

L'Abécédaire d'un cerveau en santé – Sensibilisation à la démence dans l'Ouest et le Nord

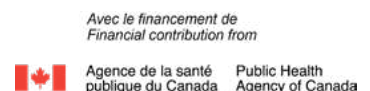
Volet Recherche

État des connaissances, ressources existantes et lacunes en matière de troubles cognitifs et de démence chez les francophones en Colombie-Britannique, en Saskatchewan, en Alberta et au Yukon

Rapport élaboré par Solange van Kemenade, Ph.D. et Bey Benhamadi, Ph.D. avec la collaboration de Jean Nephetal Michel et d'Aline Moussard (revue de la littérature)

Soumis au RésoSanté Colombie-Britannique

Le 14 juillet 2022



Demandeur de l'étude

RésoSanté Colombie-Britannique

Gestionnaire du projet

Éléonore Tremblay

Coordonnateurs provinciaux et territorial du projet

Sandra St-Laurent, Yukon

Paul Ntahondakirira, Saskatchewan

Isabelle Déchène-Guay, Alberta

Laurence Calce, Grand Vancouver, Colombie-Britannique et le Centre-Nord de la province.

Chargée de la communication et du soutien technique pour les autres provinces.

Agathe Gaulin, Île de Vancouver, Îles du golfe et région Centre-Ouest de la province. Personne-ressource pour l'Alberta et la Saskatchewan.

Les Réseaux Santé en français participants

RésoSanté Colombie-Britannique : Nour Enayeh, directrice adjointe

Réseau Santé Alberta : Paul Denis, directeur général

Réseau Santé en français de la Saskatchewan : Frédérique Baudemont, directrice générale

Partenariat communauté en santé : Sandra St-Laurent, directrice générale

Révision linguistique : Johanne Chéné et Claire Mazuhelli

Conception graphique et mise en page : Julia Stomal

Photographies et images : depositphotos.com, dreamstime.com, vecteezy.com

Édition et diffusion :

RésoSanté Colombie-Britannique

102-1575 W 7th Ave, Vancouver, Colombie-Britannique, V6J 1S1

Courriel : info@resosante.ca

Téléphone : (604) 629-1000

Lieu de publication : Vancouver, Colombie-Britannique

Date : 2022

Le présent document doit être cité comme suit : RésoSanté Colombie-Britannique (2022). État des connaissances, ressources existantes et lacunes en matière de troubles cognitifs et de démence chez les francophones en Colombie-Britannique, en Saskatchewan, en Alberta et au Yukon. Étude conduite par Solange van Kemenade et Bey Benhamadi, avec la collaboration de Jean Nephety Michel et d'Aline Moussard dans le cadre du projet « L'abécédaire d'un cerveau en santé – Sensibilisation à la démence dans l'Ouest et le Nord ».

Toute reproduction partielle ou totale de cette publication est autorisée conditionnellement à la mention de la source. Elle est disponible en version électronique à l'adresse : <https://resosante.ca/>

DOI: 10.13140/RG.2.2.18246.34882

©RésoSanté Colombie-Britannique, Colombie-Britannique, 2022. Tous droits réservés

Remerciements

Nous remercions d'abord les personnes qui ont participé aux entrevues et qui ont répondu au sondage en ligne.

Ensuite, nous tenons à remercier tout particulièrement Mme Éléonore Tremblay, gestionnaire de projet au RésoSanté Colombie-Britannique, de sa confiance, de sa motivation et de son soutien logistique tout au long de cette étude.

Nous remercions également les coordonnateurs et coordonnatrices dans les trois provinces et le territoire participant au projet d'avoir contribué au partage de la documentation pertinente, au recrutement des participants aux entrevues, et à la mobilisation visant le sondage.

Comme chercheurs, la démarche suivie nous a aidés à mieux comprendre les enjeux de la vie avec des troubles cognitifs, y compris la démence. Les entrevues nous ont permis de constater ce que la littérature souligne avec force, c'est-à-dire à quel point la maladie peut affecter la vie de la personne atteinte et celle de ses proches. Nous espérons que l'étude contribuera à une compréhension renouvelée des enjeux et des besoins des francophones en situation minoritaire dans l'Ouest et dans le Nord du Canada touchés par cette maladie, ainsi qu'aux besoins de leurs proches aidants. Nous souhaitons que les connaissances acquises aboutissent à la mise en place de mesures pour répondre à ces besoins.

Ce rapport a été rédigé dans le territoire traditionnel non cédé du Peuple Algonquin. Nous le remercions de son hospitalité. Le RésoSanté Colombie-Britannique reconnaît qu'il est situé sur les territoires non cédés des Premières Nations x^wməθk^wəyəm (Musqueam), Skwxwú7mesh (Squamish), et Selilwitulh (Tsleil-Waututh) et les remercie pour leur hospitalité.

Avec reconnaissance et respect, le Partenariat communauté en santé souligne que l'organisation travaille sur le territoire traditionnel de la Première Nation des Kwanlin Dün et du Conseil des Ta'an Kwäch'än.

Enfin, nous remercions l'Agence de la santé publique du Canada qui a financé le projet par l'entremise du Fonds stratégique pour la démence - Initiatives de sensibilisation.

Dans ce document, les génériques masculins sont utilisés sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte. La révision linguistique de ce rapport a été assurée par Mme Johanne Chéné, chargée de cours retraitée de l'Université du Québec en Outaouais.



À propos des auteurs et collaborateurs

Solange van Kemenade détient un doctorat en sociologie de l'Université du Québec à Montréal.

Elle a travaillé de 2001 à 2012 comme analyste principale de la recherche au sein de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et de Santé Canada. Depuis 2013, Solange travaille comme chercheuse indépendante. Elle enseigne à temps partiel au Département de sciences sociales de l'Université du Québec en Outaouais et collabore avec le Groupe de recherche sur la formation et les pratiques en santé et en service social en contexte francophone minoritaire (GReFoPS) à l'Université d'Ottawa. Ses recherches portent sur l'accès des francophones aux services sociaux et de santé en contexte linguistique minoritaire et sur les besoins des communautés vulnérables (Autochtones, immigrantes). Elle a réalisé des évaluations de projets, dont certains en Amérique latine et en Afrique, et elle privilégie dans ses recherches les méthodes qualitatives et la participation communautaire.

