

Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Accès aux services communautaires pour les aînés grâce aux outils numériques depuis la pandémie de COVID-19 : une étude de type recherche-action

Chercheur principal

François Routhier, Université Laval

Cochercheur.euse.s

Krista Best, Université Laval

Marie-Ève Lamontagne, Université Laval

Félix Pageau, Université Laval

Valérie Poulin, Université du Québec à Trois-Rivières

Nadia Twabi, Université Laval

Collaborateurs

Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées – Région de Québec

Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

Établissement gestionnaire de la subvention

Université Laval

Numéro du projet de recherche

2022-0QBA-311193

Titre de l'Action concertée

Actions concertées Programme de recherche-action pour un vieillissement actif de la population du Québec (volet « recherche-action »)

Partenaire(s) de l'Action concertée

Le secrétariat aux aînés au ministère de la Santé et des Services sociaux et le Fonds de recherche du Québec, secteur Société et culture (FRQSC)

Table des matières

1. Contexte de la recherche	1
1.1. Problématique	1
1.2. Objectifs poursuivis	2
2. Méthodologie.....	3
2.1. Organismes partenaires	3
2.2. Approche et devis	3
2.3. Modifications substantielles apportées en regard du devis initial	5
3. Principaux résultats.....	5
3.1. Retombées prévues.....	10
3.2. Principales contributions.....	12
4. Pistes de solution ou d'actions soutenues par les résultats de la recherche	14
5. Nouvelles pistes ou questions de recherche	19
Bibliographie	21
Annexe A. Outils de collecte de données (étape 1)	23
Annexe B. Outils de collecte de données (étape 3)	41
Annexe C. Outils de collecte de données (étape 4)	80
Annexe D. Tableaux sociodémographiques (étape 1).....	98
Annexe E. Recommandations conférences hybrides (AQDR).....	104
Annexe F. Tableaux sociodémographiques (étape 3)	108
Annexe G. Recommandations (étape 3)	112
Annexe H. Recommandations (étape 4)	118
Annexe I. Bibliographie complète.....	120

1. Contexte de la recherche

1.1. Problématique

Les organisations communautaires occupent une place essentielle dans les sociétés occidentales en offrant des services directs à des populations ciblées, en défendant leurs droits et en compensant certains services non assumés par les gouvernements^{1–3}. De nombreux organismes communautaires ont ainsi développé des ressources et des interventions visant à faciliter la participation sociale et l’engagement dans la communauté, notamment pour les aînés qui vivent des difficultés d'accès à leur environnement physique et social⁴. La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer⁵ (FQSA) représente, soutient et défend les droits des personnes vivant avec une maladie neurocognitive et leurs proches. De même, l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées – Région de Québec⁶ (AQDR Qc) offre un service qui permet aux aînés d'être informés et soutenus juridiquement concernant leurs droits dans le cadre de situations problématiques.

Pendant les premiers mois de la pandémie de COVID-19, les recommandations de santé publique impliquaient pour les aînés de demeurer chez eux et de minimiser leurs interactions sociales⁷. De nombreux organismes communautaires ont ainsi choisi de proposer des services et ressources en ligne afin de maintenir une partie de leur offre de service, de favoriser la connectivité sociale et d'atténuer les conséquences néfastes de l'isolement lié aux mesures sanitaires^{8–10}. Certains aînés apprécient la facilité d'accès aux services, quels que soient l'heure et le lieu¹¹. Néanmoins, malgré une utilisation croissante d'internet, les aînés rencontrent encore des difficultés en lien avec l'accès aux technologies, dont le coût demeure élevé¹². De plus, les personnes âgées utilisent les technologies dans une moindre mesure que les plus

jeunes, et leur littératie numérique est significativement moins développée^{13,14}. Or, la faible littératie numérique est associée à un sentiment de stress lors de l'utilisation d'outils numériques (ex : ordinateurs)¹⁴. Ainsi, pour que les ressources et services en ligne fournissent un soutien aux aînés, il est essentiel de leur faciliter l'accès et de soutenir le développement de leurs compétences numériques, notamment par un soutien social¹⁵. Parallèlement, les principes d'accessibilité universelle ne sont souvent pas suffisamment intégrés à la conception de certains services communautaires en ligne et ressources numériques, ce qui engendre un obstacle supplémentaire à leur utilisation par les aînés^{16,17}.

Ainsi, il apparaît nécessaire d'améliorer l'accès aux services et ressources en ligne et leur implantation, pour bonifier et pérenniser les initiatives mise en œuvre durant la pandémie de COVID-19 et mieux répondre aux besoins des aînés et de leurs proches.

1.2. Objectifs poursuivis

Le projet avait comme objectif général de soutenir les aînés dans leur utilisation éthique, responsable et sécuritaire du numérique. Il s'agit d'un projet de recherche-action réalisé avec deux partenaires, soit la FQSA et l'AQDR Qc. Ces organisations offrent une variété de services aux aînés et à leurs proches. Autant pour les Sociétés Alzheimer régionales (SAR) que pour l'AQDR Qc, l'arrivée de la pandémie de COVID-19 en mars 2020 les a amenés à développer rapidement leur offre de services en ligne. Ainsi, le présent projet a comme objectifs spécifiques de :

- 1) Décrire les facteurs à considérer pour le développement de ressources et services en ligne destinés aux aînés;

- 2) Proposer des améliorations aux ressources et services en ligne des SAR et de l'AQDR Qc pour leur implantation;
- 3) Examiner les améliorations des ressources et des services en ligne implantés en termes de pertinence et d'accessibilité;
- 4) Bonifier l'appropriation des ressources et services en ligne développés par l'AQDR Qc pendant la pandémie de COVID-19 et les rendre pérennes.

2. Méthodologie

2.1. Organismes partenaires

Ce projet partenarial a été réalisé avec la FQSA⁵ et l'AQDR Qc⁶. La FQSA regroupe vingt Sociétés Alzheimer régionales (SAR) offrant leurs propres services. La directrice de la recherche et de l'innovation, la chargée de projet Harmonisation des services de la FQSA et un agent de recherche de l'AQDR Qc étaient impliqués dans l'équipe de recherche.

2.2. Approche et devis

Ce projet s'inscrit dans une démarche de type recherche-action. Ce type de recherche permet de mieux comprendre, d'expliquer et de transformer la pratique « terrain » des organisations partenaires^{18,19}. Les quatre étapes du cycle itératif de la recherche-action selon Rauch (2014) ont été suivies²⁰:

- 1) **Étape 1 : Planifier.** Une étude qualitative interprétative²¹ visait à identifier les facteurs influençant l'utilisation des services communautaires en ligne. La FQSA a ciblé les groupes de soutien en ligne dédiés aux personnes proches aidantes (PPA) de personnes vivant avec une maladie neurocognitive dégénérative. Les services de l'AQDR Qc étudiés étaient les conférences

en ligne et leur chaîne YouTube diffusant les enregistrements de ces conférences. Des intervenants et des usagers recevant les services ont participé à des entrevues individuelles semi-dirigées (les outils de collecte sont présentés à l'annexe A). Les données ont fait l'objet d'analyses thématiques²² basées sur deux cadres théoriques : l'*Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT)*²³ expliquant l'adoption des technologies et le *Digital Competence Framework (DIGComp)*²⁴ qui décrit les compétences numériques.

2) **Étape 2 : Agir.** Basée sur les résultats de l'étape 1, l'étape 2 a réuni des représentants de la FQSA, des SAR et de l'AQDR Qc lors d'ateliers de cocréation^{18,25} visant à codévelopper des solutions facilitant l'accès aux services en ligne pour mieux répondre aux besoins des utilisateurs des services (i.e., les membres et les intervenants).

3) **Étape 3 : Examiner.** L'étude de cas^{26,27} réalisée à l'étape 3 visait à examiner la pertinence, l'accessibilité et les effets des services codéveloppés à l'étape 2. Les participants ont répondu à un questionnaire en ligne (annexe B). Des observations des conférences hybrides de l'AQDR Qc ont été ajoutées pour identifier les forces et défis de ce format (annexe B). Les données qualitatives ont fait l'objet d'analyses de contenu; les données quantitatives ont été analysées par des statistiques descriptives.

4) **Étape 4 : Pérenniser.** Les recommandations issues de l'étape 3 ont permis de bonifier les outils. Parallèlement, deux enquêtes (annexe C) ont été menées : l'une auprès des membres des deux organismes sur leurs besoins et préférences concernant les services en ligne bonifiés et l'autre auprès des responsables SAR pour brosser un portrait de leur offre de groupes de soutien.

2.3. Modifications substantielles apportées en regard du devis initial

L'étape 3 reposait initialement sur un devis mixte concomitant, mais les contraintes de recrutement ont entravé l'atteinte du nombre de participants requis. La méthodologie a donc été adaptée pour une étude de cas lors de l'étape 3 et un *survey design* lors de l'étape 4. Les outils de collecte sont restés les mêmes. De même la méthode Delphi prévue à l'étape 2, a été remplacée par des ateliers de cocréation pour mieux répondre aux besoins identifiés à l'étape 1 tout en considérant les ressources des partenaires.

3. Principaux résultats

Les résultats sont présentés par étape puis par partenaire.

Étape 1. AQDR Qc. Les participants comprenaient six membres de l'AQDR Qc et six membres bénévoles (ex. membre du conseil administratif) de l'AQDR Qc. La majorité de l'échantillon était féminin (66%), la tranche d'âge la plus représentée était celle de 70-79 ans (58%). Le salaire annuel était entre 50 001 et 70 000\$ pour une majorité de participants (58%) (données sociodémographiques complètes à l'annexe D). Trois thèmes principaux se sont dégagés des entrevues pour les membres de l'AQDR Qc : 1) Utilité perçue; 2) Facteurs facilitants et entravants et 3) Littératie numérique. L'utilité perçue renvoie aux avantages perçus du format virtuel, dont la facilité d'accès, la commodité et la possibilité de maintenir des liens sociaux en période pandémique. Les facteurs facilitants et entravants concernent les éléments qui ont influencé l'utilisation des services en ligne, tels que l'accès à des équipements numériques adéquats et à une connexion internet stable, le manque de convivialité de la chaîne YouTube de l'organisme, la pertinence des contenus abordés lors des conférences ainsi que les modalités de

prestation (ex. respect du temps prévu, présence d'un modérateur). Plusieurs participants ont cependant déploré le caractère moins naturel des échanges en ligne. Enfin, les compétences en littératie numérique des participants variaient grandement : certains utilisaient facilement les outils, d'autres nécessitaient l'intervention de proches pour participer ou faciliter leur participation.

FQSA. Huit intervenants et 10 PPA ont participé à l'étude. Plus de la moitié des intervenants (63%) avaient entre 30-34 ans ou 50-54 ans. La majorité de participants était des femmes (75%) et avait complété une formation universitaire (63%). Concernant les PPA, la majorité (80%) avait entre 45-49 ans ou entre 60-64 ans et les femmes étaient les plus représentées (90%). La moitié des PPA (50%) possédaient un diplôme collégial et la majorité (60%) avait un revenu familial entre 80 001 et 100 000\$ ou plus. Quatre-vingts pour cent s'occupaient d'un membre de la famille (les données sociodémographiques complètes sont présentées à l'annexe D). Quatre thèmes ont émergé des entrevues concernant les groupes de soutien en ligne des SAR : 1) l'utilité perçue; 2) les facteurs facilitants et entravants; 3) la littératie numérique et 4) le respect de l'intimité. L'utilité perçue renvoie aux avantages que les PPA et intervenants perçoivent du format virtuel, dont la facilité d'accès, la commodité ainsi que sa capacité à couvrir un plus grand territoire. Les facteurs facilitants et entravants concernent les éléments ayant influencé la participation aux groupes de soutien : le climat d'intimité et de partage favorisé par le format virtuel, la variation dans les compétences en gestion de groupe des intervenants qui entraînait des expériences inégales pour les PPA, certaines plus positives que d'autres, ainsi que les modalités de prestation (ex. petit groupe, utilisation de Zoom plutôt que de Teams, composition des groupes). Ici aussi, les participants ont déploré le caractère asynchrone des interactions en

ligne. Les résultats soulèvent aussi le manque de littératie numérique des PPA et de certains intervenants nuisant au bon déroulement des groupes de soutien. Enfin, lors des séances, des règles étaient établies – mais pas toujours appliquées, pour respecter l'intimité des participants (ex. port d'un casque d'écoute). La présence de la personne atteinte à domicile compliquait aussi la confidentialité et limitait la liberté d'expression des PPA.

Étape 2. AQDR Qc. Chaque atelier a regroupé cinq à six participants par partenaire (2 à 3 professionnels et 2 à 3 à trois utilisateurs des services). De nouvelles problématiques ont émergé en plus de celles dévoilées à l'étape 1, notamment liées au contexte postpandémique et au changement de la personne contact à l'AQDR Qc. L'AQDR Qc a choisi alors de privilégier des conférences en mode hybride (offertes à la fois en ligne et en présentiel). Quatre éléments ont été ciblés pour faciliter l'accès aux conférences hybrides en direct ou en rediffusion et aux autres services : 1. Observer puis bonifier la formule des conférences hybrides; 2. Améliorer l'identité visuelle de la page YouTube de l'AQDR Qc pour favoriser son utilisation ; 3. Bonifier l'apparence visuelle et la communication du programme d'activités pour améliorer le repérage et ultimement la participation aux activités ; 4. Créer des fiches tutoriel d'utilisation du numérique (Teams, Zoom et YouTube). 5. Lors de l'étape 4, sonder les besoins et préférences des membres sur les conférences, pour déterminer la « formule gagnante ».

FQSA. Les ateliers ont regroupé cinq à six participants par service (2 à 3 professionnels et 2 à 3 à trois utilisateurs des services). Pour répondre au besoin en littératie numérique identifié à l'étape 1, il a été convenu de créer des fiches tutoriel d'utilisation du numérique (Teams, Zoom et Courriel). De plus, un guide des bonnes pratiques en gestion de groupe destiné aux intervenants des SAR a été cocréé afin d'harmoniser les compétences en gestion de groupe

(https://drive.google.com/file/d/1oyBFRqoLr-TPOKSYrV-NI7YJcGFmMUDn/view?usp=share_link

). Enfin, l'équipe a décidé de préparer deux sondages pour l'étape 4 : le premier pour brosser un portrait des préférences et besoins des PPA et ainsi créer un format de groupe de soutien qui y répondrait; le deuxième pour établir un portrait de l'offre de services de type « groupe de soutien » de l'ensemble des SAR et contribuer à l'harmonisation des services à travers la province.

Étape 3. AQDR Qc. Des stratégies susceptibles de favoriser l'engagement des membres lors des conférences ont été identifiées à partir des observations. Une liste de recommandations (annexe E) a ainsi été fournie à l'organisme concernant 1) la préparation et la planification, 2) la gestion des interactions et de l'engagement, 3) l'accessibilité et le confort, 4) la posture du présentateur et 5) le suivi post-conférence. Concernant le sondage en ligne, des difficultés de recrutement ont réduit l'échantillon à neuf participants. Les participants (âge moyen : 73,7 ans) étaient majoritairement des femmes (56%), diplômées universitaires (89%) et retraitées (100%). La majorité (67%) déclarait un revenu annuel brut supérieur à 50 001\$ par année (les données sociodémographiques complètes sont présentées à l'annexe G). Les participants ont apprécié les changements apportés suite à l'étape 2. Plus spécifiquement, les fiches tutoriel Team et YouTube étaient jugées compréhensibles, accessibles, pertinentes, et la satisfaction globale était élevée. La satisfaction globale envers la chaîne YouTube était aussi plus élevée qu'à l'étape 1 avec plusieurs commentaires positifs. Toutefois, les améliorations apportées à la page YouTube (ajout d'une bannière et de listes de lectures; modification des miniatures, des titres et descriptions) semblaient avoir peu impacté son utilisation même si une tendance à l'augmentation du nombre de vues, du temps de visionnement (rétenzione) et du nombre

d'abonnés existe. Finalement, le programme d'activités était jugé compréhensible, accessible, pertinent, intuitif et la satisfaction globale était élevée. Toutefois, plusieurs points à améliorer ont été identifiés et traduits en recommandations (ex. accueillir un ou une stagiaire en communication ou encore clarifier certaines sections des fiches tutoriel, Annexe G).

FQSA. La rareté des groupes de soutien en ligne offerts par les SAR a complexifié le recrutement. Ainsi, seuls deux intervenants et cinq PPA ont participé à l'étude. Parmi les intervenants, l'un animait des groupes de soutien depuis environ 3 ans et l'autre depuis moins d'un an. Chacun animait plusieurs groupes par mois. Parmi les PPA, seules celles assistant aux groupes animés par l'intervenant 1 ont participé. L'âge moyen des PPA était de 62.8 ans. L'échantillon était majoritairement féminin (80%) et diplômé universitaire (80%). La majorité (80%) avait un revenu familial brut annuel de plus de 70 001\$. La plupart s'occupaient de leur père ou de leur mère (60%) depuis 1 à 5 ans (80%) (les données sociodémographiques complètes sont présentées à l'annexe F). Les intervenants n'ont expérimenté le guide que partiellement après le début de la session de groupe de soutien. Ils ont néanmoins semblé satisfaits de son contenu, sa clarté, sa structure et sa pertinence. Parallèlement, les PPA interrogées se sont déclarées plus que satisfaites de la gestion de groupe de leur intervenant, n'ayant soulevé que très peu de commentaires négatifs. Toutefois, plusieurs recommandations (annexe G) ont été émises pour bonifier le guide (ex. ajouter des conseils pratiques dans certaines sections). La situation est similaire concernant la fiche tutoriel Teams : les PPA étaient globalement satisfaites, tout en mentionnant certaines améliorations possibles (ex. enrichir les descriptions des fonctionnalités). Une formation dédiée aux membres sur l'utilisation des outils numériques a aussi été conseillée aux deux partenaires.

Étape 4. AQDR Qc. L'enquête sur les besoins et préférences des membres (n = 65) concernant les conférences a révélé que la « formule gagnante » serait des conférences mensuelles hybrides de 1h30 se déroulant de jour en semaine. Concernant les outils, les partenaires ont choisi de ne pas y apporter davantage de modifications.

FQSA. Les PPA (n=7) ont exprimé une préférence (la « formule gagnante ») pour des groupes de soutien bimensuels virtuels, d'une heure, se déroulant le soir en semaine. Ils ont également souhaité que les groupes réunissent 5 à 7 PPA partageant une réalité similaire (ex. uniquement des PPA s'occupant de leur conjoint/conjointe) et que le contenu combine information et soutien. L'enquête menée auprès des SAR a mis en évidence qu'aucune des 7 SAR (sur 20) ayant répondu n'offrait de groupe de soutien en ligne en 2025. Les responsables expliquaient cela par leur préférence pour le présentiel ainsi que leur perception qu'il s'agissait aussi de la préférence des PPA. Toutefois, plus de la moitié était intéressée à proposer des groupes de soutien virtuel et souhaiterait des outils afin de 1) bonifier les compétences en animation de groupe virtuel et de 2) soutenir la littératie numérique des participants. Concernant l'amélioration des outils suite à l'étape 3, les partenaires ont décidé d'ajouter au guide un schéma illustrant les éléments clés de la gestion de groupe et d'inclure en annexe la description de quelques activités brise-glace.

Des recommandations (annexe H) ont été fournies aux deux partenaires en fonction des résultats obtenus lors de l'enquête (ex. promouvoir les outils codéveloppés).

3.1. Retombées prévues

Cette recherche-action a permis de soutenir l'amélioration continue des services en ligne déployés durant la pandémie de COVID-19 par nos partenaires communautaires. Ces

innovations ont été bonifiées dans le but de pérenniser leurs avantages et mieux répondre aux besoins des aînés et de leur PPA au-delà de la pandémie de COVID-19.

Les retombées sociales de ces travaux pour les bénéficiaires de services communautaires sont nombreuses:

1) **Adaptation des services aux besoins des utilisateurs** : les améliorations apportées aux services des organismes partenaires, ainsi que l'application des « formules gagnantes » permettra de répondre aux besoins et préférences d'une plus grande proportion d'aînés et de PPA. En outre, une intégration numérique des services permettrait de mieux répondre aux besoins exprimés par les participants de l'étude.

2) **Renforcement de l'autonomie des utilisateurs** : les fiches tutoriel développées permettront aux utilisateurs des services virtuels d'utiliser plus efficacement les outils numériques et parallèlement de mieux tirer parti de l'ensemble des services et ressources en ligne offerts par les partenaires.

