même s'il convient de mentionner que dans de nombreuses régions du pays, faire face à des températures aussi extrêmes est désormais considéré comme un comportement typique ou normal plutôt que comme un incident isolé. D'un endroit à l'autre, divers particuliers et professionnels ont vécu des évacuations à la suite d'urgences climatiques.

« Ces dernières années ont été très mouvementées. Nous observons des vortex polaires, avec des froids extrêmes de -40 °C ou plus pendant une dizaine de jours et dorénavant cela se produit régulièrement. En outre, nous avons des jours où l'indice de fumée est élevé en été et la chaleur en est exacerbée. Nous avons des journées dont la température s'élève au-dessus de 40 °C ou de 35 °C. » (The past few years have been wild. We see polar vortexes, with extreme cold of -40C or colder for about 10 days, and that is now happening regularly. And then we have high smoke index days in the summer, and the heat is exacerbated with that. We have days of +40C or +35C.) – Premier répondant

Le type d'expérience décrite par les participants varie en fonction de la nature des urgences climatiques dans lesquelles ils ont été impliqués et de leur rôle particulier. La suite présente le contexte de ces expériences aux termes de l'examen du reste du présent rapport.

Premiers répondants

Plusieurs premiers répondants ont indiqué qu'ils avaient répondu à de nombreux appels d'urgence pour des personnes atteintes de démence lors de situations d'urgence climatique. Ils ont parlé de conditions de chaleur ou de froid extrêmes qui sont maintenant devenus plus normaux et qui durent souvent longtemps. L'intervention typique consistait à entrer dans une résidence, à fournir une évaluation initiale des signes vitaux, à effectuer une enquête primaire et secondaire pour évaluer la santé médicale et physique en vue de déterminer les besoins, puis à établir la marche à suivre. Dans la plupart des cas, le résultat final était le transport des personnes à l'hôpital.

« Dans la plupart des cas, nous transportons presque toujours les patients à l'hôpital. Nous les évaluons, les prenons en charge et les traitons en fonction de leurs signes vitaux. » (In most cases we almost always transport to the hospital. We assess, load, and treat them depending on their vital signs.) – Premier répondant



Lors de ces alertes de chaleur et de froid extrêmes, quelques premiers répondants ont indiqué que leur interaction impliquait des efforts de recherche et de sauvetage pour les personnes atteintes de démence. Dans ces cas-là, leur rôle consistait principalement à vérifier les signes vitaux une fois la personne trouvée et à s'assurer que la personne atteinte de démence était transportée dans un endroit sûr.

« Je travaille avec la police lorsque des personnes sont errantes, perdues ou à la recherche d'un ami. Parfois, elles se trouvent à l'endroit où elles vivaient auparavant. En cas de conditions météorologiques extrêmes, c'est une question de vie ou de mort. » (I work with police when people are wandering or lost or looking for a friend. Sometimes in a location where they used to live. In the extreme weather, it is a life and death situation.) – Premier répondant

Les ambulanciers paramédicaux ont fait part d'expériences où ils ont été impliqués dans de multiples évacuations, soit de maisons individuelles (privées) où une personne atteinte de démence vivait avec un aidant naturel, soit d'établissements institutionnels, tels que des résidences de soins de longue durée, en raison de la menace d'incendie ou d'enjeux de qualité de l'air ou de défaillances du système de filtration de l'air causés par des incendies de forêt.

« Nous avons dû évacuer le bâtiment. La qualité de l'air n'a pas pu être maintenue. Nous avons des unités de soins multiples qui ressemblaient à des autobus urbains et qui pouvaient accueillir jusqu'à 18 patients. » (We had to evacuate the building. The air quality couldn't be maintained. We had multiple casualty units that looked like a city bus, which held up to 18 patients.) – Premier répondant

D'autres ont parlé des évacuations devenues nécessaires en raison des inondations.

« La zone [collectivité rurale] a été inondée et un ordre d'évacuation a été donné pour la maison des aînés. J'ai participé au transport vers l'aéroport. C'était difficile. Les gens n'aiment pas être déplacés de leur maison. » (The area [rural community] was flooded and there was an evacuation order for the elder care home. I helped with the transportation to the airport. It was difficult. People don't like to be displaced from their home.) – Premier répondant

« Un centre avait été évacué et nous avons été envoyés pour les ramener... Nous avons un bus urbain converti, il y avait eu six centres de traitement des patients et nous ramenions les gens à leur centre. Il devait y avoir un ratio un pour un d'ambulanciers. Tous les patients étaient atteints de démence et on voulait qu'ils soient accompagnés en tout temps. » (A facility had been evacuated, and we were sent to bring them back... We had a converted city bus, there had been six patient treatment centers, and we were bringing people back to their facility. There had to be a 1-1 ratio of paramedics. All the patients were living with dementia, and they wanted them to be with someone at all times.) – Premier répondant



Un policier a exprimé sa frustration à l'égard des aidants naturels non rémunérés à la suite de ses appels à des foyers où des personnes atteintes de démence vivaient seules en période de panne d'électricité ou de froid extrême.

« La plupart de mes expériences avec les aidants naturels non rémunérés sont plutôt négatives. Il y a souvent beaucoup de maltraitance à l'égard des aînés dans les périodes d'urgence où les aidants naturels non rémunérés ne fournissent pas les niveaux de soins nécessaires. J'ai vu des personnes atteintes de démence livrées à elles-mêmes et dont la chaudière n'avait pas été allumée (ou entretenue) depuis longtemps – en période de grand froid. Il en va de même lorsque personne ne prend de leurs nouvelles et qu'ils souffrent de déshydratation sévère. J'ai dû arrêter des aidants naturels non rémunérés. » (Most of my experiences with unpaid caregivers are pretty negative. There is often lots of elder abuse that you see in times of emergency where unpaid caregivers have not been providing the needed levels of care. I've seen where individuals living with dementia are on their own, and their furnace hasn't been on (or serviced) in a long time – during times of extreme cold. Or times where no one checks in on them and they are suffering severe dehydration. I've had to arrest unpaid caregivers.) – Premier répondant

Fournisseur de soins rémunéré

Les fournisseurs de soins rémunérés qui travaillent dans des maisons de soins de longue durée ou des résidences indépendantes pour aînés ont parlé de leurs expériences en cas d'incendies de forêt, de chutes de neige abondante ou d'épisodes de chaleur ou de froid extrêmes, qui ont tous contraint les patients à rester à l'intérieur. Cela s'est avéré particulièrement problématique en raison de la rupture des routines normales qui en a résulté ainsi que de la réduction ou de l'absence de visites de la part de la famille. Les incendies de forêt ont posé problème, car la qualité de l'air a souvent été affectée pendant une période prolongée (un à deux mois).

« Les incendies de forêt ont rendu les choses difficiles. Elle [la personne atteinte de démence] ne comprenait pas pourquoi elle ne pouvait pas sortir. Son humeur et son comportement ont changé. Cela a entraîné des répercussions émotionnelles chez elle. » (Forest fires made it difficult. He [person living with dementia] could not understand why he couldn't go out. His mood and demeanor changed. He was emotionally damaged.) – Fournisseur de soins rémunéré

« L'unité pour les personnes atteintes de démence dispose d'une cour sécurisée dans laquelle les patients peuvent sortir. Elles ne pouvaient pas sortir et c'était pénible pour elles. Un changement dans leur routine les a désorientées par rapport à l'heure de la journée. Ne pouvant plus sortir, nous avons eu des recrudescences d'autres déclinés cognitifs. » (The dementia unit has a secured courtyard that they could go out to. They couldn't go out and that was distressing for them. A change in their routine meant they were disoriented with the time of day. Not being able to go outside, we were having flareups of other cognitive declines.) – Fournisseur de soins rémunéré

Plusieurs fournisseurs de soins rémunérés ont connu une évacuation de leurs maisons de soins de longue durée, qui a duré quelques jours ou quelques semaines. Ils ont expliqué qu'ils avaient dû gérer



plusieurs facteurs importants, notamment la collaboration avec les autorités locales pour trouver un endroit où déménager, le transport physique des patients, le déplacement des personnes atteintes de démence et la séparation d'avec les aidants naturels non rémunérés (qui ont souvent aussi été évacués de la région). Dans certains cas, des efforts considérables ont été nécessaires pour entrer en contact avec les aidants naturels non rémunérés. Quoi qu'il en soit, les fournisseurs de soins rémunérés ont constamment évoqué le fait que le processus d'évacuation était généralement réactif, avec peu d'expériences de vie réelle pour guider leurs efforts.

« Je me souviens qu'une patiente a été évacuée et que sa fille est venue. Si nous n'avions eu que les documents, cela aurait été un problème. C'est sa fille qui l'a défendue. Elle nous a aidés à gérer les besoins de sa mère. Elle pouvait nous dire ce dont sa mère avait besoin au fur et à mesure que ses émotions changeaient. » (I remember a patient was evacuated and her daughter came. If we only had the paperwork, it would have been a problem. It was her daughter who was her advocate. She helped us to manage her mother's needs. She could tell [us] what her mother needed as her emotions changed.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Il avait une personne qui n'avait pas de famille. Les conditions de vie ont tellement changé [pendant l'évacuation] que cela a entraîné son déclin. » (There was one who didn't have any family. There was such a significant change in living conditions [during the evacuation], which led to their decline.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Lorsque nous avons dû être évacués pendant les incendies, la maison de soins infirmiers a dû être entièrement évacuée – de 60 à 70 lits. Il s'agissait d'une perturbation généralisée. Nous avons dû mettre en place un plan et veiller à ce que leurs besoins soient satisfaits du mieux que nous pouvions. » (When we had to evacuate during the fires, the nursing home had to be completely evacuated – 60-70 beds. It was total disruption. We had to create a plan in place and make sure their needs were supported as best we could.) – Fournisseur de soins rémunéré

Personnes atteintes de démence

Les personnes atteintes de démence ont principalement fait part d'expériences liées aux incendies de forêt, à la fumée et à la pollution atmosphérique qui en découlent, lesquelles s'étendent sur généralement une semaine, ainsi qu'au froid ou à la chaleur extrêmes. Si certaines ont déménagé pour aller vivre avec des amis ou des membres de leur famille dans des endroits ne présentant pas de danger immédiat, plusieurs ont indiqué qu'elles avaient choisi de rester chez elles.

« J'ai de mauvais poumons. Les incendies de forêt m'ont causé beaucoup de désagréments, mais je n'ai pas pu m'en aller. Je devais être près de mon cardiologue. » (I have bad lungs. The forest fires caused me lots of discomfort, but I couldn't get away. I had to be near my heart doctor.) – Personne atteinte de démence

« L'air était vraiment mauvais. J'ai des problèmes respiratoires, alors je suis allé chez un ami à 15 km et j'y suis resté pendant une semaine. » (The air was really bad. I have breathing



problems, so I went to a friend's house 15km away and stayed there for a week.) – Personne atteinte de démence

Quelques autres ont parlé de coupures de courant prolongées (de deux à trois jours), pendant lesquelles elles sont restées sur place.

Aidants naturels non rémunérés

Les aidants naturels non rémunérés font généralement part de l'expérience des personnes atteintes de démence dont ils s'occupent, plutôt que de leur propre expérience. Il s'agit généralement d'incendies de forêt, de froid ou de chaleur extrême, de chutes de neige importantes ou de pannes d'électricité. Leur participation consistait principalement à rendre visite à la personne atteinte de démence pendant l'urgence climatique, si possible, à rester en contact avec la maison de soins de longue durée (le cas échéant), à maintenir la stabilité et la routine, ou à veiller à ce que la personne dont ils s'occupent et qui est atteinte de démence soit transportée dans un endroit sûr, le cas échéant.

Gouvernement/planificateurs

Les personnes impliquées dans la planification ou l'exécution des interventions d'urgence en cas d'urgence climatique prenaient généralement part à de nombreux aspects liés à une intervention d'urgence, y compris les hôpitaux et les maisons de soins de longue durée. De plus, ils ont fait part de leur expérience personnelle des incendies de forêt, des tornades et des inondations. En cas d'urgence, ils travaillent avec les autorités sanitaires provinciales et territoriales et les équipes d'intervention d'urgence pour répondre efficacement aux besoins de la collectivité.

« L'année dernière, un incendie de forêt a failli toucher la ville. Cela a entraîné une évacuation massive de notre municipalité. J'ai porté plusieurs chapeaux, notamment en matière de communication, de commandement de l'incident, de logistique et d'évacuation de plusieurs installations, y compris des chambres pour les soins de longue durée. Nous avons également dû gérer les sans-abris ou les sans-logements au sein de notre collectivité – beaucoup d'entre eux sont atteints de démence. Cela a représenté un véritable défi de les faire évacuer et de les dénombrer. » (Last year a wildfire almost came into the town. It resulted in a massive evacuation of our town. I wore multiple hats, including communications, incident command, logistics and working with the evacuation of several facilities, including extended care units. We also had to deal with our homelessness or unhoused in the community – many whom struggle with dementia. It was a real struggle to get them to evacuate, and also to account for them.) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique

« Nous avons dû évacuer [un établissement de soins]. Il y a eu beaucoup de problèmes à savoir où les envoyer. Heureusement, certaines collectivités proches de nous étaient prêtes à les accueillir. Les aidants naturels [rémunérés] ont également été évacués et ont dû s'occuper de leurs familles, ce qui a constitué un véritable défi. » (We had to evacuate [a care facility]. There were lots of problems with where to send them. Thankfully, some communities close to us were



willing to take them. Caregivers [paid] were also evacuated, and had to deal with their families, so it was a challenge.) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique

Impacts des situations d'urgence climatique

Impacts sur les personnes atteintes de démence

Les urgences climatiques ont été considérées comme ayant une incidence sur les personnes atteintes de démence, notamment en raison de l'aggravation soudaine des symptômes de leur condition, qui peut être temporaire ou permanente.

Gravité des impacts

Tous les participants considèrent que les situations d'urgence climatique ont une incidence plus ou moins grave sur les personnes atteintes de démence, en fonction d'un certain nombre de facteurs, notamment le type d'urgence climatique, les conditions de vie des personnes atteintes de démence, l'éventail et la gravité des symptômes ressentis, leurs expériences antérieures en matière d'urgences climatiques et la solidité de leur réseau de soutien. Une situation plus courante et ayant une incidence minimale sur les conditions de vie d'une personne (par exemple, une courte période de froid extrême ou une tempête de verglas sans coupure d'électricité) a été considérée comme ayant des répercussions moins graves sur les personnes atteintes de démence que d'autres types de situations d'urgence climatique qui durent plus longtemps et nécessitent des déplacements (par exemple, les incendies de forêt). Le fait d'avoir déjà vécu des situations d'urgence climatique est également considéré comme un facteur influençant la gravité des répercussions, avec des effets cumulés pour les personnes qui ont vécu plusieurs expériences.

« Si la personne a déjà vécu une urgence climatique qui l'a marquée, ça va avoir un impact plus grand que quelqu'un qui ne l'a jamais vécu. »
– Gouvernement/communauté

Un réseau de soutien solide, qu'il soit fourni par une organisation de soins de soutien ou, dans le cas des personnes atteintes de démence vivant à domicile, par des services rémunérés, des voisins et des amis ou des membres de la famille jouant le rôle d'aidants naturels a été considéré comme un facteur important pour minimiser l'incidence des situations d'urgence climatique.

« Si ces personnes n'ont pas de famille ou de réseau de proximité, l'incidence est plus importante. Elles s'isolent davantage et se retirent. C'est différent de celles qui ont des interactions. » (If they don't have family members or a close network, there is more of an impact. More isolation – they withdraw. It's different from those with interaction.)
– Fournisseur de soins rémunéré



Impacts émotionnels

La répercussion la plus courante signalée par les participants ayant des interactions directes avec des personnes atteintes de démence a été une aggravation soudaine de leurs symptômes pendant l'urgence climatique, avec des conséquences durables pour certains d'entre eux. Dans les cas où la situation d'urgence crée un environnement où l'anxiété et l'incertitude sont généralisées au sein de la collectivité, on estime que certaines personnes peuvent devenir de plus en plus frustrées, ce qui conduit certaines d'entre elles à manifester des réactions comportementales exagérées. Ces réactions sont généralement considérées comme temporaires et se manifestent lors de graves situations d'urgence climatique qui perturbent considérablement les activités quotidiennes ou nécessitent des déplacements pendant de longues périodes.

« À chaque stress intense, il y a une dégradation de son état. Des fois c'est temporaire, mais pas tout le temps. » – Aidant naturel non rémunéré

« Il y a une augmentation significative du stress et une recrudescence d'autres problèmes de santé. Des complications d'autres problèmes de santé. [Après l'urgence,] l'état de santé global est généralement moins bon. » (There is a significant increase in stress and flareups of other health conditions. Complications of other health conditions. [After the emergency] there is generally a worse health condition overall.) – Fournisseur de soins rémunéré

Un sentiment d'insécurité, ou des insécurités peuvent survenir lorsque la routine est rompue.

« Une fois que leur routine est rompue, c'est difficile. Ils ne se sentent pas en sécurité. » (Once their routine is broken, it is hard. They feel unsafe and insecure.) – Fournisseur de soins rémunéré

Impacts physiques

L'augmentation de l'anxiété et de la frustration conduit souvent les personnes atteintes de démence à ne plus être en mesure d'effectuer des tâches familières sans aide et à ressentir une perte de contrôle sur leur environnement. Il y a une certaine perte d'indépendance, mais aussi un risque pour leur santé s'ils ne sont plus en mesure de prendre soin d'eux-mêmes.

« Dès qu'il y a un certain niveau d'imprévisibilité, le contrôle [que les personnes atteintes de démence ont] est perdu au jour le jour. Elles deviennent agitées et irascibles parce qu'elles perdent le contrôle. Elles ont besoin d'aide pour accomplir les tâches quotidiennes qu'elles étaient capables de faire auparavant. Elles ont besoin de quelqu'un à leurs côtés en permanence. Elles ne savent pas ce qui se passe. » (As soon as there is a level of unpredictability, the control [people living with dementia have] is lost day-to-day. They become agitated and irate because they lose control. They need support to do the daily tasks they used to be able to do before. They need someone



with them all the time. They don't know what's going on.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Ça les sort de leur routine et ils ont des comportements d'anxiété et des troubles du sommeil. Ils ont besoin d'avoir un objet significatif auprès d'eux parce qu'ils sont déstabilisés. » – Premier répondant

« Le stress et les changements soudains entraînent un déclin. Mentalement, c'est difficile lorsqu'ils sont déplacés ou qu'ils doivent déménager. De plus, ils sont plus sujets aux chutes. » (With any stress and sudden changes there is a decline. Mentally it is hard when they are displaced or have to move. And they are more prone to falls.) – Premier répondant

Lors de situations d'urgence climatique, les pressions exercées sur les lieux où vivent les personnes atteintes de démence, ou sur lesquels elles dépendent pour recevoir des soins, peuvent avoir d'autres conséquences, notamment un risque accru de blessures physiques et une perturbation des activités de soins habituelles.

« Le risque de chutes et de blessures est plus élevé pendant une urgence. Les évacuations, le fait de se trouver dans un environnement inconnu peuvent facilement entraîner un risque de chute. » (There is an increased risk for falls and injuries during an emergency. Evacuations, being in unfamiliar environments can easily lead to a chance for a fall.) – Fournisseur de soins rémunéré

« S'ils doivent être confinés dans leur lit pendant l'urgence et qu'ils n'y sont pas habitués, il y a un peu de résistance. Le manque de personnel [pour réagir rapidement] entraîne un grand nombre de chutes et de blessures [lorsqu'ils essaient de sortir du lit]. » (If they need to be confined to their bed during the emergency and they are not used to it there is a bit of resistance. With the lack of staff [to respond promptly] there is a high incidence of falls and injuries [when they try to get out of bed].) – Fournisseur de soins rémunéré

De plus, il a été estimé qu'en cas d'urgence, les personnes atteintes de démence peuvent être confrontées à des problèmes de nutrition ou à d'autres problèmes de santé, en particulier chez celles qui vivent 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.



Impacts sur les aidants naturels

L'augmentation du stress est considérée comme la répercussion la plus courante des urgences climatiques sur les aidants naturels non rémunérés, étant donné leur implication accrue et la nécessité de gérer leur situation personnelle pendant la situation d'urgence.

Les urgences climatiques ont également été perçues comme ayant une incidence sur les aidants naturels non rémunérés, notamment en leur causant un stress accru qui conduit parfois à l'épuisement professionnel ou en accroît le risque. Comme nous l'avons mentionné, en plus de s'inquiéter pour la personne dont ils s'occupent, ils ont également ressenti le besoin de consacrer plus de temps à cette personne, tout en gérant leur propre situation pendant l'urgence climatique. Les aidants naturels non rémunérés qui ne vivent pas dans la même collectivité que la personne dont ils s'occupent subissent un stress supplémentaire, car ils ne sont pas en mesure de surveiller efficacement l'état de la situation et la façon dont la personne atteinte de démence s'en sort (par exemple, la progression des symptômes et l'évolution des besoins), et leur capacité à intervenir rapidement en cas d'aggravation soudaine des symptômes est limitée.

« Ils sont plus stressés. Ils doivent être beaucoup plus disponibles pour le patient et ne sont pas toujours en mesure de fournir ce soutien supplémentaire. » (They have more stress. They need to be a lot more available to the patient and they are not always able to provide that additional support.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Ça cause plus de stress chez la famille parce qu'ils doivent se mobiliser durant l'urgence et donner plus d'accompagnement à la personne [atteinte de démence]. » – Premier répondant

Les aidants naturels non rémunérés peuvent parfois subir des répercussions financières de la prise en charge d'une personne atteinte de démence et assumer les coûts liés à l'absence du travail, aux déplacements, aux soins ou aux besoins d'urgence (par exemple, l'achat d'un appareil de chauffage ou d'un climatiseur).

Défis et besoins durant les situations d'urgence climatique

Défis et besoins des personnes atteintes de démence

La diminution des capacités cognitives représente un défi important pour les personnes atteintes de démence lors d'une situation d'urgence climatique, d'où la nécessité d'une continuité des soins, d'un accès rapide à l'information, de prises de contact périodiques et d'interactions s'appuyant sur la patience, le réconfort et le soutien.

Pendant et après une urgence climatique, les personnes atteintes de démence ainsi que leurs aidants naturels non rémunérés sont confrontés à un large éventail de défis uniques et de besoins correspondants, qui sont tous intrinsèquement liés à la condition elle-même.