Bey Benhamadi détient un doctorat en démographie de l'Université de Montréal. Sa carrière a commencé en milieu universitaire, puis s'est poursuivie au sein du gouvernement fédéral. Depuis 2015, il est consultant indépendant et s'intéresse aux profils démographiques et sanitaires des communautés francophones en situation minoritaire, à la continuité linguistique de ces communautés et aux barrières qui entravent leur accès aux services sociaux et de santé.

Jean Nephetal Michel détient une maîtrise en sociologie de l'Université d'Ottawa, où il poursuit actuellement des études doctorales dans la même discipline. Ses intérêts de recherche portent sur la famille, la migration et l'enseignement supérieur au Canada. Il a également collaboré à plusieurs projets de recherche, dont le plus récent portait sur les pratiques novatrices en santé mentale en contexte de francophonie minoritaire à Terre-Neuve-et-Labrador et aux Territoires du Nord-Ouest. Jean a assuré la prise de notes des entrevues, a contribué à l'analyse des données et à la rédaction de la section qui présente les résultats.

Aline Moussard est neuropsychologue et gestionnaire de projets au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

(CRIUGM). Elle a reçu une formation en neuropsychologie clinique à l'Université de Lille (France) et a ensuite obtenu un doctorat en recherche au laboratoire BRAMS (Université de Montréal). Elle a bonifié la recension des écrits à partir de sa perspective disciplinaire.

Table des matières

Remerciements	3
À propos des auteurs et collaborateurs	5
Liste des sigles	9
Partie 1. Introduction	10
Contexte	10
Les objectifs du projet « L'Abécédaire d'un cerveau en santé - Sensibilisation à la démence dans l'Ouest et le Nord »	11
Les objectifs du volet recherche	11
La méthode	12
Revue sommaire de la littérature	12
Les profils sociodémographiques et sanitaires	12
Les entrevues	12
Le sondage en ligne	13
Références liées à cette section	14
Partie 2. Revue de la littérature	15
Thème 1. L'impact social des troubles cognitifs incluant la démence	15
Thème 2. Les facteurs de risque et les facteurs de protection	16
Thème 3. La construction sociale de la maladie et la stigmatisation des personnes atteintes	17
Thème 4. Les barrières linguistiques et les troubles cognitifs en contexte linguistique minoritaire	19
Thème 5. Les besoins des personnes en perte cognitive, de leurs proches aidants et de leurs soignants	22
Thème 6. Les interventions pour prévenir et atténuer les troubles cognitifs	24
Liste des références	27
Partie 3. La communauté francophone en Colombie-Britannique	31
Section 1. Profil sociodémographique et sanitaire	31
Caractéristiques démographiques	31
Situation socioéconomique	32
Les indicateurs de santé	33
Section 2. Services disponibles et lacunes en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes	34
Le contexte légal et politique concernant les services de santé en français	34
Le profil des organisations rencontrées	34
Services et ressources disponibles	35
Les lacunes	36
Section 3. Les personnes proches aidantes en Colombie- Britannique	38
Références liées à cette section	40
Partie 4. La communauté francophone en Alberta	41
Section 1. Profil sociodémographique et sanitaire	41
Caractéristiques démographiques	41
Situation socioéconomique	42
Les indicateurs de santé	43
Section 2. Services disponibles et lacunes en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes	43
Le contexte légal et politique concernant les services de santé en français	43
Le profil des organisations rencontrées	43
Des enjeux populationnels en Alberta	44
Les services et ressources disponibles	44
Les lacunes	46
Section 3. Les personnes proches aidantes en Alberta	48
Références liées à cette section	50
Partie 5. La communauté francophone en Saskatchewan	51
Section 1. Profil sociodémographique et sanitaire	51
Caractéristiques démographiques	51
Situation socioéconomique	52
Les indicateurs de santé	53
Section 2. Services disponibles et lacunes en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes	54
Le contexte légal et politique concernant les services de santé en français	54
Le profil des organisations rencontrées	54
Services et ressources disponibles	54
Les lacunes	56
Section 3. Les personnes proches aidantes en Saskatchewan	58
Références liées à cette section	59
Partie 6. La communauté francophone au Yukon	60
Section 1. Profil sociodémographique et sanitaire	60
Caractéristiques démographiques	60

Situation socioéconomique	61
Les indicateurs de santé	62
Section 2. Services disponibles et lacunes en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes	63
Le contexte légal et politique concernant les services de santé en français	63
Le profil des organisations rencontrées	63
Des enjeux populationnels au Yukon	63
Services et ressources disponibles	64
Les lacunes	65
Les conditions et les ressources nécessaires pour offrir des services en français	66
Section 3. Les personnes proches aidantes au Yukon	67
Références liées à cette section	70
Partie 7. Les résultats du sondage en ligne	71
Perception associée aux troubles cognitifs et à la démence	72
Défis liés aux troubles cognitifs et à la démence	73
Recherche des ressources et de services	74
Langue officielle des ressources ou services recherchés	75
Disponibilité et accès aux services et aux ressources	77
L'importance de recevoir les services en français	77
Priorités de formation sur les facteurs de protection et de risque	78
Amélioration des services en français	80
Partie 8. Conclusions et pistes d'action suggérées	83
Partie 9. Conclusions sur l'ensemble et pistes de recherche pour l'avenir	92
ANNEXES	96
ANNEXE A. Quelques définitions liées à la problématique	96
ANNEXE B. Stratégie de recherche documentaire	97
ANNEXE C. Figures liées au profil socioéconomique et sanitaire, Colombie-Britannique	99
ANNEXE D. Figures liées au profil socioéconomique et sanitaire, Alberta	101
ANNEXE E. Figures liées au profil socioéconomique et sanitaire, Saskatchewan	103
ANNEXE F. Figures liées au profil socioéconomique et sanitaire, Yukon	105
ANNEXE G. Liste des indicateurs de la santé (ESCC, 2009-2010)	107
ANNEXE H. Figure 1. Caractéristiques socio-démographiques des répondants	108