3) **Harmonisation des services**: les outils développés contribueront à harmoniser les services en ligne des partenaires. Spécifique à la FQSA, le guide des bonnes pratiques en gestion de groupe permettra d'uniformiser l'animation des groupes de soutien dans le but d'assurer des services cohérents, tant au sein d'une même SAR qu'entre différentes SAR. Spécifique à l'AQDR Qc, les recommandations concernant les bonnes pratiques à adopter lors de conférences hybrides permettront d'offrir une expérience similaire pour chaque conférence en outillant tant les responsables de l'AQDR que les personnes conférencières. Cela permettra aux membres de

bénéficier pleinement du contenu de chaque conférence, quelles que soient les compétences initiales du conférencier.

4) Élargissement de l'offre de services en ligne : le projet soutient l'extension des services en ligne pour les deux partenaires avec le développement des conférences hybrides pour l'AQDR Qc et de groupes de soutien virtuel offerts dans les SAR. Les changements apportés et les outils développés (guide des bonnes pratiques en gestion de groupe, fiches tutoriels, recommandations suite aux observations des conférences hybrides) permettront aussi une intégration fluide à d'autres services et ressources.

5) Plus grand engagement des utilisateurs : nous envisageons que l'ensemble des retombées précédemment mentionnées engendreront un meilleur engagement des utilisateurs envers les services des deux organismes partenaires. La recherche participative ayant tendance à améliorer l'engagement des parties prenantes²⁸, nous anticipons que les représentants des organismes poursuivront l'amélioration de leur offre de services en ligne selon les besoins et préférences de leurs membres.

3.2. Principales contributions

Sur le plan méthodologique, nos travaux apportent une contribution importante en nuançant le discours dominant sur l'approche participative en recherche. Alors que la littérature souligne principalement ses bénéfices (meilleur arrimage de la recherche avec les besoins du milieu, plus grand engagement des partenaires, meilleure appropriation des résultats^{18,19}), notre projet révèle plusieurs défis liés à l'engagement des organismes partenaires dans la durée et à l'arrimage entre le milieu de la recherche et le partenaire.

Engagement des partenaires. D'une part, nous avons éprouvé des difficultés d'engagement auprès des deux partenaires, celles-ci s'étant manifestées différemment selon le partenaire. Pour la FQSA, la directrice de la recherche et de l'innovation et la chargée de projet « Harmonisation des services » étaient très impliquées dans l'ensemble du processus de recherche, mais la mobilisation des SAR, parties prenantes principales, s'est avérée difficile dès le premier contact malgré le soutien de la FQSA. Ce manque d'engagement a entravé le recrutement de façon à compromettre l'atteinte des objectifs. Il aurait été pertinent d'inclure des intervenants de deux ou trois SAR dans le partenariat, puisque cela aurait permis de mobiliser plusieurs niveaux organisationnels. À propos de l'AQDR Qc, la participation de ses représentants semblait surtout formelle : bien que présents aux rencontres, ils ont peu appliqué les améliorations codéveloppées, comme le programme d'activités. Cela pourrait être expliqué par des facteurs liés au partenariat lui-même. Le départ de la personne contact initiale, ayant contribué à l'élaboration du protocole et s'étant impliqué dans le déploiement des services en ligne, semble avoir perturbé la continuité du projet. Son successeur étant arrivé au cours de l'étude, il se peut que ses priorités aient été différentes. Il est aussi possible que des enjeux de confiance entre partenaires ou une différente compréhension de la mission du partenariat aient entravé l'applicabilité et la pérennisation des services améliorés.

Le roulement de personnel. Le roulement de personnel a eu un impact négatif sur le projet : chaque nouvelle personne devait s'approprier les objectifs, les méthodes et de l'historique du projet, ce qui ralentissait la progression et pouvait même légèrement modifier sa trajectoire selon les priorités des nouvelles personnes. Dans l'équipe de recherche, la postdoctorante responsable du projet a été remplacée par une professionnelle de recherche. À la FQSA, le

départ de la directrice de la recherche et de l'innovation a laissé un vide d'environ un an avant d'être comblé, puis s'est ajouté une chargée de projet Harmonisation des services. À l'AQDR Qc, l'agent de recherche a également été remplacé en cours de projet. Ce roulement a fragilisé la fluidité de la recherche en raison de délais, de réajustements des priorités et de l'inadéquation de certaines de leurs priorités avec celles du projet de recherche.

Inadéquation entre recherche et besoins des organismes partenaires. Pour rappel, ce projet de recherche est né dans un contexte pandémique durant lequel les partenaires avaient adapté leurs services en mode virtuel. Faute d'outils livrés à temps afin de les pérenniser, la plupart sont revenus au présentiel après la levée des restrictions. En effet, l'AQDR Qc n'a offert que des conférences en présentiel entre mars 2023 et février 2025. Ce n'est qu'en février 2025 que l'organisme a offert des conférences hybrides selon la demande des conférenciers. Concernant les SAR, en mai 2025, à notre connaissance, seules deux SAR offraient encore des groupes de soutien en ligne. Ainsi, il existe une inadéquation entre la temporalité du milieu de la recherche et les besoins et réalités des organismes partenaires. Cette tension a également été observée dans d'autres travaux où les auteurs rapportent qu'un partenaire s'est retiré du programme en raison des délais engendrés par le processus de recherche¹⁸. Il y a donc une tension entre le rythme long et structuré de la recherche et le dynamisme des organismes partenaires faisant en sorte que les retombées de la recherche sont arrivées trop tard, ce qui pourrait avoir diminué l'utilité perçue des améliorations apportées aux services en ligne.

4. Pistes de solution ou d'actions soutenues par les résultats de la recherche

À quels types d'auditoire s'adressent ces travaux?

Ces travaux s'adressent : 1) aux responsables des organismes communautaires délivrant des services aux personnes aînées et à leurs PPA afin de mieux adapter leur offre de services aux besoins de leur clientèle; 2) aux décideurs en soins et services sociaux afin d'affiner leur compréhension des besoins des organismes communautaires, notamment en termes de développement d'initiatives en littératie numérique, de soutien à l'accessibilité de leurs services, ainsi que la mise en place de services hybrides ou en ligne et 3) aux chercheurs et aux organismes communautaires pour appuyer le développement d'interventions hybrides ou en ligne centré sur l'usager destinées aux aînés et à leurs PPA.

Que pourraient signifier vos conclusions pour les décideurs et décideuses, gestionnaires, intervenants et intervenantes et autre partie prenante?

(1) La principale conclusion est que les aînés et leurs proches rencontrent des difficultés dans leur utilisation des services en ligne, ce qui met en lumière à la fois des enjeux de littératie numérique et des difficultés rencontrées par certains fournisseurs de services pour animer des conférences ou des groupes de soutien en ligne. Ce faisant, la simple mise à disposition de fiches tutoriels ne semble pas être suffisante pour rehausser l'autonomie des utilisateurs des services en ligne. Nous constatons également un manque de ressources spécifiquement dédiées au développement de ces services, pourtant appréciés par les utilisateurs, ce qui limite leur plein potentiel. C'est notamment dans ce contexte que l'équipe de recherche a proposé à l'AQDR Qc d'accueillir une personne stagiaire en communication afin de soutenir l'organisme dans son offre de services en ligne.

(2) Le manque d'harmonisation des services, qu'il s'agisse de différents points de service ou d'intervenants/conférenciers, a entraîné des inégalités dans les services offerts, certains

participants ayant des expériences plus positives que d'autres. Une meilleure harmonisation apparait nécessaire afin d'assurer un accès équitable aux services et une continuité dans l'offre de services en ligne.

(3) Bien que les organismes communautaires impliqués dans ce projet aient choisi de réduire leur offre de services en ligne ou hybrides, ils demeurent nécessaires pour rejoindre certains utilisateurs (ex : les personnes plus éloignées des points de services) et pourraient être un levier pour répondre aux besoins de ces populations.

(4) Finalement, certains défis liés à la mise en œuvre d'un devis de recherche-action avec des organismes communautaires ont été rencontrés (ex. : maintien de l'engagement dans la durée), ce qui met en évidence un besoin pressant d'établir de bonnes pratiques afin de guider de futurs partenariats de recherche.

Quelles seraient les principales pistes d'action selon les types d'auditoire visées?

Les responsables des organismes communautaires :

- 1) Étendre les services en ligne permettrait de mieux répondre aux besoins et préférences de leur clientèle, même si ces besoins semblent différer de la perception qu'ont certains intervenants. Des travaux soulignent que plusieurs aînés apprécient la facilité d'accès et la commodité associées aux services en ligne^{11,29}. Certains les perçoivent aussi comme une façon de maintenir leur indépendance à un âge avancé²⁹. Il serait également pertinent de communiquer les résultats de recherche auprès des intervenants et des décideurs afin de les sensibiliser sur les besoins réels de leurs usagers ;

2) Il importe de soutenir les aînés et leurs PPA dans leur utilisation du numérique. À cet égard, des responsables d'organismes communautaires soulignent l'importance de financements spécifiques pour le développement de programmes de soutien à l'usage du numérique³⁰ ;

Les décideurs en soins et services sociaux :

- 3) Mettre en place des lignes directrices pour uniformiser les services offerts à travers les différentes SAR et les différents conférenciers de l'AQDR Qc, tout en prenant compte des spécificités régionales permettrait une harmonisation des services assurant une expérience plus cohérente et équitable pour les usagers ;
- 4) Dégager des ressources dédiées à un soutien adapté sur les plans humain et financier faciliterait l'implantation des solutions proposées sur une période prolongée ;

Les chercheurs et organismes communautaires :

- 5) Le fait que les participants de recherche aient à la fois rencontré des difficultés avec les services en ligne et exprimé le désir de suivre des formations sur le numérique met en évidence des lacunes liées à littératie numérique. Des programmes de formation sur le numérique adaptés aux besoins d'apprentissage des intervenants et des usagers pourraient être développés pour répondre à ce besoin. Il est essentiel que ces formations intègrent un accompagnement social (ex. famille, amis ou professionnels), car cela favorise la confiance des aînés dans leur apprentissage des outils numériques¹⁵. Suivre des formations sur l'utilisation du numérique améliore aussi le bien-être des personnes âgées³¹. De telles initiatives permettraient d'accroître les compétences

numériques de chacun, tout en assurant une utilisation plus efficace des services en ligne ;

- 6) Poursuivre le développement de méthodes de recherche partenariales spécifiques aux contextes des organismes communautaires favoriserait la collaboration entre l'équipe de recherche et l'équipe terrain et contribuerait au bon déroulement des projets de recherche.

Mise en garde dans l'interprétation des résultats.

- 1) **Taille et représentativité de l'échantillon.** Le nombre de participants restreint combiné à la faible diversité des profils recrutés lors de certaines étapes de recherche (ex : étape 3 avec la FQSA) a empêché de tester pleinement les interventions ayant été codéveloppées et limite la transférabilité des résultats. De plus, la saturation des données n'a pas été atteinte dans les étapes de recherche qualitative. Les résultats doivent donc être interprétés comme exploratoires ; des études portant sur de plus larges échantillons pourraient venir compléter ces résultats.
- 2) **Données incomplètes et concises.** De questionnaires hétéro-administrés avaient été choisis comme outils de collecte de données afin d'alléger le processus de recherche pour les partenaires communautaires. Cependant, un des défis associés à ces outils est les réponses incomplètes ou le manque de compréhension des participants³². Ainsi, les données colligées pour cette étude, particulièrement lors des étapes 3 et 4, sont souvent incomplètes ou peu détaillées (i.e., réponses brèves aux questions ouvertes nuisant à

leur compréhension, données manquantes, etc.), ce qui a nui à la richesse des données et à leur interprétation.

3) **Contexte de collectes des données.** Le projet a été élaboré pour répondre aux besoins des partenaires en contexte de pandémie de COVID-19. Cependant, au fur et à mesure que les restrictions liées à la pandémie ont été levées, les partenaires ont réorienté leurs ressources vers leur programmation en présence. Les services en ligne sont ainsi devenus complémentaires aux services en présence, voire secondaires. Ce changement de contexte a donc certainement freiné l'adoption des services en ligne améliorés au cours du projet de recherche et limité l'engagement des partenaires qui ont concentré leurs ressources vers le rétablissement de leur programmation en présence.

Ces limites n'invalident pas les résultats, mais invitent à les interpréter comme des pistes d'action plutôt que des généralisations applicables à l'ensemble des aînés du Québec.

5. Nouvelles pistes ou questions de recherche

(1) Le manque de littératie numérique des aînés est régulièrement souligné^{9,14}, toutefois, les nouvelles générations d'aînés ont davantage travaillé avec le numérique³³. Pourtant, leurs difficultés semblent persister, ce qui pourrait s'expliquer par le manque d'accessibilités des services eux-mêmes. En effet, certains services communautaires en ligne ne respectent pas les principes d'accessibilité universelle³⁴. Un état des connaissances de l'accessibilité de ces ressources permettrait ainsi de mobiliser les partenaires pour les améliorer et mieux identifier les aspects à cibler.

(2) Une revue des pratiques de recherche partenariale avec des organismes communautaires fournissant des services aux personnes ayant des incapacités permettrait d'identifier les approches déjà utilisées et d'explorer si certaines se montrent plus adaptées. Cela permettrait d'élaborer des recommandations de pratiques pour optimiser les processus de recherche-action impliquant ce type de partenaires.

(3) Une enquête recensant de manière exhaustive les services en ligne ou hybrides des SAR permettrait de brosser un portrait des services disponibles pour les aînés atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées au Québec et leurs proches et ainsi appréhender les éventuelles disparités de services selon les régions. Une telle étude servirait de base à une harmonisation des services tout en respectant les besoins régionaux spécifiques.

Bibliographie

5. Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer,
<https://alzheimer.ca/federationquebecoise/fr>.
6. Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées – Région de Québec, <https://www.aqdr-quebec.org/>.
11. Kainiemi E, Saukkonen P, Virtanen L, et al. Perceived benefits of digital health and social services among older adults: A population-based cross-sectional survey. *Digital health*; 9. Epub ahead of print 2023. DOI: doi:10.1177/20552076231173559.
12. Peek STM, Wouters EJM, van Hoof J, et al. Factors influencing acceptance of technology for aging in place: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics* 2014; 83: 235–248.
13. Hunsaker A, Hargittai E. A review of Internet use among older adults. *New Media & Society* 2018; 20: 3937-3954.
14. Arcury TA, Sandberg JC, Melius KP, et al. Older Adult Internet Use and eHealth Literacy. *Journal of Applied Gerontology* 2020; 39: 141–150.
18. Lapierre N, Mortenson BW, Labrie D, et al. Improving Access to Online Community Services for People With Disabilities Following the COVID-19 Pandemic Through Co-Creation Workshops. *Health & Social Care in the Community*; 2025.
19. Van der Riet M, Merridy. Shifting research dynamics: addressing power and maximising participation through participatory research techniques in participatory research. *South African Journal of Psychology* 2009; 39: 1–18.
20. Franz Rauch, Angela Schuster, Thomas Stern, et al. (eds). Promoting Change through Action Research. In: *Promoting Change through Action Research*. Rotterdam: SensePublishers, 2014, pp. 1–5.
21. Thorne S. *Interpretive Description: Qualitative Research for Applied Practice*. Routledge, 2016.
22. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3: 77–101.
23. Venkatesh V, Morris MG, Davis GB, et al. User acceptance of information technology: Toward a unified view. *Management Information Systems Research Center* 2003; 27: 425–478.
24. Ferrari A. *A framework for developing and understanding digital competence in Europe*. Luxembourg: European Commission, 2013.

25. Morales E, J R, R P. Using a Co-Design Methodology for Research on Environmental Gerontology. *Journal of Gerontology & Geriatric Research* 2012; 1: 1–9.
26. Yin R. *Case study research: Design and Methods*. 5th edn. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 2014.
27. Creswell JW. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 4th ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2014.

La bibliographie complète est présentée à l'annexe J.

Annexe A. Outils de collecte de données (étape 1)

AQDR. Guide d'entrevue pour les membres de l'AQDR Qc

Introduction

Le modérateur se présente et explique son rôle pour l'entretien.

Rappel des règles pour le bon déroulement de l'entretien :

Je vous rappelle que cet entretien est enregistré à des fins d'analyses, mais que les données seront dénominalisées pour préserver votre identité. Il ne sera donc pas possible de vous identifier. À tout moment vous pouvez demander une pause, passer une question ou arrêter l'entretien.

Introduction du sujet par le modérateur :

Nous sommes ici pour discuter spécifiquement et uniquement de l'accessibilité des ressources en ligne, plus précisément des conférences en ligne et de la page YouTube, que l'AQDR délivre depuis le début de la pandémie de Covid-19 (mars 2020).

Questions :

<u>Si la personne participait aux conférences et/ou visitait la page YouTube avant la pandémie</u>	<u>Si la personne ne participait pas aux conférences et/ou ne visitait pas la page YouTube avant la pandémie</u>	<u>Si la personne n'utilise toujours pas la page YouTube :</u>
<p>1. Si vous participiez aux conférences et visitez la page YouTube, pouvez-vous nous décrire les changements <u>depuis la pandémie</u>?</p> <ul style="list-style-type: none">• Concernant le contenu des conférences et de la page YouTube?• Concernant la forme des conférences et de la page YouTube (ex : modalités, fréquence, durée, etc.)?	<p>1. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous ne participiez pas aux <u>conférences en présentiel</u> de l'AQDR avant la pandémie?</p> <p>2. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous ne visitiez pas la <u>page YouTube</u> de l'AQDR avant la pandémie?</p>	<p>1. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous ne <u>visitez la page YouTube</u> de l'AQDR?</p>

2. Pourriez-vous me dire comment vous avez communiqué vos besoins éventuels à l'AQDR concernant l'utilisation des deux services en ligne pendant la pandémie?

- a. Avez-vous été mis au courant des modifications qui allaient être apportées aux services?
- b. Quelles difficultés avez-vous vécues pour communiquer vos besoins à l'AQDR?
- c. Qu'est-ce qui a aidé votre communication avec l'AQDR?
- d. **N'a pas communiqué avec l'AQDR :**
 - i. Pourquoi n'avez-vous pas communiqué vos besoins à l'AQDR concernant les conférences en ligne?
 - ii. Pourquoi n'avez-vous pas communiqué vos besoins à l'AQDR concernant la page YouTube?

3. À quel point êtes-vous satisfait des deux services en ligne depuis la pandémie?

- e. Quelles ont été vos réactions face aux modifications des deux services en ligne durant la pandémie?
- f. Qu'est-ce que vous appréciez davantage maintenant, par rapport aux services avant la pandémie?
- g. Qu'est-ce que vous souhaiteriez modifier en lien avec les conférences en ligne? (ex : durée, fréquence, sujets, invités, interventions des participants, etc.)
- h. Qu'est-ce que vous souhaiteriez modifier en lien avec la page YouTube? (ex : durée des vidéos, fréquence des publications, commentaires sous les vidéos (modération), classement des vidéos, titre des vidéos, etc.)

4. Quels sont les bons coups par rapport aux conférences en ligne et de la page YouTube pendant la pandémie?

- Qu'est-ce qui a aidé votre participation aux conférences et à visiter la page YouTube?
- Quel aspect positif retenez-vous de ces deux services?

5. À l'inverse, quelles difficultés avez-vous vécues avec les deux services en ligne pendant la pandémie?

- i. Quels problèmes technologiques avez-vous rencontrés face à l'utilisation des deux services en ligne?
- j. Parlez-moi des changements que vous avez dû faire pour assister aux conférences en ligne. (Ex. : procurer des outils, formations et aide extérieure (soutien des proches, organismes))

6. Comment votre motivation à participer à des conférences et à utiliser la page YouTube a-t-elle changé depuis la pandémie?

k. Exemples : fréquence de l'utilisation, envie d'utiliser et plaisir durant l'utilisation.

7. Parlez-moi de votre sentiment de sécurité quand vous participez aux conférences en ligne et utilisez la page YouTube?

- l. Sécurité des données personnelles? Ex : coordonnées et images personnelles
- m. Est-ce que vous sentez que votre intimité est préservée? (ex : avec la personne proche aidante ou la personne atteinte à la maison, avec les personnes avec qui vous habitez)

8. Comment les deux services participant-ils à briser l'isolement et à créer des liens?

- n. Qu'est-ce qui pourrait rendre les conférences en ligne et l'utilisation de la page YouTube plus chaleureux/conviviale et favoriser les échanges?

Fin de la discussion

Avez-vous quelque chose à ajouter par rapport à de futures adaptations aux conférences en ligne et de la page YouTube de l'AQDR?