Compréhension

Les personnes atteintes de démence peuvent être confrontées à des défis liés à leur capacité à comprendre ce qu'elles entendent et ce qu'elles lisent. En fonction de l'étendue et de la gravité de leurs symptômes, de nombreuses personnes peuvent être incapables de reconnaître qu'une crise est en train de se produire au cours d'une situation d'urgence. Il se peut que certaines personnes ne comprennent pas pleinement ce qui se passe, pourquoi les éléments de leur environnement immédiat peuvent être différents et quelles peuvent être les implications personnelles pour elles. Par conséquent, elles posent sans cesse les mêmes questions pour obtenir des clarifications et un certain degré de réconfort ou se retirent dans leur état de confusion.

« L'incapacité à reconnaître les risques est un facteur important. Ne pas comprendre les risques liés au froid. Dans notre collectivité, des gens meurent d'exposition aux éléments et certaines personnes ne réalisent pas que cela pourrait leur arriver. » (The inability to recognize risk is a big one. Not understanding the risk of cold weather. In our community people are dying from exposure and she does not make the connection that it may happen to her.) – Aidant naturel non rémunéré

« Les patients atteints de démence ne réalisent pas pourquoi ils respirent moins bien [en cas de pollution atmosphérique grave]. Ils paniquent parce que leur respiration n'est pas aussi bonne que d'habitude. » (With dementia patients they don't realize why they can't breathe as well [during severe air pollution events]. They are panicked because their breathing isn't as good as it usually is.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Le problème, c'est qu'ils ne sont pas conscients de la gravité de la situation. Ils ne sont pas conscients des risques en matière de sécurité. Ils ne prendront pas de mesures pour s'occuper d'eux-mêmes. » (The challenge is that they are not aware how serious it is. They are not aware of the safety risks. They will not take action to take care of themselves.) – Fournisseur de soins rémunéré

« On aborde le sujet avec eux et on répète, mais [les gens atteints de démence] n'ont pas toujours la capacité de comprendre et la capacité de s'adapter. L'entourage est aussi limité dans son habileté à évaluer la situation. » – Premier répondant

« Il y a beaucoup de craintes. Ils ne parviennent pas à assembler les pièces du casse-tête ou à comprendre pourquoi je suis là ou pourquoi l'aidant naturel est si contrarié. La difficulté de faire des liens entre ces éléments est source de grande détresse. Ils sont submergés par les émotions. » (There is a lot of fear. They can't seem to put the puzzle together or understand why I am present, or why the caregiver is so upset. The difficulty in connecting those dots causes much distress. They are overwhelmed with emotions.) – Premier répondant



« Pendant que les feux de forêt faisaient rage, [la personne atteinte de démence] était plus inquiète. Elle ne voulait pas rester prise au piège. On pouvait percevoir le goût [de la fumée] quand on la respirait. Je m'assurais simplement qu'elle était calme, c'est tout ce que je pouvais faire » – Aidant naturel non rémunéré

Communication

Une situation d'urgence peut être une source de stress pour les personnes atteintes de démence. Les problèmes de compréhension présentent de sérieux défis de communication, qui méritent une attention particulière. Les personnes atteintes de démence ont besoin de messages clairs et simplifiés, idéalement communiqués à l'aide de repères visuels ou d'images pour guider leurs réactions.

« Plutôt que d'avoir un plan détaillé, j'aimerais avoir des fiches aide-mémoires ou des images. Si je vois [un repère] sur une image, si j'ai envie de cette image, je la retourne et je vois ce qu'il faut faire. » (Rather than having a detailed plan, I'd like to have cue cards or visuals. If I see [a cue] on a picture, if I feel like this picture, then I turn it over and see what to do.) – Personne atteinte de démence

« Lorsque je ne suis pas aussi anxieux, j'assimile plus facilement les renseignements relatifs à la planification à venir que pendant une situation d'urgence. J'aimerais disposer d'une liste de ressources, de conseils ou d'une note [qui indiquerai] : s'il se produit tel événement, prenez telle mesure. La voie serait donc toute tracée. Dans une situation de stress, il se peut que je ne sois pas en mesure de déterminer la bonne marche à suivre. » (When I am not as anxious, I would readily absorb the information regarding future planning, rather than during an emergency. I would like to have a list of resources, pointers or a note, [that says]: if this, do that; if this, do that. So I have a clear path. In a stressful situation I may not be able to determine the correct course of action.) – Personne atteinte de démence

« J'ai besoin de renseignements clairs sur ce qu'il faut faire. Avant, je pouvais faire des choses en une heure, alors qu'aujourd'hui il me faut quatre à six heures. Le temps est un facteur essentiel. J'ai besoin de savoir ce qu'il faut mettre dans un sac de préparation aux situations d'urgence. » (I need clear information on what to do. I used to be able to do things in an hour that now take me 4-6 hours. Time is of the essence. I need to know what to pack in an emergency preparedness bag.) – Personne atteinte de démence

Par ailleurs, le fait de disposer de lignes directrices clairement communiquées pour orienter les mesures à prendre donne un sentiment de rassurance et des conseils importants qui sont utiles en cas d'urgence.

« ... J'ai besoin d'aide, de quelqu'un qui veille à ce que je sois prêt. » (... I need help – someone to make sure I'm ready.) – Personne atteinte de démence



« Dites-moi ce qu'il faut faire. Je ne suis pas tout à fait sûr. Les règles sont destinées à être suivies par les fous et à guider les sages. J'aime avoir des conseils... Cela me rassurerait quant au fait que je suis sur la bonne voie. » (Tell me what to do. I'm not quite sure. Rules are for fools to follow and wise men to be guided by. I like to have the guidance...That would reassure me that I am on the right track.) – Personne atteinte de démence

Lors d'une urgence climatique, le niveau de communication fourni peut être particulièrement problématique pour les personnes atteintes de démence. Des renseignements excessifs ou répétés qui soulignent la gravité de la situation et amplifient le sentiment d'urgence peuvent accroître le stress et l'anxiété, ce qui aggrave la confusion et l'incertitude. D'ailleurs, les alertes, les ordres d'évacuation ou les visites de professionnels en uniforme peuvent entraîner une réponse démesurée, une augmentation de l'anxiété et parfois des comportements réactifs.

En cas d'urgence, les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés se fient généralement à la télévision, à la radio ainsi qu'à leur téléphone pour obtenir des renseignements. Toutefois, la fréquence des renseignements a souvent été source de stress pour certains, qui ont choisi de limiter leur exposition.

« Lorsque mon téléphone portable a reçu une alerte, cela a été extrêmement pénible. Je l'ai éteint et je me suis figé dans l'instant. Je ne savais pas comment réagir. La nature répétitive des nouvelles et le fait de les regarder me rendaient très émotif. » (When my cell phone had an alert on it, that was extremely distressful. I turned it off and froze in the moment. I didn't know how to react. The repetitive nature of the news and watching the news made me super emotional.) – Personne atteinte de démence

« Je n'ai pas regardé la télévision autant que d'habitude. Chaque fois que je l'ai fait, on parlait de la météo. Je me suis senti complètement isolé et effrayé. » (I didn't watch TV as much as normal. Every time I did it was talking about the weather. I felt completely isolated and afraid.) – Personne atteinte de démence

« J'étais triste à cause des arbres qui brûlaient. Regarder les pompiers arriver par avion parce qu'il n'y en avait pas assez. Cela ressemblait à un film. Les villes étaient englouties et ne pouvaient pas faire grand-chose. » (I was sad because of the trees burning down. Watching the firefighters being flown in because there were not enough. It looked like a movie. Towns were being engulfed and not being able to do much.) – Personne atteinte de démence

Les participants ont estimé qu'il était essentiel d'intégrer autant que possible les personnes atteintes de démence dans les plans d'urgence. Le cas échéant, leur poser des questions, telles que ce qu'ils aimeraient emporter avec eux s'ils devaient quitter le domicile (au lieu de leur dire qu'ils doivent partir maintenant) ou ce qu'il faut mettre dans une trousse d'urgence, contribuera à les impliquer et à atténuer leur stress. Dans les établissements de soins de longue durée, et en particulier lors d'une



évacuation, il a été estimé que des efforts étaient nécessaires pour inclure la famille dans l'élaboration du plan de soins d'urgence.

« Si vous êtes en mesure de faire entrer le soutien familial dans leur cercle rapproché, ne serait-ce que par un appel téléphonique, ce sera utile. Il est essentiel de savoir ce qui les rassurera ou les calmera (par exemple, une chanson). » (If you are able to get family support into their inner circle, even in a phone call, it will help. Getting that insight on what will reassure or calm them (like a song) is key.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Il est important d'essayer de délimiter cette frontière – où il ne s'agit pas pour moi d'arriver et de prendre toute leur indépendance, mais plutôt de trouver des moyens de les incorporer dans la préparation. » (It is important to try to find that line - where it's not me coming in and taking all of their independence, but instead finding ways to incorporate them into the preparedness.) – Aidant naturel non rémunéré

Pour certaines personnes atteintes de démence, l'incapacité à assimiler la gravité des détails ou la nature écrasante du message a entraîné une augmentation de l'anxiété et de la détresse ou une dissociation de la situation. Pour d'autres, l'inquiétude provient du fait qu'ils ne savent pas vers qui se tourner s'ils ont besoin d'aide, ce qui leur donne un sentiment d'impuissance.

« Je ne savais pas si j'avais besoin de quelque chose. Or, j'aurais aimé avoir un numéro de téléphone que j'aurais pu appeler au cas où j'aurais eu besoin de soins ambulatoires. J'ai appris par l'entremise des nouvelles que les services d'urgence étaient débordés et la dernière chose que je voulais faire, c'était d'alourdir la charge. Je ne ferais donc probablement rien. Je ne m'en ferais pas. » (I don't know if I needed anything. But I would have liked a phone number that I could have called in case I needed ambulatory care. I knew from the news that emergency departments were overwhelmed and the last thing I would want to do is add to the load. So, I likely wouldn't do anything. I wouldn't bother.) – Personne atteinte de démence

Un autre défi a été relevé par les participants anglophones pour les personnes dont la langue maternelle ou la langue usuelle n'est pas l'anglais. Les personnes atteintes de démence sont susceptibles de voir leur capacité à utiliser une seconde langue diminuer à mesure que les symptômes de la démence évoluent. Plusieurs aidants naturels non rémunérés ont indiqué qu'en cas d'urgence, la capacité de la personne atteinte de démence à converser ou à comprendre l'anglais (sa deuxième langue) diminuait considérablement et qu'elle dépendait de plus en plus de sa langue maternelle.

« Mon père s'est remis à parler espagnol, ce qu'il n'avait pas fait depuis des années. C'est la langue de son enfance. Nous avons dû lui parler en espagnol. » (My Dad started speaking Spanish again, which he hadn't done in years. That was the language of his childhood. We had to speak to him in Spanish.) – Aidant naturel non rémunéré



Cohérence et normalité

Les aidants naturels non rémunérés ont cité de nombreux cas où les personnes atteintes de démence dont ils s'occupent et qui vivent seules n'étaient pas en mesure de fonctionner normalement lors d'une urgence climatique et qu'ils n'ont pas pu réagir de manière appropriée aux conditions liées à l'urgence. Parmi ces exemples, on peut citer le fait de ne pas savoir qu'il faut allumer le climatiseur ou boire plus de liquide en cas de chaleur extrême, le fait de ne pas savoir que l'électricité a été coupée pendant plusieurs jours, même en cas de froid extrême, ou le fait de laisser les fenêtres ouvertes en présence de fumée d'incendie de forêt. Les personnes atteintes de démence et vivant seules ont également donné des exemples de confusion.

« Je ne savais pas comment planifier cela. Au début, je suis allé au magasin pour chercher un climatiseur, mais je ne savais pas quoi faire lorsque j'étais dans l'allée du magasin. Après cela, je ne suis plus sorti. Je n'ai pas fait d'épicerie pendant plus d'une semaine. » (I didn't know how to plan for that in advance. At the beginning I went to the store to look for an air conditioner, but couldn't figure out what to do when I was in the store aisle. After that, I didn't go outside. No groceries for over a week.) – Personne atteinte de démence

Certains participants vivant à des stades précoces ou modérés de la démence ont exprimé un niveau de confusion ou d'incertitude et ont décrit une réaction de dissociation lors d'une situation d'urgence. D'autres ont indiqué qu'ils étaient suffisamment préparés à la situation d'urgence climatique et qu'ils avaient prévu de rester chez des amis ou de la famille.

« Il était difficile de respirer. Je suis allée rendre visite à ma mère à Montréal pendant une semaine. » (It was hard to breath. I went to visit my mother in Montreal for a week.) – Personne atteinte de démence

« Lorsque je suis confronté à une situation de sécurité, je fais une pause et je reviens à l'incompréhension. Ensuite, je dérive par rapport à ce qui se passe. Quand j'y repense [au moment], je suis très fatigué. » (When I am faced with a safety situation, I pause and go back to not comprehending. Then I drift off from what is going on. When I come back [to the moment], I am very tired.) – Personne atteinte de démence

« Je suis préoccupé et inquiet et je me dissocie de la situation. Je me réfugie dans un endroit sûr dans ma tête. » (I get concerned and worried and disassociate from the situation. I go to a safe place in my head.) – Personne atteinte de démence

Lors de situations d'urgence climatique, les personnes atteintes de démence voient souvent leurs visites par des fournisseurs de soins rémunérés, des aidants naturels non rémunérés et d'autres membres de la famille interrompues, ce qui accroît leur sentiment d'isolement et de solitude. En outre, la fourniture de soins de base peut être interrompue, par exemple par l'absence de visites à domicile, l'annulation de



rendez-vous liés à la santé ou le manque d'accès à la nourriture, aux produits de première nécessité ou aux ordonnances. Cela pose des problèmes supplémentaires pour faire face à la situation.

Pour certains, la gestion de l'hygiène personnelle ou des soins personnels est également un défi dans le cadre de la réponse d'un individu à une urgence climatique.

« Je n'ai pas pris de douche, il faisait trop chaud. Je ne voulais pas m'habiller le matin. J'étais très fatiguée. Je n'avais pas d'appétit. Je n'aurais pas mangé si ma voisine n'était pas passée. » (I didn't shower – it was too hot. I didn't want to dress in the morning. I was very fatigued. I didn't have an appetite. I wouldn't have eaten if my neighbour didn't drop in.) – Personne atteinte de démence

« Je n'avais pas d'énergie. J'étais alitée et déshydratée. Je n'avais pas l'énergie de me lever pour aller chercher de l'eau. Les choses plus graves ne semblaient pas l'être. » (I had no energy. I was in bed and dehydrated. I didn't have the energy to get up and get water. Things that were more dire didn't seem that way.) – Personne atteinte de démence

Le maintien d'un certain état de normalité ou d'une routine minimise l'incidence d'une urgence climatique sur une personne atteinte de démence. La possibilité de garder une personne à son domicile, dans la mesure du possible, a été jugée essentielle pour ralentir la progression de son état. Pour les personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée, la constance des fournisseurs de soins rémunérés en cas d'urgence a permis d'atténuer l'incidence de l'urgence.

« Ce sont des personnes qui ont besoin de routines, mais les routines sont brisées [lors d'urgences climatiques]. Il faut faire de la gestion des émotions au quotidien pour expliquer le bruit, les sacs de sable. » – Aidant naturel non rémunéré

« Nous nous connaissons tous. Certains sont plus spirituels, d'autres sont plus sensibles à la musique. Vous savez comment les mettre à l'aise dans le cadre de la relation que vous entretenez avec eux. Il faut s'assurer que leur culture est respectée et que le dialogue est ouvert. » (We all know each other. Some are more spiritual; some are more responsive to music. You know how to make them feel most at ease because of the relationship. You make sure their culture is respected – and you have an open dialogue.) – Fournisseur de soins rémunéré

Soutien et soins individuels

Les personnes atteintes de démence qui vivent seules ont indiqué qu'elles avaient besoin d'une prise de contact périodique en cas d'urgence pour assurer la continuité des soins et la sécurité. La présence d'une personne (membre de la famille, ami, voisin, service de soins communautaires) qui assure une communication et un suivi fréquents et constants est considérée comme essentielle.



En cas d'urgence ou de perturbation de la routine, une personne atteinte de démence peut éprouver une confusion accrue, de la frustration, de la peur et des comportements potentiellement réactifs. Les fournisseurs de soins rémunérés comme les aidants naturels non rémunérés ont souligné le besoin de rassurance, de patience et de soins individuels dans ces moments-là. Une communication claire et calme, y compris la répétition d'instructions ou de renseignements clés, peut contribuer à la compréhension de la personne atteinte de démence. La présence physique de personnes avec lesquelles elles sont familières est importante pour les rassurer, les éclairer et minimiser le repli sur soi et l'isolement. D'ailleurs, au moment de quitter le domicile, il est important de veiller à ce que les paramètres d'évacuation soient sûrs et propices à la réduction du stress (par exemple, en évitant les grandes foules ou les bruits excessifs, en adaptant les moyens de transport), dans la mesure du possible.

« La priorité absolue est de les informer et de les calmer. Puis, de leur dire ce qui va suivre, ce qui va se passer ensuite. Donnez-leur des renseignements petit à petit. Veillez à ce que leur routine ne soit pas perturbée. Chaque personne doit être gérée individuellement. » (Keeping them informed and calm is top priority. And then tell them what's next, what's going to happen next. A little bit at a time. Making sure that their routine is not disrupted. Each individual needs to be managed one at a time.)
– Planificateur gouvernemental ou de la logistique

« Il est essentiel de faire preuve d'empathie et de patience envers les personnes atteintes de démence, à tout moment. En cas d'urgence, mais aussi à d'autres moments. » (Having empathy and patience is key for people with dementia, anytime. During emergencies but also at other times.) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique

« Elles [les personnes atteintes de démence] ont besoin de quelqu'un qui prend le temps avec elles. Plus elles se sentent bousculées, plus elles sont stressées et anxieuses. Nous leur offrons autant de patience que possible, sachant qu'avec l'urgence, nous jetons de l'huile sur le feu. La démence progresse avec le stress. » (They [people living with dementia] need someone to take the time with them. The more rushed they are, the more stressed and anxious they will become. We offer them as much patience as possible, knowing that with the emergency, we are adding fuel to the fire. Dementia will progress with stress.) – Fournisseur de soins rémunéré

Les activités familières peuvent apporter un sentiment de réconfort ou de normalité pendant les périodes de confusion. L'inclusion dans le sac d'urgence d'activités ou d'objets familiers et importants en cas d'évacuation du domicile (par exemple, musique, photos, aiguilles à tricoter, animal en peluche, etc.) peut réconforter la personne atteinte de démence et l'aider à rester calme.

« Nous utilisons des outils de renforcement pour qu'ils restent calmes. Certains réagissent au bruit des alarmes, nous leur donnons donc des casques pour réduire le bruit de fond. » (We use reinforcement tools to keep them calm. Some react to the



noise of the alarms so we give them headsets to reduce the background noise.)
– Fournisseur de soins rémunéré

En outre, les personnes atteintes de démence vivant à leur domicile ont indiqué qu'elles avaient besoin d'être rassurées sur leur sécurité une fois l'urgence climatique passée.

« J'aimerais avoir l'assurance que la période critique est maintenant passée et qu'il est possible de revenir à la normale. De l'information et de l'assurance que tout va bien. »
(I'd like some assurance that the critical time is now passed, and it is ok to go back to normal. Information and some reassurance that all is ok.) – Personne atteinte de démence

« J'ai besoin que quelqu'un me tende la main et m'aide. Quand quelque chose me dépasse, je me dissocie. » *(I need someone reaching out and helping me. When something gets overwhelming, I just disassociate.)* – Personne atteinte de démence

Les personnes atteintes de démence sont très dépendantes de leurs habitudes, qui sont généralement perturbées en cas d'urgence climatique. Pour beaucoup, des sorties périodiques, que ce soit par elles-mêmes ou aux termes d'activités organisées avec d'autres personnes, sont essentielles à leur bon fonctionnement au quotidien. En cas d'urgence, ces sorties ne peuvent avoir lieu en raison de facteurs météorologiques (comme la chaleur et le froid extrêmes, les chutes de neige importantes, la fumée, les inondations, etc.). Cela représente un défi considérable pour leur routine, provoquant une confusion et une frustration importantes ainsi qu'un sentiment d'isolement et conduisant à des comportements réactifs pour certaines d'entre elles.

« Ils veulent sortir, mais ne comprennent pas pourquoi ils ne peuvent pas le faire [à cause de la pollution de l'air]. » *(They want to go outside but they don't understand why they can't [due to air pollution].)* – Fournisseur de soins rémunéré

« Dans ce genre de situation [alerte à la tornade], elles [les personnes atteintes de démence] sont agitées et deviennent agressives. Nous avons essayé de les faire participer à des activités et de tenir les aidants naturels informés. Après cet incident [l'établissement de soins de longue durée] a mis en place un protocole stipulant qu'en cas d'urgence, il doit faire appel à du personnel supplémentaire. » *(With this kind of situation [tornado warning], [people living with dementia] are agitated and they become aggressive. We tried to keep them involved with activities and kept caregivers informed as well. After that incident [the long-term care home] made it protocol that in case of emergency they call for more staff.)* – Fournisseur de soins rémunéré

« La compréhension peut être court-circuitée. Pour ces personnes avec la démence, il n'y a pas de situation d'urgence. Elles ne comprennent pas qu'on doit évacuer ou prendre de telles mesures. » – Gouvernement/communauté



Évacuation

En cas d'évacuation, une série de défis supplémentaires s'imposent, notamment un manque de clarté sur ce que les personnes atteintes de démence doivent emporter avec elles, un manque d'urgence ou de compréhension des raisons pour lesquelles l'évacuation est nécessaire et le délai dans lequel une action est nécessaire. L'évacuation d'une personne atteinte de démence présente également plusieurs autres difficultés, notamment le fait de l'éloigner de son environnement familial, le risque d'une foule nombreuse (c'est-à-dire un environnement peu sûr et propice à se perdre), l'augmentation des niveaux sonores, la méconnaissance des personnes qui l'entourent et le manque de mobilité. L'absence de normalité ou de continuité, tant dans l'environnement que dans les activités, représente un défi important pour la capacité d'une personne atteinte de démence à faire face à la situation et à fonctionner normalement.