Liste des sigles

AFRACB	Assemblée francophone des retraité(e)s et aîné(e)s de la Colombie-Britannique
AFY	Association franco-yukonnaise
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
C.-B.	Colombie-Britannique
CCFO	Centre culturel francophone de l'Okanagan
ESCC	Enquête sur la santé des collectivités canadiennes
FAFA	Fédération des aînés franco-albertains
FFCB	Fédération des francophones de la Colombie-Britannique
GReFoPS	Groupe de recherche sur la formation et les pratiques en santé et service social en contexte francophone minoritaire
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ICRML	Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques
IRCC	Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada
PHSA	Provincial Health Service Authority
PLOP	Première langue officielle parlée
PPA	Personnes proches aidantes
PCS	Partenariat communauté en santé
SSF	Société Santé en français

Note : Dans ce rapport, nous avons utilisé en général l'expression « francophones en situation minoritaire », « francophones en contexte / milieu minoritaire », ou les expressions qui désignent les francophones dans chacune des provinces et du territoire ciblés comme Franco-Albertains, Franco-Yukonnais, Fransaskois et Franco-Colombiens. Ces expressions réfèrent à près d'un million de francophones regroupés en communautés minoritaires dans les autres provinces et territoires du Canada autres que le Québec. Dans ces provinces et territoires, la majorité de la population est anglophone. Dans les profils sociodémographiques et sanitaires, nous avons utilisé davantage l'expression « francophones du Canada hors Québec » ou « francophones à l'extérieur du Québec » pour garder une cohérence avec la terminologie utilisée par les sources de données de Statistique Canada.

Partie 1. Introduction

Contexte

Dans les sociétés vieillissantes, la prévalence de la démence augmente rapidement. Avec 10 millions de nouveaux cas de démence chaque année, des efforts internationaux sont déployés afin de sensibiliser les populations et de mieux comprendre la problématique (ONU, 2021). Ainsi, les Nations Unies ont lancé, en 2021, la Décennie du vieillissement en bonne santé, qui se poursuivra jusqu'en 2030. Cette initiative joint le Plan mondial sur la réponse publique à la démence 2017-2025, dont les objectifs sont la compréhension de la démence et la création d'environnements favorables aux personnes atteintes de cette maladie. En 2021, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a développé un guide sur les sociétés inclusives pour les personnes atteintes de démence. Il vise à aider les pays à sensibiliser leurs populations et à mieux comprendre les personnes atteintes du syndrome.

Au Canada, on estime que plus de 419 000 personnes âgées de 65 ans et plus ont reçu un diagnostic de démence (Gouvernement du Canada, 2019).

Dans la Stratégie sur la démence pour le Canada, « démence » est un « terme utilisé pour décrire des symptômes touchant le cerveau qui incluent un déclin des capacités cognitives telles que la mémoire, la conscience de soi, du lieu et du temps, le langage, les compétences de base en mathématiques, le discernement et la planification. L'humeur et le comportement peuvent aussi changer en raison de ce déclin. La démence est une maladie progressive » (Gouvernement du Canada, 2019).

La démence ne va pas nécessairement de pair avec le vieillissement, toutefois, les experts s'accordent pour signaler l'âge comme le facteur de risque le plus important (Gouvernement du Canada, 2019).

Ainsi, les taux de démence sont très faibles chez les moins de 65 ans, mais ils augmentent de façon marquée avec l'âge. La prévalence de la démence est aussi plus élevée chez les femmes que chez les hommes (ICIS, 2021; Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2022).

Au Canada, le taux de prévalence de la démence, incluant la maladie d'Alzheimer pour les personnes âgées de 65 ans et plus, était de 6,54 % en 2017. Terre-Neuve-et-Labrador était la province où ce taux était le plus bas (4,23 %) et l'Ontario, celle où le taux était le plus élevé (6,95 %) (ASPC, 2022).

La préoccupation des organisations internationales et nationales en matière de santé est basée sur des données factuelles et a poussé les pays à s'engager dans des efforts visant la sensibilisation et la prévention de la maladie. La communauté scientifique reconnaît qu'il est possible d'agir sur les facteurs de risque modifiables et de renforcer ceux qui protègent de la maladie. Ce rapport explore certaines des interventions recommandées et se penche, plus spécifiquement, sur les besoins et lacunes des communautés francophones en situation minoritaire dans l'Ouest et le Nord du Canada.

Les objectifs du projet «L'Abécédaire d'un cerveau en santé – Sensibilisation à la démence dans l'Ouest et le Nord »

Ce projet s'inscrit dans le cadre de la première stratégie nationale sur la démence au Canada¹. Les objectifs poursuivis grâce à ce financement sont : a) de prévenir la démence; b) de réduire la stigmatisation et c) d'encourager et d'aider les collectivités à devenir plus inclusives des personnes vivant avec la démence.

RésoSanté C.-B. conjointement avec trois autres réseaux santé en français provinciaux et territorial dans l'Ouest et le Nord canadien a souhaité introduire dans les objectifs mentionnés la dimension linguistique et examiner les enjeux chez les francophones en situation minoritaire. Plus

¹ Gouvernement du Canada. Agence de la santé publique du Canada (2019). *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y arrivons.* <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>

particulièrement, l'attention a été portée sur ce qui existe en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes (PPA), d'une part, ainsi que sur les lacunes dans ces mêmes secteurs, d'autre part.

Le financement de ce projet a été approuvé en juillet 2021, et les premières démarches ont débuté en août 2021.

Les objectifs du volet recherche

L'objectif principal du volet recherche était de produire des connaissances pour mieux comprendre la problématique de la démence et son impact dans les communautés francophones de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, de l'Alberta et du Yukon.

Quatre objectifs spécifiques ont été poursuivis :

- Faire une synthèse des connaissances sur les enjeux spécifiques liés à la démence qui peuvent affecter les communautés francophones en situation minoritaire comme les facteurs de risque et de protection, les approches concernant la prévention de la maladie, celles pour pallier son évolution et les meilleures pratiques pour contrer la stigmatisation;
- Élaborer un profil sociodémographique et un profil de santé des populations francophones en situation minoritaire dans les trois provinces et le territoire ciblées sur la base des données disponibles les plus récentes;
- Documenter la situation de la démence dans les communautés qui participent à l'initiative et contribuer à une meilleure connaissance des besoins des francophones en milieu minoritaire pour faire face à la démence par le biais d'entrevues, d'un sondage et des données secondaires;
- Mobiliser les connaissances acquises par l'élaboration d'un rapport de synthèse.

Le projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'ASPC et de Santé Canada le 18 décembre 2021; le numéro du protocole est le : CER 2021-028P; la date d'expiration est le 18 décembre 2022.