AQDR. Questionnaire sociodémographique pour les membres de l'AQDR Qc

Date: _____

Participant N°: _____

(1) Âge:

- 50-54 55-59 60-64 65-69 70-74 75-79 80-84 85-89
90 et plus

(2) Sexe à la naissance:

- Masculin Féminin

(3) Genre:

- Masculin Féminin Autre (décrire s'il vous plaît) _____

- Préfère ne pas répondre

(4) Plus haut niveau scolaire complété :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sans scolarité | <input type="checkbox"/> Université : certificat |
| <input type="checkbox"/> Primaire | <input type="checkbox"/> Université : BAC |
| <input type="checkbox"/> Secondaire | <input type="checkbox"/> Université : Maîtrise |
| <input type="checkbox"/> DEP | <input type="checkbox"/> Université : Doctorat |
| <input type="checkbox"/> Cégep | |

(5) Revenu familial:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 0- 10 000\$ | <input type="checkbox"/> 60 001\$-70 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 10 001\$-20 000\$ | <input type="checkbox"/> 70 001\$-80 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 20 001\$-30 000\$ | <input type="checkbox"/> 80 001\$-90 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 30 001\$-40 000\$ | <input type="checkbox"/> 90 001\$-100 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 40 001\$-50 000\$ | <input type="checkbox"/> 100 000\$ et plus |
| <input type="checkbox"/> 50 001\$-60 000\$ | |

(6) Êtes-vous :

- Pré-retraité
 Retraité

(7) Est-ce que vous avez une/des maladie(s) chronique(s)?

(8) Utilisez-vous ces services à l'AQDR?

- Conférence en ligne (webinaire)
 Page YouTube

Conférences

(9) À quelle fréquence participiez-vous aux conférences en présentiel avant la Covid-19 ?

- Une fois aux deux semaines
 Une fois par mois
 Une fois aux deux mois
 Une fois au trois mois
 Deux fois par année

- Une fois par année
- Jamais
- Non applicable

(10) Depuis combien de mois participez-vous aux conférences en présentiel avant la Covid-19?

_____ mois

- Non applicable

(11) En général, étiez-vous satisfait des conférences en présentiel avant la Covid-19?

- Très satisfait
- Satisfait
- Neutre
- Insatisfait
- Très insatisfait
- Non applicable

(12) À quelle fréquence participez-vous aux conférences en ligne dépuis la Covid-19?

- Une fois aux deux semaines
- Une fois par mois
- Une fois aux deux mois
- Une fois au trois mois
- Deux fois par année
- Une fois par année
- Jamais
- Non applicable

(13) En général, êtes-vous satisfait des conférences en ligne dépuis la Covid-19?

- Très satisfait
- Satisfait
- Neutre
- Insatisfait
- Très insatisfait
- Non applicable

(14) À quelle fréquence utilisez-vous la page YouTube avant la Covid-19 ?

- Une fois par semaine ou plus
- Une fois par mois
- Une fois au trois mois
- Une à deux fois par année
- Jamais
- Non applicable

(15) Depuis combien de mois utilisez-vous la page YouTube avant la Covid-19?

_____mois

- Non applicable

(16) En général, étiez-vous satisfait de la page YouTube avant la Covid-19 ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Neutre
- Insatisfait
- Très insatisfait
- Non applicable

(17) À quelle fréquence utilisez-vous la page YouTube dépuis la Covid-19?

- Une fois par semaine ou plus
- Une fois par mois
- Une fois au trois mois
- Une à deux fois par année
- Jamais
- Non applicable

(18) En général, êtes-vous satisfait de la page YouTube dépuis la Covid-19?

- Très satisfait
- Satisfait
- Neutre
- Insatisfait
- Très insatisfait
- Non applicable

(19) **Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous?** Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance :

- Je suis dans les premiers à les essayer !
- Je suis curieux et intéressé, mais je les analyse bien avant de les adopter.
- J'attends de voir comment cela fonctionne pour les autres et je pose beaucoup de questions avant de les adopter.
- Je me méfie un peu au départ, mais je les adopte finalement lorsque la plupart des autres l'utilisent également.
- Je n'aime pas vraiment les utiliser et il faut que je m'assure que ce changement soit vraiment nécessaire.

FQSA. Guide d'entrevue pour les intervenants

Introduction

Le modérateur se présente et explique son rôle pour l'entretien.

Rappel des règles pour le bon déroulement de l'entretien :

Je vous rappelle que cet entretien est enregistré à des fins d'analyses, mais que les données seront dénominalisées pour préserver votre identité.

Introduction du sujet par le modérateur :

Nous sommes ici pour discuter spécifiquement des groupes de soutien que les Sociétés Alzheimer délivrent en ligne depuis le début de la pandémie de Covid-19.

Questions :

- 2. Si vous animiez des groupes de soutien avant la pandémie, pouvez-vous nous décrire les modifications qui ont été apportées?**
 - Concernant le contenu du service?
 - Concernant la forme du service (ex : modalités, fréquence, durée, etc.)?

- 3. Pourriez-vous me dire comment vous avez communiqué vos besoins éventuels à votre gestionnaire concernant le changement en ligne des groupes de soutien?**
 - Avez-vous été mis au courant des modifications qui allaient être apportées aux services?
 - Quelles difficultés avez-vous vécues pour communiquer vos besoins à l'association?

- Qu'est-ce qui a aidé votre communication avec l'association?
- 4. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait des adaptations de votre organisme durant la pandémie de Covid-19?**
- Quelles ont été vos réactions face aux adaptations pour les groupes de soutiens?
 - Qu'est-ce que vous souhaiteriez modifier?
 - Qu'est-ce que vous appréciez davantage maintenant, par rapport au service avant la pandémie?
 - Dans vos groupes de soutien, quels commentaires avez-vous reçus des membres concernant les changements?
- 5. Quels sont les bons coups par rapport aux modifications des groupes de soutien virtuel?**
- Qu'est-ce qui rend votre travail plus simple depuis ces changements en virtuel?
 - Quelles ont été vos réactions face à ses facilitateurs virtuels?
- 6. Au contraire, qu'est-ce qui a été plus contraignant par rapport aux modifications des groupes de soutien virtuel?**
- Exemples : aide aux membres, freins virtuels, gérez les imprévus, les interruptions des aînés ou proche(s) aidant, contrôle des micros, etc.
 - Quelles ont été vos réactions face à ces contraintes?
 - Quels problèmes technologiques avez-vous rencontrés face aux modifications du service?
 - Parlez-moi des adaptations que vous avez dû faire lorsque le service est devenu en ligne uniquement ?
 - i. Avez-vous eu besoin de vous procurer des outils?
 - ii. Avez-vous eu besoin de vous former?
- 7. Quels changements avez-vous pu observer concernant la participation des membres vis-à-vis du groupe de soutien en virtuel?**
- Parlez-moi de la fluctuation des membres pour ce service ?
 - i. Nouveaux membres?
 - ii. Pertes de membres?
 - Baisse ou augmentation de la motivation des membres aux groupes de soutien? (ex : sexe, tranche d'âge, etc.).
 - Est-ce que les membres ont été consultés quant à leur isolement et leur sentiment de sécurité?
Si tel est le cas, quels changements ont été rapportés ?

Fin de la discussion

Avez-vous quelque chose à ajouter par rapport à l'adaptation des groupes de soutien en virtuel depuis le début de la pandémie de Covid-19?

FQSA. Questionnaire sociodémographique pour les intervenants

Date: _____

Participant N°: _____

(1) Âge:

- 18-24 25-29 30-34 35-39 40-44 45-49
 50-54 55-59 60-64 65-69 70-74 75-79
 80-84 85-89 90 et plus

(2) Sexe à la naissance:

- Masculin Féminin

(3) Genre:

- Masculin Féminin Autre (décrire s'il vous plaît) _____
 Préfère ne pas répondre

(4) Quel est votre titre professionnel ? _____

(5) Quel est le niveau scolaire le plus haut atteint?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sans scolarité | <input type="checkbox"/> Université : certificat |
| <input type="checkbox"/> Primaire | <input type="checkbox"/> Université : BAC |
| <input type="checkbox"/> Secondaire | <input type="checkbox"/> Université : Maîtrise |
| <input type="checkbox"/> DEP | <input type="checkbox"/> Université : Doctorat |
| <input type="checkbox"/> Cégep | |

(6) Quel(s) groupe(s) de soutien animez-vous ?

- Personnes proches aidantes
 Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
 Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et proches aidants

(7) *Si vous avez animez des groupes en présentiel*, depuis combien de mois animez-vous les **groupes de soutien en présentiel** à la société Alzheimer ? _____ mois

(8) Depuis combien de mois animez-vous les **groupes de soutien en virtuel** à la société Alzheimer ? _____ mois

(9) Combien de **groupe de soutien virtuel** animez-vous par semaine ou par mois ? _____

(10) En général, êtes-vous satisfait de la formule en ligne des groupes de soutien?

- Très satisfait
- Satisfait
- Neutre
- Insatisfait
- Très insatisfait

(11) **Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous?** Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance :

- Je suis dans les premiers à les essayer !
- Je suis curieux et intéressé, mais je les analyse bien avant de les adopter.
- J'attends de voir comment cela fonctionne pour les autres et je pose beaucoup de questions avant de les adopter.
- Je me méfie un peu au départ, mais je les adopte finalement lorsque la plupart des autres l'utilisent également.
- Je n'aime pas vraiment les utiliser et il faut que je m'assure que ce changement soit vraiment nécessaire.

FQSA. Guide d'entrevue pour les PPA

Introduction

Le modérateur se présente et explique son rôle pour l'entretien.

Rappel des règles pour le bon déroulement de l'entretien :

Je vous rappelle que cet entretien est enregistré à des fins d'analyses, mais que les données seront dénominalisées pour préserver votre identité. Il ne sera donc pas possible de vous identifier.

Introduction du sujet par le modérateur :

Nous sommes ici pour discuter spécifiquement des groupes de soutien que la Société Alzheimer délivre en ligne depuis le début de la pandémie de Covid-19 (mars 2020) et ceux en présentiel avant la Covid-19 (si vous avez participé).

Questions :

Si la personne participait aux groupes de soutien en présentiel avant la pandémie	Si la personne ne participait pas aux groupes de soutien en présentiel avant la pandémie
<p>8. Si vous participiez aux groupes de soutien en présentiel, pouvez-vous nous décrire les changements depuis la pandémie?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Concernant le contenu? • Concernant la forme (ex : modalités, fréquence, durée, etc.)? 	<p>3. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous ne participez pas aux groupes de soutien en présentiel de votre SAR avant la pandémie?</p>

9. Pourriez-vous me dire comment vous avez communiqué vos besoins éventuels à l'association concernant le changement en ligne des groupes de soutien pendant la pandémie?

- Avez-vous été mis au courant des modifications qui allaient être apportées aux services?
- Quelles difficultés avez-vous vécues pour communiquer vos besoins à l'association?
- Qu'est-ce qui a aidé votre communication avec l'association?
- **N'a pas communiqué avec sa SA:**
 - i. Pourquoi n'avez-vous pas communiqué vos besoins à votre SA concernant les groupes de soutien en virtuel?

10. À quel point êtes-vous satisfait des modifications des groupes de soutien en ligne pendant la pandémie?

- Quelles ont été vos réactions face aux modifications des groupes de soutiens en ligne?
- Qu'est-ce que vous souhaiteriez modifier en lien avec les groupes de soutien en virtuel? (ex : durée des vidéos, fréquence des publications, commentaires sous les vidéos (modération), classement des vidéos, titre des vidéos, etc.)
- **Qu'est-ce que vous appréciez davantage maintenant, par rapport au service avant la pandémie?**

11. Quels sont les bons coups par rapport au passage en ligne des groupes de soutien pendant la pandémie?

- Qu'est-ce qui a facilité votre participation au groupe de soutien?
- Quel aspect positif retenez-vous du groupe de soutien?

12. À l'inverse, quelles difficultés avez-vous vécues avec le passage en ligne des groupes de soutien pendant la pandémie?

- Quels problèmes technologiques avez-vous rencontrés face aux modifications du service?
- Parlez-moi des adaptations que vous avez dû faire lorsque le service est devenu en ligne uniquement? (ex : procurer des outils, formations et aide extérieure (soutien des proches, organismes))

13. Comment votre motivation à participer aux groupes de soutien a-t-elle changé depuis la pandémie?

- Exemples : fréquence de l'utilisation, envie d'utiliser et plaisir durant l'utilisation.

14. Parlez-moi de votre sentiment de sécurité quand vous assistez au groupe de soutien en ligne?

- Sécurité physique? Ex : si le service implique de faire une activité seul.e à la maison face à l'écran
- Sécurité des données personnelles? Ex : coordonnées et images personnelles
- Est-ce que vous sentez que votre intimité est préservée? (ex : avec la personne proche aidante ou avec la personne atteinte à la maison)

15. Comment le groupe de soutien en virtuel participe-t-il à briser l'isolement et à créer des liens?

- Qu'est-ce qui pourrait rendre le groupe de soutien virtuel plus chaleureux, conviviale?
- Qu'est-ce qui pourrait favoriser les échanges?

Fin de la discussion

Avez-vous quelque chose à ajouter par rapport à de futures l'adaptation des groupes de soutien de la Société Alzheimer depuis le début de la pandémie de Covid-19?

FQSA. Questionnaire sociodémographique pour les PPA

Date: _____

Participant N°: _____

(1) Âge:

- 18-24 25-29 30-34 35-39 40-44 45-49

- 50-54 55-59 60-64 65-69 70-74 75-79
 80-84 85-89 90 et plus

(2) Sexe à la naissance:

- Masculin Féminin

(3) Genre:

- Masculin Féminin Autre (décrire s'il vous plaît) _____
 Préfère ne pas répondre

(4) Quel est le niveau scolaire le plus haut atteint?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sans scolarité | <input type="checkbox"/> Université : certificat |
| <input type="checkbox"/> Primaire | <input type="checkbox"/> Université : BAC |
| <input type="checkbox"/> Secondaire | <input type="checkbox"/> Université : Maîtrise |
| <input type="checkbox"/> DEP | <input type="checkbox"/> Université : Doctorat |
| <input type="checkbox"/> Cégep | |

(5) Revenu familial :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0- 10 000\$ | <input type="checkbox"/> 80 001\$-90 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 10 001\$-20 000\$ | <input type="checkbox"/> 90 001\$-100 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 20 001\$-30 000\$ | <input type="checkbox"/> 100 001\$-110 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 30 001\$-40 000\$ | <input type="checkbox"/> 110 001\$-120 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 40 001\$-50 000\$ | <input type="checkbox"/> 120 001\$-130 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 50 001\$-60 000\$ | <input type="checkbox"/> 130 001\$-140 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 60 001\$-70 000\$ | <input type="checkbox"/> 140 001\$-150 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 70 001\$-80 000\$ | <input type="checkbox"/> 150 001\$ et plus |

(6) Depuis combien d'années êtes-vous proche aidant? _____ ans

(7) Quel est votre lien avec la personne aidée?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Conjoint(e) | <input type="checkbox"/> Voisin(e) |
| <input type="checkbox"/> Famille proche | <input type="checkbox"/> Collègue |
| <input type="checkbox"/> Famille élargie | <input type="checkbox"/> Bénévole |
| <input type="checkbox"/> Ami(e)s | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |

(8) Quel est le diagnostic qui fait que vous pouvez être membres à une des Sociétés Alzheimer?

(9) À quel groupe de soutien participez-vous ?

- Personnes proches aidants
- Proches aidant et personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
- Les deux groupes

(10) À quelle fréquence participiez-vous au groupe de soutien en présentiel avant la Covid-19 ?

_____ (par semaine ou par mois)

(11) Depuis combien de mois participez-vous au groupe de soutien virtuel de la société Alzheimer ?

_____ mois

(12) À quelle fréquence participiez-vous au groupe de soutien en virtuel depuis la Covid-19 ?

_____ (par semaine ou par mois)

(13) En général, êtes-vous satisfait des groupes de soutien en ligne ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Neutre
- Insatisfait
- Très insatisfait

(14) Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous? Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance :

- Je suis dans les premiers à les essayer !
- Je suis curieux et intéressé, mais je les analyse bien avant de les adopter.
- J'attends de voir comment cela fonctionne pour les autres et je pose beaucoup de questions avant de les adopter.
- Je me méfie un peu au départ, mais je les adopte finalement lorsque la plupart des autres l'utilisent également.
- Je n'aime pas vraiment les utiliser et il faut que je m'assure que ce changement soit vraiment nécessaire.

FQSA et AQDR. Clinical Frailty Scale pour les PPA et les membres de l'AQDR Qc

Score	Descriptif	Questions pour guider la décision Pour les deux dernières semaines :	Implication de la réponse
1. Très en forme	Personnes très robustes, actives énergiques et motivées. Ces personnes font de l'exercice régulièrement . Ils sont parmi les plus en forme de leur âge.	<ul style="list-style-type: none"> • Si la personne travaille toujours : qu'est-ce qu'une journée type implique – quel niveau d'activité ou de sédentarité ? (ex : travail construction vs bureau) • Participez-vous à une activité physique de loisir ? (ex : Sport, dance) <ul style="list-style-type: none"> ○ Si oui : à quelle fréquence ? • Avez-vous une maladie chronique ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Si la personne a une maladie chronique : est-ce que les symptômes vous gênent dans vos activités quotidiennes ? 	Si journée active + une activité régulière + pas de symptômes actifs de maladie chronique => Score 1.
2. Bien	Personnes qui ne présentent aucun symptôme de maladie active mais sont moins en forme que la catégorie 1 . Font souvent des exercices ou sont très actives par		Si journée moins active + une activité moins régulière + pas de symptômes actifs de maladie chronique => Score 2.

	période (ex: variations saisonnières).		
3. Assez bien	Personnes dont les problèmes médicaux sont bien contrôlés , mais ne sont pas régulièrement actives au-delà de la marche quotidienne.	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que vous marchez ? ○ Si oui, à quelle fréquence/distance/rhythme ? Utilisez-vous une aide technique ? 	Si journée peu active + pas d'activité physique + maladie chronique mais bien contrôlée + marche sans aide + aucune aide nécessaire pour les activités à la maison => Score 3.
4. Vulnérable	Sans être dépendantes des autres pour l'aide quotidienne, souvent leurs symptômes limitent leurs activités . Une plainte fréquente est d'être ralentie et/ou être fatiguée .	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que vous éprouvez des limites dans vos activités quotidiennes ? • Etes-vous fatigué ou ralenti lorsque vous faites vos activités quotidiennes ? 	Si maladie chronique mal contrôlée + limite dans les activités physique + Fatigabilité + Sont indépendant dans les activités quotidiennes => Score 4.
5. Légère fragile	Personnes qui ont souvent un ralentissement plus évident , et ont besoin d' aide dans les activités d'ordre élevé de la vie quotidienne (finances, transport, grosses tâches ménagères, médicaments).	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous des difficultés à réaliser les activités quotidiennes plus exigeantes? (ex : finances, transport, grosses tâches ménagères, médicaments) • Avez-vous besoin <u>d'assistance légères</u> lors de <u>certaines</u> activités extérieures ? • Etes-vous atteint d'une forme légère de maladie d'Alzheimer ? 	Si ralentissement OU fatigue + Besoin d'assistance pour les activités extérieures OU les tâches ménagères plus difficiles OU la prise de médicament. OU maladie d'Alzheimer stade léger => Score 5.

6. Modérément fragile	<p>Personnes qui ont besoin d'aide pour toutes les activités à l'extérieur et pour l'entretien de la maison. À l'intérieur, elles ont souvent des problèmes pour monter/descendre les escaliers, ont besoin d'aider pour prendre un bain et pourraient avoir besoin d'une aide minimale (être à côté) pour s'habiller.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous besoin <u>d'assistance en tout temps</u> lors de vos activités extérieures ? • Avez-vous des difficultés à entretenir la maison ? • Avez-vous besoin d'aide pour entrer et sortir du bain ? • Avez-vous besoin d'aide pour vous habiller ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Si oui: avez-vous besoin d'un peu d'aide (ex: pour enfiler une veste) ou bien avez-vous besoin d'aide pour toutes les étapes ? 	<p>Ralentissement plus évident (ex: rythme de parole durant la discussion)</p> <p>+ besoin d'aide pour monter les escaliers</p> <p>OU un peu d'aide pour se vêtir</p> <p>OU pour sortir du bain</p> <p>OU difficultés à l'extérieur</p> <p>OU maladie d'Alzheimer stade modéré.</p> <p>=> Score 6.</p>
7. Sévèrement fragile	<p>Totalement dépendantes pour les soins personnels, quelle que soit la cause (physique ou cognitive). Malgré tout, elles semblent stables et n'ont pas un risque élevé de décéder dans les prochains 6 mois).</p>		<p>Dépendance complète pour les soins personnels pour des raisons cognitives ou physiques;</p> <p>+ Pas en fin de vie</p> <p>OU maladie d'Alzheimer stade avancé.</p> <p>=> Score 7.</p>
8. Très sévèrement fragile	<p>Totalement dépendantes, la fin de vie approche. Typiquement, elles ne pourraient pas récupérer même</p>		<p>Dépendance complète</p> <p>+ approchant la fin de vie</p> <p>=> Score 8.</p>

	d'une maladie mineure/ maladie légère.
9. En phase terminale	Approchant de la fin de vie. Cette catégorie concerne les personnes ayant une espérance de vie <6mois, qui sinon ne sont pas fragile de façon évidente.