« Ils ne sont pas habitués au nouvel environnement s'ils doivent être déplacés. Nous collons des "Post-it" pour qu'ils sachent où sont rangés leurs objets. » (They are not used to the new environment if they need to be moved. We put post-it notes so they know where their items are kept.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Comment planifier une situation dont on ignore la venue? Nous aurions ces conversations sur ce qu'ils aimeraient [apporter] si [une urgence climatique] se produisait, mais le problème, c'est qu'ils oublient. Sur le moment, ils ne reconnaissent pas le problème, le danger. » (How do you plan for what you don't know what's coming? We would have these conversations around what they like [to bring] if [a climate-related emergency] happened but the problem is they forget. In the moment they don't recognize the issue, the danger.) – Aidant naturel non rémunéré

« Ils ne sont peut-être pas pleinement conscients de ce qui se passe, mais ils sentent qu'il se passe quelque chose. Leur comportement peut être plus agressif à l'égard du préposé aux soins personnels ou des aidants naturels. Les choses ne sont pas normales pendant cette période. Il faudra peut-être un certain temps pour les régler et pour qu'elles retournent à la normale. » (They may not be fully aware of what's going on but they sense that something is going on. In their behaviours they may be more aggressive towards the PSW or caregivers. Things are not the norm during that time. It may take some time to settle them and get them back.) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique (lors d'interactions directes avec les personnes atteintes de démence)

Il a été noté que le fait d'être évacué d'une communauté peut être traumatisant pour certains, en particulier pour ceux qui ont déjà été retirés de leur communauté, comme les autochtones qui ont connu le système des pensionnats. Plusieurs fournisseurs de soins rémunérés ont également indiqué que les situations d'urgence peuvent déclencher le rappel d'événements traumatiques passés, ce qui rend la capacité de la personne à répondre aux soins et aux consignes difficile.



« Nous ne savions pas qu'elle avait été victime d'un incendie dans son enfance. Cet événement a déclenché ce souvenir et a accentué sa peur. » (We didn't know she had experienced a house fire as a child. This event triggered that memory and elevated her fear.) – Fournisseur de soins rémunéré

Stratégies pour répondre aux besoins et aux défis des personnes atteintes de démence

Les stratégies énoncées par les participants pour répondre aux besoins et aux défis des personnes atteintes de démence lors d'une situation d'urgence climatique consistent à ce que les premiers répondants et les fournisseurs de soins rémunérés adaptent leurs interactions personnelles, recherchent le soutien des aidants naturels non rémunérés et de la famille et accèdent à autant de renseignements que possible sur la situation de chaque personne.

Les premiers répondants ont systématiquement indiqué qu'ils essayaient de ralentir leurs interactions avec les personnes atteintes de démence pour faire face aux défis qui se présentent, en les rassurant et en leur donnant la possibilité de prendre des décisions, dans la mesure du possible.

« La précipitation exacerbe leur état émotionnel. Je parle plus lentement et plus clairement sans pour autant avoir un volume plus élevé. Je les rassure en leur disant que je n'oublierai pas leur canne ou leur déambulateur et je les mets le plus à l'aise possible. Ils sont très attentifs lorsque je vois un signe vital qui n'est pas bon. Je dois m'empêcher de [révéler] mon sentiment d'urgence. Même s'il s'agit d'une urgence, je ne peux pas le montrer. Mon mantra est que la lenteur est la douceur et que la douceur est la rapidité. » ([Rushing] exacerbates their emotional state. I speak more slowly and clearly without being a higher volume. I reassure them that I won't forget their cane or walker and make them as comfortable as possible. They are very acutely aware when I see a vital sign that is not good. I need to stop myself from [revealing] my sense of urgency. Even though it's an emergency, I can't show that. My mantra is slow is smooth and smooth is faster.) – Premier répondant

« Ils n'ont souvent pas la possibilité de suivre des instructions et de s'inquiéter de la sécurité de leurs objets de valeur. Nous rassurons beaucoup les gens en leur disant : "Oui, nous avons fermé la porte à clé; votre carte de santé est en sécurité". Le plus grand défi est la peur parce que cela signifie qu'ils ont perdu le contrôle. » (They don't often have the ability to follow instruction and worry about whether their valuables are safe. We do a lot of reassurance - like, 'yes we've locked the door; your health card is safe.' The greatest challenge is fear because they have lost control.) – Premier répondant

En cas d'urgence, les fournisseurs de soins rémunérés ont souligné l'importance d'intégrer le soutien familial dans le cercle rapproché de la personne atteinte de démence. Cette participation permet d'établir une base de référence et une compréhension par rapport à l'état de santé ainsi qu'une



compréhension commune des mesures ou des éléments qui rassureront la personne atteinte de démence. Les personnes atteintes de démence sont souvent très dépendantes de certaines relations étroites, qu'il s'agisse d'aidants naturels connus, rémunérés ou non, ou de membres de la famille. Dans de nombreux cas, ce sont les seules personnes avec lesquelles ils s'identifient facilement ou avec lesquelles ils se sentent à l'aise pour communiquer. Ces aidants naturels sont souvent les seules personnes qui comprennent parfaitement l'étendue de leur condition, y compris les facteurs qui peuvent avoir une incidence positive ou négative sur les réponses.

« Lorsque vous avez fait venir des personnes [les aidants naturels] qui pouvaient être là avec [la personne atteinte de démence], cela a changé toute leur réaction [à l'évacuation]. Qu'il s'agisse d'une personne connue ou d'un bénévole apportant un soutien individuel. Le fait de savoir qu'il y avait quelqu'un avec eux. » (When you brought in people [caregivers] who could be there with [the person living with dementia] that changed their whole response to [the evacuation]. Whether someone they knew or a volunteer coming in providing one-on-one support. Knowing there is someone with them.) – Fournisseur de soins rémunéré

L'accès rapide à des renseignements actuels sur l'état de santé d'une personne atteinte de démence (y compris l'état des symptômes, les médicaments, la photo actuelle, l'état de référence, etc.) constitue une base importante pour orienter les soins dispensés par les premiers répondants en cas d'urgence. De plus, le fait de disposer de renseignements sur les principales personnes-ressources permet d'accéder rapidement à un point de contact direct pour obtenir des détails supplémentaires, le cas échéant, lors de la prestation de soins. Dans l'idéal, il a été estimé qu'un certain type de système d'identification était nécessaire pour garantir que l'état d'une personne soit facilement défini afin de signaler les cas où des contrôles supplémentaires, une supervision et une surveillance continue des symptômes peuvent être nécessaires et pour guider les efforts des premiers répondants.

« Les personnes atteintes de démence souffrent plus longtemps parce qu'elles ne peuvent pas communiquer. Nous devons reconnaître plus rapidement leurs problèmes. Les membres de la famille sont la meilleure source de renseignements. Il est préférable de recueillir des renseignements auprès d'un tiers plutôt qu'auprès de la personne atteinte de démence. » (People living with dementia suffer longer because they can't communicate. We need quicker recognition of their problems. Family members are the best source for information. Information is much better gathered from a third party rather than the individual living with dementia.) – Premier répondant

Comme nous l'avons déjà mentionné, les personnes atteintes de démence sont confrontées à un large éventail de problèmes de communication en période d'urgence climatique, qu'il s'agisse de leur capacité à communiquer leurs besoins ou de la mesure dans laquelle elles peuvent comprendre efficacement les instructions qui leur sont données. Certains aidants naturels non rémunérés ont estimé que le fait de limiter la quantité de renseignements relatifs à l'urgence climatique à ce qui affecte directement la personne atteinte de démence peut atténuer le stress résultant de renseignements



superflus. Cela a été jugé particulièrement important si l'on considère la proximité de l'urgence climatique.

« Quand l'urgence climatique touche directement la personne avec la démence, c'est essentiel de la garder informée, mais sinon, si l'urgence climatique est lointaine, là, je limite l'information que je lui donne. Quand c'est à 20 km, c'est trop loin. » – Aidant naturel non rémunéré

Les premiers répondants ont souligné que les personnes atteintes de démence sont généralement incapables de répondre correctement aux questions ou de donner des indications précises lorsqu'elles ont un besoin urgent. Ils sont généralement incapables de décrire avec précision leur état personnel et, par conséquent, les premiers répondants sont fortement tributaires de tout renseignement facilement disponible, y compris les renseignements communiqués verbalement par les fournisseurs de soins rémunérés ou non, la lecture des signes vitaux, l'évaluation de leur environnement ou leur expérience personnelle des signaux non verbaux.

« Nous ne pouvons pas utiliser ou nous fier à l'échelle de douleur parce qu'ils ne s'en souviennent pas [du niveau de douleur]... Ils sont souvent incapables de nous avertir qu'ils ont besoin d'aller aux toilettes parce qu'ils n'ont pas de repère cognitif leur indiquant qu'ils ont un besoin urgent d'uriner. » (We can't use, or rely on, the pain scale because they can't remember what it [pain level] was...They are often unable to notify us that they need to use the bathroom because of a lack of cognitive cue that they have an urgent need to pee.) – Premier répondant

« Leur incapacité à communiquer leurs besoins constitue un défi. La gravité peut varier. Certains sont dans un état où ils ne parlent pas et d'autres sont immobiles. [Je me souviens d']un patient dont l'état était stable, mais qui n'était pas en mesure de communiquer et de dire ce qui le dérangeait – mais il savait que quelque chose n'allait pas. » (Their inability to communicate their needs is a challenge. The severity can vary. Some are in a state where they are nonverbal, and others are non-mobile. [I recall] one patient, he was stable, but not able to communicate and tell you what was bothering him – but he knew something was wrong.) – Premier répondant

« Ils sont plus lents à traiter les renseignements et, en tant que travailleur de la santé, il peut être difficile de simplifier les renseignements dans un langage simple. Il peut y avoir une surcharge de renseignements, ce qui peut être frustrant pour les personnes atteintes de démence. Pour moi, il s'agit de parler lentement et clairement. Je devais être calme avec eux. Je regarde leurs signaux verbaux et leur langage corporel. » (They are slower to process information so as a health care worker it can be a challenge to simplify the information in easy language. There can be information overload, and it can be frustrating for people with dementia. For me, it's a matter of speaking slowly and clearly. I had to be calm with them. I'm looking at their verbal cues and also their body language.) – Fournisseur de soins rémunéré



« Notre principal objectif est de traiter les signes et les symptômes, c'est-à-dire ce qui se présente à nous. Parfois, nous n'arrivons pas à comprendre. Il est important que les aidants naturels, en particulier ceux non rémunérés, nous le disent. La déshydratation en est un exemple. La [personne atteinte de démence] ne peut pas dire qu'elle a trop chaud et qu'elle ne reçoit pas de liquide. » (Our main goal is to treat signs and symptoms – what is in front of us. Sometimes we can't figure it out. It's important for the caregivers, especially unpaid caregivers, to tell us. One example is dehydration. The [person living with dementia] can't communicate that they are too hot and not getting fluid.) – Premier répondant

Défis et besoins propres aux aidants naturels non rémunérés

Les aidants naturels non rémunérés sont confrontés à un manque de sensibilisation concernant ce qu'il faut faire en cas d'urgence climatique, à la méconnaissance des ressources disponibles, aux intérêts contradictoires et à des contraintes financières.

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 multitude de difficultés uniques. Plus précisément, tous les participants s'accordent à dire que les aidants naturels non rémunérés ont souvent des difficultés à faire face personnellement à une situation d'urgence. Beaucoup se sentent mal outillés pour faire face à l'évolution de l'état des personnes atteintes de démence en général et manquent de renseignements sur la manière de répondre à l'évolution de leurs besoins. En période d'urgence, ils sont généralement confrontés aux conséquences de l'urgence climatique et éprouvent des difficultés à concilier efficacement leurs autres responsabilités et les besoins de la personne atteinte de démence dont ils s'occupent.

« Il y a beaucoup d'incertitude à savoir où aller pour trouver des renseignements en vue de savoir si les réactions [des personnes atteintes de démence] sont normales. Ne pas savoir où trouver des ressources [est un défi pour les aidants naturels non rémunérés]. » (There is a lot of uncertainty in knowing where to go to find out information, to know if the reactions [of people living with dementia] are normal. Not knowing where to get resources [is challenging for unpaid caregivers].) – Fournisseur de soins rémunéré

« Ils jonglent avec plusieurs rôles – famille, profession et soins prodigués à leurs proches. Je n'ai pas souvenir d'un seul cas où l'aidant naturel s'en sortait bien. Ils souffrent toujours de l'épuisement propre aux aidants naturels. » (They are juggling a variety of roles – family, professionally, and caring for their loved ones. I can't think of a single instance where the caregiver was coping well. They are always suffering caregiver burnout.) – Premier répondant



« Nous oublions que l'aidant naturel non rémunéré a sa propre vie et ses propres problèmes à régler lorsqu'il s'occupe de son proche. » (We forget that the unpaid caregiver has their own life and their own things they have to deal with in the midst of taking care of their loved one.) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique

« Dans un moment d'urgence c'est très difficile de penser à mon ami si moi-même j'ai possiblement besoin d'aide. » – Aidant naturel non rémunéré

De nombreux aidants naturels non rémunérés qui ont participé ont souligné qu'ils sont les seuls aidants naturels de la personne atteinte de démence. Dans certaines de ces situations, les aidants non rémunérés ont noté que très peu d'autres personnes sont reconnues ou acceptées par la personne atteinte de démence et que leur capacité à l'aider est donc limitée.

« Que se passe-t-il quand je ne suis pas là? Mon mari travaillait à la maison pour pouvoir s'occuper de sa mère. La résistance peut toutefois être un problème. Plus on insiste, plus [les personnes atteintes de démence] sont frustrées et plus elles se sentent dépossédées de leur pouvoir. » (What happens when I am not there? My husband worked from home so he could deal with mom. But resistance can be an issue. The more you push, the more frustrated [people living with dementia] are going to be and the more they feel stripped of their power.) – Aidant naturel non rémunéré

« Les besoins que cette personne a c'est la prise en charge. Je suis très occupé vu que je vais à temps plein à l'école et je travaille à temps partiel; il est donc difficile pour moi de l'aider dans ces tâches journalières. » – Aidant naturel non rémunéré

En cas d'évacuation, des mesures immédiates sont parfois nécessaires sans que la famille en soit informée. Cela crée beaucoup d'incertitude et d'inquiétude pour l'aidant naturel non rémunéré.

Tout comme les personnes atteintes de démence, les aidants naturels non rémunérés ont également des besoins particuliers :

Éducation/renseignements : les aidants naturels non rémunérés ont besoin de conseils sur la manière de s'occuper des personnes atteintes de démence en cas d'urgence. Des précisions sont nécessaires sur les moyens de se préparer, sur la manière de prodiguer des soins en cas d'urgence, sur l'importance de prendre régulièrement des nouvelles de la personne dont on s'occupe à son domicile chaque fois que cela est possible ainsi que sur la compréhension des implications de tels événements sur l'évolution de la démence. Nombreux sont ceux qui ne savent pas comment déceler l'évolution de la démence ou y faire face, ce qui peut l'accélérer en cas d'urgence climatique.

« Ils ont besoin d'être informés sur la manière d'aider les membres de leur famille atteints de démence. Ils sont souvent mentalement épuisés. Il n'y a pas de différence entre le travail et la maison. De nombreux membres de la famille sont fatigués. Ils consacrent leur temps libre à s'occuper des autres. Ils prennent soin de leur propre vie



et de celle de quelqu'un d'autre. » (They need education on how to help family members living with dementia. They are often mentally worn out. There is no differentiation between work and home. Lots of family members are tired. Their free time is spent caring for others. They are taking care of their own life and someone else's.) – Premier répondant

Soutien/identification des ressources : les aidants naturels non rémunérés sont débordés et font souvent preuve d'épuisement en raison des demandes supplémentaires lors d'une urgence climatique et de la prolongation des soins non rémunérés qu'ils prodiguent à une personne atteinte de démence. Ils sont confrontés à de nombreux défis concurrents, notamment leurs responsabilités domestiques, leur emploi et un soutien émotionnel et financier limité. Ils ignorent généralement quelles sont les ressources disponibles pour les aider (par exemple, les options de soins à domicile, les groupes de soutien, les approches en matière de soins, etc.) et quels sont les programmes financiers auxquels ils pourraient avoir accès.

« Ils ont besoin d'un soutien financier pour s'absenter du travail. Ils doivent être sensibilisés à l'importance des visites périodiques à domicile, en fonction des besoins. De plus, ils ont besoin d'un endroit où ils peuvent se rendre pour obtenir des réponses à leurs questions et s'informer sur l'évolution de la condition. » (They need financial support, for taking time off work. They need education on the importance of regular home check ins, depending on needs. And they need a place where they can go to get questions answered. Educate them on the disease progression.) – Premier répondant

Communication : Il est manifestement nécessaire de communiquer directement avec les aidants naturels non rémunérés sur la gravité de l'urgence et sur les mesures à prendre. Ils doivent être informés des mesures en cours, de leur nature et de la date à laquelle elles sont prévues. De plus, il est souhaitable de notifier à l'avance (par exemple, par une alerte) le moment où une situation d'urgence est susceptible d'affecter la personne atteinte de démence dont ils s'occupent, afin de leur indiquer à quel moment leur action et leur assistance seront nécessaires. Plusieurs fournisseurs de soins rémunérés ont fait part des enseignements tirés de la pandémie de COVID-19 en ce qui concerne la communication avec les membres de la famille en cas d'urgence.

« La COVID nous a beaucoup appris. Nous devons communiquer, communiquer, communiquer. Lorsque nous essayons de minimiser les renseignements [aux membres de la famille], cela ne se passe pas vraiment bien. » (COVID taught us a lot. Communicate, communicate, communicate. When we try to soften the information [to family members], it doesn't really go well.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Les membres de la famille doivent être entendus. Nous devons apprécier et entendre ce qu'ils disent. » (Family members need to be heard. We need to appreciate and hear what they are saying.) – Fournisseur de soins rémunéré



Outils et ressources

Outils et ressources disponibles pour renseigner et guider les personnes atteintes de démence et les aidants naturels

Les outils et les ressources disponibles pour aider les personnes atteintes de démence avant, pendant et après les situations d'urgence climatique étaient peu connus.

Tous les participants et toutes les localités ont le sentiment qu'il existe peu d'outils et de ressources pour aider les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés à faire face aux situations d'urgence climatique.

Un certain nombre de participants ont mentionné la Société Alzheimer du Canada comme étant une ressource utile pour obtenir des renseignements généraux sur la démence, en particulier pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés. Quelques aidants naturels non rémunérés ont eu l'impression qu'elle proposait un contenu propre aux urgences climatiques, mais que ce dernier était peut-être limité. Des listes de contrôle, des renseignements et des outils tels qu'un système de bracelets enregistrant la prise de médicaments ont été ciblés comme des ressources actuellement disponibles auprès de la Société Alzheimer du Canada.

« Je ne suis pas sûr qu'il y ait beaucoup de choses qui fonctionnent pour [les personnes atteintes de démence]. La Société Alzheimer propose une liste de contrôle de la sécurité à domicile, mais selon l'endroit où se trouvent [les personnes atteintes de démence] dans le continuum, je ne suis pas certain qu'une liste de contrôle leur convient. Celle-ci peut être utile aux personnes qui s'occupent d'eux. » (I am not sure how much is out there that works for [people living with dementia]. The Alzheimer Society has a home safety checklist but depending on where [the people living with dementia] are in the continuum, I'm not sure if any checklist will work for them. The checklist may work for people taking care of them.) – Aidant naturel non rémunéré

« Il existe probablement un soutien par l'intermédiaire de la Société Alzheimer, mais je ne sais pas s'il existe quelque chose en rapport avec les événements météorologiques. » (There is probably some support through the Alzheimer Society but I am unsure if there is anything related to weather events.) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique

L'accès aux professionnels de la santé en composant le 811 a également été mentionné par quelques participants comme étant une source potentielle d'aide pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés. Cela dit, ce n'est pas une ressource vers laquelle on se tourne généralement.

« La Société Alzheimer explique comment interagir avec les personnes atteintes d'une affection neurodégénérative. Si les aidants naturels non rémunérés ne sont pas



familiers avec le système médical, le 811 est une bonne ressource; ils ont accès à une infirmière praticienne. » (The Alzheimer Society advocates how to interact with individuals who are experiencing dementia. If unpaid caregivers are not as equipped with the medical system, 811 is a good resource; they get access to a nurse practitioner.) – Fournisseur de soins rémunéré

Les aidants naturels non rémunérés et les personnes atteintes de démence ont indiqué d'autres sources de renseignements sur les urgences climatiques, notamment les bulletins météorologiques et les articles de presse. Seuls quelques aidants naturels non rémunérés ont déclaré que la personne dont ils s'occupent disposait d'une trousse d'urgence, bien que de nombreux participants de tous les publics aient indiqué qu'il s'agissait d'un outil important à préparer en cas d'urgence.

« J'ai préparé une petite trousse pour moi et pour mon ami afin que nous puissions l'emporter au cas où nous devrions quitter les lieux, ce qui est nouveau [pour nous]. Même aujourd'hui, s'il doit se rendre à l'hôpital, il a une trousse près de la porte. Il a un collier qui contient des renseignements importants sur lui. C'est utile. Lorsque nous devons être rassemblés, nous serons prêts à partir. » (I put together a small kit for myself and for my friend so that we have it already to go in case we need to vacate and that is new [for us]. Even now if he needs to go to the hospital, he has a kit near the door. He has a necklace that has important information about him. That is helpful. When we need to be rounded up, we would be ready to go.) – Aidant naturel non rémunéré

Enfin, l'Alberta produit actuellement de courtes vidéos sur la gestion des situations d'urgence en général, à l'intention du grand public. En outre, l'utilisation de bracelets ou de colliers d'alerte médicale a été mentionnée par quelques aidants naturels non rémunérés comme un mécanisme de sécurité pour les personnes atteintes de démence à leur domicile.

Outils et ressources disponibles pour aider les fournisseurs de soins rémunérés et les premiers répondants à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence

La connaissance des outils et des ressources disponibles pour soutenir les fournisseurs de soins rémunérés, les premiers répondants et les autres professionnels à répondre aux besoins de personnes atteintes de démence lors de situations d'urgence climatique était limitée.

Outils

Parmi les fournisseurs de soins rémunérés et les premiers répondants, peu de ressources et d'outils spécialisés ont été ciblés pour aider à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence lors des situations d'urgence climatique. Les fournisseurs de soins rémunérés et les premiers répondants s'appuient généralement sur leur expérience professionnelle et leur formation pour guider ou éclairer



leurs interactions avec les personnes atteintes de démence en cas d'urgence. Toutefois, cette formation n'était généralement pas particulière à la démence ou aux urgences climatiques.

« Je m'appuie sur mon expérience et sur les renseignements fournis par l'aidant naturel [non rémunéré]. » (I use my experience, and also information from their [unpaid] caregiver.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Je me fie à mon expérience personnelle, mais j'ai accès au soutien dont je peux avoir pour soutenir la personne avec de la démence. J'ai une travailleuse sociale et une psychoéducatrice que je peux appeler. Les ressources sont disponibles, mais je me fie surtout à mon expérience personnelle [dans mes interactions avec les personnes atteintes de démence]. » – Fournisseur de soins rémunéré

« Nous avons suivi un cours sur la démence, mais il ne traitait pas des situations d'urgence. Il expliquait comment s'occuper des personnes atteintes de démence et il fournissait des principes de base. Il faut adapter la théorie que l'on a apprise dans les situations d'urgence. » (We had a course about dementia, but it did not deal with emergency situations. It explained how to care for them and just the basics. You have to adapt the theory you have learned in emergencies.) – Premier répondant

De plus, plusieurs premiers répondants connaissaient l'existence du Project Lifesaver, un programme mis en place dans certaines collectivités qui aide à coordonner l'intervention de la police pour localiser les personnes atteintes de démence qui se sont égarées, en utilisant la technologie radio. Quelques aidants naturels non rémunérés ont également mentionné l'utilisation de dispositifs de repérage sur le porte-clés d'une personne atteinte de démence (par exemple, l'Apple AirTag) qui sont reliés à leur téléphone cellulaire comme outil de surveillance et de repérage des mouvements de la personne lorsqu'elle quitte le domicile.