La méthode

Les chercheurs ont mobilisé des méthodes qualitatives (entrevues semi-structurées) et quantitatives (sondage) pour répondre aux objectifs mentionnés. Une revue sommaire de la littérature a été réalisée au début du projet pour éclairer l'ensemble de la démarche.

Revue sommaire de la littérature

Alors que la littérature scientifique a contribué à améliorer les connaissances sur les facteurs de risque et de protection ainsi que sur les conséquences associées à la démence pour la population en général, des lacunes en matière de connaissances sur les populations de langue officielle en situation minoritaire existent encore. La recherche documentaire s'est ainsi concentrée sur cette problématique et a été menée sur les bases de données qui indexent les publications scientifiques (Annexe B). Nous avons également consulté les résumés des données probantes disponibles sur le Portail sur le vieillissement optimal de McMaster² et des bases de références spécifiques sur les minorités de langue officielle gérées par le Groupe de recherche sur la formation et les pratiques en santé et service social en contexte francophone minoritaire (GRFoPS) et l'Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques (ICRML).

Les détails liés au protocole de recherche documentaire sont présentés à l'Annexe B. Une approche d'analyse thématique a été utilisée pour extraire les thèmes communs aux articles retenus.

Les profils sociodémographiques et sanitaires

Les profils sociodémographiques et sanitaires des populations francophones dans les trois provinces ciblées ainsi qu'au Yukon contribuent à une meilleure compréhension des déterminants sociaux de la santé ainsi que des habitudes de vie. Les interventions visant la prévention des troubles cognitifs, incluant la démence, peuvent agir sur les facteurs de risque modifiables, une raison non négligeable pour porter un regard attentif à ces facteurs.

² Portail de Vieillissement Optimal de McMaster. <https://www.mcmasterveillissementoptimal.org/ressortissants/resumes-des-donnees-probantes>

Les quatre profils présentés se basent sur les mêmes sources de données qui proviennent, tout comme les indicateurs utilisés, du Recensement de 2016 et de l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC) de 2009-2010. Les informations sur l'immigration francophone sont tirées de la base de données d'Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada pour les années 2016-2020.

Les variables démographiques concernent les aspects suivants : l'effectif, la structure, le poids démographique, l'âge, le sexe, l'état matrimonial, la migration et l'indice de continuité linguistique. Les variables socioéconomiques sont : le plus haut diplôme, certificat ou grade obtenus, la situation d'activité, les professions exercées, le lieu et la langue de travail et le revenu. Les variables de santé couvrent la santé perçue, les maladies chroniques et les comportements et habitudes de vie³.

Globalement, les informations utilisées dans les profils sont de très bonne qualité. La prudence s'impose pour certaines estimations issues de l'ESCC en raison de la faiblesse de l'échantillon qui affecte l'estimation de la valeur de certaines variables⁴.

Dans cette étude, la première langue officielle parlée (PLOP) est la variable-clé pour identifier les francophones. Cette variable, développée et estimée par Statistique Canada, est dérivée des trois variables linguistiques du recensement. Il s'agit de la connaissance des langues officielles, de la langue maternelle et de la première langue officielle parlée à la maison⁵.

Les entrevues

L'objectif des entrevues était de mieux connaître les services et les ressources existants en matière de troubles cognitifs, y compris la démence, dans chaque province et territoire ainsi que les lacunes. Vingt-neuf entrevues semi-structurées (N=29)

³ La liste complète des indicateurs est fournie dans l'Annexe G. Les tableaux sur les indicateurs de santé selon les caractéristiques linguistiques à l'aide de l'ESCC sont disponibles seulement pour les années 2009-2010. Pour les années récentes, les données peuvent être obtenues sur requête spéciale impliquant des coûts et des délais.

⁴ Statistique Canada ne fournit pas les estimations si le coefficient de variation est supérieur à 33,3% ou recommande la prudence si le coefficient de variation est entre 16,6 % et 33,3 %.

⁵ Pour plus de détails sur les variables linguistiques et leurs forces et faiblesses, voir les références citées.

ont été conduites auprès de trois groupes de participants entre le 2 janvier et 14 février 2022 :

- les responsables d'organismes communautaires locaux et/ou provinciaux offrant des services aux francophones dans les trois provinces et le territoire ciblés (N=12);
- les coordonnateurs ou coordonnatrices des services en français dans chaque ministère de la Santé et des Services sociaux (N=4);
- les directeurs et directrices des quatre réseaux de santé en français (N=4);
- les proches aidants de personnes ayant des besoins en matière de troubles cognitifs, incluant la démence (N=9)⁶.

Les organisations communautaires partenaires qui interviennent auprès de francophones ont facilité le recrutement des participants qui répondaient aux critères d'inclusion. La durée des entrevues a été de 40 à 60 minutes, et elles ont été réalisées par l'entremise de Zoom (à l'exception de 3 entrevues qui ont été téléphoniques). Les entrevues ont été enregistrées et transcrites. L'information fournie par les participants demeure strictement confidentielle et n'a été utilisée que pour l'analyse et la préparation de ce rapport. Par ailleurs, les données ont été anonymisées lors de la transcription des entrevues.

Pour ne pas alourdir le rapport, nous fournissons dans cette section des informations sommaires. Des informations supplémentaires concernant l'échantillonnage, les critères d'inclusion et d'exclusion et le recrutement peuvent être consultées dans le protocole de recherche soumis à l'Agence de la santé publique⁷.

L'analyse des entrevues a suivi l'approche d'analyse thématique. Nous avons privilégié, pour la présentation des données, les catégories définies dans les guides d'entrevue qui portaient essentiellement sur les services existants en matière de démence et les lacunes.

⁶ Les « personnes proches aidantes » (PPA) sont celles qui fournissent régulièrement un soutien aux personnes atteintes de démence. Il peut s'agir d'un membre de la famille, un ami, voisin, collègue, autre. Elles sont habituellement activement engagées dans la recherche de ressources et de services appropriés pour soutenir les bénéficiaires de soins en situation minoritaire.

⁷ Ce protocole est disponible sur demande également.

Enfin, les données issues des entrevues ont été triangulées avec l'analyse de la documentation disponible (études précédentes, rapports internes et articles dans les médias) et interprétées à la lumière de la revue de littérature conduite au début de l'étude.