Annexe B. Outils de collecte de données (étape 3)

AQDR. Grille d'observation des conférences hybrides

Objectif : Décrire le déroulement d'une conférence en mode hybride afin d'identifier ses forces et ses points à améliorer.		
Nom de la personne observatrice :		
Date : Météo : Heure de début : Heure de fin : Lieu (présentiel/virtuel) : Nombre approximatif de participants au début : Nombre approximatif de participants à la fin :		
Moment de la conférence	Éléments à observer	Notes
Avant le début de la conférence	Processus d'inscription (envoie courriel, ajout calendrier, clarté des consignes)	
	Accueil du public (comment, ambiance)	
	Organisation de la salle (micro, éclairage, dispositions des places assises, distribution café)	
	Attitude du public (bavard/silencieux, distraction à domicile, caméra fermée, etc.)	
	Difficultés techniques (commence à l'heure)	
Introduction	Présentation du conférencier et du sujet	
	Balisement de la séance (ODJ, réglementation)	
	Attitude du public	

	Difficultés techniques	
Déroulement de la conférence	Organisation (plan/odj)	
	Dynamique du conférencier (ton, débit de parole, contact visuel, gestuelles, interaction avec le public, etc.)	
	Support visuel et technologique (type et accessibilité)	
	Relation conférencier-participants (type d'interaction, dynamique de pouvoir, des non-dits) /Atmosphère et ambiance de la conférence	
	Attitude du public (attentif/inattentif, bavard/silencieux, distraction à domicile, caméra fermée, etc.)	
	Difficultés techniques	
Conclusion	Clôture (respect odj, résumé, appel à l'action (ex. visiter page YT))	
	Attitude du public (applaudissement, remerciement, reste assis ou se lève, taux de départ)	
	Difficultés techniques	
Période de question (s'il y a lieu)	Gestion des questions	
	Types d'interaction (questions, commentaires, remerciement)	
	Attitude du public (réceptivité réponse présentateur)	

	Difficultés techniques (heure de fin)	
Après la conférence	Attitude du public (bavard/silencieux, quitte/reste, ambiance, échange contact.lien utiles)	
	Difficultés techniques	
Notes et commentaires généraux		

AQDR. Questionnaire de satisfaction destiné aux membres de l'AQDR Qc

Dans le cadre du projet de recherche intitulé « Accès aux services communautaires pour les aînés grâce aux outils numériques depuis la pandémie de COVID-19 », nous collaborons, en tant qu'équipe de recherche menée par Pr. François Routhier du Cirris, avec l'AQDR Qc.

Nous réalisons actuellement un sondage afin d'améliorer les services virtuels de l'AQDR Qc. Votre retour est essentiel pour nous aider à améliorer et adapter ces services afin qu'ils répondent au mieux à vos besoins.

Nous vous invitons à répondre aux questions selon votre expérience et vos opinions. Le sondage vous prendra environ **[20-45 minutes]** à compléter.

Pour toute question ou demande d'aide concernant le sondage, veuillez contacter : fidelia.longchamps.1@ulaval.ca : 418-529-9141 poste 42357

Merci et votre participation et de votre temps!

Formulaire d'information et de consentement

1. Me concernant, j'ai lu le présent feuillet d'information et de consentement (FIC) pour l'étude intitulée : *Accès aux services communautaires pour les aînés grâce aux outils numériques depuis la pandémie de COVID-19 : une étude de type recherche-action* et j'accepte librement de participer à cette étude

Oui

Non

2. Signature du participant

[...]

3. Date de naissance

[...]

4. Numéro de téléphone

[...]

5. Date de la signature

[...]

Questionnaire sociodémographique

6. Quel âge avez-vous?

50-54

55-59

60-64

65-69

70-74

75-79

80-84

85 et plus

7. Quel est votre sexe à la naissance?

Masculin

Féminin

Intersexé

Je ne souhaite pas le préciser

8. Quel est votre genre?

- Homme
- Femme
- Je ne souhaite pas le préciser

9. Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété?

- Sans scolarité
- Primaire
- Secondaire
- DEP
- Collégial
- Premier cycle universitaire (microprogramme de 1er cycle, certificat, baccalauréat, etc.)
- Deuxième cycle universitaire (microprogramme de 2e cycle, DESS, maîtrise, etc)
- Troisième cycle universitaire (doctorat)
- Autre

10. Quel est votre revenu familial brut (avant impôts)?

- 0-10 000\$
- 10 001-20 000\$
- 20 001-30 000\$
- 30 001-40 000\$
- 40 001-50 000\$
- 50 001-60 000\$
- 60 001-70 000\$
- 70 001-80 000\$
- 80 001-90 000\$
- 90 001-100 000\$
- 100 001\$ et plus

11. Êtes-vous...

- Retraité
- Préretraité

12. Avez-vous un compte YouTube?

- Oui
- Non

13. Avant cette étude, connaissiez-vous l'existence de la page YouTube de l'AQDR Qc?

- Oui
- Non

14. À quelle fréquence consultez-vous la page YouTube de l'AQDR Qc?

- Au moins une fois par semaine
- Quelques fois par mois
- Environ une fois par mois
- Quelques fois par année
- Je n'ai jamais consulté la page YouTube de l'AQDR Qc

15. À quelle fréquence en moyenne participez-vous aux conférences de l'AQDR Qc?

- Moins d'une fois par mois
- Une fois par mois
- Deux fois par mois
- Jamais

16. Préférez-vous assister aux conférences de l'AQDR Qc :

- En ligne
- En personne
- En ligne ou en personne, cela m'est indifférent

17. Si vous ne pouviez pas participer en ligne, combien de temps vous faudrait-il pour vous rendre à une conférence de l'AQDR Qc ?

- Moins de 15 minutes
- Entre 15 et 30 minutes
- Entre 31 minutes et 1 heure
- Plus d'une heure
- Il m'est impossible de me déplacer

18. Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous? Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance :

- Je suis dans les premiers à les essayer.
- Je suis curieux et intéressé, mais je les analyse bien avant de les adopter.

- J'attends de voir comment cela fonctionne pour les autres et je pose beaucoup de questions avant de les adopter.
- Je me méfie un peu au départ, mais je les adopte finalement lorsque la plupart des autres l'utilisent également.
- Je n'aime pas vraiment les utiliser et il faut que je m'assure que ce changement soit vraiment nécessaire.

19. Avez-vous utilisé la fiche Teams lors d'une des conférences, soit du 26 mars, du 30 avril ou du 8 mai?

- Oui
- Non

Questionnaire : Évaluation de la fiche d'apprentissage Teams

20. Comment qualifiez-vous votre difficulté ou facilité à utiliser Teams lors des conférences virtuelles/hybrides?

- Très difficile
- Difficile
- Ni difficile ni facile (neutre)
- Facile
- Très facile

21. Quel appareil numérique allez-vous utiliser pour tester la fiche Teams?

- Cellulaire
- Ordinateur Apple
- Ordinateur Windows
- Tablette
- Autre (veuillez préciser) : _____

22. Pour chaque énoncé ci-dessous, et après avoir lu la fiche Teams, indiquez dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord en sélectionnant la catégorie qui reflète le mieux votre situation ou opinion.

Énoncés	Fortement en accord	En accord	Ni en accord, ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
---------	---------------------	-----------	-------------------------------	--------------	------------------------

Les instructions sont détaillées					
Les termes utilisés sont adaptés à mon niveau de connaissance de Teams					
Les illustrations m'aident à mieux comprendre le texte					
L'organisation des informations « étape par étape » m'aide à mieux comprendre l'information					
La taille du texte est adaptée					
Les illustrations sont faciles à comprendre					
Il m'est facile de naviguer dans la fiche pour trouver les informations dont j'ai besoin					
Je ne me sens pas surchargé d'information en lisant la fiche					
La fiche répond à mes besoins en ce qui concerne l'utilisation de Teams					
Le contenu couvre les fonctionnalités et étapes importantes liées à l'utilisation de Teams					
Grâce à la fiche, je me sens plus à l'aise d'utiliser Teams					

Il est facile pour moi d'appliquer les instructions fournies dans la fiche				
J'utiliserais cette fiche à l'avenir				
Je suis globalement satisfait de cette fiche de référence				

Questions ouvertes.

Nous vous invitons maintenant à répondre aux questions suivantes afin de nous fournir plus de détails sur les aspects que vous appréciez de la fiche d'apprentissage ainsi que sur les aspects que vous souhaiteriez améliorer. Les aspects peuvent notamment concerner, **par exemple**, la clarté du contenu, la structure étape par étape, la mise en page et d'illustrations, ou encore l'utilité générale de la fiche. C'est le moment de partager votre avis sur les points forts et les points faibles de la fiche. Tout commentaire est bon et nous permettra de bonifier la fiche afin de mieux répondre à vos besoins.

Conseil : Afin de répondre au mieux aux questions, il est recommandé de consultez la fiche tout en répondant aux questions.

23. **Concernant la section « Page couverture et Introduction », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
24. **Concernant la section « Page couverture et Introduction », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
25. **Concernant la section « Participer à une activité », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
26. **Concernant la section « Participer à une activité », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
27. **Concernant la section « Fonctionnalités » (miro, caméra, réactions, main, chat et arrière-plan), quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
28. **Concernant la section « Fonctionnalités » (miro, caméra, réactions, main, chat et arrière-plan), quels aspects amélioreriez-vous?**

[Boîte de texte]

Questionnaire : Évaluation de la programmation des activités

1. À quelle fréquence consultez-vous la programmation de l'AQDR Qc?

- Très souvent (plusieurs fois par semaine)
- Souvent (environ une fois par semaine)
- Occasionnellement (quelques fois par mois)
- Rarement (quelques fois par année)
- Jamais (je ne consulte pas la programmation)

2. Comment consultez-vous la programmation des activités de l'AQDR ? (Vous pouvez cocher plus d'une réponse) :

- Le dépliant papier fourni par l'AQDR Qc
- Format web PDF
- Directement sur le site web de l'AQDR Qc
- Je ne savais pas qu'il y avait une programmation des activités

3. En général, préférez-vous une programmation :

- Annuelle
- Saisonnière
- Les deux me vont

Pouvez-vous nous expliquer en quelques mots votre choix :

Pour chaque énoncé ci-dessous, et après avoir lu la programmation, indiquez dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord en sélectionnant la catégorie qui reflète le mieux votre situation ou opinion.

Énoncés	Fortement en accord	En accord	Ni en accord, ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
Les modalités des conférences (ex : heure, lieu, titre, présentateur, date) sont bien claires					

La différenciation des services par des couleurs uniques (ex. le brun pour les cafés-rencontres) facilite ma compréhension de la programmation					
J'ai rapidement compris que la programmation est structurée par saison					
Les illustrations m'aident à mieux comprendre le texte					
Je peux facilement repérer les activités qui m'intéressent					
Je peux facilement comprendre quelles conférences se retrouveront sur YouTube					
La nouvelle programmation me permet de voir facilement tous les types d'activités offerts dans un même mois					
La légende est facile à comprendre					
La taille du texte est adaptée					
Les illustrations sont faciles à comprendre					
Je n'ai pas eu de difficulté à naviguer dans la programmation (ex. retrouver une date précise)					
Je ne me sens pas surchargé					

d'information en lisant la programmation					
Le contenu couvre les informations importantes (ex. dates, heures) liées aux conférences					
Les titres sont suffisamment précis pour que je comprenne bien en quoi consiste la conférence					
J'utiliserai cette programmation à l'avenir					
Je suis globalement satisfait de la nouvelle programmation					
Je trouve la présentation visuellement attrayante					

Questions ouvertes.

Nous vous invitons maintenant à répondre aux questions suivantes afin de nous fournir plus de détails sur les aspects que vous appréciez de la programmation ainsi que sur les aspects que vous souhaiteriez améliorer. Les aspects peuvent notamment concernez, **par exemple**, la clarté du contenu, les couleurs choisies, la mise en page, les illustrations, ou encore l'utilité générale de la programmation. C'est le moment de partager votre avis sur les points forts et les points faibles de la programmation. Tout commentaire est bon et nous permettra de bonifier la programmation afin de mieux répondre à vos besoins.

Conseil : Afin de répondre au mieux aux questions, il est recommandé de consulter la programmation tout en répondant aux questions.

1. Quels aspects appréciez-vous de la programmation?

[Boîte de texte]

2. Quels aspects amélioreriez-vous de la programmation?
[Boîte de texte]

Questionnaire : satisfaction sur les changements de YouTube

Lien vers la page YouTube : [...]

- 4. Comment trouvez-vous la convivialité de la page YouTube (ex : bannière, miniature)?**
 Pas du tout conviviale
 Peu conviviale
 Ni conviviale ni pas conviviale (neutre)
 Conviviale
 Très conviviale
- 5. Est-il facile ou difficile de retrouver le contenu que vous recherchez sur la page YouTube (ex. : à l'aide des listes de lecture (*playlist*) et des miniatures) ?**
 Très difficile
 Difficile
 Ni difficile ni facile (neutre)
 Facile
 Très facile
- 6. En général, quel est votre niveau de satisfaction de la page YouTube actuelle?**
 Très insatisfait
 Insatisfait
 Ni insatisfait ni satisfait (neutre)
 Satisfait
 Très Satisfait

Questions ouvertes.

Nous vous invitons maintenant à répondre aux questions suivantes afin de nous fournir plus de détails sur les aspects que vous appréciez des changements de la page YouTube ainsi que sur les aspects que vous souhaiteriez améliorer. C'est le moment de partager votre avis sur les points forts et les points faibles. Tout commentaire est bon et nous permettra de bonifier la page YouTube afin de mieux répondre à vos besoins.

Consigne : concernant le titre, description de la vidéo, miniature et les sous-titre référez-vous à la rediffusion de la conférence du ____ dernier soit : Mieux se préparer à habiter une résidence privée pour aînés : lien : _____

3. **Concernant la « Bannière », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
4. **Concernant la « Bannière », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
5. **Concernant les « Titre et description », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
6. **Concernant les « Titre et description », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
7. **Concernant la « Miniature »), quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
8. **Concernant la « Miniature »), quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
9. **Concernant les « Sous-titres », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
10. **Concernant les « Sous-titres »), quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
11. **Concernant la section « Liste de lecture (playlist) », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
12. **Concernant la section « Liste de lecture (playlist) », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]

Questionnaire : Évaluation de la fiche de référence YouTube

1. **Comment qualifiez-vous votre difficulté ou facilité à utiliser YouTube?**
 Très difficile
 Difficile
 Ni difficile ni facile (neutre)
 Facile

- Très facile
- Je n'ai jamais utilisé YouTube

2. Quel appareil numérique allez-vous utiliser pour tester la fiche YouTube?

- Cellulaire
- Ordinateur Apple
- Ordinateur Windows
- Tablette
- Autre (veuillez préciser) : _____

3. Pour chaque énoncé ci-dessous, et après avoir lu et utiliser la fiche YouTube, indiquez dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord en sélectionnant la catégorie qui reflète le mieux votre situation ou opinion.

Énoncés	Fortement en accord	En accord	Ni en accord, ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
Les instructions sont détaillées					
Les termes utilisés sont adaptés à mon niveau de connaissance de YouTube					
Les illustrations m'aident à mieux comprendre le texte					
L'organisation des informations « étape par étape » m'aide à mieux comprendre l'information					
La taille du texte est adaptée					
Les illustrations sont faciles à comprendre					

Il m'est facile de naviguer dans la fiche pour trouver les informations dont j'ai besoin					
Je ne me sens pas surchargé d'information en lisant la fiche					
La fiche répond à mes besoins en ce qui concerne l'utilisation de YouTube					
Le contenu couvre les fonctionnalités et étapes importantes liées à l'utilisation de YouTube					
Grâce à la fiche, je me sens plus à l'aise d'utiliser YouTube					
Il est facile pour moi d'appliquer les instructions fournies dans la fiche					
J'utiliserais cette fiche à l'avenir					
Je suis globalement satisfait de cette fiche de référence					

Questions ouvertes.

Nous vous invitons maintenant à répondre aux questions suivantes afin de nous fournir plus de détails sur les aspects que vous appréciez de la fiche d'apprentissage ainsi que sur les aspects que vous souhaiteriez améliorer. Les aspects peuvent notamment concerner, **par exemple**, la clarté du contenu, la structure étape par étape, la mise en page et d'illustrations, ou encore l'utilité générale de la fiche. C'est le moment de partager votre avis sur les points forts et les points faibles de la fiche. Tout commentaire est bon et nous permettra de bonifier la fiche afin de mieux répondre à vos besoins.

Conseil : Afin de répondre au mieux aux questions, il est recommandé de consultez la fiche tout en répondant aux questions.

4. **Concernant la section « Créer un compte », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
5. **Concernant la section « Créer un compte », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
6. **Concernant la section « Historique », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
7. **Concernant la section « Historique », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
8. **Concernant la section « Abondement à une chaîne », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
9. **Concernant la section « Abondement à une chaîne », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
10. **Concernant la section « Page d'accueil de YouTube », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
11. **Concernant la section « Page d'accueil de YouTube », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
12. **Concernant la section « Page d'accueil de l'AQDR », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
13. **Concernant la section « Page d'accueil de l'AQDR », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
14. **Concernant la section « Trouver/rechercher une vidéo », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
15. **Concernant la section « Trouver/rechercher une vidéo », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
16. **Concernant la section « Écouter une vidéo », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
17. **Concernant la section « Écouter une vidéo », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]

Merci!

Nous vous remercions de votre participation à ce sondage. Vos réponses nous aideront à continuer d'améliorer les services virtuels de l'AQDR Qc. Votre contribution est grandement appréciée!

Si vous êtes intéressé à gagner une carte cadeau de 100 ou 200\$, merci d'indiquer votre courriel :

[...]

FQSA. Journal de bord destiné aux intervenants

Bienvenue dans ton journal de bord !

Tu viens d'animer un groupe de soutien virtuel, nous t'invitons maintenant à remplir ce questionnaire.

Ce journal de bord accompagne le guide de gestion de groupe et constitue un outil complémentaire pour soutenir votre pratique lors des groupes de soutien virtuels. Il vous permet de consigner vos observations, impressions et suggestions tout au long de l'utilisation du guide.

Vos retours sont essentiels : en partageant votre expérience, vous contribuez directement à l'amélioration du guide. Que ce soit en lien avec la pertinence du contenu et la présentation visuelle, chaque commentaire nous aidera à ajuster et bonifier les ressources proposées.

Prenez le temps, après chaque rencontre, de remplir ce journal de manière sincère et libre. Merci de votre engagement et de votre précieuse collaboration !

RAPPEL ET SUIVI :

Pour vous soutenir dans l'utilisation du journal de bord, vous recevrez des rappels par courriel. Ceux-ci visent à vous encourager à compléter le journal après chacune des 4 séances consécutives prévues, afin d'assurer un suivi régulier et pertinent de votre expérience.

Question d'introduction

Date de la séance : _____

Nombre de participants : _____

Durée prévue de la séance : _____

Durée réelle de la séance : _____

De quel type de groupe de soutien virtuel s'agissait-il ?

- Groupe de soutien seulement
- Groupe d'information seulement
- Groupe combinant l'information ET le soutien au cours d'une même rencontre
- Autre (veuillez préciser) : _____

Adaptation au virtuel.

- 1. Qu'avez-vous fait pour favoriser l'adaptation au virtuel des membres?**
- 2. Quelles difficultés technologiques les membres ont-ils rencontrées pendant la séance ? (Cochez toutes les réponses applicables)**
 - a. Difficulté à joindre la réunion
 - b. Difficulté à faire les mises à jour
 - c. Difficulté à se créer un compte
 - d. Difficulté à ouvrir/fermer sa caméra
 - e. Difficulté à ouvrir/fermer son micro
 - f. Difficulté à utiliser le chat (ex : lire, écrire, retrouver des messages)
 - g. Connexion internet instable
 - h. Équipement numérique non adapté (ex : appareil trop vieux, absence de micro ou de caméra)
 - i. Aucune difficulté technologique rencontrée
 - j. Autre (veuillez préciser) : _____
- 3. S'il y a lieu, comment avez-vous réagi face à ses difficultés technologiques ?**

Balisement de la séance.