Dans certaines collectivités, la GRC a déclaré avoir accès à une infirmière psychiatrique comme ressource qu'il est possible de contacter lors des appels, au besoin. Dans les régions de Peel et de York, en Ontario, les ambulanciers paramédicaux de la collectivité fournissent également des fiches de renseignements sur la santé, affichées au domicile des personnes atteintes de démence (au dos de la porte d'entrée), afin de fournir aux premiers répondants des indications sur les soins à prodiguer. Enfin, un premier répondant a mentionné les services paramédicaux mobiles de la collectivité, aux termes desquels les ambulanciers paramédicaux fournissent des soins ou un suivi ponctuel ou programmé aux personnes vulnérables à des périodes déterminées.

Il convient de noter que la Société Alzheimer du Canada a rarement été mentionnée comme s'adressant à d'autres participants, bien que des renseignements propres aux premiers répondants et aux fournisseurs de soins de santé soient disponibles sur son site Web.



Formation

Quelques participants ont estimé que les formations disponibles varient selon que l'on se trouve dans une collectivité urbaine ou rurale. Il a été estimé que dans les grands centres urbains, les budgets sont plus facilement disponibles pour la formation. En revanche, dans les collectivités rurales, les premiers répondants n'ont pas accès au même niveau de formation.

« Il n'existe pas de formation normalisée sur la démence et la gestion des situations d'urgence. Il devrait y avoir des systèmes normalisés. À l'heure actuelle, chaque service d'urgence met au point sa propre formation. Cela ne fonctionne toutefois pas pour les collectivités rurales. Il devrait y avoir une sorte de formation normalisée pour tous. » (There is no standardized training related to dementia and dealing with emergencies. There should be standardized systems. Right now every emergency service, their own agency develops training. But that doesn't work for rural communities. There should be some type of standardized training for all.) – Premier répondant

« Il n'y a rien dans aucun cours qui est propre aux urgences climatiques – il s'agit de situations de stress élevé. Il n'existe aucune ressource propre aux urgences climatiques. Nous devons sensibiliser à ce défi et compléter les outils actuels. » (Nothing in any course is specific to climate emergencies – it deals with high stress situations. There are no resources specific to climate emergency. We need to bring awareness to the challenge and add to existing tools.) – Premier répondant

D'autres outils de formation ont été mentionnés par un nombre limité de participants. Un fournisseur de soins rémunérés s'est souvenu d'un atelier intitulé *Open Focus Care*, proposé par un établissement de soins de longue durée pour sensibiliser les aidants naturels non rémunérés à leur propre santé mentale et leur donner l'occasion de transmettre leurs expériences à d'autres personnes. Un premier répondant a suivi un module de formation proposé aux policiers, intitulé « L'intervention sociale en contexte de sécurité civile », qui fournit des renseignements généraux aux premiers répondants sur la manière d'aborder les situations de crise.

Préparation

La plupart des fournisseurs de soins rémunérés travaillant dans des logements supervisés ou des foyers de soins de longue durée ont indiqué qu'un certain type de plan de préparation aux situations d'urgence était en place sur leur lieu de travail, bien qu'aucun ne semble propre aux situations d'urgence climatique. Beaucoup considèrent qu'il s'agit d'une conséquence directe de la pandémie de COVID-19 ou d'une situation d'urgence climatique récente.

« Aucun d'entre nous n'était prêt pour la COVID-19. Depuis, nous avons passé beaucoup de temps à nous entraîner et à nous concentrer sur la préparation. Nous avons beaucoup appris. Nous avons pivoté et changé de direction. Nous avons mis en place un plan que nous utilisons comme un outil vivant plutôt qu'un objet sur une étagère. Nous le mettons en pratique » (None of us were ready for COVID. Since then,



we have spent a significant time practicing and focusing on preparedness. We learned a lot. We pivoted and changed direction. We have a plan in place, and we are making it a living tool versus something on a shelf. We are actually practicing.) – Fournisseur de soins rémunérés

« L'expérience nous a permis de rassembler les partenaires communautaires, de trouver des centres d'évacuation et des moyens de transport. Nous avons mis en place des politiques. Vous vous appuyez sur votre expérience. » (Past experience brought community partners together, finding evacuation centers and transportation. We have policies in place. You lean on your experience.) – Fournisseur de soins rémunéré

« Nous avons examiné l'ensemble de la politique et nous l'avons révisée. Nous avons mis en place des protocoles – des chaînes téléphoniques. Au lieu de nous adresser aux résidents, nous nous adressons désormais d'abord aux membres de la famille afin qu'ils puissent être impliqués. » (We've looked at the whole policy and have reviewed it. We have protocols in place – phone trees. Instead of going to the residents, we are now going to family members first, so they can be involved.) – Fournisseur de soins rémunéré

Quelques représentants du gouvernement ont mentionné que certains gouvernements provinciaux ont mis en place un registre des personnes vulnérables, bien que l'on ne sache pas exactement dans quelle mesure il est efficace. Le Green Sleeve (le « manchon vert ») a été mentionné comme une ressource de l'Alberta que les personnes gardent avec elles. En Alberta, les personnes âgées de plus de 65 ans discutent avec leur médecin et reçoivent un manchon vert. Celui-ci comprend les objectifs des soins, le niveau de réanimation, etc. Les gens accrochent généralement le manchon vert sur le réfrigérateur. Les premiers répondants savent qu'il faut le repérer. Les personnes sont encouragées à mettre leur liste de médicaments dans le manchon.

Outils et ressources souhaitables pour renseigner et guider les personnes atteintes de démence

Bien que peu d'outils soient actuellement disponibles pour informer et guider les personnes atteintes de démence avant, pendant et après les situations d'urgence liées au climat, il existe un intérêt pour des renseignements et un soutien supplémentaires.

Les participants reconnaissent la nécessité d'être préparés et ont formulé des suggestions sur la manière dont les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés pourraient être mieux préparés et soutenus pour faire face aux situations d'urgence climatique. Ci-dessous se trouvent une liste d'outils recommandés et des suggestions sur les meilleurs formats et les meilleures approches pour ces participants.



Renseignements

- Envisager de proposer des renseignements propres aux personnes atteintes de démence dans différents formats et par différents moyens, par exemple en fournissant des listes de contrôle et des instructions sur la manière de préparer des trousseaux de préparation aux situations d'urgence.

« Quand on pense à la démence, il y a toutes sortes de formes de démence et il est donc difficile de prévoir des renseignements ou des outils qui seraient utiles. » (When you think about dementia, there are all these different kinds of dementia so it's hard to plan information or tools that would be useful.) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique

« Nous diffusons une grande partie de nos renseignements sur les urgences climatiques et sur ce qui se passe par l'entremise des téléphones, des tablettes et des ordinateurs. Nous leur accordons une grande confiance et beaucoup de personnes atteintes de démence n'ont pas accès à ces choses ou ne sont plus en mesure de les utiliser. C'est pourquoi vous comptez sur les aidants naturels non rémunérés pour relayer ces renseignements. » (We put a lot of our information about climate emergencies about what is happening on phones, tablets, and computers. We put a lot of faith in those things and a lot of people with dementia do not have access to those things or are no longer able to use them. That is why you are relying on the unpaid caregivers to relay this information.) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique

« J'aimerais avoir une sorte de liste de contrôle de ce que je dois faire. Je pourrais ainsi m'assurer que je n'ai rien oublié. » (I'd like some kind of a checklist of what I need to do. So I can reassure myself I haven't forgotten something.) – Personne atteinte de démence

- Distribuer une liste téléphonique des ressources communautaires que les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés peuvent contacter en cas d'urgence climatique.
- Fournir de courtes vidéos au contenu simple pour expliquer les situations d'urgence climatique aux personnes atteintes de démence.
- Créer un portail qui centralise les renseignements et les ressources à l'intention des personnes atteintes de démence et des aidants naturels non rémunérés. Ce portail comprendrait quelques questions de qualification afin de veiller à ce que les renseignements soient simplifiés pour répondre au mieux aux besoins.

Outils

- Fournir des fiches aide-mémoires visuelles (destinées aux personnes atteintes de démence – par exemple, une fiche comportant des images des symptômes au recto et des instructions sur ce qu'il faut faire au verso).



Formats et approches à privilégier

- Fournir des vidéos pour les personnes atteintes de démence dans différentes langues. Ce point a été jugé important, car les personnes atteintes de démence sont plus susceptibles d'utiliser leur langue maternelle au fur et à mesure que leurs fonctions cognitives déclinent.

« Avec les barrières linguistiques, nous avons besoin de courtes vidéos expliquant ce qui se passe. Ces patients [atteints de démence] ont besoin qu'on leur répète sans cesse les mêmes choses. Il serait donc bon qu'ils s'identifient à la vidéo, que quelqu'un parle dans leur langue, dans un langage simple, et qu'il leur dise ce qui se passe et ce qu'il faut faire dans cette situation. Surtout dans le contexte de la fumée à laquelle nous ne sommes pas habitués. Nous avons fait face à la chaleur, mais la fumée a eu une incidence sur les patients. Il devrait y avoir des vidéos pour les personnes atteintes de démence, mais aussi pour les aidants naturels. » (With language barriers, we need short videos explaining what is going on. These patients [living with dementia] need it repeated over and over, so having them connect in the video, someone speaking in their language in simple language as well, saying this is what is going on and this is what you should be doing in this situation [would be good]. Especially with the smoke which we are not used to. Heat we have dealt with, but smoke impacted patients. There should be videos for people with dementia, but also videos for caregivers.)
– Fournisseur de soins rémunéré

- Utiliser un langage simple et un ton rassurant.

« On doit sécuriser les gens. Utiliser un vocabulaire simple et rassurant. » – Premier répondant

Outils et ressources souhaitables pour renseigner et guider les aidants naturels non rémunérés

Les participants ont également manifesté leur intérêt pour des renseignements et un soutien supplémentaires à l'intention des aidants naturels, d'autant plus que ces derniers jouent un rôle crucial dans la préparation des personnes atteintes de démence à la gestion des situations d'urgence climatique et à la gestion de la période postérieure à une urgence.

Selon l'avis général, il serait utile d'élaborer une approche adaptée aux besoins particuliers des aidants naturels non rémunérés. Cet aspect a été jugé très important compte tenu des troubles cognitifs et de la mémoire dont souffrent les personnes atteintes de démence.

« C'est difficile de les préparer [les personnes atteintes de démence], mais il faut mettre au courant les proches. » – Premier répondant

« Il faut tenir compte de l'aidant naturel dans le plan. Ce dernier est-il en mesure de fournir les soins ou a-t-il des limitations? Habite-t-il suffisamment près pour pouvoir fournir des soins? » (You need to consider the caregiver in the plan. Is the caregiver



able to provide the care, or do they have limitations? Do they live close enough that they can provide care?) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique

« Avec les personnes atteintes de démence, c'est plus angoissant qu'autre chose de faire de la planification. Ça va les perturber pendant plusieurs journées. » – Premier répondant

Vous trouverez ci-dessous des suggestions de renseignements, d'outils et de ressources qui ont été jugés utiles pour les aidants naturels non rémunérés.

Renseignements

- Fournir des renseignements sur ce qu'il faut faire en cas d'urgence, où aller et qui appeler pour obtenir de l'aide.

« [J'aimerais avoir] un plan qui me permet de déplacer mon ami. Où les emmènerais-je en cas d'urgence et qui serait là? » ([I would like to have] a plan that if I have to move my friend. Where would I move them to in case of an emergency and who would be there?) – Aidant naturel non rémunéré

« Au lieu de me fier à mes connaissances, j'ai besoin de savoir qui contacter, quoi faire en premier lieu, comment agir avec la personne atteinte de démence, quoi dire ou ne pas dire. J'ai besoin de ressources matérielles aussi; un budget si jamais on doit évacuer vers un hôtel ou quoi que ce soit. » – Aidant naturel non rémunéré

- Élaborer une liste de contrôle de la trousse d'urgence propre aux personnes atteintes de démence, comprenant des jeux cognitifs, du matériel médical, des vêtements et des objets personnels familiers, des collations ou des aliments familiers ainsi que des médicaments. Cette liste de contrôle pourrait être fournie aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels non rémunérés.
- Sensibiliser les aidants naturels à leur propre santé mentale, en particulier à la suite de situations d'urgence climatique, tout en leur fournissant des ressources de soutien adaptées à leurs besoins.

« Nous avons besoin de renseignements sur l'épuisement des aidants naturels, sur les services de répit et sur les personnes qui y sont confrontées personnellement. » (We need information on caregiver burnout and also respite care and focus about people dealing with it personally.) – Fournisseur de soins rémunéré

- Décrire les types d'urgences climatiques, leurs répercussions possibles sur une personne atteinte de démence et les signes à observer lorsqu'on envisage de modifier les conditions de santé liées à la démence afin de préserver la sécurité et la santé de la personne. Cela aiderait les aidants naturels non rémunérés à cibler les mesures à prendre avant et pendant l'urgence climatique pour assurer la sécurité et le confort de la personne dont ils s'occupent.



« Il faut informer les aidants naturels sur c'est quoi une situation dangereuse. Des fois, on pense, qu'il fasse chaud ou froid, c'est normal, mais on oublie que ça peut avoir un impact important pour les personnes [atteintes de démence]. » – Premier répondant

- Donner des renseignements sur la manière de se préparer à diverses situations d'urgence climatique sous la forme de scénarios (par exemple, suggérer ce qu'il faut faire avant et pendant un incendie de forêt; ce qu'il faut faire en cas d'ordre d'évacuation).
- Fournir des conseils sur la manière de communiquer avec les personnes atteintes de démence pendant et après une situation d'urgence climatique.
- Permettre l'accès à des services, y compris des soins spécialisés, qui peuvent se rendre à domicile en cas d'urgences climatiques.
- Offrir du soutien financier lors des évacuations (par exemple, frais de transport vers un hôtel).

Outils et ressources

- Proposer aux aidants naturels non rémunérés et aux personnes atteintes de démence un numéro de téléphone permanent où ils pourront obtenir des réponses à leurs questions.
- Envisager l'utilisation de l'intelligence artificielle (IA) dans la création d'une source de renseignements facilement accessible que les aidants naturels non rémunérés peuvent utiliser pour poser leurs questions (idéalement par téléphone).
- Proposer des groupes de soutien aux aidants naturels (en personne ou en ligne).
- Proposer des ateliers interactifs qui donnent lieu à des discussions.

« J'ai l'impression que tout est bien écrit, qu'il y a des textes de loi, des boîtes à outils, que l'accessibilité est là. Je suis cependant un fervent partisan des ateliers en face-à-face et d'un dialogue ouvert. Il peut s'agir d'une réunion en ligne, d'un atelier vidéo ou d'une rencontre en personne ou même d'une vidéo enregistrée. » (I feel like everything is great in writing, pieces of legislation, toolkits, accessibility is there. But I am a big advocate of face-to-face workshops and having an open dialogue. Even a web meeting; or a video workshop; or in-person. Or even a recorded video.) – Fournisseur de soins rémunéré

Outils et ressources souhaitables pour aider les fournisseurs rémunérés et les premiers répondants à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence

Les suggestions visant à aider ceux les professionnels qui répondent aux besoins des personnes atteintes de démence pendant les situations d'urgence climatique concernent principalement la fourniture de renseignements sur les besoins particuliers de chaque personne et l'accès à des ressources professionnelles.



Ci-dessous se trouve un résumé des renseignements, des outils, des ressources et des formations nécessaires pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence en cas d'urgence climatique.

Renseignements

- Élaborer un formulaire de renseignements sur la santé (similaire au manchon vert) afin de fournir aux premiers répondants des renseignements relatifs aux besoins de chaque personne atteinte de démence lors des situations d'urgence climatique.
- Poser un panneau ou un autocollant standard de sécurité sur les portes. Celui-ci peut être placé sur la porte d'entrée principale des maisons où vivent des personnes atteintes de démence afin de permettre aux premiers répondants de cibler facilement les caractéristiques de l'appel et de rechercher les renseignements pertinents relatifs à la personne atteinte de démence.

« Il y a des autocollants d'alarme posés sur les fenêtres et sur les portes pour que les premiers répondants déterminent si un animal de compagnie se trouve dans la maison. Pourquoi ne pas apposer sur la porte un autocollant qui nous aiderait à identifier les personnes atteintes de démence? » (You have alarm stickers on windows, stickers on doors for first responders that identify if a pet is in the house. Why not have a sticker on the door that helps us to identify when someone has dementia?) – Premier répondant

- Élaborer des trousse de renseignements à l'attention des médecins et les transmettre aux personnes concernées au moment où la démence est diagnostiquée.
- Envoyer des alertes météorologiques permanentes aux établissements de soins de longue durée ou de soutien en prévision d'une situation d'urgence climatique et pendant l'événement afin de leur permettre de recruter le personnel nécessaire pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence dont ils ont la charge.
- Faciliter l'accès des fournisseurs de soins rémunérés et des premiers répondants aux dossiers médicaux des personnes atteintes de démence, notamment en ce qui concerne les médicaments qu'elles prennent et leur emploi du temps.

« Je n'ai pas accès à tous les renseignements [médicaux] concernant un résident atteint de démence et, comme il existe de nombreux degrés [de la condition], tout le monde est différent. Si je ne connais pas les antécédents de cette personne, nous travaillons à l'aveuglette. Les renseignements sont la clé de tout cela. » (I don't have access to the full [medical] information on a resident with dementia and because there are vast degrees [of the condition], everyone is different. If I don't know that person's history, you are working in blind. Information is key to all of this.) – Fournisseur de soins rémunéré



Outils et ressources

- Mettre au point un registre national des personnes vulnérables et coordonner les outils provinciaux ou municipaux qui existent actuellement, dans un souci de cohérence à travers le pays.

« Je crains qu'ils ne perdent leur téléphone portable ou qu'ils ne l'aient pas emporté avec eux. Il faut faire quelque chose pour s'assurer que nous pouvons les trouver. Des montres ou des bracelets permettant de déterminer l'endroit où ils se trouvent seraient bienvenus. Une sorte de traceur GPS. » (I worry that they would lose the cell phone or did not bring with them. Something is needed to make sure we can find them. Watches or bracelets identifying where they are would be nice. Some kind of GPS tracker.)

– Planificateur gouvernemental ou de la logistique

- Mettre en place un système d'alerte (c'est-à-dire une alerte par téléphone portable) qui préviendrait les aidants naturels non rémunérés, ce qui permettrait aux personnes plus vulnérables d'avoir plus de temps pour se préparer.
- Mettre au point une application qui fournit des renseignements sur la manière de répondre aux besoins des personnes atteintes de démence dans différents scénarios, y compris des versions différentes pour les aidants naturels et les premiers répondants.
- Disposer d'un numéro de téléphone permanent permettant de joindre une infirmière psychiatrique ou un autre professionnel de la santé spécialisé en démence afin que les premiers répondants puissent obtenir des conseils dans les plus petites collectivités (ligne directe prioritaire). Dans l'idéal, cette ligne devrait être disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.
- Penser à l'importance d'intégrer des contrôles en personne pour évaluer la situation des personnes atteintes de démence et leur environnement, en plus de les contacter par téléphone en cas de situation d'urgence.

« Il faut une présence physique d'un aidant pour constater l'état des lieux [lors d'une urgence climatique]. Par téléphone, les personnes ne sont pas toujours cohérentes. »

– Planificateur gouvernemental ou de la logistique

Formation

- Élaborer un système de formation normalisé (pour tous les fournisseurs de soins, rémunérés ou non).
- Ajouter à la formation du Système de commandement d'intervention (SCI – système de commandement enseigné à tous les premiers répondants) un volet concernant les publics vulnérables, qui prend en compte les besoins particuliers des personnes atteintes de démence.



- Coordonner la mise en place d'un groupe d'aidants naturels non rémunérés ayant reçu une formation de base et pouvant soutenir le personnel et les bénévoles de l'hôpital en cas de besoin.

Suggestions supplémentaires pour aider les professionnels à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence lors de situations d'urgence climatique

Il est souhaitable de renforcer le leadership dans la coordination des efforts de préparation afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de démence lors des situations d'urgence climatique.

Bien qu'elles ne soient pas directement liées à l'élaboration de renseignements, d'outils, de ressources ou de formations pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence dans les situations d'urgence climatique, certaines suggestions méritent d'être prises en considération.

- Former des équipes spécialisées en personnes atteintes de démence, y compris des spécialistes du comportement, des préposés aux services de soutien à la personne, etc.
- Veiller à ce qu'il y ait suffisamment de personnel d'urgence (y compris les fournisseurs de soins rémunérés) qui soit familiarisé avec la culture du Nord.

« Il n'est pas facile de faire venir du personnel de soutien de l'extérieur du Nord ou de la région parce qu'ils ne connaissent pas la culture ni les normes. » (Cannot easily bring supports from outside the north/area because they don't know the culture / norms.) – Fournisseur de soins rémunéré

- Encourager les établissements de soins de longue durée à élaborer un plan de préparation aux situations d'urgence propre aux urgences climatiques.

« Nous avons connu des situations d'urgence liées à la chaleur et aux incendies, et la direction n'a pas mis en place beaucoup de structures. La plupart des infirmières avec lesquelles je travaille font preuve de bon sens. Des plans d'urgence sont en place, mais pas pour les urgences climatiques. » (We have had heat emergencies and fire emergencies and there isn't a lot of structure from upper management. Most of the nurses I work with are using common sense. Emergency situation plans are in place but not for climate-related emergencies.) – Fournisseur de soins rémunéré

- Encourager les collectivités à mettre en place une équipe coordonnée d'intervention d'urgence et des ressources propres aux personnes atteintes de démence, sur lesquelles les aidants naturels non rémunérés peuvent compter en cas d'urgence climatique en vue d'obtenir de l'aide s'ils résident dans une autre collectivité.
- Encourager les municipalités à élaborer des protocoles d'évacuation propres aux personnes atteintes de démence, notamment en ciblant un site d'évaluation adapté à leurs besoins et en déterminant des mesures de sécurité appropriées et des ressources de soutien.