Le sondage en ligne

Un sondage en ligne incluant 22 questions a été lancé le 7 mars 2022 et finalisé le 8 avril 2022 dans les trois provinces et le territoire ciblés. Le but du sondage était de dresser un portrait des connaissances en matière de troubles cognitifs / démence; de connaître plus spécifiquement les besoins et les ressources utilisées par les personnes proches aidantes (PPA) des personnes atteintes de troubles cognitifs / démence; de mieux cerner les lacunes et les priorités en matière d'information en général, de prévention, de soins, d'accompagnement et de soutien pour les PPA et les personnes aidées ainsi que pour les intervenants.

Les informations ont été saisies, validées sur le plan de la qualité et, ensuite, transformées et traitées avec le logiciel d'analyse statistique (SPSS).

L'équipe responsable du projet en Colombie-Britannique a travaillé de concert avec les Réseaux santé en français partenaires et les associations locales francophones qui assurent des services aux résidents francophones pour faire la promotion du sondage. Une annonce, contenant un lien vers le sondage, a été publiée dans les pages Facebook, les sites Web, les infolettres, entre autres, des organisations mentionnées. D'autres moyens comme les journaux locaux francophones et les radios communautaires ont été utilisés pour joindre les populations ciblées.

Davantage d'information concernant les critères d'inclusion des participants au sondage et les limites peut être consultée dans le protocole de recherche soumis à l'Agence de la santé publique du Canada⁸.

Une analyse descriptive et une analyse comparative des données issues du sondage sont présentées dans ce rapport à l'aide de graphiques et de figures (Partie 7). On décrit les résultats selon certaines caractéristiques comme la catégorie des répondants, l'âge, l'identité de sexe, et la province ou territoire, lorsque cela est possible. Une interprétation des variations des réponses en fonction de ces caractéristiques est aussi présentée.

⁸ Ce protocole est disponible sur demande également.

Le sondage a permis de mieux connaître le niveau d'information des répondants, les ressources qu'ils privilégient pour obtenir des renseignements sur les troubles cognitifs et la démence et leurs besoins en matière de formation, d'information et de ressources pour les PPA.

Ce rapport présente d'abord la recension de la littérature, ensuite la section consacrée à chaque province et territoire, puis les résultats du sondage. Cette partie est suivie des conclusions et des pistes d'action pour chaque province et territoire. Enfin, la Partie 9 présente les conclusions sur l'ensemble et quelques pistes de recherche pour l'avenir. Pour chacune des provinces ainsi que pour le Yukon, le rapport comprend les trois sections suivantes :

- **Section 1.** Profil sociodémographique et sanitaire;
- **Section 2.** Services disponibles et lacunes en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes et lacunes;
- **Section 3.** Les personnes proches aidantes.

Références liées à cette section

Agence de la santé publique du Canada (ASPC) (2022). Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC). <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/Comp?G=00&V=16&M=1> Consulté le 28 février 2022.

Assemblée de la francophonie de l'Ontario. (2019, septembre). Le vieillissement des francophones de l'Ontario : livre blanc. <https://monassemblee.ca/wp-content/uploads/2019/09/Livre-Blanc-Vieillissement-final-FFF.pdf>

Fédération des aînées et aînés francophones du Canada. (2019, mars). Profil statistique 2016 des personnes âgées francophones au Canada. https://savoir-sante.ca/fr/content_page/download/359/555/21?method=view

Gouvernement du Canada. Agence de la santé publique du Canada (2019). *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons.* <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (s.d.) Les conséquences de la démence pour les Canadiens. <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/la-demence-au-canada-sommaire> Consulté le 18 mars 2022.

Organisation des Nations unies (ONU) (2021). L'OMS dévoile un kit d'inclusion pour les personnes atteintes de démence. ONU Info. L'actualité mondiale Un regard humain. <https://news.un.org/fr/story/2021/08/1101742> Consulté le 18 mars 2022.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2018). Plan d'action mondial sur la réponse de santé publique à la démence 2017-2025. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-fr.pdf Consulté le 16 mars 2022.

Partie 2. Revue de la littérature

La recherche documentaire visait à produire une synthèse des connaissances sur les enjeux spécifiques affectant les populations de langue officielle en situation minoritaire. La recherche s'est penchée sur les faits et l'état de la situation au Canada, les facteurs de risque et de protection concernant les troubles cognitifs et la démence, les meilleures pratiques de prévention pour ralentir le déclin cognitif, contrer la stigmatisation, bâtir des communautés inclusives et soutenir les personnes proches aidantes.

Thème 1. L'impact social des troubles cognitifs incluant la démence

Dans des sociétés globalement vieillissantes, la prévalence de la démence augmente rapidement. Au Canada, on estime que plus de 419 000 personnes âgées de 65 ans et plus ont reçu un diagnostic de démence (Gouvernement du Canada, 2019). Selon les estimations, la prévalence croît de façon exponentielle après ce seuil d'âge (Vu et coll., 2014). Cependant, ce chiffre ne tient pas compte des personnes de moins de 65 ans qui ont reçu un diagnostic de démence ni de celles qui ne sont pas diagnostiquées.

Malgré l'ampleur épidémiologique, il s'agit, paradoxalement, d'une maladie jeune, comme l'explique Vanderheyden (2017). En effet, la forme Alzheimer de la démence remonte à une centaine d'années, mais d'autres formes de démence seraient beaucoup plus récentes.

Le concept de démence est défini dans la Stratégie sur la démence pour le Canada « pour décrire des symptômes touchant le cerveau qui incluent un déclin des capacités cognitives telles que la mémoire, la conscience de soi, du lieu et du temps, le langage, les compétences

de base en mathématiques, le discernement et la planification. L'humeur et le comportement peuvent aussi changer en raison de ce déclin ». La démence est une maladie progressive qui, selon la même source, « au fil du temps, peut réduire la capacité de s'adonner de façon autonome aux activités de la vie quotidienne » (Gouvernement du Canada, 2019, p. 2).

Depuis peu, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) utilise le concept de *Major Neurocognitive Disorder* à la place de « démence », car la démence n'est pas une maladie en soi, elle est causée par diverses maladies, dont la maladie d'Alzheimer (British Columbia, Ministry of Health, 2016). Le DSM-5 reconnaît aussi un type moins grave de déficience cognitive, le « trouble neurocognitif léger ».