- 1. Quels éléments avez-vous mis en place pour favoriser l'encadrement de la séance? (ex. expliquer les attentes, expliqué principes d'un groupe de soutien virtuel, ordre du jour, etc.)**
- 2. Quels comportements problématiques, autres que technologiques, avez-vous observés durant la séance? Cochez toutes les réponses applicables.**
Un ou des membres....

- Monopolisaient la parole
- Coupaien la parole des autres
- Étaient présents, mais semblaient distraits
- S'absentaient temporairement
- Quittaient définitivement la réunion
- Faisaient des commentaires déplacés (ex. jugement sur la situation d'un autre PPA)
- Arrivaient en retard
- Ne respectaient pas les règles de confidentialité (ex. : pas de casque, lieu public, présence d'autres personnes)
- Aucun comportement problématique observé
- Autre (veuillez préciser) : _____

3. S'il y a lieu, comment avez-vous réagi face à ces comportements?

Gestion des interactions.

- 1. Comment évaluez-vous la participation des membres aujourd'hui?**
2. Très active
 - Assez active
 - Moyennement active
 - Peu active
 - Pas du tout active
3. **Quels éléments ou activités, ont favorisés les interactions dans le groupe? (ex. proposer des sujets de discussion, encourager la participation équitable des membres, activités d'échanges, etc.)**
4. **Avez-vous observé des situations difficiles en lien avec la gestion des interactions au sein du groupe?**
5. **S'il y a lieu, comment avez-vous réagi?**

Encourager les relations.

- 1. Quels éléments ou activités avez-vous mis en place pour favoriser les liens entre les membres du groupe ?**
2. **Avez-vous eu de la difficulté à encourager les relations entre les membres? Si oui, veuillez expliquer.**

Régulation des émotions.

- 1. Comment avez-vous géré les émotions exprimées par les membres?**

- 2. Avez-vous eu de la difficulté à gérer les émotions du groupe? Si oui, veuillez expliquer.**

Appréciations et pistes d'amélioration.

- 1. Y a-t-il des recommandations du guide que vous n'avez pas pu appliquer ? Si oui, lesquelles et pourquoi ?** Exemple de réponse : je n'ai pas pu structurer la rencontre avec un ordre du jour, car les membres avaient beaucoup de sujets personnels à partager.
- 2. Y a-t-il des recommandations que vous auriez aimé retrouver dans le guide qui ne s'y retrouve pas?** Si oui, lesquelles et pourquoi ?
- 3. Une situation problématique est-elle survenue aujourd'hui sans que le guide vous aide à y répondre ?** Si oui, veuillez expliquer.
- 4. Avez-vous d'autres suggestions afin d'améliorer le guide ?** Si oui, lesquelles ? Les aspects peuvent concerner : organisation de l'information, clarté des exemples, pertinence des sections, recommandations, visuel, etc.

LISTE DE VÉRIFICATION EN GESTION DE GROUPE VIRTUEL

Cette liste vous permet de porter un regard critique sur vos compétences en gestion de groupe dans le cadre des groupes de soutien virtuel (GSV). Il est possible de l'utiliser pour une autoévaluation ou de demander à un collègue d'évaluer votre travail.

Consigne : cochez si oui ou non vous avez posé l'action qui se trouve dans les mises en situation suivantes.

Gestion de groupe	Oui	Non
S'adapter au virtuel		
J'ai proposé un seul lien de connexion.		
J'ai pris le temps d'acclimater les membres à l'environnement numérique.		
J'ai expliqué mes actions pour éviter les confusions dues au format virtuel.		
Baliser les séances		

J'ai établi des attentes claires et explicites dès la première séance.		
J'ai questionné les membres sur leurs besoins et attentes.		
J'ai expliqué les principes d'un groupe de soutien.		
J'ai défini un ordre du jour clair.		
J'ai respecté le temps alloué à la séance.		
J'ai géré efficacement les situations problématiques dès qu'elles sont apparues.		
Gérer les interactions		
J'ai stimulé les discussions en proposant des sujets pertinents.		
J'ai encouragé la participation équitable des membres.		
J'ai diversifié les activités d'échanges.		
Renforcer les relations		
J'ai présenté mes qualifications professionnelles et personnelles.		
J'ai créé une atmosphère chaleureuse.		
J'ai mis en place des activités qui favorisent le sentiment d'appartenance.		
J'ai été attentif.		
J'ai su me montrer disponible		
Réguler les émotions		
J'ai encouragé les membres à exprimer librement leurs émotions.		
J'ai proposé des stratégies de gestion des émotions.		
J'ai fait un retour au calme en fin de séance.		

FQSA. Questionnaire de satisfaction destiné aux intervenants

Dans le cadre du projet de recherche intitulé « Accès aux services communautaires pour les aînés grâce aux outils numériques depuis la pandémie de COVID-19 », nous collaborons, en tant qu'équipe de recherche menée par Pr. François Routhier du Cirris, avec la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer.

Nous réalisons un sondage afin d'améliorer les groupes de soutien virtuel des Sociétés Alzheimer régionales. Votre retour est essentiel pour nous aider à améliorer et adapter ces services afin qu'ils répondent au mieux à vos besoins et à ceux des membres. Nous vous invitons à répondre aux questions selon votre expérience et vos opinions. Le sondage vous prendra environ [20 minutes] à compléter.

Pour toute question concernant le sondage, veuillez contacter :
fidelia.longchamps.1@ulaval.ca
Merci et votre participation et de votre temps!

Questionnaire sociodémographique

29. Quel est votre type d'emploi au sein de votre SAR?

[...]

30. Quel est votre rôle au sein de votre SAR?

[...]

31. Quel âge avez-vous?

- 18-24
- 25-29
- 30-34
- 35-39
- 40-44
- 45-49
- 50-54
- 55-59
- 60-64
- 65-69
- 70-74
- 75-79
- 80-84
- 85 et plus

32. Quel est votre sexe à la naissance?

- Masculin
- Féminin
- Intersexé
- Je ne souhaite pas le préciser

33. Quel est votre genre?

- Homme
- Femme
- Je ne souhaite pas le préciser

34. Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété?

- Sans scolarité
- Primaire
- Secondaire
- DEP
- Collégial
- Premier cycle universitaire (microprogramme de 1er cycle, certificat, baccalauréat, etc.)
- Deuxième cycle universitaire (microprogramma de 2e cycle, DESS, maîtrise, etc)
- Troisième cycle universitaire (doctorat)
- Autre

35. Quels groupes de soutien animez-vous?

- Personnes proches aidantes (PPA)
- Personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer
- Un groupe mixte (PPA et personnes vivant avec la MA)

36. Quel est le type de groupe de soutien virtuel que vous animez?

- Groupe de soutien seulement
- Groupe d'information préalable aux groupes de soutien
- Groupe combinant l'information ET le soutien au cours d'une même rencontre
- Autre

37. Depuis combien d'années animez-vous des groupes de soutien virtuel à votre SAR?

- Moins d'un an
- 1 à 4 ans
- 5 à 10 ans
- 11 à 14 ans
- 15 à 20 ans
- 21 ans et plus

38. Combien de groupes de soutien virtuel animez-vous par mois?

- 1 à 2
- 3 à 4
- 5 à 6
- 7 à 8
- 9 à 10
- 11 et plus

39. Présentement, êtes-vous satisfait de la formule en ligne des groupes de soutien?

- Très satisfait
- Satisfait
- Neutre
- Insatisfait
- Très insatisfait

40. Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous? Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance :

- Je suis dans les premiers à les essayer.
- Je suis curieux et intéressé, mais je les analyse bien avant de les adopter.
- J'attends de voir comment cela fonctionne pour les autres et je pose beaucoup de questions avant de les adopter.
- Je me méfie un peu au départ, mais je les adopte finalement lorsque la plupart des autres l'utilisent également.
- Je n'aime pas vraiment les utiliser et il faut que je m'assure que ce changement soit vraiment nécessaire.

Questionnaire de satisfaction

Pour chaque énoncé ci-dessous, et après avoir lu et utiliser le guide sur la gestion de groupe, indiquez dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord en sélectionnant la catégorie qui reflète le mieux votre situation ou opinion.

Énoncés	Fortement en accord	En accord	Ni en accord, ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
Les conseils du guide sont clairs					
Je comprends comment le guide est structuré					
Je suis capable de résumer à un.e collègue les recommandations principales du guide					
Il m'est facile de naviguer dans le guide pour trouver les informations dont j'ai besoin					
Je ne me sens pas surchargé d'information en lisant le guide					
Le guide répond à mes besoins en termes de gestion de groupe					
Le guide m'a aidé à améliorer mes compétences en gestion de groupe					
Le contenu aborde les étapes essentielles de la gestion de groupe					

Il est facile pour moi d'appliquer les instructions fournies dans le guide en contexte de groupe de soutien virtuel					
Le guide m'a donnée des outils concrets pour mieux gérer un groupe					
Grâce au guide, je me sens plus confiante dans ma gestion de groupe					
Je recommanderais ce guide à d'autre intervenants					
J'utiliserais ce guide à l'avenir					
Je suis globalement satisfait de ce guide					
Je trouve la présentation visuellement attrayante					

Questions ouvertes.

Nous vous invitons maintenant à répondre aux questions suivantes afin de nous fournir plus de détails sur les aspect que vous appréciez de la gestion de groupe ainsi que sur les aspects que vous souhaiteriez améliorer.

C'est le moment de partager votre avis sur les points forts et les points faibles sur la gestion de groupe. Tout commentaires est bon et nous permettra les groupes de soutien virtuel afin de mieux répondre à vos besoins.

1. **Concernant la section « S'adapter au virtuel », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]

2. **Concernant la section « S'adapter au virtuel », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]

- 3. Concernant la section « Baliser les séances », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
 - 4. Concernant la section « Baliser les séances », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
 - 5. Concernant la section « Gérer les interactions », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
 - 6. Concernant la section « Gérer les interactions », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
-
- 7. Concernant la section « Renforcer les relations », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
 - 8. Concernant la section « Renforcer les relations », quels aspects amélioreriez-vous?**
[Boîte de texte]
 - 9. Concernant la section « Réguler les émotions », quels aspects appréciez-vous?**
[Boîte de texte]
Concernant la section « Réguler les émotions », quels aspects amélioreriez-vous?
[Boîte de texte]
-
- 10. Est-ce que vous auriez quelque chose à ajouter sur le guide que vous n'auriez pas encore mentionné?**
[Boîte de texte]

Merci!

Nous vous remercions chaleureusement d'avoir pris le temps de compléter ce sondage ainsi que l'ensemble des journaux de bord. Grâce à vous, nous allons pouvoir bonifier le guide des bonnes pratiques!

FQSA. Questionnaire de satisfaction destiné aux PPA

Dans le cadre du projet de recherche intitulé « Accès aux services communautaires pour les aînés grâce aux outils numériques depuis la pandémie de COVID-19 », nous collaborons, en tant qu'équipe de recherche menée par Pr. François Routhier du Cirris, avec la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA). Nous réalisons actuellement un sondage afin d'améliorer les services virtuel des

Sociétés Alzheimer régionales. Votre retour est essentiel pour nous aider à améliorer et adapter ces services afin qu'ils répondent au mieux à vos besoins. Nous vous invitons à répondre aux questions selon votre expérience et vos opinions. Le sondage vous prendra environ [20 minutes] à compléter. Nous vous invitons à répondre aux questions selon votre expérience et vos opinions. Le sondage vous prendra environ **[20-45 minutes]** à compléter.

Pour toute question ou demande d'aide concernant le sondage, veuillez contacter : fidelia.longchamps.1@ulaval.ca : 418-529-9141 poste 42357

Merci et votre participation et de votre temps!

Formulaire d'information et de consentement

41. Me concernant, j'ai lu le présent feuillet d'information et de consentement (FIC) pour l'étude intitulée : Accès aux services communautaires pour les aînés grâce aux outils numériques depuis la pandémie de COVID-19 : une étude de type recherche-action et j'accepte librement de participer à cette étude

Oui

Non

42. Signature du participant

[...]

43. Date de naissance

[...]

44. Numéro de téléphone

[...]

45. Date de la signature

[...]

Questionnaire sociodémographique

46. Quel âge avez-vous?

18-24

- 25-29
- 30-34
- 35-39
- 40-44
- 45-49
- 50-54
- 55-59
- 60-64
- 65-69
- 70-74
- 75-79
- 80-84
- 85 et plus

47. Quel est votre sexe à la naissance?

- Masculin
- Féminin
- Intersexé
- Je ne souhaite pas le préciser

48. Quel est votre genre?

- Homme
- Femme
- Je ne souhaite pas le préciser

49. Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété?

- Sans scolarité
- Primaire
- Secondaire
- DEP
- Collégial
- Premier cycle universitaire (microprogramme de 1er cycle, certificat, baccalauréat, etc.)
- Deuxième cycle universitaire (microprogramma de 2e cycle, DESS, maîtrise, etc)

- Troisième cycle universitaire (doctorat)
- Autre

50. Quel est votre revenu familial brut (avant impôts)?

- 0-10 000\$
- 10 001-20 000\$
- 20 001-30 000\$
- 30 001-40 000\$
- 40 001-50 000\$
- 50 001-60 000\$
- 60 001-70 000\$
- 70 001-80 000\$
- 80 001-90 000\$
- 90 001-100 000\$
- 100 001\$ et plus

51. Avec quelle Société Alzheimer régionale (SAR) êtes-vous en contact pour vos groupes de soutien ?

[...]

52. Depuis combien d'années êtes-vous proche aidant?

- Moins d'un an
- 1 à 5 ans
- 6 à 10 ans
- 11 à 15 ans
- 16 à 20 ans
- Plus de 20 ans

53. Quel est votre lien avec la personne aidée?

- Conjoint.e
- Frère/Soeur
- Père/Mère
- Ami.e
- Voisin.e

Autre

54. Si vous ne pouviez pas participer en ligne, combien de temps vous faudrait-il pour vous rendre à votre groupe de soutien ?

- Moins de 15 minutes
- Entre 15 et 30 minutes
- Entre 31 minutes et 1 heure
- Plus d'une heure
- Il m'est impossible de me déplacer

55. À quel groupe de soutien participez-vous?

- Personnes proches aidantes (PPA)
- Personnes proches aidantes ET personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (mixte)
- Les deux types de groupes (PPA et mixte)
- Autre

56. À combien de groupes de soutien différents avez-vous participé auparavant?

- Aucun
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6 et plus

57. Présentement, êtes-vous satisfait de votre groupe de soutien virtuel?

- Très satisfait
- Satisfait
- Neutre
- Insatisfait
- Très insatisfait

58. Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous?

Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance :

- Je suis dans les premiers à les essayer.
- Je suis curieux et intéressé, mais je les analyse bien avant de les adopter.
- J'attends de voir comment cela fonctionne pour les autres et je pose beaucoup de questions avant de les adopter.
- Je me méfie un peu au départ, mais je les adopte finalement lorsque la plupart des autres l'utilisent également.
- Je n'aime pas vraiment les utiliser et il faut que je m'assure que ce changement soit vraiment nécessaire.

Questionnaire : Évaluation de la fiche d'apprentissage Teams

59. Comment qualifiez-vous votre difficulté ou facilité à utiliser Teams lors des conférences virtuelles/hybrides?

- Très difficile
- Difficile
- Ni difficile ni facile (neutre)
- Facile
- Très facile

60. Quel appareil numérique allez-vous utiliser pour tester la fiche Teams?

- Cellulaire
- Ordinateur Apple
- Ordinateur Windows
- Tablette
- Autre (veuillez préciser) :_____

61. Pour chaque énoncé ci-dessous, et après avoir lu la fiche Teams, indiquez dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord en sélectionnant la catégorie qui reflète le mieux votre situation ou opinion.. .

Énoncés	Fortement en accord	En accord	Ni en accord, ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
Les instructions sont détaillées					
Les termes utilisés sont adaptés à mon niveau de connaissance de Teams					
Les illustrations m'aident à mieux comprendre le texte					
L'organisation des informations « étape par étape » m'aide à mieux comprendre l'information					
La taille du texte est adaptée					
Les illustrations sont faciles à comprendre					
Il m'est facile de naviguer dans la fiche pour trouver les informations dont j'ai besoin					
Je me sens surchargé d'information en lisant la fiche					
La fiche répond à mes besoins en ce qui concerne l'utilisation de Teams					

Le contenu couvre les fonctionnalités et étapes importantes liées à l'utilisation de Teams					
Grâce à la fiche, je me sens plus à l'aise d'utiliser Teams					
Il est facile pour moi d'appliquer les instructions fournies dans la fiche					
J'utiliserai cette fiche à l'avenir					
Je suis globalement satisfait de cette fiche de référence					

Questions ouvertes.

Nous vous invitons maintenant à répondre aux questions suivantes afin de nous fournir plus de détails sur les aspects que vous appréciez de la fiche d'apprentissage ainsi que sur les aspects que vous souhaiteriez améliorer. Les aspects peuvent notamment concerter, **par exemple**, la clarté du contenu, la structure étape par étape, la mise en page et d'illustrations, ou encore l'utilité générale de la fiche. C'est le moment de partager votre avis sur les points forts et les points faibles de la fiche. Tout commentaire est bon et nous permettra de bonifier la fiche afin de mieux répondre à vos besoins.

Conseil : Afin de répondre au mieux aux questions, il est recommandé de consultez la fiche tout en répondant aux questions.

62. Concernant la section « Page couverture et Introduction », quels aspects appréciez-vous?

[Boîte de texte]

63. Concernant la section « Page couverture et Introduction », quels aspects amélioreriez-vous?

[Boîte de texte]

64. Concernant la section « Participer à une activité », quels aspects appréciez-vous?

[Boîte de texte]

65. Concernant la section « Participer à une activité », quels aspects amélioreriez-vous?

[Boîte de texte]

66. Concernant la section « Fonctionnalités » (miro, caméra, réactions, main, chat et arrière-plan), quels aspects appréciez-vous?

[Boîte de texte]

67. Concernant la section « Fonctionnalités » (miro, caméra, réactions, main, chat et arrière-plan), quels aspects amélioreriez-vous?

[Boîte de texte]

Questionnaire: Satisfaction gestion de groupe virtuel

Vos réponses au questionnaire sont confidentielles et seront utilisées dans le but d'améliorer les groupes de soutien virtuel pour qu'ils concordent plus avec vos besoins. Sentez-vous bien à l'aise d'écrire les éléments que vous avez appréciés, ceux que vous aimeriez améliorés et à donner des suggestions.

Merci de votre aide précieuse!

1. Je suis globalement satisfait de la gestion de groupe de mon intervenant.e :

- Fortement en accord
- En accord
- Ni en accord, ni en désaccord
- En désaccord
- Fortement en désaccord

*** **Définition de la gestion de groupe :** La gestion de groupe est les actions utilisées par l'intervenant pour s'assurer que la séance se déroule sans problème. Par exemple, proposer de l'aide pour se familiariser aux virtuels, encadrer les séances, gérer les interactions, encourager les membres à tisser des liens et aider les membres à gérer leurs émotions.

Questions ouvertes.

Nous vous invitons maintenant à répondre aux questions suivantes afin de nous fournir plus de détails sur les aspects que vous appréciez de la gestion de groupe ainsi que sur les aspects que vous souhaiteriez améliorer.

C'est le moment de partager votre avis sur les points forts et les points faibles sur la gestion de groupe. Tout commentaire est bon et nous permettra les groupes de soutien virtuel afin de mieux répondre à vos besoins.

Adaptation au virtuel.

Dans cette section, nous souhaitons mieux comprendre comment s'est passée votre adaptation à l'environnement Teams ou Zoom et ce qui a été fait pour que vous vous sentiez à l'aise.

- 11. Comment l'intervenant a aidé le groupe (ou pas) à se sentir à l'aise avec le format virtuel?** (ex. « il prenait le temps de décrire ses actions » ou « il nous a offert une petite formation sur le numérique » ou « l'intervenant nous envoyait un courriel de rappel juste avant la séance. » ou au contraire rien n'a été fait).

[Boîte de texte]

Balisement des séances.

Nous nous intéressons maintenant à la façon dont le groupe de soutien était organisé et structuré. Votre point de vue nous permettra de mieux comprendre le fonctionnement du groupe.