« Les gens seront logés dans de vastes zones [en cas d'évacuation], ce qui sera source de confusion, de chaos et de stress extrême. J'aimerais qu'il y ait de petits sites et qu'une personne y soit affectée au contrôle des personnes ayant des besoins. Quelqu'un de rassurant et de calme. Si je ne peux pas être là pour rassurer, j'aimerais que quelqu'un soit responsable de répondre à ces besoins. » (People are going to be housed in large areas [in case of evacuation] and it will be confusing and chaotic and extremely stress inducing. I would like to see small locations and someone in those locations dedicated on checking on people with needs. Someone reassuring and calm. If I can't be there to be the reassuring factor, I would like to see someone tasked to deal with those needs.) – Aidant naturel non rémunéré

«... lorsque vous les déplacez d'un endroit vers un autre, cet endroit doit également être sécuritaire. Des mesures de sécurité mises en place. Si [les personnes atteintes de démence] se trouvent dans un endroit qu'elles ne connaissent pas, elles cherchent à rentrer chez elles. Vous devrez renforcer la surveillance. » (“... when [sic] you are taking them from one place to the other that place also needs to be safe, safety measures put in place. If [people living with dementia] are in a place they do not know, they are looking to go home. You will need to increase supervision.) – Planificateur gouvernemental ou de la logistique



Conclusions

La section ci-dessous présente les conclusions générales tirées du résumé des résultats de l'étude.

- ***La diminution des capacités cognitives pose des problèmes importants aux personnes atteintes de démence lors d'une situation d'urgence climatique, notamment l'incompréhension vis-à-vis de ce qui se passe ainsi que les implications personnelles et l'incapacité de certaines personnes à communiquer efficacement ou à assimiler des renseignements ou des instructions.***

Pendant et après une urgence climatique, les personnes atteintes de démence sont confrontées à un large éventail de défis uniques et de besoins correspondants, qui sont tous intrinsèquement liés à la condition elle-même. Cela dit, les symptômes de la démence peuvent varier d'une personne à l'autre et ils peuvent évoluer. En fonction de leur niveau de déficience cognitive et de la gravité de leurs symptômes, certaines personnes peuvent avoir du mal à comprendre ce qui se passe et ses implications personnelles, tout en éprouvant des difficultés à se faire comprendre par les autres. La perturbation de la routine, la difficulté à comprendre la situation et à s'adapter peuvent limiter la capacité d'une personne à faire face à la situation d'urgence.

En cas d'évacuation, une série de défis supplémentaires s'imposent, notamment un manque de clarté sur ce qu'il faut emporter avec soi, un manque d'urgence ou de compréhension des raisons pour lesquelles l'évacuation est nécessaire et le délai dans lequel une action est nécessaire. Le déménagement d'une personne atteinte de démence présente également plusieurs autres défis, notamment le placement dans un environnement inconnu et potentiellement dangereux. L'absence de normalité dans l'environnement, les prises de contact et les activités peut représenter un défi sérieux pour la capacité d'une personne atteinte de démence à faire face à la situation et à fonctionner efficacement.

- ***Les besoins des personnes atteintes de démence consistent à assurer la continuité des soins, à accéder facilement aux renseignements nécessaires pour orienter leurs soins, à avoir des prises de contact périodiques, à être traitées avec patience ainsi qu'à recevoir du réconfort et du soutien. Des messages clairs et simplifiés sont également nécessaires pour guider leurs actions.***

Le large éventail de défis uniques auxquels sont confrontées les personnes atteintes de démence met en évidence une variété de besoins correspondants pour la fourniture de soins en cas d'urgence climatique. Plus particulièrement, 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 facteurs de considération visant à calmer ou à soutenir la personne. En outre, les prises de contact périodiques des fournisseurs de soins familiaux (rémunérés ou non) avec les personnes atteintes de démence sont considérées comme primordiales dans la prestation des soins. Le rôle qu'ils occupent dans l'atténuation des répercussions en fournissant des renseignements et



en sachant comment rassurer au mieux la personne atteinte de démence est également essentiel. Tout au long de la situation d'urgence, il faut faire preuve de patience, rassurer et apporter un soutien constant. Des messages clairs et simplifiés sont également nécessaires pour guider leurs actions, idéalement soutenus par des repères visuels.

- ***Les aidants naturels non rémunérés sont confrontés à un manque de sensibilisation concernant ce qu'il faut faire en cas d'urgence climatique, à la méconnaissance des ressources disponibles, aux responsabilités contradictoires et à des contraintes financières.***

De l'avis général, les aidants naturels non rémunérés ont souvent du mal à faire face aux situations d'urgence climatique et ont besoin de conseils sur la manière de s'occuper des personnes atteintes de démence en cas d'urgence. 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 périodique. La fourniture de ce niveau de soins peut avoir une incidence négative sur le bien-être de l'aidant naturel au fil du temps. Ils ne savent généralement pas non plus quelles sont les ressources ou les aides d'urgence disponibles pour les aider ni quels sont les programmes financiers qui pourraient leur être accessibles. L'augmentation du stress est considérée comme une répercussion grave des urgences climatiques sur les aidants naturels non rémunérés, étant donné leur implication accrue et la nécessité de gérer leur situation familiale pendant la situation d'urgence.

- ***Les urgences climatiques sont considérées comme ayant une incidence sur les personnes atteintes de démence, notamment en perturbant leurs habitudes et en aggravant les symptômes de leur condition ainsi qu'en causant un stress élevé chez les aidants naturels non rémunérés.***

Il est largement reconnu que les urgences climatiques ont une incidence sur les personnes atteintes de démence, même si la plupart d'entre elles ne savent pas exactement de quelle manière. L'incidence est d'autant plus majeure lorsque l'événement perturbe leur routine ou les services et le soutien qu'ils reçoivent normalement, ce qui entraîne une confusion, une frustration, une désorganisation et une aggravation générale de leurs symptômes. Cela dit, les participants estiment que les répercussions peuvent être très différentes selon le type et la gravité de l'urgence climatique, les expériences antérieures des personnes atteintes de démence, le stade de leur condition, leur situation de vie pendant l'urgence et la solidité de leur réseau de soutien.

- ***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.***

La connaissance des outils et des ressources disponibles pour aider les personnes atteintes de démence et les aidants naturels non rémunérés à faire face aux situations d'urgence climatique était limitée. La plupart des participants se sont appuyés sur leurs expériences personnelles pour guider leurs interactions avec les personnes atteintes de démence pendant l'urgence. En outre, certains ont utilisé les renseignements de l'employeur, la formation professionnelle ou les réseaux mis à la



disposition des fournisseurs de soins rémunérés et des premiers répondants. Parmi les ressources disponibles, la Société Alzheimer du Canada a été la plus citée et considérée comme fournissant des outils adaptés aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels non rémunérés, bien que très peu de ressources propres aux urgences climatiques soient offertes. D'autres ressources ont été beaucoup moins souvent ciblées, la plupart étant propres à la collectivité ou à la province.

Il existe un intérêt pour l'accès à des renseignements et des ressources supplémentaires, en particulier pour aider les aidants naturels non rémunérés dans leur rôle qui consiste à assurer la sécurité et le soutien des personnes atteintes de démence ainsi que la diffusion de renseignements auprès de celles-ci. Les sujets d'intérêt abordés sont les suivants : comprendre les urgences climatiques et la façon dont elles peuvent affecter les personnes atteintes de démence de manière unique; trouver les façons d'assurer la sécurité et la santé des personnes atteintes de démence pendant l'événement; comprendre comment les urgences climatiques peuvent affecter la santé des personnes atteintes de démence; obtenir des conseils sur la façon de mieux communiquer avec les personnes atteintes de démence pendant les urgences; trouver les façons de rester préparé à mesure que la situation d'urgence évolue, y compris qui appeler et où aller pour obtenir de l'aide.

Si les renseignements sont jugés importants, d'autres types de ressources et d'outils sont également considérés comme jouant un rôle important. Du point de vue des premiers répondants et des fournisseurs de soins rémunérés, l'existence d'un registre national des personnes vulnérables et la facilité d'accès à des renseignements centralisés sur la santé de chaque individu ont été considérées comme des moyens essentiels d'améliorer la prestation des soins de santé dans les situations d'urgence. De plus, l'existence d'un portail sur la démence fournissant des renseignements sur la manière de se préparer aux situations d'urgence et d'interagir ou de réagir à divers symptômes a été considérée comme une ressource précieuse pour tous les participants.

Lors de l'élaboration d'outils propres aux personnes atteintes de démence, il a été estimé qu'une variété de formats et de supports devrait être envisagée pour tenir compte de la diversité des capacités et des cultures, en plus de proposer les documents dans différentes langues et d'utiliser une terminologie claire et simplifiée tout au long du processus. Il convient également de veiller à l'élaboration de protocoles ou de lignes directrices nationales pouvant être utilisés par les établissements de soins de longue durée, les municipalités et les provinces afin d'assurer une certaine cohérence dans le niveau et le type d'intervention.



Orientation

Alors que l'Agence de la santé publique du Canada s'efforce de protéger et de soutenir les personnes atteintes de démence lors de situations d'urgence climatique et de se préparer à des événements futurs, les résultats de la recherche suggèrent que les recommandations suivantes devraient être prises en compte :

1. L'éducation du public et des aidants naturels non rémunérés des personnes atteintes de démence devrait être une priorité.

Les résultats confirment que les aidants naturels non rémunérés ne sont généralement pas préparés à soutenir les personnes atteintes de démence dans les situations d'urgence. Non seulement ils ne savent pas quelles mesures doivent être prises en cas d'urgence pour soutenir la personne atteinte de démence, mais ils manquent également de renseignements pour orienter leurs efforts. Les aidants naturels non rémunérés, les premiers répondants et les fournisseurs de soins rémunérés ont confirmé que les mesures et l'implication des aidants naturels non rémunérés sont fondamentales pour le succès de la continuité des soins. Des efforts pour éduquer les aidants naturels non rémunérés sont nécessaires par l'entremise de l'élaboration d'outils d'information (y compris des conseils pour l'élaboration d'une trousse d'urgence et la manière d'interagir avec les personnes atteintes de démence dans les situations d'urgence) et à la mise en place de soutiens appropriés pour garantir l'efficacité des mesures des aidants naturels non rémunérés entreprises dans les situations d'urgence climatique. Ils sont également les mieux placés pour soutenir les personnes atteintes de démence et devraient donc être informés des ressources spécialement conçues pour eux.

2. Il convient de mettre en œuvre un processus garantissant que les fournisseurs de soin ont accès à des renseignements actuels sur l'état de santé des personnes atteintes de démence dans les situations d'urgence.

Les premiers répondants et les fournisseurs de soins rémunérés ne disposent généralement pas de renseignements à jour sur l'état de santé des personnes atteintes de démence lorsqu'ils interviennent en cas d'urgence. En effet, il n'est pas évident de savoir si une personne atteinte de démence est impliquée dans un appel à l'aide ou quand elle l'est, et l'état de sa condition ou de ses symptômes est souvent inconnu du premier répondant, ce qui nuit à l'efficacité des soins et de l'aide. Les efforts déployés dans certaines provinces (par exemple, les manchons verts en Alberta et les fiches de renseignements dans certaines régions de l'Ontario) ont été bien accueillis par les premiers répondants, car ils constituent une base de référence pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence dans les situations d'urgence climatique. Les premiers répondants et les personnes atteintes de démence seraient mieux servis par l'élaboration et la mise en œuvre d'une approche normalisée compilant les renseignements actuels et pouvant être facilement accessible à domicile.



3. Il convient d'envisager la mise en place d'une formation spécialisée ou de ressources dirigées à l'intention des premiers répondants pour les guider dans leur intervention auprès des personnes atteintes de démence lors d'une situation d'urgence climatique.

Une formation portant précisément sur la manière de répondre efficacement aux besoins des personnes atteintes de démence en cas d'urgence est manquante et se limite à des initiatives isolées. Dans tout le pays, les premiers répondants s'appuient généralement sur leurs expériences vécues pour orienter leurs actions. La mise au point d'une formation normalisée (qui pourrait être incluse dans la formation du Système de commandement d'intervention) contribuerait grandement à guider leurs efforts. Il existe également un intérêt pour le développement d'une application destinée aux premiers répondants, qui fournirait des indications ou des suggestions sur la manière de répondre aux situations impliquant la démence en cas d'urgence, parmi d'autres ressources. Un accès réservé aux professionnels de la santé spécialisés en démence contribuerait également à soutenir les interactions des premiers répondants lors d'une situation d'urgence.

Annexe A :
Outil de recrutement

Santé Canada : questionnaire de recrutement pour l'étude sur la démence en lien avec la préparation aux situations d'urgence – version finale

Nom : _____

N° de téléphone à la maison : _____ N° de téléphone au travail : _____

N° de téléphone cellulaire : _____

Courriel : _____

Communauté : _____ Province : _____

SECTION 1 : Horaire et spécifications

Groupe	HNA	HNE	Heure pour les participants	Durée (min)	Public	Langue	Animateur
Jeudi 25 janvier 2024							
1	17 h	16 h	15 h HNC/Sask./14 h HNR/13 h HNP	90	Ouest; premiers répondants/intervenants en cas d'urgence; grands/moyens centres urbains	AN	CP
2	21 h	20 h	19 h HNC/Sask./18 h HNR/17 h HNP	90	Ouest; soins non rémunérés; grands centres urbains	AN	CP
Vendredi 26 janvier 2024							
3	14 h	13 h	13 h HNE/14 h HNA/14 h 30 HNT	90	Est; professionnels de soins; grands centres urbains	AN	MB
Lundi 29 janvier 2024							
4	14 h	13 h	13 h HNE/14 h HNA/14 h 30 HNT	90	Est; professionnels de soins; petits/moyens centres urbains	AN	CP
5	15 h	14 h	14 h HNE/15 h HNA/15 h 30 HNT	90	Est; premiers répondants/intervenants en cas d'urgence; grands/moyens centres urbains	AN	MB
6	17 h	16 h	15 h HNC/Sask./14 h HNR/13 h HNP	90	Ouest; professionnels de soins; grands centres urbains	AN	CP
7	18 h	17 h	17 h HNE/18 h HNA/18 h 30 HNT	90	Est; soins non rémunérés; petits/moyens centres urbains	AN	MB
Mardi 30 janvier 2024							
8	10 h 30	9 h 30	9 h 30 HNE/10 h 30 HNA/11 h HNT	90	Est; gouvernement/communauté; grands/moyens centres urbains	AN	CP
9	11 h	10 h	10 h HNE/11 h HNA/11 h 30 HNT	90	Est; gouvernement/communauté; petit centre urbain/milieu rural	AN	LG
10	13 h	12 h	11 h HNC/Sask./10 h HNR/9 h HNP	90	Ouest; gouvernement/communauté; grands/moyens centres urbains	AN	CP
11	17 h	16 h	15 h HNC/Sask./14 h HNR/13 h HNP	90	Ouest; professionnels de soins; petits/moyens centres urbains	AN	LG
12	18 h 30	17 h 30	17 h 30 HNE/18 h 30 HNA/19 h HNT	90	Est; soins non rémunérés; grands centres urbains	AN	MB
13	21 h	20 h	19 h HNC/Sask./18 h HNR/17 h HNP	90	Ouest; soins non rémunérés; petits/moyens centres urbains	AN	MB
Mercredi 31 janvier 2024							
14	14 h	13 h	12 h HNC/Sask./11 h HNR/10 h HNP	60	Ouest; personnes atteintes de démence; grands centres urbains	AN	MB
15	17 h	16 h	15 h HNC/Sask./14 h HNR/13 h HNP	90	Ouest; professionnels de soins; milieu rural	AN	MB
16	18 h	17 h	17 h HNE/18 h HNA/18 h 30 HNT	90	Est; soins non rémunérés; milieu rural	AN	LG
17	21 h	20 h	19 h HNC/Sask./18 h HNR/17 h HNP	90	Ouest; soins non rémunérés; milieu rural	AN	LG

Groupe	HNA	HNE	Heure pour les participants	Durée (min)	Public	Langue	Animateur
Jeudi 1^{er} février 2024							
18	12 h	11 h	11 h HNE	90	Québec; gouvernement/communauté; mélange de centres urbains	FR	CP
19	15 h	14 h	14 h HNE	90	Québec; professionnels de soins; mélange de centres urbains	FR	CP
20	19 h	18 h	18 h HNE	90	Québec; soins non rémunérés; mélange de centres urbains	FR	CP
21	13 h	12 h	11 h HNC/Sask./10 h HNR/9 h HNP	90	Ouest; gouvernement/communauté; petit centre urbain/milieu rural	AN	LG
22	14 h	13 h	13 h HNE/12 h HNC/Sask./11 h HNR /10 h HNP	60	Ouest/centre; personnes atteintes de démence; milieu rural	AN	MB
23	15 h 30	14 h 30	14 h 30 HNE/15 h 30 HNA/16 h HNT	90	Est; premiers répondants/intervenants en cas d'urgence; petit centre urbain/milieu rural	AN	LG
24	17 h	16 h	15 h HNC/Sask./14 h HNR/13 h HNP	90	Ouest; premiers répondants/intervenants en cas d'urgence; petit centre urbain/milieu rural	AN	MB
Lundi 5 février 2024							
25	12 h	11 h	11 h	60	Québec; personnes atteintes de démence; mélange de centres urbains	FR	CP
26	11 h 30	10 h 30	10 h 30 HNE/11 h 30 HNA/12 h HNT	60	Est; personnes atteintes de démence; petits/moyens centres urbains	AN	MB
27	14 h	13 h	13 h HNE/14 h HNA/14 h 30 HNT	90	Est; professionnels de soins; milieu rural	AN	MB
28	14 h 30	13 h 30	13 h 30 HNE	90	Québec; premiers répondants/intervenants en cas d'urgence; mélange de centres urbains	FR	CP

Segmentation des groupes de discussion (par public, marché, durée de la discussion et langue)									
Public	Durée	Grand centre urbain	Grand ou moyen centre urbain	Petit ou moyen centre urbain	Petit centre urbain/milieu rural	Milieu rural	Mélange de centres urbains	Total groupes	Total pers. recr.
Fournisseur de soins non rémunérés	Jusqu'à 2 heures	2 groupes, anglais Est/Ouest	S. O.	2 groupes, anglais Est/Ouest	S. O.	2 groupes, anglais Est/Ouest	1 groupe, français Québec	7	49 (7 par groupe)
Fournisseurs de soins professionnels : préposés aux soins personnels rémunérés/aides en santé/autres fournisseurs de soins rémunérés	Jusqu'à 2 heures	2 groupes, anglais Est/Ouest	S. O.	2 groupes, anglais Est/Ouest	S. O.	2 groupes, anglais Est/Ouest	1 groupe, français Québec	7	49 (7 par groupe)
Premiers répondants/intervenants en cas d'urgence	Jusqu'à 2 heures	S. O.	2 groupes, anglais Est/Ouest	S. O.	2 groupes, anglais Est/Ouest	S. O.	1 groupe, français Québec	5	35 (7 par groupe)
Organisateurs gouvernementaux et communautaires/planificateurs d'interventions en cas d'urgence/experts en logistique	Jusqu'à 2 heures	S. O.	2 groupes, anglais Est/Ouest	S. O.	2 groupes, anglais Est/Ouest	S. O.	1 groupe, français Québec	5	30 (6 par groupe)
Personnes atteintes de démence	1 heure	1 mini groupe, anglais Ouest	S. O.	1 mini groupe, anglais Est	S. O.	1 mini groupe, anglais Ouest/Centre	1 mini groupe, français Québec	4 Mini	16 (4 par groupe)
TOTAL		5	4	5	4	5	5	28	179

Sommaire des spécifications

- **Nombre de groupes** : un total de vingt-huit (28) groupes de discussion au nombre de participants variable. La répartition des groupes de discussion par durée, taille, type de public, emplacement géographique et langue est détaillée dans le tableau ci-dessus.
- **Taille des communautés** : la taille est définie comme suit –
 - Grand centre urbain (pop. de 150 000 et plus)
 - Milieu rural (pop. de moins de 10 000 et emplacement à au moins 50 km d'un centre urbain)
 - Petit ou moyen centre urbain (pop. de 10 000 à 149 999)
 - Mélange de centres urbains (pop. de 30 000 personnes et plus) et recherche de quelques participants d'un milieu rural
- **Profil géographique** : dans chaque groupe, inclure une bonne variété de provinces et de territoires au sein de chaque région et une bonne variété de localités au Québec. Les régions comprennent : Est (Ont./N.-B./N.-É./Î.-P.-É./T.-N.-L./Nt), Ouest (Man./Sask./Alb./C.-B./Yn/T.-N.O.), Ouest/Centre (Ont./Man./Sask./Alb./C.-B./Yn/T.-N.-O.) et Québec. Recruter au moins une personne du Nord par séance en anglais.
- **Personnes recrutées** : un total de 179 participants pour l'ensemble des groupes.
- **Public** :
 - **Fournisseurs de soins non rémunérés (7 groupes; 49 pers. recr.)** : (membres de la famille, amis, voisins, bénévoles) qui fournissent des soins et du soutien à une personne atteinte de démence et qui ne sont pas des travailleurs professionnels de soins ou des préposés aux soins personnels rémunérés. Ce soutien peut comprendre l'aide aux activités du quotidien et l'aide à la planification de soins avancés. Une diversité de sexe et d'origine culturelle.
 - **Fournisseurs de soins professionnels (7 groupes, 49 pers. recr.)** : **préposés aux soins personnels/aides en santé rémunérés** (la dénomination de cette profession varie selon la région), **travailleur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Professionnels de la santé** (y compris les médecins de première ligne, les médecins généralistes, les infirmières praticiennes, les spécialistes en soins gériatriques, les infirmières autorisées, les ergothérapeutes et les pharmaciens).
 - **Premiers répondants/intervenants en cas d'urgence (5 groupes; 35 pers. recr.)** : Les intervenants de première ligne en matière d'intervention d'urgence ou de préparation aux situations d'urgence qui ont interagi avec des personnes atteintes de démence en situation d'urgence, à savoir les premiers répondants (ambulanciers, pompiers, policiers, militaires, personnel de recherche et de sauvetage).
- **Publics (suite)** :
 - **gouvernement ou communauté (5 groupes; 30 pers. recr.)** : Comprend des représentants du **gouvernement** (p. ex., intervention de première ligne à tout ordre de gouvernement) et les organismes communautaires (p. ex., la santé publique, les services d'urgence, les organismes sans but lucratif fournissant des fournitures comme des abris, de la nourriture et des vêtements en cas d'urgence, les communautés religieuses ou confessionnelles), ainsi que les **planificateurs d'interventions en cas d'urgence et les experts en logistique** qui n'ont peut-être pas de contact direct avec les populations vulnérables, mais qui doivent intégrer ou qui intègrent des considérations pour ces populations dans leur travail.
 - **Personnes atteintes de démence (4 mini groupes, 16 pers. recr.)** : des personnes qui ont reçu un diagnostic de démence. Seules les personnes qui ont la capacité de prendre part à une discussion de groupe en ligne sans aide peuvent être choisies. N'inclure que les personnes ayant vécu une situation d'urgence liée au climat. Certains de ces participants, voire tous, seront certainement accompagnés d'un aidant naturel pendant le groupe de discussion. Une diversité de sexe et d'origine culturelle.
- **Récompense** :
 - 150 \$ (fournisseurs de soins non rémunérés)
 - 200 \$ (fournisseurs de soins professionnels)
 - 150 \$ (premiers répondants/intervenants en cas d'urgence)
 - 150 \$ (gouvernement ou communauté) – lorsque c'est jugé approprié
 - 200 \$ (personnes atteintes de démence)
- **Nombre de participants recrutés par groupe** :
 - Fournisseurs de soins non rémunérés : 7 pers. recr.
 - Fournisseurs de soins professionnels : 7 pers. recr.
 - Premiers répondants/intervenants en cas d'urgence : 7 pers. recr.
 - Gouvernement ou communauté : 6 pers. recr.
 - Personnes atteintes de démence : 4 pers. recr.
- **Durée de la discussion** :
 - Personnes atteintes de démence : 1 heure
 - Tous les autres publics : jusqu'à 2 heures

NOTE POUR LE RECRUTEUR – POUR TERMINER UNE ENTREVUE, DIRE : « Merci beaucoup de votre coopération. Nous ne pouvons pas vous inviter à participer puisque nous avons un nombre suffisant de participants possédant un profil semblable au vôtre. » **NOTE POUR LE RECRUTEUR :** Si un répondant souhaite vérifier la validité de l'étude, lui indiquer de communiquer avec : Narrative Research au 888-414-1336 ou encore par courriel à focusgroups@narrativeresearch.ca

SECTION A : Introduction générale

Bonjour, je m'appelle _____ et je vous appelle de la part de Narrative Research, une société nationale d'études de marché. Préférez-vous continuer en français ou en anglais? Do you prefer to continue in English or French?