Les articles recensés sur ce thème font état des enjeux en matière de ressources humaines aux États-Unis et au Canada (Alzheimer Association, 2020; Gouvernement du Canada, 2019). On y constate la pénurie de spécialistes en pathologies du vieillissement (gériatres, gérontologues), ce qui impose un fardeau accru aux médecins généralistes qui doivent fournir des soins aux personnes atteintes de la maladie, du manque de préparation de ces physiciens pour assumer efficacement les responsabilités en matière de diagnostic et de soins à ces patients et de la rareté de ressources communautaires, entre autres. (Alzheimer Association, 2020). Seulement 41 % des médecins de famille canadiens se sentent prêts à soigner des personnes atteintes de démence (ICIS, 2018)⁹.

⁹ Selon l'Enquête de 2015 du Fonds du Commonwealth auprès des médecins de famille de plusieurs pays. Les médecins des pays dotés d'une stratégie nationale sur la démence se sentiraient, selon la même source, davantage prêts à gérer les soins aux personnes âgées atteintes de démence.

Par ailleurs, la prévalence de la démence selon l'âge varie peu entre les régions du monde, selon une revue systématique de la littérature (Prince et coll., 2013). Toutefois, d'après certaines études, les projections concernant le nombre de personnes atteintes de démence peuvent être considérablement réduites par des interventions préventives, des améliorations du traitement et des soins et des interventions qui pourraient ralentir la progression de la maladie (Prince et coll., 2013; Livingston et coll., 2020). Pour cela, les pays devraient se doter d'outils de surveillance et de suivi en matière de collecte de données.

L'étude de Vu et coll. (2014) fournit des informations sur le profil des personnes atteintes de démence en Ontario. Sur un grand échantillon de plus de 100 000 personnes, environ 22 % des clients qui recevaient des soins à domicile avaient reçu un diagnostic de démence. L'âge moyen de ces personnes était de 83 ans, et 64 % étaient des femmes. Un usager sur quatre était atteint d'une maladie neurologique concomitante (AVC ou maladie de Parkinson). De ces personnes, environ 43 % n'habitaient pas avec leur principal aidant.

Comparativement aux groupes témoins, signalent les auteurs, les clients atteints de démence présentaient des taux considérablement plus élevés de déficit cognitif et fonctionnel, d'agressivité, d'anxiété, d'errance et d'hallucinations ou de délire. Les symptômes de dépression étaient relativement fréquents chez les clients atteints de démence et chez ceux atteints d'une autre maladie neurologique. En revanche, ils étaient moins souvent atteints de diverses maladies chroniques et étaient moins nombreux à avoir eu recours à des services de santé récemment.

Les enjeux de la démence incluent les habitudes de vie, les compétences, qu'elles soient médicales, paramédicales, psychologiques, sociales ou juridiques. (Vanderheyden, 2017).

Les résultats des études sur la démence constituent la meilleure base de données probantes pour l'élaboration des politiques, la planification et l'allocation des ressources de santé et de bien-être dans les soins de la démence. Les études examinées comprennent pour la plupart des recommandations pour maximiser la qualité des soins face à la pénurie de spécialistes et aux défis de formation en soins primaires.

Thème 2. Les facteurs de risque et les facteurs de protection

Selon la stratégie sur la démence pour le Canada, cette maladie n'est pas une composante inévitable du vieillissement (Gouvernement de Canada, 2019). Bien que l'âge soit le facteur de risque le plus important, il existe de grandes différences interindividuelles dans la façon dont le cerveau vieillit, ainsi que dans la manifestation de la maladie lorsqu'elle est installée (Stern et coll., 2018; Cabeza et coll., 2018). Par exemple, des recherches ont montré qu'à un degré de sévérité égal de lésions cérébrales de type Alzheimer, certaines personnes restent beaucoup plus fonctionnelles et performantes que d'autres. Plusieurs auteurs proposent d'expliquer ces différences interindividuelles par le concept de « réserve », en distinguant la réserve cérébrale (les réseaux neuronaux restent intacts plus longtemps) et la réserve cognitive (les réseaux neuronaux se modifient spontanément pour pouvoir continuer à fonctionner malgré la présence de lésions) (Stern et coll., 2018; Cabeza et coll., 2018).

Plusieurs facteurs peuvent influencer la construction de cette réserve. Le rapport de 2017 de la Commission Lancet sur la prévention, l'intervention et les soins de la démence identifie 9 facteurs qui favorisent l'apparition de démence : un faible niveau de scolarité, l'inactivité physique, l'isolement social, le tabagisme, la perte auditive non corrigée, la dépression, l'hypertension, le diabète et l'obésité (Livingston et coll., 2017 ; Barnes et Yaffe, 2011; Beydoun et coll., 2014; Zhang et coll., 2021). Ce rapport estime que jusqu'à 35 % des cas de démence pourraient être évités en agissant sur ces neuf facteurs. Dans son rapport de 2020, cette même commission ajoute 3 autres facteurs – la consommation excessive d'alcool, les traumatismes craniocérébraux et la pollution de l'air – et avance que 40 % des cas de démence sont attribuables à ces 12 facteurs de risque, et pourraient donc, théoriquement, être évités en les contrôlant (Livingston et coll., 2020).

D'autres études révèlent l'importance de la qualité du sommeil (Spira et coll., 2014) et de l'alimentation (Machado et Zotarelli Filho, 2021). De nombreux auteurs se penchent également sur la stimulation intellectuelle et son impact sur la réserve cognitive. Il a été suggéré que la participation à des activités cognitivement stimulantes pourrait réduire de 47 % le déclin cognitif lié à l'âge et de 33 % le risque de démence (Wilson et coll., 2002). Ces activités impliquent le métier exercé, mais aussi la pratique

de loisirs dits « intelligents » (lecture, bénévolat, jeux de stratégie, activités artistiques, pratique de la musique, etc.) (Verghese et coll., 2003). De même, le fait de parler plusieurs langues sur une base régulière (par exemple, une langue au travail et une autre à la maison) permettrait de repousser l'apparition des premiers symptômes de démence de quatre à cinq ans en moyenne (Freedman et coll., 2014).