- 1. Dès les premières rencontres, comment l'intervenant vous a aidé (ou pas) à mieux comprendre le rôle du groupe et son fonctionnement?** (ex. établi des attentes/règles de fonctionnement claires ou pas)
- 2. Pouvez-vous décrire le déroulement d'une rencontre typique de groupe de soutien virtuel?**
- 3. Est-ce que l'intervenant a bien géré (ou pas) le temps? Expliquez.**
- 4. Avez-vous observé des situations difficiles dans le groupe** (ex. une personne qui monopolisait la parole)? Si oui, comment ces situations ont-elles été gérées (ou pas) par l'intervenant ?

Gestion des interactions.

Cette section porte sur le déroulement des échanges dans le groupe. Nous souhaitons mieux connaître votre expérience de participation et comment les échanges étaient facilités par l'intervenant.

- 1. Comment décririez-vous les échanges et interactions dans le groupe ?** (ex. « il y avait un tour de table en début de séance et par la suite, les partages étaient volontaires », « l'intervenant monopolise la parole ou partage trop son vécu », etc.).

- 2. Qu'a fait l'intervenant pour vous aider (ou freiner) à vous exprimer au sein du groupe?**
- 3. Que pensez-vous des activités proposées pour faciliter les échanges et interactions? (ex. discussions en sous-groupe et discussions en grand groupe)**
- 4. Comment avez-vous trouvé les sujets abordés pendant les rencontres? (ex. sujets aimés et moins aimés, intérêt, pertinence, nouveauté, utilité, etc.)**

Encourager les relations.

Ici, nous tentons de mieux comprendre comment les liens entre les membres ont été formés. Nous souhaitons plus spécifiquement comprendre de quelles façons l'intervenant a établi un climat de confiance et un sentiment d'appartenance envers le groupe.

- 3. De quelles façons l'intervenant s'est-il présenté, et en quoi cela a-t-il contribué à instaurer un climat de confiance ?**
- 4. Quels éléments ou activités ont facilité vos liens avec les autres membres du groupe ?**
- 5. Comment avez-vous perçu l'écoute et la disponibilité de l'intervenant durant les rencontres ? Pouvez-vous expliquer ?**

Régulation des émotions.

Enfin, cette section porte sur la place accordée aux émotions lors des rencontres, mais surtout sur la façon dont l'intervenant permettait et gérait les moments forts en émotions.

- 1. Comment vous êtes-vous senti(e) par rapport au fait d'exprimer vos émotions et de parler de votre vécu pendant les rencontres ?** (ex. « je me sentais confortable/inconfortable », « j'étais à l'aise/mal à l'aise », « je me sentais jugé par les autres », etc.)
- 2. Des outils ou stratégies vous ont-ils été proposés pour vous aider à gérer vos émotions ? Si oui, lesquels ?**

Appréciation et pistes d'amélioration.

- 1. Qu'avez-vous le plus apprécié dans l'animation du groupe ?**
- 2. Que proposeriez-vous afin d'améliorer l'animation du groupe ?**
- 3. Avez-vous d'autres remarques ou suggestions concernant la gestion du groupe qui n'ont pas encore été abordées ?**

Merci!

Nous vous remercions de votre participation à ce sondage. Vos réponses nous aideront à continuer d'améliorer les services virtuels des SAR. Votre contribution est grandement appréciée!

Si vous êtes intéressé à gagner une carte cadeau de 100 ou 200\$, merci d'indiquer votre courriel :

[...]

Annexe C. Outils de collecte de données (étape 4)

AQDR. Questionnaire sur les besoins et préférences des membres

Bonjour,

Vous êtes invité, en tant que membre de l'AQDR Qc, à répondre à un court sondage portant sur vos préférences et besoins en lien avec l'offre des conférences proposées par l'AQDR Qc.

Consentement

Objectif : Ce questionnaire vise à identifier les préférences des membres de l'AQDR Qc en ce qui concerne les conférences hybrides et virtuelles.

Déroulement : Il vous prendra environ **10 minutes** pour remplir ce questionnaire. Afin de faciliter votre navigation, nous vous recommandons de remplir le questionnaire sur un ordinateur ou une tablette. Il n'y a aucun risque associé à ce projet. Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Votre participation à cette étude est volontaire et vous pouvez vous retirer en tout temps sans préjudice.

Pour toutes questions ou préoccupation, n'hésitez pas à contacter Mme Fidelia Longchamps, professionnelle de recherche, à fidelia.longchamps.1@ulaval.ca ou au 418-529-9141 poste 42357.

Responsable et collaborateurs : Francois Routhier, ing., Ph.D. Chercheur, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN), Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDHQ), Professeur agrégé, Département de réadaptation, Université Laval (ULaval); Caroline Huet-Fiola, B. Soc. Professionnelle de recherche, CIRRIS; Fidelia Longchamps, B. Psy, B. Ant. Professionnelle de recherche, CIRRIS. **Co-chercheurs :** Krista Best, PhD, CIRRIS, CIUSSS-CN- IRDPQ, professeure adjointe sous octroi au Département de réadaptation de l'ULaval; Valérie Poulin, PhD, CIRRIS, professeure agrégée Département d'ergothérapie de l'UQAR; Marie-Ève Lamontagne, Ph.D., CIRRIS, professeure agrégée au Département de réadaptation de l'ULaval; Nadia Twabi, Ph.D., CIRRIS, professeure titulaire au Département d'informatique et de génie logiciel de l'ULaval; Félix Pageau, MD., M.Sc., chercheur universitaire clinicien et professeur au Département de médecine de

l'ULaval.

En cliquant sur le bouton « Suivant » pour passer à l'étape suivante, vous confirmez que vous avez lu et compris les informations ci-dessus et que vous consentez à participer à ce projet.

Merci de l'intérêt que vous portez à ce projet de recherche.

Conférence et page YouTube

1. À quelle distance, approximativement, habitez-vous de l'AQDR Qc?

- Moins de 5 km
- 5 à 10 km
- 11 à 20 km
- 21 à 30 km
- 31 à 40 km
- 41 à 50 km
- Plus de 50 km

2. À quelle fréquence visitez-vous la page YouTube de l'AQDR Qc?

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

3. Saviez-vous que l'AQDR Québec dépose les enregistrements des conférences sur leur page YouTube?

- Oui
- Non

4. À combien de conférences avez-vous assisté, en moyenne, dans la dernière année avec l'AQDR Québec?

[...]

5. À quel type de conférence seriez-vous intéressé de participer?

- Virtuel (les participants sont tous en virtuel) *(redirigé vers modalités des conférences virtuelles)
- Présentiel (les participants sont tous en présentiel) *(fin du sondage)
- Hybride (des participants qui sont en virtuel et d'autres en présentiel, selon le choix de chacun) *(redirigé vers modalités des conférences hybrides)
- J'écoute les conférences seulement via la page YouTube *(fin du sondage)
- Je ne suis pas intéressé à participer à des conférences *(fin du sondage)

Modalités conférences virtuelles

Les prochaines questions portent sur vos préférences et besoins concernant les modalités des conférences.

1. Quel horaire préférez-vous pour les conférences virtuelles?

- De jour en semaine
- De jour la fin de semaine
- De soir en semaine
- De soir la fin de semaine
- Autre: _____

2. Quelle fréquence préférez-vous pour les conférences virtuelles?

- Une fois par semaine
- Une fois par mois
- Deux fois par mois
- Autre: _____

3. Quelle est votre durée idéale pour les conférences virtuelles?

- Moins de 1 heure
- 1 heure
- 1 heure 30 minutes
- 2 heures
- Plus de 2 heures

4. Concernant les questions des participants lors des conférences virtuelles, est-ce que vous préférez lorsque les questions sont posées :

- Seulement à la fin
 - À tout moment
5. Quels sujets aimeriez-vous voir abordé dans les conférences en virtuel?
[...]

Modalités : hybride

Les prochaines questions portent sur vos préférences et besoins concernant les modalités des conférences.

1. Quel horaire préférez-vous pour les conférences hybrides?
 - De jour en semaine
 - De jour la fin de semaine
 - De soir en semaine
 - De soir la fin de semaine
 - Autre: _____
2. Quelle fréquence préférez-vous pour les conférences hybrides?
 - Une fois par semaine
 - Une fois par mois
 - Deux fois par mois
 - Autre: _____
3. Quelle est votre durée idéale pour les conférences hybrides?
 - Moins de 1 heure
 - 1 heure
 - 1 heure 30 minutes
 - 2 heures
 - Plus de 2 heures
4. Concernant les questions des participants lors des conférences en hybrides, est-ce que vous préférez lorsque les questions sont posées :
 - Seulement à la fin
 - À tout moment
5. Quels sujets aimeriez-vous voir abordé dans les conférences en mode hybride ?
[...]

Outils numériques

Les prochaines questions portent sur votre utilisation des outils numériques.

13. Comment qualifiez-vous votre difficulté ou facilité à utiliser Teams lors des conférences virtuelles/hybrides?

- Très difficile
- Difficile
- Ni difficile ni facile (neutre)
- Facile
- Très facile

14. Comment qualifiez-vous votre difficulté ou la facilité à utiliser Zoom lors des conférences virtuelles/hybrides?

- Très difficile
- Difficile
- Ni difficile ni facile (neutre)
- Facile
- Très facile

15. Comment qualifiez-vous votre difficulté ou facilité à utiliser YouTube lors des conférences virtuelles/hybrides?

- Très difficile
- Difficile
- Ni difficile ni facile (neutre)
- Facile
- Très facile

16. Est-ce que vous seriez intéressé par une formation sur les bases de l'utilisation de Teams, Zoom et/ou YouTube (ex : micro, caméra, lever la main, rechercher des vidéos)? Vous pouvez cocher plus d'un choix de réponse.

- Teams
- Zoom
- YouTube
- Autre: _____
- Non, je ne suis pas intéressé

Accessibilité

1. Est-ce que vous aimeriez avoir des sous-titres lors des conférences?

- Oui
- Non

Commentaires et suggestions

Avez-vous des suggestions pour améliorer les conférences?

[...]

Avez-vous des suggestions pour améliorer la page YouTube?

[...]

Merci!

Merci d'avoir complété ce sondage. Nous vous remercions sincèrement pour votre participation !

FQSA. Questionnaire sur les besoins et préférences des PPA

Bonjour,

Vous êtes invitée, en tant que personne proche aidante, à répondre à un court sondage portant sur vos préférences et besoins en lien avec l'offre de services de type « groupes de soutien » proposée par la Sociétés Alzheimer du votre région.

Consentement

Objectif : Ce questionnaire vise à identifier les préférences et besoins des personnes proches aidantes membres des Sociétés Alzheimer du Québec en ce qui concerne les groupes de soutien virtuel.

Déroulement : Il vous prendra environ **10 minutes** pour remplir ce questionnaire. Afin de faciliter votre navigation, nous vous recommandons de remplir le questionnaire sur un ordinateur ou une tablette. Il n'y a aucun risque associé à ce projet. Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des

fins de recherche. Votre participation à cette étude est volontaire et vous pouvez vous retirer en tout temps sans préjudice.

Pour toutes questions ou préoccupation, n'hésitez pas à contacter Mme Fidelia Longchamps, professionnelle de recherche, à fidelia.longchamps.1@ulaval.ca ou au 418-529-9141 poste 42357.

Responsable et collaborateurs : Francois Routhier, ing., Ph.D. Chercheur, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN), Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), Professeur agrégé, Département de réadaptation, Université Laval (ULaval); Caroline Huet-Fiola, B. Soc. Professionnelle de recherche, CIRRIS; Fidelia Longchamps, B. Psy, B. Ant. Professionnelle de recherche, CIRRIS. **Co-chercheurs** : Krista Best, PhD, CIRRIS, CIUSSS-CN- IRDPQ, professeure adjointe sous octroi au Département de réadaptation de l'ULaval; Valérie Poulin, PhD, CIRRIS, professeure agrégée Département d'ergothérapie de l'UQAR; Marie-Ève Lamontagne, Ph.D., CIRRIS, professeure agrégée au Département de réadaptation de l'ULaval; Nadia Twabi, Ph.D., CIRRIS, professeure titulaire au Département d'informatique et de génie logiciel de l'ULaval; Félix Pageau, MD., M.Sc., chercheur universitaire clinicien et professeur au Département de médecine de l'ULaval.

En cliquant sur le bouton « Suivant » pour passer à l'étape suivante, vous confirmez que vous avez lu et compris les informations ci-dessus et que vous consentez à participer à ce projet.

Merci de l'intérêt que vous portez à ce projet de recherche.

Groupe de soutien

6. Dans quelle ville habitez-vous

[...]

7. À quelle distance, approximativement, habitez-vous de votre Société Alzheimer?

Moins de 5 km

5 à 10 km

- 11 à 20 km
- 21 à 30 km
- 31 à 40 km
- 41 à 50 km
- Plus de 50 km

8. **Avec quelle Société Alzheimer régionale (SAR) êtes-vous en contact pour vos groupes de soutien ?**

[...]

9. **Participez-vous, en ce moment, à un groupe de soutien virtuel?**

- Oui
- Non
- Non, mais j'ai déjà participé dans le passé

10. **Est-ce que vous seriez intéressé.e à participer à un groupe de soutien virtuel plutôt que présentiel?**

- Oui, je préfère le format virtuel (redirigé vers la question 6)
- Non, je préfère le format en présentiel (redirigé vers la question 7)

11. **Puisque vous avez répondu « oui » à la précédente question, pour quelle(s) raison(s) êtes-vous intéressé.e à participer à un groupe virtuel ? Vous pouvez indiquer plus d'une réponse.**

- Cela m'évite des déplacements
- Cela convient mieux à mon horaire
- Cela me permet d'accéder à un groupe qui n'existe pas dans ma région
- Cela me permet de participer uniquement en tant qu'observateur
- Cela me génère moins d'anxiété par rapport aux rencontres en personne
- Cela me permet d'être dans le confort et la sécurité de mon domicile

12. **Puisque vous avez répondu « non » à la précédente question, pour quelle(s) raison(s) n'êtes-vous pas intéressé à participer à un groupe virtuel ? Vous pouvez indiquer plus d'une réponse.**

- Je préfère les interactions en personne
- Je ressens moins de connexion émotionnelle en ligne
- J'ai des difficultés à utiliser les outils numériques (ex. Zoom)

- Je n'ai pas accès à internet
- Je n'ai pas accès à de l'équipement numérique (ex. un ordinateur)
- Mon environnement à la maison ne me permet pas d'être à l'aise pour participer
- Je suis déjà inscrit dans un groupe de soutien en présentiel

Modalités

Les prochaines questions portent sur vos préférences et besoins concernant les modalités des groupe de soutien.

6. Quel horaire préférez-vous pour un groupe de soutien virtuel?

- De jour en semaine
- De jour la fin de semaine
- De soir en semaine
- De soir la fin de semaine
- Autre: _____

7. Quelle fréquence préférez-vous pour un groupe de soutien virtuel?

- Une fois par semaine
- Une fois par mois
- Deux fois par mois
- Autre: _____

8. Quelle est votre durée idéale pour un groupe de soutien virtuel?

- Moins de 1 heure
- 1 heure
- 1 heure 30 minutes
- 2 heures
- Plus de 2 heures

9. Quel format de groupe de soutien virtuel préférez-vous?

- Groupe de soutien seulement
- Groupe d'informations sur la maladie d'Alzheimer suivi (dans un second temps) d'un groupe de soutien
- Mélange de groupe d'informations et de soutien dans une même rencontre

Autres

10. Quel est le nombre idéal, selon vous, de participants pour un groupe de soutien virtuel?

- Moins de 5
- Entre 5 et 7
- Entre 8 et 10
- Entre 11 et 12
- Plus de 12

11. Quelle est votre composition idéale de groupe soutien virtuel?

- Un groupe pour les proches aidants d'un parent (père/mère)
- Un groupe pour les proches aidants d'un conjoint ou d'une conjointe
- Un groupe pour les proches aidants d'un frère ou d'une sœur
- Un groupe pour les proches aidants d'un ami ou d'un proche non familial
- Un groupe selon l'expérience en tant que proche aidant (nouveau vs expérimenté)
- Un groupe mixte (proches aidants de différentes réalités et expériences)
- Autre (veuillez préciser) : _____

12. Quel mode de participation préférez-vous pour un groupe de soutien ?

- Virtuel
- Présentiel
- Hybride (participation possible à la fois en ligne et en présentiel pour chaque rencontre)
- Mixte (alternance entre des rencontres virtuelles et d'autres en présentielle)

Outils numériques

Les prochaines questions portent sur votre utilisation des outils numériques.

17. Quel appareil numérique utilisez-vous le plus régulièrement lors de groupe de soutien virtuel?

- Ordinateur
- Tablette
- Cellulaire

18. Selon votre réponse à la question précédente, est-ce que cet appareil numérique est de type :

- Apple
- Android

19. Comment qualifiez-vous votre difficulté ou facilité à utiliser Teams lors des groupes de soutien en ligne?

- Très difficile
- Difficile
- Ni difficile ni facile (neutre)
- Facile
- Très facile

20. Comment qualifiez-vous votre difficulté ou la facilité à utiliser Zoom lors des groupes de soutien en ligne?

- Très difficile
- Difficile
- Ni difficile ni facile (neutre)
- Facile
- Très facile

Suggestions

Les prochaines questions portent sur les thématiques que vous aimeriez voir abordées lors des groupes de soutien, ainsi que sur vos suggestions pour améliorer ces groupes.

1. Quels sujets aimeriez-vous voir abordé dans les groupes de soutien en ligne?

[...]

2. Avez-vous des suggestions pour améliorer les groupes de soutien en ligne?

La gestion de groupe consiste à encadrer les échanges pour s'assurer du bon déroulement des groupes de soutien. Cela inclut l'organisation des prises de parole (comme des tours de parole), établir des règles de fonctionnement (comme la confidentialité), la gestion du temps et l'animation des discussions. Voici d'autres exemples de stratégies de gestion de groupe : mettre en place des activités brise-glace, fournir des fiches d'apprentissages sur les outils numériques, établir un ordre du jour, etc.

[...]

Merci!

Merci d'avoir complété ce sondage. Nous vous remercions sincèrement pour votre participation !

FQSA. Questionnaire sur l'offre de services offerts par les SAR

Bonjour,

Vous êtes invité, en tant que responsable de votre Société Alzheimer, à répondre à un sondage ayant pour but principal de dresser un portrait global de l'offre actuelle de services de type « groupes de soutien » offert aux membres des Sociétés Alzheimer du Québec.

Informations importantes

Qui doit remplir ce sondage? Il doit être rempli par une personne responsable au sein de votre Société Alzheimer (ex : un.e coordonnateur.trice). Vous êtes vivement encouragé.e à consulter les intervenants des groupes de soutien afin de compléter le sondage.

Définition « groupe de soutien ». Un groupe de soutien (aussi appelé café-rencontre) réfère à un espace d'échange entre personnes vivant des expériences similaires. Les séances sont animées par une personne intervenante et ont pour objectif de soutenir émotionnellement et psychologiquement les membres du groupe dans les défis qu'ils rencontrent au quotidien.

Consentement

Objectif : Ce questionnaire vise principalement à dresser un portrait global de l'offre actuelle de services virtuels de type « groupes de soutien » offert aux membres des Sociétés Alzheimer du Québec.

Déroulement : Il vous prendra environ 30 minutes pour remplir ce questionnaire si vous offrez actuellement des groupes de soutien en virtuel. Il vous en prendra 15 minutes pour remplir ce questionnaire si vous n'offrez pas de groupes de soutien en virtuel. Afin de facilitez votre navigation, nous vous recommandons de remplir le questionnaire sur un ordinateur ou une tablette. Il n'y a aucun risque associé à ce projet. Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins de recherche par l'équipe de recherche. Votre

participation à cette étude est volontaire et vous pouvez vous retirer en tout temps sans préjudice.

Pour toutes questions ou préoccupation, n'hésitez pas à contacter Mme Fidelia Longchamps, professionnelle de recherche, à fidelia.longchamps.1@ulaval.ca ou au 418-529-9141 poste 42357.

Responsable et collaborateurs : Francois Routhier, ing., Ph.D. Chercheur, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN), Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), Professeur agrégé, Département de réadaptation, Université Laval (ULaval); Caroline Huet-Fiola, B. Soc. Professionnelle de recherche, CIRRIS; Fidelia Longchamps, B. Psy, B. Ant. Professionnelle de recherche, CIRRIS **Co-chercheurs** : Krista Best, PhD, CIRRIS, CIUSSS-CN- IRDPQ, professeure adjointe sous octroi au Département de réadaptation de l'ULaval; Valérie Poulin, PhD, CIRRIS, professeure agrégée Département d'ergothérapie de l'UQAR; Marie-Ève Lamontagne, Ph.D., CIRRIS, professeure agrégée au Département de réadaptation de l'ULaval; Nadia Twabi, Ph.D., CIRRIS, professeure titulaire au Département d'informatique et de génie logiciel de l'ULaval; Félix Pageau, MD., M.Sc., chercheur universitaire clinicien et professeur au Département de médecine de l'ULaval.