NOTE POUR LE RECRUTEUR – POUR LES GROUPES FRANCOPHONES, SI LES PARTICIPANTS PRÉFÈRENT CONTINUER EN ANGLAIS, RÉPONDRE : « Unfortunately, we are looking for people who speak French to participate in these discussion groups. We thank you for your interest. »

Laissez-moi vous assurer que nous n'essayons pas de vous vendre quoi que ce soit. Nous menons une étude de marché au nom du gouvernement du Canada et nous recherchons une diversité de personnes pour participer à un petit groupe de discussion en ligne appelé groupe de discussion. Tout groupe de discussion pour lequel nous recrutons aura lieu à partir du **<INSÉRER LES DATES>** et les personnes qui répondent aux critères et qui participent au groupe de discussion recevront une récompense financière.

La participation à cette étude est volontaire et entièrement anonyme et confidentielle. Aucune tentative ne sera faite pour vous vendre quoi que ce soit ou changer votre point de vue. La séance se déroulera sous la forme d'un petit groupe de discussion informel en ligne, dirigé par un animateur professionnel. La séance se déroulera en ligne sur la plateforme Zoom et nécessitera l'utilisation d'un ordinateur ou d'une tablette munis d'un microphone, de haut-parleurs et, idéalement, d'une webcam.

Auriez-vous quelques minutes pour que je puisse vous donner plus de renseignements sur l'étude et pour savoir si vous êtes le type de participant que nous recherchons? Cela devrait prendre de 5 à 15 minutes, en fonction de vos réponses.

Oui 1

Non 2 **FIXER UN MOMENT DE RAPPEL SI POSSIBLE, PUIS REMERCIER LA PERSONNE ET TERMINER L'ENTREVUE**

INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui », poursuivre; sinon, remercier la personne et terminer l'entrevue.

*** SI LA QUESTION EST POSÉE :** *Les renseignements personnels que vous fournissez sont protégés 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. Les renseignements que vous fournissez ne seront associés à votre nom sur aucun document, pas même le formulaire de consentement ou le formulaire de discussion. En plus de protéger vos renseignements personnels, la Loi sur la protection des renseignements personnels vous donne le droit de demander de consulter vos renseignements personnels et de les corriger. Vous avez également le droit de déposer une plainte auprès du Commissariat à la protection de la vie privée si vous estimez que des renseignements personnels vous concernant ont été traités de façon inappropriée.*

[SI L'ÉCHANGE A LIEU EN LIGNE, FOURNIR UN LIEN VERS LA POLITIQUE DE CONFIDENTIALITÉ DE NARRATIVE RESEARCH AU BAS DE CHAQUE PAGE : <https://narrativeresearch.ca/privacy-policy/#politique-de-confidentialit%C3%A9>]

[SI L'ÉCHANGE A LIEU AU TÉLÉPHONE : La politique de confidentialité de Narrative Research est accessible sur demande. SI LA QUESTION EST POSÉE, FOURNIR LE LIEN VERS LA POLITIQUE DE CONFIDENTIALITÉ PAR TÉLÉPHONE OU NOTER L'ADRESSE ÉLECTRONIQUE OÙ L'ENVOYER.]

Cette recherche est enregistrée auprès du Service de vérification des recherches du Conseil de recherche et d'intelligence marketing canadien.

[SI NÉCESSAIRE, PRÉCISER :] Pour vérifier le sondage, vous pouvez consulter le site <https://canadianresearchinsightscouncil.ca/rvs/home/?lang=fr>
Le numéro d'enregistrement du sondage est le 20231214-NA352.

La discussion de groupe a comme objectifs d'explorer les besoins des personnes atteintes de démence et des aidants naturels non rémunérés, comme des membres de la famille ou des amis, pendant et après une situation d'urgence liée au climat et d'en apprendre davantage sur les éléments nécessaires pour soutenir ces personnes lors de tels événements.

Nous cherchons à parler avec des personnes qui ont vécu des situations d'urgence liées au climat au cours des dernières années. Ces situations d'urgence comprennent notamment les épisodes de chaleur et de froid extrêmes, les feux de forêt, les épisodes de pollution atmosphérique grave (y compris la fumée de feux de forêt), les inondations accompagnées de fortes précipitations de pluie ou de neige (p. ex., les rivières atmosphériques, les tempêtes de neige de type bombe météorologique), les grandes tempêtes de verglas, les vents violents, les ouragans et les tornades) ET concernent les personnes faisant partie de l'une ou de plusieurs des catégories suivantes :

- personne atteinte de démence
- aidant naturel d'une personne atteinte de démence (membre de la famille ou ami non rémunérés qui donne des soins)
- premiers répondants et professionnels de la santé qui ont apporté leur aide lors d'urgences climatiques et qui sont susceptibles d'avoir rejoint et soutenu les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels
- représentants du gouvernement et des communautés qui s'emploient à fournir des ressources de soutien en cas d'urgence climatique

J'ai maintenant quelques questions pour vérifier si vous êtes le type de participant que nous recherchons. Cela devrait prendre de 7 à 10 minutes. Acceptez-vous de répondre à mes questions?

Oui 1

Non 2 **REMERCIER LA PERSONNE ET TERMINER L'ENTREVUE**

Pour commencer, parmi les membres de votre ménage, y compris vous-même, quelqu'un travaille-t-il ou a-t-il déjà travaillé dans l'un des secteurs suivants?

	Travail Actuel	Travail antérieur
Marketing ou études de marché	1	5
Publicité ou médias (télévision, radio, journaux)	2	6
Développeur Web	3	7
Poste de communication dans le domaine de la santé pour le gouvernement fédéral ou un gouvernement provincial.....	4	8

INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui » à l'un des secteurs ci-dessus, remercier la personne et terminer l'entrevue.

PROFIL DU PUBLIC

Nous cherchons à discuter avec une diversité de personnes dans le cadre de cette étude, y compris des personnes qui ont reçu un diagnostic de démence et qui seraient à l'aise de participer à un groupe de discussion. Y aurait-il quelqu'un dans votre ménage, vous y compris, qui a cette condition?

- Oui, moi-même1
 Oui, une autre personne du ménage....2
 Non3

INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui, moi-même », envisager la personne pour les **GROUPES DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE et passer à la **QP3**. Si la réponse est « oui, une autre personne », demander à parler à cette personne si possible et répéter l'introduction. Si la réponse est « non », poursuivre à la **QP4** et envisager la personne pour les autres groupes.**

[SI LA RÉPONSE EST « OUI, MOI-MÊME » À LA QA1 – **PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE]** Souhaitez-vous prendre le temps d'examiner la liste des questions avant d'y répondre ou souhaitez-vous répondre au questionnaire dès maintenant? Notez qu'il ne s'agit pas d'un test et qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à ces questions.

- Préfère examiner les questions 1
 Préfère répondre aux questions maintenant 2

INSTRUCTIONS : Si la personne préfère examiner les questions (code 1), prendre en note son adresse courriel et les lui envoyer. Prendre rendez-vous pour rappeler la personne afin de passer en revue le questionnaire et d'obtenir ses réponses. Si la personne préfère répondre aux questions maintenant, passer à la **QP7.**

Nous désirons également parler à quelqu'un qui interagit actuellement avec une personne ou plus d'une personne atteinte de démence, afin d'apporter du soutien et des soins à cette personne, que ce soit dans le cadre d'un travail rémunéré ou non rémunéré. Il peut s'agir d'aidants naturels rémunérés ou non, de fournisseurs de soins de santé, de travailleurs sociaux, de thérapeutes et de premiers répondants, entre autres types de travail. Cela décrirait-il votre situation ou celle de quelqu'un d'autre dans votre ménage?

- Oui, moi-même1

Oui, une autre personne du ménage....2

Non3

INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui, moi-même » (code 1), envisager la personne pour les **GROUPE D'AIDANTS NATURELS NON RÉMUNÉRÉS** ou les **GROUPE DE FOURNISSEURS DE SOINS PROFESSIONNELS** ou les **PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE** et poursuivre à la **QP7**; si la réponse est « oui, une autre personne » (code 2), demander à parler à cette personne si possible et répéter l'introduction; si la réponse est « non » (code 3), passer à la **QP5**.

Au besoin, préciser que le type de personnes que nous recherchons comprend les aidants naturels non rémunérés (amis, parents, voisins) ou les aidants naturels rémunérés (y compris les premiers répondants, les fournisseurs de soins de santé, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, les travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et les préposés aux soins personnels, entre autres types de travail).

Nous cherchons également à parler avec des employés de première ligne du gouvernement et à des représentants d'organismes communautaires qui fournissent des services d'intervention en cas d'urgence (p. ex., fournir un abri, de la nourriture, des vêtements et d'autres ressources essentielles directement aux personnes en situation d'urgence – il peut s'agir d'organismes communautaires divers, comme des communautés religieuses ou confessionnelles). Cela décrirait-il votre situation ou celle de quelqu'un d'autre dans votre ménage?

Oui, moi-même1

Oui, une autre personne du ménage....2

Non3

INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui, moi-même » (code 1), envisager la personne pour les **GROUPE DE GOUVERNEMENT OU DE COMMUNAUTÉ** et passer à la **QP7**; si la réponse est « oui, une autre personne » (code 2), demander à parler à cette personne si possible et répéter l'introduction; si la réponse est « non » (code 3), passer à la **QP6**.

Au besoin, préciser que le type de personne que nous recherchons comprend les intervenants de première ligne à tout ordre de gouvernement et les organismes communautaires (p. ex., la santé publique, les services d'urgence, les organismes sans but lucratif fournissant des fournitures comme des abris, de la nourriture et des vêtements en cas d'urgence et les communautés religieuses ou confessionnelles).

Nous recherchons également des planificateurs d'interventions en cas d'urgence et des experts en logistique qui participent à l'élaboration, la mise en action et/ou l'évaluation de plans d'intervention en cas d'urgence. Cela décrirait-il votre situation ou celle de quelqu'un d'autre dans votre ménage?

Oui, moi-même1

Oui, une autre personne du ménage....2

Non3

INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui, moi-même » (code 1) à la **QP6**, envisager la personne pour les **PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU LES EXPERTS EN LOGISTIQUE** et passer à la **QP7**; si la réponse est « oui » (code 1) à la fois à la **P5** et à la **P6**, mettre cette personne en priorité pour les **GROUPES DE PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU D'EXPERTS EN LOGISTIQUE** et passer à la **QP7**; si la réponse est « oui, une autre personne » (code 2), demander à parler à cette personne si possible et répéter l'introduction; si la réponse est « non » (code 3), remercier la personne et terminer l'entrevue.

[DEMANDER À TOUS] Au cours des cinq dernières années, avez-vous personnellement vécu une situation d'urgence liée au climat dans votre région, comme un épisode de chaleur ou de froid extrême, un feu de forêt, un épisode de pollution atmosphérique grave (y compris la fumée d'un feu de forêt), une inondation accompagnée de fortes précipitations de pluie ou de neige (p. ex., une rivière atmosphérique, une tempête de neige de type bombe météorologique), une grande tempête de verglas, des vents violents, un ouragan ou une tornade?

Oui1
Non2

INSTRUCTIONS : Pour les **PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE** : Si la réponse est le code 1 (« oui »), poursuivre; si la réponse est le code 2 (« non »), remercier la personne et terminer l'entrevue. Pour **TOUS LES AUTRES PUBLICS** : Continuer

P7A. **[DEMANDER SI LE CODE 1 (OUI) À LA QP7]** Quels types de situations d'urgence liées au climat avez-vous vécues au cours des cinq dernières années?

Épisode de chaleur ou de froid extrême 1
Feu de forêt..... 2
Épisode de pollution atmosphérique grave (y compris la fumée d'un feu de forêt)..... 3
Inondation accompagnée de fortes précipitations de pluie ou de neige (p. ex., une rivière atmosphérique, une tempête de neige de type bombe météorologique) 4
Grande tempête de verglas 5
Vents violents..... 6
Ouragan ou tornade..... 7
Autre (Veuillez préciser : ____). 8

INSTRUCTIONS : Rechercher une diversité dans chaque groupe

[DEMANDER SI LE CODE 1 (OUI) À LA QP7] Avez-vous été déplacé de votre domicile pendant l'une de ces situations d'urgence liées au climat? Autrement dit, avez-vous été obligé de quitter votre domicile en raison de l'urgence?

Oui2
Non3

INSTRUCTIONS : **GROUPES DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE** : Rechercher au moins deux de quatre personnes par groupe qui ont répondu « oui ». Poursuivre à la **QP11**.

TOUS LES AUTRES GROUPES : continuer

- A) [DEMANDER AUX **FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS, AUX FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS, AUX PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE, AUX REPRÉSENTANTS DU GOUVERNEMENT OU DE LA COMMUNAUTÉ, AUX PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU AUX EXPERTS EN LOGISTIQUE**] Au cours des cinq dernières années, dans votre rôle de [insérer le rôle discuté ci-dessus], avez-vous interagi avec une ou plus d'une personne atteinte de démence pendant ou immédiatement après un épisode de chaleur ou de froid extrême, un feu de forêt, un épisode de pollution atmosphérique grave (y compris la fumée d'un feu de forêt), une inondation accompagnée de fortes précipitations de pluie ou de neige (p. ex., une rivière atmosphérique, une tempête de neige de type bombe météorologique), une grande tempête de verglas, des vents violents, un ouragan ou une tornade?

Oui1

Non2

INSTRUCTIONS :

Pour les **GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS**, tous les participants doivent répondre « oui »; continuer à la QP9B; Si non, remercier et termine l'entrevue.

Pour les **GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS**, et les **GROUPES DE PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE**, recruter au moins cinq de sept personnes par groupe qui répondent « oui » et continuer à la QP9B; si la réponse est « non, poser la P9B.

Pour les **GROUPES DE REPRÉSENTANTS DU GOUVERNEMENT OU DE LA COMMUNAUTÉ** les **GROUPES DE PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU D'EXPERTS EN LOGISTIQUE**, recruter au moins quatre de six personnes par groupe qui répondent « oui » et continuer à la QP9B; si la réponse est « non, poser la P9B.

- P9. B) [DEMANDER **SI LE CODE 1 (OUI) À LA QP9A**] Quels types de situations d'urgence liées au climat ces personnes ont-elles vécues?

Épisode de chaleur ou de froid extrême1

Feu de forêt.....2

Épisode de pollution atmosphérique grave (y compris la fumée d'un feu de forêt).....3

Inondation accompagnée de fortes précipitations de pluie ou de neige (p. ex., une rivière atmosphérique, une tempête de neige de type bombe météorologique)4

Grande tempête de verglas5

Vents violents.....6

Ouragan ou tornade.....7

Autre (Veuillez préciser : ____).8

INSTRUCTIONS : Rechercher une diversité dans chaque groupe; passer à la QP10

- P9. C) [SI LA RÉPONSE À LA QP9A EST « NON » ET QUE LE RÉPONDANT EST UN **FOURNISSEUR DE SOINS RÉMUNÉRÉS; PREMIER RÉPONDANT/INTERVENANT EN CAS D'URGENCE; REPRÉSENTANT DU GOUVERNEMENT OU DE LA COMMUNAUTÉ; PLANIFICATEUR D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU EXPERT EN LOGISTIQUE**] Au cours des cinq dernières années, avez-vous eu à tenir compte des besoins spécifiques des personnes atteintes de démence dans l'élaboration ou la mise en œuvre d'interventions en cas d'urgence climatique ?

Oui 1

Non 2

INSTRUCTIONS : Recruter au plus deux personnes par groupe parmi les **FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS; PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE; REPRÉSENTANTS DU GOUVERNEMENT OU DE LA COMMUNAUTÉ; PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU EXPERTS EN LOGISTIQUE; Si « non », remercier et terminer l'entrevue**

- [DEMANDER AUX **FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS, AUX FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS, AUX PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE, AUX REPRÉSENTANTS DU GOUVERNEMENT OU DE LA COMMUNAUTÉ, AUX PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU AUX EXPERTS EN LOGISTIQUE**] Ces personnes ont-elles été déplacées de leur domicile ou de leur milieu de vie au cours de l'une ou l'autre de ces situations d'urgence liées au climat? Ces personnes ont-elles été obligées de quitter le bâtiment dans lequel elles vivent en raison de la situation d'urgence?

Oui1

Non2

Incertain3

INSTRUCTIONS : Chercher à avoir au moins deux personnes par groupe qui répondent « oui »; passer à la **QP11**

PROFIL DE PARTICIPANT

Les deux questions suivantes nous permettront de dresser le profil des participants du groupe de discussion.

- A) [DEMANDER À TOUS] Dans quelle communauté (ville ou village) et dans quelle province ou quel territoire vivez-vous actuellement?

Inscrire le nom de la communauté : _____

Inscrire le nom de la province/du territoire : _____

INSTRUCTIONS : Pour les séances avec le **GOUVERNEMENT OU COMMUNAUTÉ et **PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU EXPERTS EN LOGISTIQUE**, utiliser la question **P24** pour déterminer le marqueur géographique pour le recrutement**

- P11. B) [DEMANDER AUX **FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS, AUX FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS, AUX PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE**] Dans quelle communauté (ville ou village) et dans quelle province ou quel territoire est-ce que la ou les personnes

atteintes de démence avec qui vous avez interagit pendant ou immédiatement après une situation d'urgence liée au climat vivent-elle?

Inscrire le nom de la communauté : _____

Inscrire le nom de la province/du territoire : _____

INSTRUCTIONS : Noter la répartition géographique par province ou territoire pour les groupes anglophones et par régions du Québec pour les groupes francophones. Recruter des personnes issues de lieux différents dans chaque groupe. Noter la taille de la communauté pour voir à la répartition au sein des groupes de discussion. Pour les séances en anglais, recruter une ou deux personnes des territoires du Nord dans chaque groupe.

[DEMANDER À TOUS] Depuis combien de temps habitez-vous au/en <INSCRIRE LA PROVINCE OU LE TERRITOIRE À LA QP11A>?

NOTER le nombre d'années : _____

INSTRUCTIONS : Remercier la personne et terminer l'entrevue si la réponse est « Moins de 2 ans ». **Fournisseurs de soins non rémunérés, Fournisseurs de soins rémunérés et Premiers répondants/intervenants en cas d'urgence**, continuer; **Personnes atteintes de démence**, poursuivre à la QP17; **Gouvernement ou Communauté et Planificateurs d'interventions en cas d'urgence ou experts en logistique**, poursuivre à la QP24.

[DEMANDER AUX **Fournisseurs de soins non rémunérés, Aux fournisseurs de soins rémunérés et aux Premiers répondants/intervenants en cas d'urgence**] Fournissez-vous actuellement des soins ou du soutien, rémunérés ou non, à une personne ou à plusieurs personnes ayant reçu un diagnostic de démence?

Oui 1

Non 2

INSTRUCTIONS : Si la réponse est « oui », poursuivre; sinon, remercier la personne et terminer l'entrevue.

[DEMANDER AUX **Fournisseurs de soins non rémunérés, Aux fournisseurs de soins rémunérés et aux Premiers répondants/intervenants en cas d'urgence**] Laquelle des propositions suivantes décrit le mieux votre rôle dans l'offre de soins ou de soutien?

J'interagis avec des personnes qui ont reçu un diagnostic de démence dans le cadre de mon travail ou de mes activités rémunérés1

Je suis l'aidant naturel non rémunéré d'une personne qui a reçu un diagnostic de démence, lui offrant du soutien non rémunérés2

INSTRUCTIONS : S'il s'agit d'un code 1 (fournisseur professionnel), envisager la personne pour les **Groupes de fournisseurs de soins rémunérés**; s'il s'agit d'un code 2 (soutien personnel, non rémunérés), envisager la personne pour les **Groupes de fournisseurs de soins non rémunérés**.

[DEMANDER AUX FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS, AUX FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS et aux PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE] À quelle fréquence interagissez-vous avec des personnes qui ont reçu un diagnostic de démence? Diriez-vous...?

- Quotidiennement..... 1
 Quelques fois par mois 2
 Une fois par mois 3
 Quelques fois par année 4
 Une fois par année ou moins 5

INSTRUCTIONS : Recruter au moins trois de sept personnes par groupe qui ont répondu « quotidiennement » ou « quelques fois par mois » pour les **GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS** et les **GROUPES DE PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE**. Les sept personnes dans les **GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS** doivent répondre au moins une fois par mois. **FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS** et **PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE**, poursuivre à la QP23.

[DEMANDER AUX FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS] Quelle est votre relation avec la ou les personnes atteintes de démence à qui vous fournissez du soutien ou des soins non rémunérés?