Ces données sont particulièrement intéressantes, car la majorité de ces facteurs de risque sont modifiables, suggérant l'énorme potentiel des stratégies de prévention. Une étude récente a mis en évidence que l'incidence de démence par tranche d'âge en Europe et aux États-Unis a diminué entre 1988 et 2015; autrement dit, pour un âge donné, il y a aujourd'hui moins de personnes atteintes de démences qu'avant (Wolters et coll., 2020). Cette observation est vraisemblablement le résultat d'une meilleure connaissance et de la mise en place d'un mode de vie sain et propice au bien vieillir. De plus, l'étude de Krell-Roesch et coll. (2017) suggère qu'agir sur certains de ces facteurs modifiables, notamment celui de participer aux activités cognitivement stimulantes, permettrait de compenser le facteur de risque génétique. Cela représente un espoir précieux pour les personnes ayant un terrain héréditaire propice au développement de la démence, tel que la présence de certains génotypes (Michaelson, 2014).

Quelques défis subsistent pourtant. D'une part, le contrôle de ces facteurs modifiables implique que la population en ait une bonne connaissance. Yeo et coll., (2007) ont mené une étude sur près de 600 personnes au Royaume-Uni. Les résultats révèlent que la plupart des répondants (69 %) ne s'inquiétaient pas de la démence, même s'ils étaient plus susceptibles d'y penser s'il y avait un membre de leur famille atteint de cette maladie. L'auteur signale qu'il n'y a pas de lien entre la classe sociale, le sexe, les scores d'intelligence et l'âge en ce qui concerne les inquiétudes et les préoccupations liées à la démence. La majorité des répondants (82 %) avaient pris des mesures pour maintenir leur santé, mais avaient démontré une mauvaise connaissance des risques ou des facteurs de protection contre la démence. Ces données soulignent la nécessité de mettre en place de bonnes campagnes de sensibilisation et d'information sur la démence auprès de la population.

D'autre part, au-delà de la bonne connaissance de ces recommandations, il reste parfois difficile de

les appliquer, comme le suggèrent les résultats de certaines études d'intervention qui montrent des effets nuls ou modestes (Montero-Odasso et coll., 2020; voir aussi le Thème 6 « Les interventions pour prévenir et atténuer les troubles cognitifs » pour un survol et une discussion de ces études d'intervention). Adopter un nouveau mode de vie peut être un vrai défi, particulièrement à un âge avancé. Il serait important de mieux comprendre les conditions qui favorisent ces changements d'habitudes de vie et le maintien de nouvelles routines. Aussi, il est crucial d'adapter les campagnes de sensibilisation et les programmes d'intervention à la réalité et aux besoins propres à chaque population ciblée, afin de rejoindre efficacement les minorités souvent délaissées par le système de santé, comme les personnes avec un faible niveau de scolarité, les populations autochtones ou immigrées, les personnes qui ne parlent pas la langue officielle de leur pays ou province ou les personnes vivant en milieu rural ou éloigné.

Il a été suggéré que plus d'un tiers des cas de démence pourrait être évitable, si l'on misait sur la prévention, ce qui est crucial, étant donné que les interventions actuelles ne sont pas en mesure de modifier la maladie.

Thème 3. La construction sociale de la maladie et la stigmatisation des personnes atteintes

Les publications sous ce thème abordent la question de la construction sociale de la maladie, des modèles dichotomisant la perception du vieillissement et des conséquences de la stigmatisation sur les personnes atteintes ainsi que sur leurs proches.

Beard (2017) signale qu'il existe, d'une part, une représentation universellement négative de la démence qui s'appuie sur un « modèle déficitaire » nourri par des opinions médicales aux connotations plutôt péjoratives. Cette vision a recours à des concepts comme la « perte de soi » ou la « mort sociale » de la personne atteinte. Il s'agit d'une vision tragique du vieillissement qui a été remise en cause par les sciences sociales.

D'autre part, selon l'auteure, on retrouve le modèle du « vieillissement réussi ». Ce modèle, auquel ont contribué des spécialistes des sciences sociales et

du comportement, inclut des dimensions qui ont été bien documentées comme « l'engagement civique », le « vieillissement actif » et « positif », entre autres. Or, ce modèle fait aussi l'objet de critiques de la part de sociologues et de gérontologues sociaux, car il tend à uniformiser les expériences de vieillissement et ne tient pas compte des disparités basées sur l'ethnicité, le statut socioéconomique ou l'orientation sexuelle.

Il existe, d'une part, une représentation universellement négative de la démence qui s'appuie sur un « modèle déficitaire » et, d'autre part, un modèle de « vieillissement réussi ». Les deux perspectives ont des limites...

L'auteure invite à une réflexion sur les limites des deux modèles, notamment dans un contexte où la recherche permet aujourd'hui, plus que dans le passé, de tenir compte des expériences vécues de la démence par les personnes elles-mêmes.

Plus récemment et à partir d'études qualitatives sur la participation sociale des personnes atteintes de démence, certains chercheurs suggèrent que l'on tende vers une certaine autonomisation des personnes atteintes de troubles cognitifs (Birt et coll., 2017)¹⁰. En effet, les auteurs signalent que la capacité des personnes à dépasser la phase qui suit le diagnostic dépend de l'acceptation de celui-ci, du capital social de la personne¹¹, des croyances personnelles et culturelles, du soutien qu'elles reçoivent des autres et de la comorbidité. Certaines personnes adoptent publiquement une nouvelle identité qui leur permettrait de poursuivre une citoyenneté redéfinie alors que d'autres ont tendance à se retirer.

Quant à la famille et aux proches aidants, les études signalent que la sensibilisation et l'éducation sont des éléments importants pour comprendre la nouvelle réalité du proche atteint de démence. De nouvelles pratiques comportementales et de communication, basées sur les données probantes doivent être adoptées par l'entourage. La famille doit reconnaître « qu'un système de mémoire – et pas toute la mémoire, pour autant – a été perdu » (Vanderheyden, 2017, p. 45)¹².

¹⁰ Les auteurs utilisent le concept « agency », en anglais qui est associé au concept « empowerment ». Nous comprenons par ces concepts une approche qui vise le renforcement des capacités de la personne, sa participation dans les décisions qui la concernent, dans la mesure où cela est possible.

¹¹ Le capital social réfère aux liens sociaux, au réseau social en général de la personne.

¹² La mémoire se compose de cinq systèmes interconnectés, impliquant

Enfin, les attitudes négatives envers la démence et son diagnostic constitueraient le plus grand obstacle à la recherche d'un diagnostic de démence et à un retard dans le traitement (Pakzad et coll., 2012).