En cliquant sur le bouton « Suivant » pour passer à l'étape suivante, vous confirmez que vous avez lu et compris les informations ci-dessus et que vous consentez à participer à ce projet.

Merci de l'intérêt que vous portez à ce projet de recherche.

Portrait des intervenants

1. **Quel est votre titre d'emploi au sein de votre SAR?** [Boîte de texte]
2. **Quel est votre rôle au sein de votre SAR ?** [Boîte de texte]
3. **Quel est le nom complet de votre Société Alzheimer régionale (SAR)?** [Menu déroulant]

Nous désirons obtenir des informations sur les professionnels qui animent les groupes de soutien au sein de votre SAR. Ces données nous permettront de mieux comprendre les profils des intervenants. Pour chaque intervenant, veuillez indiquer son titre, s'il anime des groupes de soutien virtuel ou en présentiel, son affiliation (ou non) à un ordre professionnel et le cas échéant, laquelle, son statut d'emploi (contractuel, bénévole, temps plein, temps partiel) ainsi que son nombre d'années d'expérience en animation de groupes de soutien.

Exemple de réponse : « Employée 1 : Conseillère aux familles - groupe virtuel - membre de l'ordre professionnel des travailleurs sociaux - employée permanente à temps plein - 9 ans d'expérience en animation de groupes de soutien ».

[Boîte de réponse]

4. Offrez-vous des groupes de soutien virtuel en ce moment?
 - a. Oui
 - b. Non

Avec offre de groupe de soutien virtuel

1. **Combien avez-vous de groupes de soutien virtuel actifs en ce moment?** _____
2. **Quel type de groupes de soutien virtuel s'agit-il?** Groupe de soutien seulement? Groupe d'information suivi de groupe de soutien ? Groupe combinant l'information et le soutien au cours d'une même rencontre? Ou Autre?

Exemple de réponse : Nous avons deux groupes de soutien seulement et nous avons un groupe d'information suivi de groupe de soutien.

[...]

3. **En quelle langue vos groupes de soutien sont-ils offerts ?**

Exemple de réponse : Nos 3 groupes de soutien sont offerts en français.

4. **Quel est le nom de ce(s) groupe(s) de soutien virtuel?** _____

5. À qui s'adressent ces groupes de soutien virtuel? Personnes proches aidantes? Personnes vivant avec la maladie? Ou les deux types de population (mixte)?

Exemple de réponse : Parmi nos trois groupes de soutien seulement, 2 sont offerts aux personnes proches aidantes et 1 est un groupe mixte (personnes proches aidantes et personnes vivant avec la maladie).

6. Quelle plateforme utilisez-vous lors de vos groupes de soutien?

- a. Teams
- b. Zoom
- c. Google Meet
- d. Autre : _____

7. Quel est l'horaire de vos groupes de soutien ? (ex. Jeudi de 13h à 15h)

8. Quelle est la fréquence et la durée de vos groupes de soutien? Est-ce une rencontre hebdomadaire, bimensuelle, mensuelle, ou autre? Vos groupes sont-ils offerts de façon continue tout au long de l'année, ou selon des sessions déterminées?

Exemple de réponse : « Notre groupe de soutien seulement est offert une fois par mois de septembre à juin. Notre groupe d'information et de soutien est offert chaque semaine pendant une session de 8 semaines, suivie d'une pause de 4 semaines, puis reprend pour une autre session de 8 semaines. »

9. Quelle est la durée de vos groupes de soutien? 1h? 1h30? 2h?

Exemple de réponse : « Mon groupe de soutien bimensuel dure 1h alors que mon groupe de soutien mensuel dure 2h. »

10. Combien y a-t-il de participants (approximativement) dans chacun de vos groupes de soutien?

11. Vos groupes de soutien sont-ils encadrés (avec thématique) ou libres (sans thématique)?

12. Vos groupes de soutien sont-ils ouverts (possibilité de nouvelles personnes) ou fermés (toujours les mêmes personnes)?

13. Quelle est la composition de vos groupes de soutien virtuel? Vous pouvez indiquer plus d'une réponse.

- proches aidants d'un parent (père/mère)
- proches aidants d'un conjoint ou d'une conjointe
- proches aidants d'un frère ou d'une sœur
- proches aidants d'un ami ou d'un proche non familial
- selon l'expérience en tant que proche aidant (nouveau vs expérimenté)
- proches aidants mixte (proches aidants de différentes réalités et expériences)
- personnes vivants avec la maladie d'Alzheimer
- Autre (veuillez préciser) : _____

14. Quelles actions avez-vous mises en place afin d'assurer la confidentialité des groupes de soutien virtuel ? Vous pouvez indiquer plus d'une réponse.

- Établir verbalement un cadre de conduite en début de rencontre
- Faire signer un contrat d'engagement à la confidentialité
- Ne pas enregistrer les séances
- Recommander le port d'écouteurs
- Demander de participer dans un espace calme et confidentiel
- Insister sur la non-divulgation des échanges du groupe
- Utiliser une salle d'attente virtuelle pour contrôler l'accès aux rencontres
- Aucune action n'est mise en place afin d'assurer la confidentialité des groupes de soutien
- Autre (veuillez préciser) : _____

15. Au besoin, quels moyens utilisez-vous pour soutenir les membres à surmonter leurs difficultés numériques lors des GSV ? Vous pouvez indiquer plus d'une réponse.

- Appeler les membres individuellement
- Offrir une formation
- Envoyer un guide sur l'utilisation de la plateforme de visioconférence
- Envoyer une vidéo sur l'utilisation de la plateforme de visioconférence
- Nous n'offrons pas de soutien technique
- Autre (veuillez préciser) : _____

16. Selon vous, quelles actions ou initiatives pourraient être mises en place afin d'améliorer les groupes de soutien virtuel? Ces actions ou initiatives peuvent toucher la formation des employés, la confidentialité des groupes de soutien, le format (modalités) des groupes de soutien, etc.

Exemple de réponse : « Il serait pertinent de mettre en place de mesures claires afin de soutenir la confidentialité des groupes en ligne. Ces mesures pourraient inclure le port obligatoire d'écouteurs lors des rencontres, établir dès le départ avec le groupe des règles de fonctionnement et de confidentialité, ou encore de signer un engagement de confidentialité aux participants. ».

17. Selon vous, quels éléments faciliteraient la mise en place des groupes de soutien virtuel pour les SAR n'en n'offrant pas?

Sans offre de groupe de soutien virtuel

18. Avez-vous déjà offert, par le passé, un groupe de soutien virtuel?

- Oui
- Non

19. Si oui, pour quelle population?

- Personnes proches aidantes
- Personnes atteintes
- Les deux types de population

20. Si vous n'avez pas de groupe de soutien virtuel en ce moment, pouvez-vous expliquer pourquoi?

Exemple de réponse : « Nous n'avons pas suffisamment de personnel afin de proposer un groupe de soutien virtuel à nos membres » ou « nos intervenants ont des difficultés à animer des groupes de soutien virtuel. Il est notamment difficile de créer des liens entre les participants, c'est plus facile en présentiel ».

21. Selon vous, quelles actions ou initiatives permettraient de faciliter la mise en place des groupes de soutien virtuel pour votre SAR?

Ces actions ou initiatives peuvent toucher la formation des employés, l'accès à des ressources humaines, l'accès à des équipements numériques, etc.

22. Avez-vous reçu des demandes des membres de faire/refaire des groupes de soutien virtuel?

- Oui
- Non

23. Est-ce qu'il y a un intérêt à faire/refaire des groupes de soutien virtuel dans votre SAR? Veuillez préciser.

24. Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées aux groupes de soutien virtuels, ou quels éléments faciliteraient leur mise en place ?

Fin du sondage

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de compléter ce sondage!

Vos réponses nous aideront à mieux comprendre l'offre actuelle en matière de groupes de soutien ainsi que les conditions favorables à leur mise en place et à leur maintien dans les différentes Sociétés Alzheimer régionales du Québec.

Annexe D. Tableaux sociodémographiques (étape 1)

AQDR. Tableau sociodémographique des membres

Questions	Éléments de réponse	n
Âge		
	60-64	1
	65-69	2
	70-74	3
	75-79	4
	80-84	2
Genre		
	Femme	8
	Homme	4
Plus haut niveau scolaire complété		
	DEC	1
	Premier cycle universitaire	5
	Deuxième cycle universitaire	5
	Troisième cycle universitaire	1
Revenu familial		
	20 001-30 000\$	1
	30 0001-40 000\$	1
	50 001-60 000\$	4
	60 001-70 000\$	3
	70 001-80 000\$	1
	90 001-100 000\$	1
	Ne souhaite pas répondre	1
Êtes-vous préretraité ou retraité?		
	Retraité	12
Utilisez-vous ces services à l'AQDR?		
	Conférences en ligne seulement	6
	Conférences en ligne et page YouTube	6
À quelle fréquence participez-vous aux conférences en présentiel <u>avant la Covid-19</u> ?		
	Une fois aux trois mois	2
	Une fois par année	1
	Jamais	9
Depuis combien de mois participez-vous aux conférences en présentiel <u>avant la Covid-19</u>?		
	6	1

	60	1
	120	1
En général, étiez-vous satisfait des conférences en présentiel <u>avant la Covid-19?</u>		
	Satisfait	1
	Très satisfait	2
À quelle fréquence participez-vous aux conférences en ligne <u>depuis la Covid-19?</u>		
	Une fois aux deux semaines	1
	Une fois par mois	4
	Une fois aux deux mois	1
	Une fois aux trois mois	2
	Deux fois par année	3
	Une fois par année	1
En général, êtes-vous satisfait des conférences en ligne <u>depuis la Covid-19?</u>		
	Satisfait	6
	Très satisfait	6
À quelle fréquence utilisez-vous la page YouTube <u>avant la Covid-19 ?</u>		
	Jamais	12
À quelle fréquence utilisez-vous la page YouTube <u>depuis la Covid-19?</u>		
	Une fois par semaine ou plus	1
	Une fois par mois	2
	Une fois aux trois mois	1
	Une à deux fois par année	2
	Jamais	6
En général, êtes-vous satisfait de la page YouTube <u>depuis la Covid-19?</u>		
	Neutre	2
	Satisfait	3
	Très satisfait	1
Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous?		
Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance		
	Innovateurs	3
	Adopteurs précoce	8
	Majorité tardive	1
Score à l'échelle de fragilité clinique		
	Très en forme	5
	Assez bien	2
	Bien	2

Modérément fragile	1
Vulnérable	2

FQSA. Tableau sociodémographique des intervenants

Questions	Éléments de réponse	n
Âge		
	30-34	2
	40-44	1
	50-54	2
	55-59	1
	65-69	1
	70-74	1
Genre		
	Femme	6
	Homme	2
Quel est votre titre professionnel?		
	Animateur de groupe de soutien	1
	Conseillère aux familles, formatrice et intervenante	1
	Conseillère spécialisée	1
	Directeur adjoint	1
	Infirmière premier lien et formatrice	1
	Intervenante sociale	1
	Travailleuse sociale et enseignante au cégep en technique éducation spécialisée	1
	Éducatrice spécialisée	1
Quel est le niveau scolaire le plus haut atteint?		
	DEC	3
	Premier cycle universitaire	2
	Deuxième cycle universitaire	3
Quel(s) groupe(s) de soutien animez-vous?		
	Personnes proches aidantes	7
	Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	1
Si vous avez animez des groupes en présentiel, depuis combien de mois animez-vous les groupes de soutien en présentiel à la société Alzheimer ?		
	10	1
	36	2
	51	1
	84	1

	168	1
	192	1
	0	1
Depuis combien de mois animez-vous les groupes de soutien en virtuel à la société Alzheimer ?		
	2	1
	6	1
	18	2
	24	2
	36	2
Combien de groupe de soutien virtuel animez-vous par semaine ou par mois ?		
	Une fois par semaine	3
	Une à deux fois par mois	1
	Deux fois par mois	3
	14 fois par mois	1
En général, êtes-vous satisfait de la formule en ligne des groupes de soutien?		
	Insatisfait	1
	Satisfait	7
Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous?		
	Adopteurs précoce	6
	Majorité précoce	1
	Majorité tardive	1

FQSA. Tableau sociodémographique des PPA

Questions	Éléments de réponse	n
Âge		
	45-49	2
	50-54	1
	55-59	2
	60-64	3
	65-69	1
	80-84	1
Genre		
	Femme	9
	Homme	1

Quel est le niveau scolaire le plus haut atteint?		
	DES	1
	DEC	5
	Premier cycle universitaire	3
	Deuxième cycle universitaire	1
Revenu familial		
	30 001-40 000\$	2
	40 001-50 000\$	1
	50 001-60 000\$	1
	80 001-90 000\$	2
	100 000\$ et plus	4
Depuis combien d'années êtes-vous proche aidant?		
	0,4	1
	3	1
	4	1
	6	1
	8	1
	10	2
	11	1
	15	1
	33	1
Quel est votre lien avec la personne aidée?		
	Mère/père	7
	Conjoint.e	2
	Belle-mère/Beau-père	1
À quelle fréquence participez-vous au groupe de soutien en présentiel avant la Covid-19 ?		
	Une à deux fois par mois	1
	Une fois par mois	1
	Je n'ai pas participé à des groupes de soutien en présentiel	8
Depuis combien de mois participez-vous au groupe de soutien virtuel de la société Alzheimer ?		
	1,5	1
	2	3
	3	1
	5	1
	18	1
	24	1
	26	1

	36	1
À quelle fréquence participez-vous au <u>groupe de soutien en virtuel</u> depuis la Covid-19 ? *****		
	Hebdomadaire	3
	Bimensuel	4
	Mensuel	4
En général, êtes-vous satisfait des groupes de soutien en ligne ?		
	Très insatisfait	1
	Satisfait	2
	Très satisfait	7
Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous?		
Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance		
	Innovateurs	5
	Adopteurs précoces	3
	Majorité précoce	1
	Majorité tardive	1
Score à l'échelle de fragilité clinique		
	Bien	1
	Très en forme	9

Annexe E. Recommandations conférences hybrides (AQDR)

Les résultats obtenus nous permettent de proposer des recommandations qui devraient améliorer les conférences offertes. Puisque le principal enjeu réside dans l'asymétrie entre l'engagement des participants en ligne et ceux en présentiel, nous avons tenté de proposer des recommandations qui serviront à atténuer cet écart. Pour ce faire, nous avons consulté à la fois la littérature scientifique et la littérature grise (voir les références en bibliographie), tout en nous appuyant sur nos propres observations des conférences. De manière générale, il s'agit de soutenir la planification et la préparation des conférences, surtout du côté de l'AQDR Qc, ainsi que l'engagement des membres, un aspect davantage lié au rôle du conférencier.

Avant

Le « avant » désigne la phase de planification et de préparation qui vise à assurer le bon déroulement de la conférence.

- **Communication claire en amont :**

- Fournir, dans le courriel d'invitation, une description courte, mais précise de la conférence en y incluant le thème, l'objectif, le public cible, la durée et le conférencier.
- Envoyer aux participants un lien à ajouter au calendrier.
- Envoyer un rappel avec un lien actif le matin même.

- **Partage du contenu et du matériel :**

- Créer et partager la planification de la conférence.
- Créer et partager le matériel de la conférence, notamment le PPT ou autres documents pertinents à la séance.
- Créer et partager les règles de fonctionnement, telles que demander aux participants de fermer/mettre sur silence leur cellulaire, garder la caméra ouverte, couper leur micro et de lever la main pour parler.
- Envoyer la fiche tutoriel sur l'utilisation de Zoom ou Teams.

- **Équipements technologiques :**
 - Avoir un « Hiboux », haut-parleur et/ou caméra afin d'améliorer la qualité audio et vidéo de la conférence. Le « hiboux » permet, entre autres, à ce que les participants en salle soient bien vus par les participants en ligne.
 - Avoir accès à deux ordinateurs.
 - Tester les technologies avant la conférence afin de s'assurer que tout fonctionne bien.

Pendant

Le « pendant » de la conférence fait référence à l'ensemble des actions mises en place afin de favoriser l'engagement de toutes et tous durant l'événement.

- **Accueil des participants :**
 - Offrir le café aux participants en présence lorsque possible.
 - Créer une salle d'attente virtuelle pour les participants en ligne.
 - Demander aux personnes présentes en salle de se connecter à la conférence avec leur propre appareil afin que tout le monde puisse se voir.
 - Souhaitez la bienvenue à tous et toutes, tant en présence qu'en ligne.
 - Rappeler les règles de fonctionnement.
 - Introduire le conférencier et le sujet de la conférence.
- **Favoriser la participation :**
 - S'adresser aux participants par leur nom.
 - Avoir un modérateur pour soutenir la gestion de l'événement et les interactions.
 - Encourager les membres à poser des questions/commentaires.
 - Résumer plusieurs fois durant la séance et demander aux participants s'ils ont des questions afin de recentrer l'attention.
 - Utiliser des technologies de l'information et de la communication afin de favoriser l'engagement des participants (voir liste plus bas).

- **Respect de l'horaire :**

- Commencer et finir dans les temps.
- Respecter l'ODJ établi.

- **Accessibilité et confort :**

- Intégrer des pauses (minimalemen 10 minutes).
- Veiller à la qualité audio notamment en s'assurant que les participants en ligne entendent clairement le présentateur en salle.
- Veiller à la qualité visuelle des supports notamment en s'assurant que les PowerPoint utilisent une police lisible, une taille de caractères adéquate et des contrastes de couleurs accessibles.
- Gérer la charge cognitive des participants en évitant les exposés magistraux de deux heures. Privilégier des blocs de 20 minutes de contenu magistral suivi d'activités interactives afin de maintenir l'attention.

- **Posture du présentateur :**

- L'utilisation de l'humour.
- Le partage de tranche de vie ou d'anecdotes.
- Une posture dynamique et non statique.
- Une voix forte et articulée.
- Le contact visuel avec l'auditoire.
- Être assis devant l'écran.
- Une intonation variée (éviter de parler d'une voix monotone).

Après

Le « après » de la conférence réfère majoritairement à un suivi post conférence.

- **Communication post conférence :**

- Remercier le conférencier et les participants.

- Faire la promotion de la page YouTube.
 - Informer sur ce qui s'en vient : prochaine conférence, publication de la vidéo sur la page YouTube, un suivi par courriel, etc.
 - Envoyer par courriel les documents présentés (ex. PPT et autres liens) ainsi que l'enregistrement de la séance.
- **Évaluation et amélioration continue :**
 - Sonder les membres sur leur appréciation de la conférence.

Stagiaire en communication

En guise de recommandation finale, nous vous proposons d'accueillir un ou une stagiaire en communication afin de soutenir vos communications, que ce soit la programmation des activités, la création d'éléments visuels pour la page YouTube ou encore, la gestion de vos divers contenus sur les réseaux sociaux.

Liste de TIC interactives

Voici une sélection d'applications interactives gratuites et simples à utiliser.

De nombreuses vidéos sont disponibles sur YouTube et vous permettront d'explorer plus en détail leurs différentes fonctionnalités et façons de les utiliser. Ces applications vous permettront de rendre vos conférences davantage interactives à l'aide de *quiz* en temps réel ou encore de nuage de mots. Suggérez-les à vos conférenciers!