- Je suis un membre de la famille de cette personne ou de ces personnes1
 Je suis un ami ou une connaissance de cette personne ou de ces personnes2
 Je suis un voisin de cette personne ou de ces personnes.....3
 Autre (préciser : ____)4

INSTRUCTIONS : Recruter une bonne diversité de participants dans chaque **GRUPE DE FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS** si possible.

[DEMANDER AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET AUX FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS]

De quel groupe d'âge faites-vous partie?

- Moins de 18 ans 1
 Entre 18 et 29 ans 2
 Entre 30 et 39 ans 3
 Entre 40 et 49 ans 4
 Entre 50 et 59 ans 5
 Entre 60 et 64 ans 6
 Entre 65 et 69 ans 7
 Entre 70 et 74 ans 8
 Entre 75 et 79 ans 9
 Entre 80 et 85 ans 10
 Plus de 85 ans..... 11

[DEMANDER AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET AUX FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS]

Quelle est votre identité de genre?

- Homme..... 1
 Femme; ou 2
 Je préfère m'identifier (veuillez préciser : ____).....3
 Je préfère ne pas répondre.....4

INSTRUCTIONS : Viser un mélange d'identités de genre dans chaque groupe. Poursuivre à la QP22.

[DEMANDER AUX FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS] Quelle est votre situation d'emploi actuelle?

- Travailleur à temps partiel ou à temps plein ou travailleur autonome1
 À la retraite.....4
 Sans emploi5
 Aux études.....6
 Autre (préciser : _____)7
 Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre.....8

[SI LA RÉPONSE EST « TRAVAILLEUR » À LA QP19] Dans quel secteur travaillez-vous et quel est votre emploi actuel?

Secteur : _____
 Emploi : _____

INSTRUCTIONS : Remercier la personne et terminer l'entrevue si l'emploi est semblable à l'un de ceux énumérés à la QP1.

[SI LA RÉPONSE EST « À LA RETRAITE » À LA QP19] Dans quel secteur était votre dernier emploi avant la retraite et quel était votre emploi?

Secteur : _____
 Emploi : _____

[DEMANDER AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET AUX FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS]

Afin de nous assurer que nous parlons à une diversité de personnes, pourriez-vous nous indiquer votre origine ethnique? **NE PAS LIRE LES RÉPONSES – CODER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT**

- Blanche ou européenne (p. ex., allemande, irlandaise, anglaise, italienne, française, polonaise, etc.) 1
 Hispanique, latino-américaine ou espagnole (p. ex., mexicaine, cubaine, salvadorienne, colombienne, etc.)..... 2
 Noire ou afro-canadienne (p. ex., afro-canadienne, jamaïcaine, haïtienne, nigérienne, Éthiopienne, etc.).....3
 Asiatique de l'Est (p. ex., chinoise, philippine, vietnamienne, coréenne, etc.)4
 Asiatique du Sud (p. ex., originaire des Indes orientales, pakistanaise, etc.)5
 Moyen-orientale ou nord-africaine (p. ex., libanaise, iranienne, syrienne, marocaine, algérienne, etc.)6
 Autochtone (p. ex., Premières Nations, Métis, Inuit).....7
 Autre (préciser : ____)8

Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre9

INSTRUCTIONS : Recruter une diversité de personnes dans les GROUPES DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE et les GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS NON RÉMUNÉRÉS et poursuivre à la SECTION N.

[DEMANDER AUX FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS et aux PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE] Dans le cadre de votre travail ou de vos activités payées, à quel titre ou dans quel rôle interagissez-vous avec des personnes atteintes de démence, c'est-à-dire quel est le type de travail que vous faites?

[ENVISAGER POUR LES GROUPES DE PREMIERS RÉPONDANTS/INTERVENANTS EN CAS D'URGENCE]

Policier	1
Pompier	2
Ambulancier	3
Personnel en recherche et sauvetage	4
Répartiteur	5
Personnel militaire	6

[ENVISAGER POUR LES GROUPES DE FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS]

Médecin.....	7
Spécialiste (psychologue, psychiatre).....	8
Infirmière.....	9
Spécialiste en soins gériatriques.....	10
Pharmacien	11
Assistant en soins continus	12
Travailleur social.....	13
Ergothérapeute, physiothérapeute, massothérapeute, etc.	14
Dététiste/nutritionniste	15
Travailleur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle	16
Préposé aux soins personnels rémunéré/aide en santé	17

[POUR TOUS]

Autre (préciser : ___)99

INSTRUCTIONS : Si la réponse est « Autre », vérifier la validité auprès du superviseur; considérer les autres emplois selon les catégories précisées – recruter une diversité de personnes selon l'emploi dans chaque groupe, en limitant le nombre à deux pour chaque type d'emploi précisé; poursuivre à la SECTION N.

[DEMANDER AUX REPRÉSENTANTS DU GOUVERNEMENT OU DE LA COMMUNAUTÉ et aux PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU AUX EXPERTS EN LOGISTIQUE] Quelle zone géographique et quelles régions géographiques (c'est-à-dire municipale, provinciale, régionales, ou nationale) couvrez-vous dans le cadre de votre travail lié aux interventions en cas d'urgence?

Enregistrer la ou les régions géographiques : _____

Choisissez la ou les régions géographiques :

- Municipale 1
 Provincial/territoriale 2
 Régionale 3
 Nationale 4

INSTRUCTIONS : Rechercher un mélange dans chaque groupe selon la région visée pour chaque session.

[DEMANDER AUX REPRÉSENTANTS DU **GOUVERNEMENT OU DE LA COMMUNAUTÉ** et aux **PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU AUX EXPERTS EN LOGISTIQUE**] Pour quel organisme ou ministère travaillez-vous?

INSCRIRE LE NOM : ____

[DEMANDER AUX REPRÉSENTANTS DU **GOUVERNEMENT OU DE LA COMMUNAUTÉ** et aux **PLANIFICATEURS D'INTERVENTIONS EN CAS D'URGENCE OU AUX EXPERTS EN LOGISTIQUE**] Veuillez préciser votre titre et décrire brièvement la nature de votre travail lié aux interventions en cas d'urgence.

TITRE : _____

NATURE DU TRAVAIL : _____

SECTION N : Questions en lien avec Netfocus

Les groupes de discussion de ce projet se dérouleront en ligne sur la plateforme Zoom et nécessiteront l'utilisation d'un ordinateur portable, d'un ordinateur de bureau ou d'une tablette électronique connectés à l'Internet à haute vitesse et équipés d'une caméra, d'un microphone et de haut-parleurs. **Veillez noter que vous ne pouvez pas utiliser un téléphone intelligent pour accéder à la séance en ligne. L'écran de cet outil électronique est tout simplement trop petit pour les besoins de l'étude.**

Pouvez-vous utiliser un ordinateur portable, un ordinateur de bureau ou une tablette avec accès Internet à haute vitesse pour participer à ce groupe de discussion? [RÉPONSES MULTIPLES EN GARDANT LE CODE 3 EXCLUSIF]

- Oui, un ordinateur de bureau ou portable 1
 Oui, une tablette électronique 2
 Non 3

INSTRUCTIONS : Si la réponse est non, remercier la personne et terminer l'entrevue

L'ordinateur ou la tablette que vous utiliserez pour le groupe de discussion est-il équipé d'une caméra (webcam), d'un microphone et de haut-parleurs que vous pourrez utiliser?

- Oui, une caméra, un microphone, et des haut-parleurs1
 Oui, un microphone et des haut-parleurs seulement2
 Non3

INSTRUCTIONS : Si la réponse est non, remercier la personne et terminer l'entrevue; les caméras ne sont pas essentielles pour les participants des régions éloignées

Vous devrez être dans un endroit calme dénué de distractions pendant toute la durée de la séance. Il faudra notamment veiller à ce que vous soyez seul(e), sans animaux de compagnie, sans enfant ni d'autres personnes à proximité, et dans une pièce qui est calme. **Un endroit à l'extérieur, un véhicule ou un endroit public ne sont PAS des endroits acceptables.** Êtes-vous en mesure de disposer d'un environnement calme, sans distractions ou bruits, pendant la durée de la séance du groupe de discussion?

Oui 1

Non 2

INSTRUCTIONS : Si la réponse est non, remercier la personne et terminer l'entrevue

INSTRUCTIONS POUR REMERCIER LA PERSONNE ET TERMINER L'ENTREVUE AUX QUESTIONS NF1 À NF3 : En fonction de vos réponses, nous ne pouvons pas vous inviter à participer à ce groupe de discussion en ligne, car vous ne répondez pas aux exigences techniques ou de logistique. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à cette recherche.

SECTION R : Questions sur l'expérience antérieure au sein de groupes de discussion

Je n'ai que quelques questions supplémentaires à vous poser...

1. Avez-vous déjà participé à un groupe de discussion ou à une entrevue pour lesquels vous avez été rémunéré(e)?

Oui 1

Non 2

INSTRUCTIONS : Si « oui », recruter un maximum de la moitié des personnes dans chaque groupe; si « non », aller à la SECTION I : INVITATION

2. À quand remonte votre dernière participation à un groupe de discussion ou à une entrevue? ____
3. À combien de discussions de groupe ou d'entrevues avez-vous participé au cours des 5 dernières années? _____ **MAXIMUM DE 4**
4. Quels étaient les sujets des groupes de discussion ou entrevues auxquels vous avez participé? ____

SECTION I : Invitation

En fonction de vos réponses jusqu'à présent, nous aimerions vous inviter à participer à un petit groupe de discussion qui sera mené en ligne à <INSÉRER L'HEURE> le <INSÉRER LA DATE>. La séance rassemblera jusqu'à [PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE : quatre] [TOUS LES AUTRES : sept] personnes et durera environ [INSÉRER LA DURÉE DE LA SCÉANCE]. Nous vous ferons parvenir un lien pour vous joindre à la

rencontre par le biais de la plateforme Zoom. L'objectif est d'explorer les besoins des personnes atteintes de démence et des aidants naturels non rémunérés, comme des membres de la famille ou des amis, pendant et après une situation d'urgence liée au climat et d'en apprendre davantage sur les éléments nécessaires pour soutenir ces personnes lors de tels événements. Vous recevrez **[INSÉRER LE MONTANT DE LA COMPENSATION]** de récompense pour votre temps, suite à la rencontre.

Êtes-vous disponible pour participer à ce groupe de discussion et souhaitez-vous y participer?

- Oui 1
Non 2

INSTRUCTIONS : Si non, remercier et terminer l'entrevue

La discussion à laquelle vous participerez sera enregistrée en format vidéo aux fins de recherche uniquement. Nous vous assurons que vos commentaires et vos réponses ne vous seront pas attribués et que votre nom ne sera pas inscrit dans le rapport de recherche. Êtes-vous à l'aise avec le fait que la discussion est enregistrée en format vidéo?

- Oui 1
Non 2

INSTRUCTIONS : Si non, remercier la personne et terminer l'entrevue

Il se peut que des employés du gouvernement du Canada écoutent la discussion. Les noms de famille des participants ne leur seront pas communiqués. Êtes-vous à l'aise avec le fait d'avoir des observateurs?

- Oui 1
Non 2

INSTRUCTIONS : Si non, remercier la personne et terminer l'entrevue

Laquelle des deux langues officielles, l'anglais ou le français, parlez-vous le plus souvent (de façon régulière)?

[RÉPONSE UNIQUE]

- Anglais 1
Français 2
Les deux à égalité 3

INSTRUCTIONS : La réponse doit être le « français » (code 2) ou les deux à égalité (code 3) pour les groupes du Québec.

Le groupe de discussion aura lieu **[GROUPE X, X, X : en français] [TOUS LES AUTRES GROUPE : en anglais]**.

Les participants peuvent également être invités à lire du texte, à écrire des réponses et à examiner des images pendant la séance. Pouvez-vous participer à ces activités **[GROUPE X, X, X : en français] [TOUS LES AUTRES GROUPE : en anglais]** seul, sans aide?

- Oui 1
Non 2
Incertain(e) 3

INSTRUCTIONS : Si « non » ou « incertain(e) », remercier la personne et terminer l'entrevue

[POUR LES GROUPES DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE] Une personne pourra vous aider dans le processus de connexion pour vous joindre à la séance en ligne. Nous vous fournirons également à l'avance la liste des sujets et des questions qui seront abordés lors du groupe de discussion. Un animateur professionnel dirigera les groupes de discussion et allouera suffisamment de temps pendant la séance pour permettre aux participants d'exprimer leurs opinions. Y a-t-il d'autres accommodements dont vous pourriez avoir besoin pour vous assurer de pouvoir participer à ce groupe de discussion?

CONSIGNER LE COMMENTAIRE MOT À MOT : _____

INSTRUCTIONS : Les personnes atteintes de démence peuvent avoir un aidant naturel ou une autre personne avec eux pour les assister lors du groupe de discussion.

Pourrions-nous confirmer l'adresse courriel à laquelle nous pouvons vous envoyer les instructions détaillées pour vous connecter à la session du groupe de discussion?

Inscrire l'adresse courriel (et vérifier) : _____

Nous vous enverrons les instructions par courriel au moins deux jours avant le début de la séance. La discussion commencera à **<HEURE>** précises et durera **[INSÉRER LA DURÉE DE LA SCÉANCE]**. Veuillez vous connecter à temps pour éviter de retarder la séance. Si vous arrivez en retard, nous ne pourrions pas vous inclure dans la discussion et nous ne vous donnerons pas la récompense.

Comme nous l'avons mentionné, nous serons heureux de donner à tous les participants un montant de **[INSÉRER LE MONTANT DE LA COMPENSATION]**, par virement électronique ou par chèque, selon votre choix. Il faut compter environ 5 jours ouvrables pour recevoir une récompense par virement électronique ou environ 2 à 3 semaines après votre participation pour la recevoir par chèque.

Préférez-vous recevoir votre récompense par virement électronique ou par chèque?

Virement électronique 1

Chèque 2

[SI LA PERSONNE PRÉFÈRE RECEVOIR SA RÉCOMPENSE PAR VIREMENT ÉLECTRONIQUE – CODE 1 À AL Q.17]

Pourriez-vous confirmer l'adresse courriel à laquelle vous souhaitez que le virement électronique soit envoyé après le groupe de discussion?

Adresse courriel : _____

Veuillez aussi confirmer l'orthographe de votre nom : _____

Le mot de passe du virement électronique vous sera communiqué par courriel environ trois à cinq jours ouvrables après le groupe de discussion.

[SI LA PERSONNE PRÉFÈRE RECEVOIR SA RÉCOMPENSE PAR CHÈQUE – CODE 2 À LA Q.17] Pourrais-je avoir l'adresse postale où vous souhaitez que le chèque soit envoyé après le groupe de discussion? Notez que vous recevrez la compensation environ deux à trois semaines suivant la scéance.

Adresse postale : _____

Ville : _____

Province : _____ Code postal : _____

Veuillez aussi confirmer l'orthographe de votre nom : _____

Puisqu'il s'agit de très petits groupes, l'absence d'une seule personne peut nuire au bon fonctionnement de la discussion. C'est pourquoi je vous demande, si vous avez décidé de participer, de faire tout votre possible pour y assister. Si vous ne pouvez pas participer à l'étude, veuillez communiquer avec _____ au _____ (appel à frais virés) dès que possible afin que nous puissions trouver une autre personne pour vous remplacer. **Veuillez ne pas trouver vous-même la personne qui vous remplacera.**

Afin que nous puissions communiquer avec vous pour vous rappeler le groupe de discussion ou vous faire part de changements de dernière minute s'il y a lieu, pouvez-vous me confirmer votre nom et vos coordonnées? **[CONFIRMER LES RENSEIGNEMENTS DÉJÀ COLLECTÉS ET LES MODIFIER/COMPLÉTER AU BESOIN]**

Prénom : _____

Nom de famille : _____

Courriel : _____

N° de téléphone cellulaire : _____

N° de téléphone à la maison : _____

N° de téléphone au travail : _____

INSTRUCTIONS : Si la personne refuse de donner son nom, prénom ou numéro de téléphone, veuillez lui assurer que ces renseignements resteront strictement confidentiels, conformément à la loi sur la protection de la vie privée, et qu'ils seront utilisés uniquement pour communiquer avec elle afin de confirmer sa présence et l'informer de tout changement dans le groupe de discussion. Si elle refuse tout de même, LA REMERCIER ET TERMINER L'ENTREVUE.

Merci de votre intérêt pour notre recherche. Nous avons hâte de connaître vos pensées et opinions!

Avis aux recruteurs

Vérifier le nombre de personnes à recruter par groupe selon l'horaire

VÉRIFIER LES QUOTAS.

S'assurer que chaque personne a de bonnes habiletés d'expression orale selon l'ensemble de ses réponses (dans le doute, NE PAS L'INVITER).

Ne pas inscrire les noms sur la feuille de profils à moins d'avoir obtenu un engagement ferme.

Confirmer la date et l'heure, puis vérifier l'adresse courriel avant de raccrocher.

Confirmation – LE JOUR AVANT LA DISCUSSION DE GROUPE

1. Confirmer directement avec la participante ou le participant le jour avant la discussion de groupe – ne pas laisser de message, sauf si cela s'avère absolument nécessaire.

2. Confirmer toutes les questions clés d'admissibilité.
3. Confirmer la date et l'heure.
4. Confirmer que la participante ou le participant a reçu les instructions de connexion

Annexe B :
Guides de l'animateur

Préparation aux situations d'urgence en relation avec la démence

Guide de l'animateur – Version finale

Aidants naturels et fournisseurs de soins rémunérés; Premiers intervenants et intervenants d'urgence; Gouvernement/Communauté/Experts en logistique

Objectifs de la recherche (ne pas partager avec les participants)

- Comprendre les besoins uniques des personnes atteintes de démence et des aidants naturels pendant et après les situations d'urgence;
- Recueillir la nature des expériences des personnes atteintes de démence et des 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; et
- Identifier les ressources et les outils (y compris le type de contenu) nécessaires pour protéger et soutenir la qualité de vie des personnes atteintes de démence en lors de situations d'urgence et recueillir des évaluations de leur disponibilité et de leur efficacité.

Introduction

15 minutes

- **Accueil** : Présentez-vous ainsi que la société d'étude et décrivez votre rôle à titre d'animateur (respecter le temps alloué et le sujet de discussion).
- **Durée, commanditaire et sujet** : Groupes au nom de l'Agence de la santé publique du Canada; le gouvernement fédéral cherche à identifier les besoins des personnes atteintes de démence et des aidants naturels pendant et après les urgences climatiques.

[POUR LES AIDANTS NATURELS: Au cours des 90 prochaines minutes environ, nous discuterons de votre expérience personnelle par rapport à la personne dont vous vous occupez.]

[POUR LES FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS; LES PREMIERS INTERVENANTS ET LES INTERVENANTS D'URGENCE; GOUVERNEMENT/COMMUNAUTÉ/ EXPERTS LOGISTIQUES :

Au cours des 90 prochaines minutes, nous discuterons de votre expérience professionnelle dans ces situations, que ce soit par le biais d'interactions directes avec des personnes atteintes de démence ou d'une implication indirecte en fonction de votre travail. Nous vous poserons également des questions sur votre expérience avec les personnes qui fournissent des soins non rémunérés aux personnes atteintes de démence, souvent des membres de la famille et des amis, que nous appellerons les aidants naturels.]

- **Pause** : Je reconnais que toute discussion qui implique le sujet de la gestion des situations d'urgence peut susciter des émotions concernant ces événements, alors n'hésitez pas à vous retirer pendant notre session si vous en ressentez le besoin. Si possible, veuillez utiliser la fonction de clavardage pour informer le modérateur que vous vous retirez et lorsque vous revenez.
- **Votre rôle** : Partagez vos opinions librement et honnêtement; aucune préparation n'est nécessaire; ce n'est pas un test de vos connaissances.

- **Processus** : Toutes les opinions sont importantes; chercher à comprendre la minorité ou la majorité des opinions; Je souhaite entendre tout le monde, mais la participation est volontaire.
- **Logistique** : Enregistrement vidéo pour la rédaction du rapport (l'enregistrement peut être mis en pause pendant la session si vous vous sentez plus à l'aise pour partager votre opinion sur quelque chose sans qu'elle ne soit enregistrée – faites-le moi savoir quand c'est le cas); des employés du gouvernement observent la rencontre (ces personnes écoutent mais ne participent pas à la discussion).
- **Confidentialité** : Les commentaires ne seront pas attribués dans le rapport d'étude; pas de noms dans les rapports; vos commentaires n'auront aucune incidence sur les relations avec le gouvernement du Canada.
- **Présentation des participants** :
 - **[AIDANTS NATURELS]** Vous avez tous une chose en commun aujourd'hui : vous prodiguez des soins à une personne atteinte de démence sans compensation financière. Tout d'abord, dites-nous dans quelle communauté habitez-vous ? Quelle est votre relation avec la personne atteinte de démence à qui vous prodiguez des soins ? La démence est une maladie évolutive dont les symptômes changent avec le temps. Pouvez-vous décrire brièvement l'état de santé actuel ou les symptômes de la démence de la personne atteinte de démence dont vous vous occupez ? Depuis combien de temps êtes-vous aidant naturel de cette personne ? Cette personne vit-elle dans la même communauté que vous ? **[Si ce n'est pas le cas : sondez la communauté]**
 - **[FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS ET PREMIERS INTERVENANTS/INTERVENANTS D'URGENCE]** Vous avez tous une chose en commun aujourd'hui : dans le cadre de votre travail, vous interagissez ou êtes susceptible d'interagir avec des personnes atteintes de démence. Tout d'abord, dites-nous quelle est la nature de votre travail ? Dans quelle(s) communauté(s) travaillez-vous ? Depuis combien de temps faites-vous ce type de travail ? À quelle fréquence interagissez-vous avec des personnes atteintes de démence ?
 - **[GOUVERNEMENT/COMMUNAUTÉ/EXPERTS EN LOGISTIQUE]** Vous avez tous une chose en commun aujourd'hui : une partie de votre travail consiste soit à interagir directement avec le public (y compris les personnes atteintes de démence) pour fournir de l'aide lors d'une urgence liée au climat; ou une participation indirecte telle que la planification et l'exécution d'interventions d'urgence dans de telles situations. Tout d'abord, dites-nous quelle est la nature de votre travail ? Quelle zone géographique couvrez-vous dans le cadre de votre travail ? Depuis combien de temps faites-vous ce type de travail ?

Nature de l'expérience personnelle face à l'urgence climatique**15 minutes**

Ces dernières années, nous avons dû faire face à un nombre croissant d'urgences liées au climat, dont beaucoup perturbent gravement les activités quotidiennes des gens. Je fais allusion à des événements tels que la chaleur ou le froid extrême; les feux de forêt ou les incendies de forêt; une pollution atmosphérique grave (y compris par la fumée des incendies de forêt); et des inondations accompagnées de fortes pluies et de neige. Ou des choses comme les rivières atmosphériques, les bombes météorologiques, les tempêtes de neige, les fortes tempêtes de verglas, les vents violents, les ouragans ou les tornades.

Vous avez tous mentionné avoir eu des interactions directes **[POUR LES EXPERTS GOUVERNEMENTAUX/COMMUNAUTAIRES/LOGISTIQUES** : ou une implication indirecte] avec une personne atteinte de démence lors d'urgences liées au climat. Au cours de notre discussion d'aujourd'hui, j'aimerais que vous fassiez référence à ces expériences lorsque vous répondez aux questions.

Pour commencer, et pour me donner un peu de contexte :

- Quels types d'événements d'urgence graves liés au climat avez-vous vécus dans votre rôle [d'aidant naturel / de fournisseur de soins rémunéré / de premier intervenant ou d'intervenant d'urgence / de représentant du gouvernement ou de la communauté / de planificateur d'urgence] ?
- Combien de temps l'urgence a-t-elle duré ?
- Quel a été votre rôle pendant l'urgence ?
 - Avez-vous eu une interaction directe avec la ou les personnes atteintes de démence pendant ces urgences ? Si oui, de quelle façon avez-vous aidé la ou les personnes atteintes de démence pendant cette période ? S'il n'y a pas eu d'interaction directe, quelle a été la nature de votre implication ?
- Une alerte ou un ordre d'évacuation a-t-il été émis ?
 - Dans l'affirmative, la ou les personnes atteintes de démence avec lesquelles vous avez interagi ont-elles été évacuées ?
 - Dans l'affirmative, avez-vous participé à l'évacuation de la ou des personnes atteintes de démence ou à leur retour à la maison ?
- **[TOUS SAUF LES AIDANTS NATURELS]** Bien que nous nous concentrons principalement sur les personnes atteintes de démence au cours de notre discussion, nous nous intéressons également aux personnes qui fournissent des soins non rémunérés aux personnes atteintes de démence, qui sont souvent des amis et des membres de la famille, et que nous appellerons des aidants naturels pour notre discussion. Pendant l'urgence, avez-vous également eu une interaction directe avec les aidants naturels des personnes atteintes de démence ?
 - De quelle manière ?

- [Si non] Avez-vous eu d'autres types d'interactions avec les aidants naturels ?
Quelle a été la nature de votre implication ?

Identification des besoins

40 minutes

En pensant à ces expériences, j'aimerais savoir ce que vous pensez des besoins particuliers des personnes atteintes de démence.

- D'après votre expérience, comment décririez-vous les besoins des personnes atteintes de démence pendant la situation d'urgence ?
- D'après votre expérience, comment ces besoins ont-ils été pris en compte, et par qui ?
- Qu'est-ce qui a bien fonctionné ? Pourquoi cela a-t-il fonctionné ?
- Quels défis avez-vous observés chez la ou les personnes atteintes de démence ?
 - Lesquels d'entre eux, le cas échéant, sont directement liés à un ordre d'évacuation ? Sonder, au besoin : soit à la maison avant l'évacuation, pendant le transport vers un refuge ou une communauté d'accueil, soit après l'évacuation, en retournant dans leur communauté.
- Quelles mesures ont été prises pour relever ces défis ? Par qui ? Qu'en est-il résulté ? Que manque-t-il ?
- **[AIDANTS NATURELS]** En pensant à l'avenir, si une urgence plus importante devait se produire – y compris peut-être une évacuation, y a-t-il des défis supplémentaires auxquels vous pensez devoir faire face ? Quelles mesures permettraient de relever ces défis supplémentaires à l'avenir ?
- **[TOUS SAUF LES AIDANTS NATURELS]** Avez-vous remarqué quelque chose de différent ou d'unique en ce qui concerne les besoins et les défis des aidants naturels (par exemple un membre de la famille ou un ami) pendant la situation d'urgence ?

[DEMANDEZ À CEUX QUI ONT UNE INTERACTION DIRECTE AVEC LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE EN CAS D'URGENCE]

Maintenant, pensez à vous-même et au rôle que vous avez joué en interagissant directement avec les personnes atteintes de démence lors d'une urgence liée au climat...

- Dans quelle mesure vous sentiez-vous à l'aise et préparé(e) à soutenir la ou les personnes atteintes de démence ?
- Quels outils ou ressources avez-vous utilisés pour vous aider ?
- Quels défis avez-vous personnellement rencontrés dans le cadre de vos fonctions ? Comment avez-vous surmonté ces défis, le cas échéant ?
- Qu'est-ce qui vous aurait aidé à mieux vous préparer ou à être soutenu dans votre rôle ?
- Quelles sont les principales leçons à tirer de votre expérience ?

[DEMANDEZ À TOUS LES GROUPES, À L'EXCEPTION DES AIDANTS NATURELS - CEUX QUI SONT INDIRECTEMENT IMPLIQUÉS DANS AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE EN CAS D'URGENCE]

Pour ceux qui n'ont pas interagi directement avec une personne atteinte de démence pendant une urgence climatique, mais qui ont travaillé sur des activités de préparation et d'intervention en cas d'urgence adaptées à leurs besoins...

- D'après votre expérience, qu'est-ce qui a été utile pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence en période d'urgences liées au climat ? **SONDER, S'IL N'EST PAS MENTIONNÉ** : En termes de processus, de responsabilités, d'implication, de soutien, de ressources
- Quels défis pourrait-il y avoir pour répondre à ces besoins ?
- Que faut-il faire pour relever ou minimiser ces défis ?
- Y a-t-il quelque chose de différent que vous noteriez dans ce qui a été utile pour répondre aux besoins des aidants naturels (par exemple un membre de la famille ou un ami) en période d'urgence liée au climat ?

[DEMANDEZ À TOUS]

- Outre ce dont nous avons déjà discuté, y a-t-il d'autres points importants à prendre en compte lors du soutien aux personnes atteintes de démence dans des situations d'urgence liées au climat ?
 - (p. ex., avoir les coordonnées (y compris les personnes à contacter en cas d'urgence) et/ou un lieu de rencontre désigné pour les membres du ménage si vous ne pouvez pas rentrer chez vous, avoir des photocopies de documents importants)
- Y a-t-il quelque chose de différent ou d'unique qui s'applique aux aidants naturels de personnes atteintes de démence (encore une fois les personnes qui fournissent des soins non rémunérés, comme la famille et les amis)?

Impact de l'urgence climatique

15 minutes

Vivre une situation d'urgence liée au climat a un impact significatif sur tout le monde, en particulier sur les personnes en situation de vulnérabilité, comme les personnes atteintes de démence.

- Quels sont les impacts physiques et émotionnels des urgences climatiques sur les personnes atteintes de démence ?
 - Y a-t-il quelque chose de particulièrement unique dans ces impacts pour les personnes atteintes de démence par rapport à la population générale ?
- **[POUR LES PARTICIPANTS QUI ONT DES INTERACTIONS DIRECTES AVEC LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE]** En répondant à ces répercussions, avez-vous vécu ou été

témoin de réussites ou de défis tout en offrant un soutien aux personnes atteintes de démence qui les a aidés à répondre à leurs besoins spécifiques ?

- **[TOUS SAUF LES AIDANTS NATURELS]** Y a-t-il quelque chose de différent que vous noteriez au sujet de l'impact des urgences liées au climat en ne pensant qu'aux aidants naturels des personnes atteintes de démence ?
- **[AIDANTS NATURELS SEULEMENT]** Qu'en est-il des impacts physiques et émotionnels de l'urgence climatique sur vous-même en tant qu'aidant naturel ? Qu'est-ce qui a aidé ? Qu'est-ce qui aurait aidé ?

Identification des outils et ressources

15-20 minutes

J'aimerais connaître votre avis sur l'information, les outils et les ressources qui informent ou guident les personnes atteintes de démence et les aidants naturels pour les aider à faire face aux urgences climatiques. Nous nous penchons sur des choses comme des conseils et des orientations directement fournis aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants naturels, des outils de communication pour fournir des conseils et des mises à jour, et des ressources telles que des listes de contrôle. Veuillez penser à différents contenus, formats et canaux.

[DEMANDEZ À TOUS]

- D'après votre expérience, quel type d'information, d'outils ou de ressources a été le plus utile pour aider les personnes atteintes de démence et les aidants naturels à se préparer, à gérer les urgences liées au climat, à y faire face et à faire face aux conséquences d'un événement d'urgence ? Ceux-ci n'ont pas nécessairement besoin d'être conçus spécifiquement pour les personnes atteintes de démence, mais ceux que vous avez trouvés néanmoins utiles à votre situation. Pourquoi ?
 - Lesquels ne sont pas utiles ? Pourquoi ?
- D'après votre expérience, est-il important d'adapter ces outils aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels ? Si oui, comment ?
- Avez-vous eu des commentaires ou avez-vous des commentaires sur la question de savoir si ces outils sont :
 - Facile à utiliser ? Si ce n'est pas le cas, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
 - Facile à trouver ? Si ce n'est pas le cas, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
 - Avez-vous d'autres commentaires sur ce qui manque ?

SI AUCUN N'EST MENTIONNÉ : Quels renseignements, outils ou ressources aimeriez-vous avoir ?

[SI NÉCESSAIRE : Suggestions sur ce qu'il faut inclure dans une trousse d'urgence pour une personne atteinte de démence (p. ex., copies de documents médicaux indiquant l'état de la personne et ses médicaments actuels, articles d'identification, article personnel/nourriture préféré ; etc.) ; conseils sur les préparatifs préalables en cas d'évacuation / ce qu'il faut faire pendant une évacuation ; conseils pour prévenir et gérer l'agitation.]

[DEMANDEZ AUX FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS ; LES PREMIERS INTERVENANTS ET LES INTERVENANTS D'URGENCE ; GOUVERNEMENT/COMMUNAUTÉ/EXPERTS LOGISTIQUES]

Cette section va maintenant se concentrer sur les outils, les ressources ou les soutiens que vous avez personnellement utilisés pour aider les personnes atteintes de démence et les aidants naturels dans votre rôle lors d'événements d'urgence liés au climat.

- Quels sont les outils, les ressources ou les soutiens disponibles pour vous aider à vous assurer que vous êtes bien préparé à interagir avec les personnes atteintes de démence et à les soutenir lors d'une situation d'urgence ?
 - Avez-vous reçu des commentaires ou avez-vous des commentaires sur la question de savoir s'ils :
 - Couvrent l'éventail des scénarios et des besoins que vous avez observés lors d'une urgence liée au climat ?
 - Sont faciles à utiliser ? Si ce n'est pas le cas, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
 - Sont faciles à trouver ? Si ce n'est pas le cas, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
 - Avez-vous d'autres commentaires à faire sur ce qui manque ?
 - **[TOUS SAUF LES AIDANTS NATURELS]** Qu'en est-il des outils, des ressources ou des soutiens pour vous aider à vous assurer que vous êtes bien préparé à interagir avec les aidants naturels et à les soutenir lors d'une situation d'urgence ?
- À votre connaissance, qu'est-ce qui est disponible ou qu'est-ce qui a été fait pour s'assurer que ces outils reflètent les besoins spécifiques et uniques des personnes atteintes de démence qui vivent des urgences liées au climat ?
 - Qu'est-ce qui vous est le plus utile ? Pourquoi ?
 - Qu'est-ce qui devrait être amélioré ? Comment ?
 - Que manque-t-il ?
 - **[TOUS SAUF LES AIDANTS NATURELS]** Qu'en est-il de s'assurer que ces outils reflètent les besoins uniques des aidants naturels ?
- Quelle formation spécialisée avez-vous reçue pour vous préparer à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence en cas d'urgence ?
 - Qu'est-ce qui est utile ?
 - Qu'est-ce qui n'est pas utile ?
 - Que manque-t-il ?

[DEMANDEZ À TOUS]

Avant de terminer notre rencontre...

- Avez-vous des suggestions finales à faire à l'Agence de la santé publique du Canada pour mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels lors d'urgences liées au climat et pour se préparer à des événements futurs ?

Remerciement et conclusion

Voilà qui met fin à notre discussion. Au nom du gouvernement du Canada, je vous remercie de votre temps et de vos commentaires. Nous ferons un suivi par courriel concernant la distribution des incitatifs. Pour les personnes intéressées, une fois finalisé, le rapport peut être consulté par l'intermédiaire d'un organisme gouvernemental appelé Bibliothèque et Archives Canada.

Préparation aux situations d'urgence en relation avec la démence

Guide de l'animateur – Version finale

Personnes atteintes de démence

Objectifs de l'étude (ne pas partager avec les participants)

- Comprendre les besoins uniques des personnes atteintes de démence et des aidants naturels pendant et après les situations d'urgence;
- Recueillir la nature des expériences des personnes atteintes de démence et des 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; et
- Identifier les ressources et les outils (y compris le type de contenu) nécessaires pour protéger et soutenir la qualité de vie des personnes atteintes de démence en lors de situations d'urgence et recueillir des évaluations de leur disponibilité et de leur efficacité.

Introduction

10 minutes

Fournir des repères visuels à l'écran pendant l'introduction

- **Bienvenue** : Présentez-vous ainsi que la société d'étude et décrivez votre rôle à titre d'animateur (respecter le temps alloué et le sujet de discussion). En dehors de moi, il y a X personnes dans la rencontre. Je vais commencer par vous expliquer ce que nous allons faire au cours de cette séance, puis vous aurez l'occasion de vous présenter avant que nous poursuivions notre discussion.
- **Durée, commanditaire et sujet** : Groupes de discussion au nom de l'Agence de la santé publique du Canada ; Le gouvernement fédéral cherche à identifier les besoins des personnes atteintes de démence et des aidants naturels pendant et après les urgences climatiques.
- **Durée** : Notre discussion devrait durer environ 60 minutes. Excusez-vous si nécessaire pendant la séance
- **Votre rôle** : Vous avez tous en commun d'être atteint de démence et d'avoir vécu au moins une urgence climatique au cours des cinq dernières années. Nous discuterons de votre expérience personnelle lors des urgences climatiques que vous avez traversées. Il s'agit d'une conversation informelle et aucune préparation n'est nécessaire. Il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses. Toutes les opinions sont importantes et j'ai besoin de comprendre quand les opinions sont partagées au sein du groupe, mais aussi quand et comment les opinions peuvent être différentes. Mais sachez que votre participation est volontaire et que si les questions vous mettent mal à l'aise, vous n'êtes pas obligé d'y répondre.
- **Pause** : Je reconnais que la discussion d'aujourd'hui peut parfois être émotive et si c'est le cas à un moment donné, n'hésitez pas à quitter la rencontre momentanément si vous en

ressentez le besoin. Si possible, veuillez utiliser la fonction de discussion pour me faire savoir que vous vous retirez et lorsque vous reviendrez.

- **Logistique** : Enregistrement vidéo pour la rédaction du rapport (l'enregistrement peut être mis en pause pendant la session si vous vous sentez plus à l'aise pour partager votre opinion sur quelque chose sans qu'elle ne soit enregistrée – faites-le moi savoir quand c'est le cas); des employés du gouvernement observent la rencontre (ces personnes écoutent mais ne participent pas à la discussion).
- **Confidentialité** : Les commentaires ne seront pas attribués dans le rapport d'étude; pas de noms dans les rapports; vos commentaires n'auront aucune incidence sur les relations avec le gouvernement du Canada.
- **Ordre du jour** : Nous commencerons par une brève introduction de la part de tous ; Ensuite, nous discuterons de votre expérience en matière d'urgences climatiques ; les impacts que ces situations ont eu sur votre vie quotidienne et sur ce que vous ressentiez ; les informations et les ressources que vous avez utilisées pour vous aider à prendre des décisions pendant ces périodes ; et s'il y a autre chose dont vous auriez pu avoir besoin.
- **Présentation du participant** : Dans quelle communauté vivez-vous ? Quelle est votre situation de vie actuelle – vivez-vous dans votre propre maison, avec quelqu'un d'autre ou dans un logement supervisé ? **[SI VOUS ÊTES À LA MAISON/AVEC QUELQU'UN D'AUTRE** : Qui vit avec vous ?] **[S'IL S'AGIT D'UN LOGEMENT AVEC SERVICES DE SOUTIEN** : De quel type de résidence s'agit-il ? Quel niveau de soins recevez-vous ?]

NOTE À L'INTENTION DE L'ANIMATEUR : À l'aide de leurs réponses, identifiez à quelle catégorie ils appartiennent :

- Dans un ménage privé par eux-mêmes
- Dans un ménage privé avec au moins une autre personne
- Dans un logement supervisé offrant un soutien ou des soins minimes à modérés, comme des soins ménagers ou des soins personnels.
- Dans un foyer de soins de longue durée offrant des soins modérés à avancés, comme un hôpital, une maison de soins infirmiers, un établissement de soins de longue durée ou un foyer de groupe.

Nature de l'expérience personnelle face à l'urgence climatique

10 minutes

TOUT AU LONG DE LA SÉANCE, L'ANIMATEUR POSE DES QUESTIONS RÉPÉTITIVES (ENTRE PARENTHÈSES ET EN ITALIQUE) AU BESOIN EN FONCTION DE LA DYNAMIQUE DU GROUPE ; DES REPÈRES VISUELS AFFICHÉS À L'ÉCRAN DANS LA MESURE DU POSSIBLE POUR FACILITER LA DISCUSSION.

Au cours des dernières années, il y a eu un nombre croissant d'urgences liées au climat, comme la chaleur ou le froid extrême, les incendies de forêt ou les feux de forêt, la pollution

atmosphérique sévère et les tempêtes de pluie, de neige ou de vent importantes. Je ne parle que des événements qui perturbent considérablement nos activités quotidiennes.

Partager la liste à l'écran [l'animateur la lit]

- Chaleur ou froid extrême
- Feu de forêt ou incendies de forêt
- Pollution de l'air (y compris par la fumée des incendies de forêt)
- Inondations
- Rivière atmosphérique
- Bombes météorologiques
- Tempête de neige
- Forte tempête de verglas
- Vents violents, ouragan ou tornade

En pensant à votre propre expérience...

- Quel type d'événements d'urgence graves liés au climat avez-vous récemment vécus ?
- C'était il y a combien de temps ?
- Combien de temps l'urgence a-t-elle duré ?
- Avez-vous dû évacuer votre logement ? Si oui, combien de temps avez-vous été loin de chez vous ? Où êtes-vous resté ?

Expérience personnelle liée à l'urgence climatique

15 minutes

J'aimerais vous parler de votre expérience pendant ces urgences climatiques.

- Comment vous êtes-vous senti pendant l'urgence ? *(Quelles émotions avez-vous vécues ? Qu'avez-vous ressenti à cause de cette situation ?)*
- Votre quotidien a-t-il changé pendant l'urgence ? *(Qu'est-ce qui a changé dans votre vie pendant la situation d'urgence ? Comment vos activités ou routines quotidiennes ont-elles été affectées ?)*
- Les services ou soutiens sur lesquels vous comptez étaient-ils différents ? Y en avait-il qui n'étaient pas disponibles ? En quoi étaient-ils différents ? Quand les choses sont-elles revenues à la normale ?
- Y a-t-il quelque chose qui vous a aidé à vous sentir mieux, plus à l'aise ou en sécurité pendant l'urgence ?
- Et qu'est-ce qui, le cas échéant, dans la situation vous a rendu anxieux ou vous a causé de la détresse ?

Besoin d'information

25 minutes

L'information est importante en cas d'urgence pour être préparé et savoir quoi faire.

- Parlez-moi de l'information que vous avez reçue pendant la situation d'urgence. D'où provenait-elle ? Quand l'avez-vous reçue ? Comment a-t-elle été communiquée / sous quel format ?
- Comment avez-vous utilisé l'information ? Quels renseignements ont été les plus utiles ? Qu'est-ce qui vous a été utile ? Sondez spécifiquement l'information relative au bien-être et par rapport à la sécurité
- L'information a-t-elle été facile ou difficile à obtenir ? Comment ça ?
- L'information était-elle facile ou difficile à comprendre ? Comment ça ?
- **[SI LE TEMPS LE PERMET]** L'information a-t-elle été fournie au bon moment ? Si ce n'est pas le cas, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? (*L'information vous a-t-elle été fournie lorsque vous en aviez besoin ?*)
- Quels renseignements ou conseils étaient spécifiques à un ordre d'évacuation ? À quel point ont-t-il été utiles ? Comment avez-vous réagi à l'ordre d'évacuation ? Avez-vous rencontré des difficultés en répondant à l'ordre d'évacuation ?
- Quelles (autres) informations auriez-vous aimé recevoir pendant l'urgence ? (*Quelle autre information auraient été essentielle pour votre sécurité et votre bien-être ?*)

Maintenant, pensez à la période qui a suivi l'urgence climatique...

- Comment s'est déroulée le retour à la normale ? Comment vous êtes-vous senti après les événements ?
- Avez-vous remarqué des répercussions sur la santé à la suite de l'événement d'urgence ? Sondez, si ce n'est pas mentionné : des choses comme l'impact sur votre santé ou votre bien-être.
- Avez-vous reçu de l'information après l'événement pour vous aider à faire face aux conséquences ?
 - Quelle information a été plus ou moins utile pour revenir à la normale ?
- Qu'aurait-il été utile de savoir d'autre, le cas échéant, après l'urgence ?

En dehors des informations ou des conseils...

- Quelles autres choses avez-vous trouvées utiles pendant ou après la situation d'urgence ? Pour vous assurer d'être en sécurité ? Vous aider à évacuer ? Sondez, si ce n'est pas mentionné : une trousse d'approvisionnement d'urgence ; un plan d'évacuation d'urgence ; un lieu de rencontre désigné ; un plan sur la façon dont les membres du ménage communiqueront entre eux s'ils sont séparés ; photocopies de documents importants ; liste des numéros de téléphone à contacter en cas d'urgence
- Qui les a fournis ?
- Quels autres outils ou ressources, le cas échéant, auriez-vous aimé avoir ?
- En pensant aux personnes qui vous ont aidé pendant l'urgence, à votre avis, qu'est-ce qui aurait pu mieux les soutenir tout en vous aidant ?

Depuis la dernière urgence climatique...

- Qu'avez-vous fait, le cas échéant, pour vous préparer à des événements similaires à l'avenir ?
- Qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vous préparer ? (*Quels renseignements, outils ou ressources supplémentaires vous aideraient à mieux vous préparer ?*)

Avant de conclure...

- Avez-vous d'autres commentaires à faire sur la gestion de l'urgence climatique ? Y a-t-il quelque chose dont nous n'avons pas discuté aujourd'hui et qu'il est important de mentionner ?

Remerciements et fermeture

Voilà qui met fin à notre discussion. Au nom du gouvernement du Canada, je vous remercie de votre temps et de vos commentaires. Une fois finalisé, le rapport peut être consulté via Bibliothèque et Archives Canada.