- Kahoot
- Wooclap
- Mentimeter
- Quizlet
- Beekast
- Nuage de mots
- Padlet

Annexe F. Tableaux sociodémographiques (étape 3)

AQDR. Tableau sociodémographique des membres

Questions	Éléments de réponse	n
Quel âge avez-vous?		
	60-64	1
	65-69	2
	70-74	2
	75-79	2
	80-84	2
Quel est votre genre?		
	Femme	5
	Homme	4
Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété?		
	DEC	1
	Premier cycle universitaire	4
	Deuxième cycle universitaire	2
	Troisième cycle universitaire	2
Quel est votre revenu familial brut (avant impôts)?		
	10 001-20 000\$	1
	20 001-30 000\$	1
	30 001-40 000\$	1
	50 001-60 000\$	2
	70 001-80 000\$	2
	100 001\$ et plus	2
Êtes-vous préretraité ou retraité?		
	Retraité	9
Avez-vous un compte YouTube?		
	Oui	4
	Non	5
Avant cette étude, connaissiez-vous l'existence de la page YouTube de l'AQDR Qc?		
	Oui	4
	Non	5
À quelle fréquence consultez-vous la page YouTube de l'AQDR Qc?		
	Environ une fois par mois	2
	Quelques fois par mois	1

	Je n'ai jamais consulté la page YouTube de l'AQDR Qc	6
À quelle fréquence en moyenne participez-vous aux conférences de l'AQDR Qc?		
	Moins d'une fois par mois	7
	Une fois par mois	1
	Jamais	1
Préférez-vous assister aux conférences de l'AQDR Qc		
	En ligne	5
	En personne	2
	En ligne ou en personne, cela m'est indifférent	2
Si vous ne pouviez pas participer en ligne, combien de temps vous faudrait-il pour vous rendre à une conférence de l'AQDR Qc ?		
	Entre 15 et 30 minutes	3
	Entre 31 minutes et 1 heure	4
	Plus d'une heure	2
Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous? Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance		
	Innovateurs	2
	Adopteurs précoces	5
	Majorité précoce	1
	Majorité tardive	1

FQSA. Tableau sociodémographique des PPA

Questions	Éléments de réponse	n
Quel âge avez-vous?		
	45-49	2
	55-59	1
	75-79	1
	80-84	1
Quel est votre genre?		
	Femme	4
	Homme	1
Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété?		
	DES	1
	Premier cycle universitaire	3
	Deuxième cycle universitaire	1
Quel est votre revenu familial brut (avant impôts)?		
	10 001-20 000\$	1
	70 001-80 000\$	1
	100 001\$ et plus	3
Avec quelle Société Alzheimer régionale (SAR) êtes-vous en contact pour vos groupes de soutien ?		
	Rives-sud	5
Depuis combien d'années êtes-vous proche aidant?		
	1 à 5 ans	4
	6 à 10 ans	1
Quel est votre lien avec la personne aidée?		
	Père/mère	3
	Conjoint.e	2
Si vous ne pouviez pas participer en ligne, combien de temps vous faudrait-il pour vous rendre à votre groupe de soutien ?		
	Entre 15 et 30 minutes	3
	Entre 31 minutes et 1 heure	2
À quel groupe de soutien participez-vous?		
	Personnes proches aidantes	4
	Personnes proches aidantes ET personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (mixte)	1
À combien de groupes de soutien différents avez-vous participé auparavant?		
	Aucun	3
	1	1

	4	1
Présentement, êtes-vous satisfait de votre groupe de soutien virtuel?		
	Très satisfait	5
Concernant la technologie, quel énoncé s'applique le plus à vous? Lorsqu'on m'offre de nouvelles ressources à distance :		
	Adopteurs précoce	3
	Retardataire	2

* Les données sociodémographiques des intervenants ne sont pas présentées dans ce rapport, car, puisqu'ils étaient seulement deux, la directrice de la recherche et de l'innovation de la FQSA a préféré qu'elles ne soient pas rendues publiques.

Annexe G. Recommandations (étape 3)

Recommandations proposées à l'AQDR Qc

Les résultats obtenus nous permettent de proposer des recommandations qui ont pour objectif de bonifier les divers services de l'AQDR Québec : le programme, la fiche tutoriel YouTube et la page YouTube de l'organisme. Pour ce faire, les suggestions des répondants ont été regroupées dans le tableau 5 ci-dessous. Elles ont été classées selon leur pertinence perçue par l'équipe de recherche. Les suggestions en vert représentent celles que nous recommandons de mettre en œuvre; celles en jaune indiquent des propositions qui semblent secondaires à mettre en place selon l'équipe; et celles en rouge représentent les suggestions que nous croyons non nécessaires. Notre jugement est basé sur trois critères : le nombre de commentaires similaires, la faisabilité des changements et la pertinence globale perçue des suggestions proposées.

Tableau 5. Recommandations proposées par l'équipe du Cirris.

Programme	Commentaires
Raccourcir les titres des conférences	Privilégier les titres courts et impactant.
Indiquer quand sera disponible le prochain programme	Changement rapide à faire.
Mettre davantage en évidence les vidéos qui seront diffusées sur YouTube	Une personne n'a pas compris quelles vidéos allaient se trouver sur la page YouTube de l'organisme. Son opinion n'est pas partagée par les autres personnes participantes, ce qui rend cette suggestion moins prioritaire aux yeux de l'équipe.
Fiche tutoriel YouTube	
Ajouter une section « commenter » (commenter une vidéo YouTube)	Il pourrait être pertinent d'indiquer aux membres comment commenter une vidéo YouTube puisque c'est l'une des fonctionnalités de la plateforme.
Simplifier la section « rechercher une chaîne YouTube » (manque de clarté)	Ce changement pourrait être appliqué si nous avons le temps nécessaire.

Changer le logo YouTube sur la fiche	La personne ne comprenait pas qu'il s'agissait du logo de YouTube et croyait que c'était un bouton cliquable. Comme il nous est impossible de modifier le logo YouTube, ce changement ne peut pas être appliqué.
Modifier les couleurs/mettre plus de couleurs	Cela touche l'esthétique seulement.
Modifier l'étape 1 de « rechercher une chaîne YouTube » de sorte que la recherche soit faite à partir de google et non pas YouTube	L'objectif de la fiche est d'apprendre à utiliser efficacement YouTube. Ce changement proposé ne rejoint pas l'objectif de la fiche.
Modifier la couleur du texte dans la section « Rechercher une chaîne YouTube »	Une personne a suggéré de modifier la couleur du texte d'une section spécifique (cette personne ayant testé les deux fiches tutoriel). Son opinion n'est pas partagée par les autres personnes participantes, ce qui rend cette suggestion moins prioritaire aux yeux de l'équipe.
Distancier les pages 9 et 10	Les pages 9 et 10 concernent la même section. Les séparer pourraient causer de la confusion chez les participants. De plus, une seule personne a suggéré ce changement, ce qui rend cette suggestion moins prioritaire aux yeux de l'équipe.
Ajouter la façon de quitter la fiche	Ce n'est pas un élément/objectif qui avait été visé lors de la co-conception de la fiche.
Indiquer quoi faire en cas de problèmes techniques	Ce n'est pas un élément/objectif qui avait été visé lors de la co-conception de la fiche.
Page YouTube	
Modifier la bannière afin de la rendre plus accessible et inclusive (mettre le logo complet de l'AQDR Québec, mettre une personne aînée de couleur/en action/avec un appareil auditif). Aussi, mettre une image claire et non floutée.	Plusieurs participants ont demandé que la fiche soit davantage accessible et inclusive. En raison de la fréquence de la demande, il s'avère important de réviser la bannière actuelle afin que celle-ci reflète davantage la mission et la clientèle de l'organisme.
Restructurer le texte de la description afin de la rendre plus claire (restructurer/aérer l'information, ajouter des sous-titres)	En raison de la fréquence de la demande, il s'avère important de créer un « modèle » de description mieux structuré.

Ajouter la liste des services offerts par l'AQDR (services à la carte)	
Avoir des playlists par sous-thèmes dans chacune des catégories actuelles (ex. avoir des sous-thèmes dans les « conférences »)	Ce changement pourrait être envisagé si les ressources nécessaires sont disponibles.
Modifier l'icône de la miniature des conférences afin de la rendre plus explicite	
Indiquer la date et l'heure (section <i>Playlists</i>)	Cette demande a été faite dans la section <i>Playlist</i> du questionnaire. Pourtant, il n'est pas possible de mettre la date et l'heure dans les <i>Playlists</i> .
Modifier les miniatures afin de les rendre plus attrayantes	Une personne a suggéré de modifier la miniature (sans justification supplémentaire). Son opinion n'est pas partagée par les autres personnes participantes, ce qui rend cette suggestion moins prioritaire aux yeux de l'équipe.

Formation utilisation du numérique

Malgré la présence de fiches tutoriel, les participants ont rencontré des difficultés avec le numérique lors de l'étude. L'équipe de recherche suggère donc que l'organisme offre des formations à ses membres pour faciliter l'accès à ses divers services en ligne. Cette recommandation s'appuie sur les résultats de la première étape et sur les observations faites lors des conférences hybrides.

Stagiaire en communication

En guise de recommandation finale, nous proposons d'accueillir un ou une stagiaire en communication afin de soutenir vos communications, que ce soit le programme d'activités, la création d'éléments visuels pour la page YouTube ou encore, la gestion des divers contenus sur les réseaux sociaux.

Recommandations proposées à la FQSA

Les résultats obtenus nous permettent de proposer des recommandations qui ont pour objectif de bonifier les groupes de soutien virtuel offert par les SAR. Les pistes d'actions suivantes, certaines fondées sur l'interprétation des résultats, d'autres appuyées par la littérature scientifique et certaines provenant des participants eux-mêmes, sont proposées par les membres de l'équipe de recherche en fonction de leur pertinence perçue.

Guide des bonnes pratiques

L'équipe de recherche propose de remanier certaines sections du guide, notamment les sections « Renforcer les relations » et « Réguler les émotions », en fournissant davantage de conseils plus clairs et faciles à mettre en pratique. Cela pourrait inclure, entre autres, la définition des activités brise-glace proposées dans le guide. Actuellement, ces activités sont simplement nommées sans être décrites. Leur description pourrait être ajoutée en annexe.

Nous suggérons également, en début de guide, d'ajouter un schéma présentant les éléments clés de la gestion de groupe (s'adapter au virtuel, gérer les interactions, réguler les émotions, etc.) accompagné d'une explication claire du même concept. En effet, bien que le guide actuel propose une mise en contexte, il gagnerait à mieux définir son but et la notion de gestion de groupe. À la lecture des commentaires des intervenants, il nous semble que le concept n'aît pas été entièrement saisi. Cela pourrait être expliqué l'absence de définition claire de la gestion de groupe et de comment ses composantes clés peuvent interagir entre elles. Par exemple, les intervenants pourraient mieux comprendre l'impact d'une relation de qualité entre l'intervenant et les PPA sur l'engagement de ces dernières.

Fiche tutoriel

Les suggestions des participants ont été regroupées dans le tableau 7 ci-dessous. Elles ont été classées par l'équipe de recherche selon leur pertinence perçue. Les suggestions

en vert représentent celles que nous recommandons de mettre en œuvre; celles en jaune indiquent des propositions qui semblent secondaires à mettre en place selon l'équipe de recherche; et celles en rouge représentent les suggestions que nous croyons non nécessaires. Notre jugement est basé sur trois critères : le nombre de commentaires similaires, la faisabilité des changements et la pertinence globale perçue par l'équipe de recherche des suggestions proposées.

Tableau 7. Suggestions des PPA participantes afin de bonifier la fiche Teams.

Suggestions	Commentaires
Remplacer le nom « fiche de référence ».	Changement facile et rapide à faire. Nous proposons le nom « Guide d'utilisation » ou « Fiche tutoriel ».
Indiquer qu'il est possible de mettre un lien au calendrier.	Cela est déjà indiqué dans la fiche, mais cela pourrait être clarifié.
Spécifier que les fonctionnalités ne sont accessibles qu'une fois dans la réunion.	
Modifier l'ordre de présentation des fonctionnalités présentées dans la section portant le même nom.	Changement facile et rapide à faire.
Bonifier les textes présentant les fonctionnalités, ex. : <ul style="list-style-type: none"> • Spécifier que le clavardage est vu par tous et pas seulement l'intervenant ; • Détailler la partie sur le fond d'écran en mentionnant qu'il faut cliquer sur « Appliquer » pour que le fond d'écran soit installé en arrière-plan et en mentionnant également la fonction « Aperçu » pour permettre d'essayer les fonds d'écran avant de faire un choix avant que les participants voient le fond d'écran choisi. 	Plusieurs PPA ont demandé que la section des fonctionnalités soit révisée. En raison de la fréquence de la demande, il s'avère important de la réviser.
Clarifier l'étape 7 de la fiche.	Si le temps nous le permet, nous pourrions examiner cette suggestion. Toutefois, il est difficile de proposer les améliorations nécessaires, car la personne à l'origine de ce commentaire n'a pas fourni davantage de précisions.

Ne pas parler d'encadrés rouges dans l'introduction puisque lorsque l'on fait imprimer la fiche en noir et blanc, les encadrés sont noirs et non rouges.

Une seule personne a suggéré ce changement. Son opinion n'est pas partagée par les autres personnes participantes, ce qui rend cette suggestion moins prioritaire aux yeux de l'équipe.

Formation utilisation du numérique

Malgré la présence de fiches tutoriel, les participants ont rencontré des difficultés persistantes à l'utilisation des outils numériques. L'équipe de recherche suggère donc que les SAR offrent des formations à ses membres pour faciliter l'accès à ses divers services en ligne. Ces formations devraient combiner une composante théorique et une mise en pratique afin de favoriser un apprentissage efficace des technologies numériques.

Annexe H. Recommandations (étape 4)

Recommandations proposées à l'AQDR Qc

Implémenter la formule gagnante

Comme première recommandation, l'équipe de recherche suggère d'implanter la formule gagnante aux futures conférences offertes par l'AQDR Québec. Ainsi, afin de répondre au mieux aux besoins et préférences des membres de l'organisme, les conférences devraient être hybrides, se tenir mensuellement, être d'une durée de 1h30min et se dérouler de jour en semaine.

De plus, puisque la formule hybride est la plus souhaitée, nous recommandons donc de suivre les recommandations présentées dans le rapport de recherche sur l'observation des conférences hybrides (voir Annexe 3). Elles portent sur les bonnes pratiques à adopter tant par les responsables de l'organisme que par les conférenciers afin de s'assurer d'une bonne expérience utilisateur.

Offrir des formations sur l'utilisation du numérique

Considérant que 60% des participants ont indiqué souhaiter suivre au moins une formation sur l'utilisation de Teams, Zoom et/ou YouTube, il serait pertinent d'offrir aux membres de l'organisme des formations sur l'utilisation du numérique. Celles-ci mériteraient d'inclure une portion pratique afin que les apprenants s'exercent à appliquer les enseignements en situation réelle.

Recommandations proposées à la FQSA

Sondier la clientèle « PPA »

Les résultats de l'enquête laissent sous-entendre qu'une formule en ligne serait appréciée, voire nécessaire, pour plusieurs PPA. Or lors du recrutement réalisé durant l'étape 3, seules deux SAR participantes offraient encore des groupes de soutien en ligne à ses PPA. Toutefois, bien que les résultats nous permettent d'entrevoir une préférence pour le format en ligne, le nombre réduit de participants nous empêche de pouvoir généraliser les résultats obtenus. L'équipe de recherche propose de relancer le sondage à partir de chacune des SAR afin de créer la « formule gagnante » spécifique au besoin régional. En plus, sonder la clientèle pourrait être un moyen de convaincre les intervenants et les responsables des SAR d'implanter des groupes de soutien en ligne qui perdureront dans le temps en fonction des besoins des membres et n'ont pas d'urgence pandémique.

Promouvoir les outils développés

Les responsables des SAR ayant répondu à cette enquête ont soulevé des enjeux déjà abordés lors d'étapes précédentes. Cela renforce l'idée que les outils développés demeurent toujours aussi pertinents afin d'implanter ou d'assurer la continuité des groupes de soutien en ligne. Ce faisant, le guide des bonnes pratiques en gestion de groupe ainsi que les fiches tutoriel pourraient être diffusés auprès des SAR afin de répondre à ces besoins. Nous croyons également qu'une formation sur l'utilisation de ses outils favoriserait une meilleure appropriation par les responsables et les intervenants des SAR.

Annexe I. Bibliographie complète

1. Balassiano K, Chandler SM. The Emerging Role of Nonprofit Associations in Advocacy and Public Policy: Trends, Issues, and Prospects. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* 2010; 39: 946–955.
2. Developmental Services Branch, Ministry of Community and Social Services. *About The Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act*. Toronto.
3. Pedlar A, Hutchison P, Arai S, et al. Community Services Landscape in Canada: Survey of Developmental Disability Agencies. *Mental Retardation* 2000; 38: 330–341.
4. Cornwell B, Laumann EO, Schumm LP. The Social Connectedness of Older Adults: A National Profile. *American Sociological Review*; 73: 185–203.
5. Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, <https://alzheimer.ca/federationquebecoise/fr>.
6. Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées – Région de Québec, <https://www.aqdr-quebec.org/>.
7. Rosner A, Weets CM, Wilson R, et al. A global analysis of quarantine and isolation policies governing outbreak responses. *medRxiv* 2024; 2024.11.20.24317642.
8. Armitage Richard, Laura B. Nellums. Covid-19 and the consequences of isolating the elderly. *Lancet Public Health* 2020; 5: e256.
9. Xie B, Charness N, Fingerman K, et al. When Going Digital Becomes a Necessity: Ensuring Older Adults' Needs for Information, Services, and Social Inclusion During COVID-19. *Journal of Aging & Social Policy* 2020; 32: 460–470.
10. Quan-Haase A, Ying Mo G, Wellman B. Connected seniors: how older adults in East York exchange social support online and offline. *Information, Communication & Society* 2017; 20: 967–983.
11. Kainiemi E, Saukkonen P, Virtanen L, et al. Perceived benefits of digital health and social services among older adults: A population-based cross-sectional survey. *Digital health*; 9. Epub ahead of print 2023. DOI: doi:10.1177/20552076231173559.

12. Peek STM, Wouters EJM, van Hoof J, et al. Factors influencing acceptance of technology for aging in place: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics* 2014; 83: 235–248.
13. Hunsaker A, Hargittai E. A review of Internet use among older adults. *New Media & Society* 2018; 20: 3937-3954.
14. Arcury TA, Sandberg JC, Melius KP, et al. Older Adult Internet Use and eHealth Literacy. *Journal of Applied Gerontology* 2020; 39: 141–150.
15. Tsai H-YS, Shillair R, Cotten SR. Social Support and “Playing Around”: An Examination of How Older Adults Acquire Digital Literacy With Tablet Computers. *J Appl Gerontol* 2017; 36: 29–55.
16. Junqueira L, Freire AP, Grützmann A, et al. Challenges and barriers faced by older adults to access legislative e-participation platforms in Brazil. *The Electronic Journal of Information Systems in Developing Countries* 2023; 89: e12274.
17. Wilson J, Heinsch M, Betts D, et al. Barriers and facilitators to the use of e-health by older adults: a scoping review. *BMC Public Health* 2021; 21: 1556.
18. Lapierre N, Mortenson BW, Labrie D, et al. Improving Access to Online Community Services for People With Disabilities Following the COVID-19 Pandemic Through Co-Creation Workshops. *Health & Social Care in the Community*; 2025.
19. Van der Riet M, Merridy. Shifting research dynamics: addressing power and maximising participation through participatory research techniques in participatory research. *South African Journal of Psychology* 2009; 39: 1–18.
20. Franz Rauch, Angela Schuster, Thomas Stern, et al. (eds). Promoting Change through Action Research. In: *Promoting Change through Action Research*. Rotterdam: SensePublishers, 2014, pp. 1–5.
21. Thorne S. *Interpretive Description: Qualitative Research for Applied Practice*. Routledge, 2016.
22. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3: 77–101.
23. Venkatesh V, Morris MG, Davis GB, et al. User acceptance of information technology: Toward a unified view. *Management Information Systems Research Center* 2003; 27: 425–478.

24. Ferrari A. *A framework for developing and understanding digital competence in Europe*. Luxembourg: European Commission, 2013.
25. Morales E, J R, R P. Using a Co-Design Methodology for Research on Environmental Gerontology. *Journal of Gerontology & Geriatric Research* 2012; 1: 1–9.
26. Yin R. *Case study research: Design and Methods*. 5th edn. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 2014.
27. Creswell JW. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 4th ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2014.
28. Hatch MJ, Schultz M. Toward a Theory of Brand Co- Creation With Implications for Brand Governance. *Journal of Brand Management* 2010; 17: 590–604.
29. Hänninen R, Pajula L, Korpela V, et al. Individual and shared digital repertoires—older adults managing digital services. *Information, Communication & Society* 2023; 26: 568–583.
30. Lapierre N, Olatona O, Labrie D, et al. Providing community services for persons with disabilities during the COVID-19 pandemic: A scoping review. *Health & Social Care in the Community* 2022; 30: e3746–e3760.
31. Pihlainen K, Korjonen-Kuusipuro K, Kärnä E. Perceived benefits from non-formal digital training sessions in later life: views of older adult learners, peer tutors, and teachers. *International Journal of Lifelong Education* 2021; 40: 155–169.
32. Fortin M-F, Gagnon J. *Fondements et étapes du processus de recherche*. 3rd edn. Montréal, Québec: Chenelière éducation, 2015.
33. Anderson M, Perrin A. Tech Adoption Climbs Among Older Adults. *Pew Research Center*, <https://www.pewresearch.org/internet/2017/05/17/tech-adoption-climbs-among-older-adults/> (2017).
34. Lapierre N, Piquer O, Celikovic E, et al. Accessibility of Online Resources for Associations Providing Services to People with Brain Injuries in Covid-19 Pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2021; 18: 12609.