La famille doit reconnaître « qu'un système de mémoire – et pas toute la mémoire, pour autant – a été perdu » (Vanderheyden, 2017, p. 45)

Les bonnes pratiques pour contrer la stigmatisation

Dans la perspective de réduire la stigmatisation, de favoriser l'inclusion sociale et la participation active des personnes vivant avec la démence, les bonnes pratiques reconnaissent leur capacité et visent à ce que les personnes demeurent actives et participent à leur milieu de travail et à leur collectivité le plus longtemps possible. Ces pratiques sont, entre autres :

- Les stratégies nationales sur la démence comme la canadienne ainsi que les provinciales;
- Le Guide sur les sociétés inclusives pour les personnes atteintes de démence. Dans le cadre de la Décennie des Nations Unies pour le vieillissement en bonne santé, ce guide inclut des mesures pour promouvoir des collectivités sûres, inclusives et bienveillantes à l'égard des personnes atteintes de démence (Organisation mondiale de la santé, 2021);
- Bâtir une société inclusive. Conseils, fiches-pratiques et étapes-clés pour élaborer un projet à visée inclusive, pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (Collectif Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir);¹³
- Le Guide de la Société Alzheimer Canada intitulé « [La participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive](#) »)¹⁴.

des réseaux neuronaux distincts : la mémoire de travail (à court terme) est au cœur du réseau, la mémoire sémantique et la mémoire épisodique sont deux systèmes de représentation consciente à long terme, la mémoire procédurale permet des automatismes inconscients, et la mémoire perceptive est liée aux différentes modalités sensorielles. Inserm (2019). Mémoire. Une affaire de plasticité synaptique.

<https://www.inserm.fr/dossier/memoire/#:-:text=La%20m%C3%A9moire%20se%20compose%20de.repr%C3%A9sentation%20consciente%20%C3%A0%20long%20terme>.

¹³ <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/guide-pratique-batir-une-societe-inclusive.pdf>

¹⁴ <https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/la-participation-active-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-cognitive.pdf>

Thème 4. Les barrières linguistiques et les troubles cognitifs en contexte linguistique minoritaire

Comme pour plusieurs autres fonctions cognitives, la recherche montre que le langage est vulnérable au processus du vieillissement et qu'il est donc fréquemment affecté dans les maladies neurodégénératives (Macoir, Monetta, & Wilson, 2014). Les troubles du langage sont, en effet, la conséquence directe d'une atteinte des processus linguistiques dans certains cas. Dans d'autres, ils sont la conséquence de déficits affectant la mémoire de travail et/ou les fonctions exécutives. Le lien entre les constats issus de la recherche et les locuteurs d'une langue officielle en situation minoritaire mérite, dans ce contexte, une attention particulière.

Selon les études examinées, la communication avec les patients atteints de démence devient plus difficile dans l'évolution de la maladie, non seulement en raison des troubles du langage et du comportement, mais aussi du fait de l'inadaptation de l'environnement. Cette situation peut s'aggraver en contexte linguistique minoritaire, car les barrières linguistiques peuvent entraver l'accès aux services de santé et constituer une source d'inégalités (de Moissac et Bowen, 2019).

Pourtant, et un peu paradoxalement, le bilinguisme serait associé à un retard dans l'apparition de symptômes de démence, d'après des études réalisées durant la dernière décennie (Bialystok et coll., 2012). Les recherches montraient déjà un effet bénéfique du bilinguisme pour les enfants, une atténuation à l'âge adulte et un rôle plus important à un âge plus avancé, qui protégerait contre le déclin cognitif. Les auteurs montrent comment le bilinguisme est associé à un retard dans l'apparition de symptômes de démence, contribuant à la « réserve cognitive » de l'individu.

Au Canada, certains chercheurs ont abordé la problématique des troubles cognitifs incluant la démence chez les aînés en situation linguistique minoritaire (Garcia et coll., 2014; Pakzad et coll., 2013; Pakzad et coll., 2012; Carbonneau et Drolet, 2014; Leung et coll., 2011 ; Riad et coll., 2020).

Ils rappellent que la perte de la langue seconde est bien documentée dans la littérature et que les interventions précoces sont essentielles (Garcia et coll., 2014; Pakzad et coll., 2013; Pakzad et coll.,

2012). Or, un grand nombre de consultations se font tardivement et les diagnostics peuvent prendre, dans certains cas, jusqu'à 7 ans à partir des premiers signes (Garcia et coll., 2014). Il y a un fort consensus dans ces études sur l'importance d'un diagnostic précoce de la démence, lequel peut permettre aux personnes atteintes d'accéder à des thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques ainsi qu'à des services sociaux et de santé. Un diagnostic précoce de la maladie permet également aux proches de gérer la planification des soins. Enfin, la prise en charge hâtive de la démence permet de réduire de façon importante les coûts qui y sont associés.

Un grand nombre de consultations se font tardivement et les diagnostics peuvent prendre, dans certains cas, jusqu'à 7 ans à partir des premiers signes (Garcia et coll., 2014).

Pourtant, les études montrent que la démence demeure largement sous-diagnostiquée en phase initiale (Garcia et coll., 2014; Nielsen et coll., 2020; Perry-Young et coll., 2020). La non-utilisation ou le délai d'utilisation de services de diagnostic sont parmi les facteurs qui expliquent ce phénomène. Ces comportements sont associés au contexte géographique, démographique et linguistique, car la présence de barrières linguistiques constitue un facteur décourageant la consultation (Nielsen et coll., 2020; Pakzad et coll., 2013). Toutefois, le contexte géographique, plus que les barrières linguistiques, ralentirait le diagnostic précoce de la démence chez les aînés vivant en milieu rural au Nouveau-Brunswick (Pakzad et coll., 2013). Ces aînés représentent un groupe particulièrement vulnérable, ayant une perception d'accès limité aux services de dépistage de la démence dans leur région.

En Ontario, l'étude qualitative de Garcia et coll. (2014) révèle aussi un retard dans le diagnostic de la démence chez les aînés francophones. Certains aînés et leurs proches aidants préféreraient recevoir des services en français, mais d'autres raisons mènent à un retard dans le diagnostic comme la crainte, l'indécision familiale et certains problèmes de santé chroniques. Le manque de sensibilisation à la démence et l'attribution de symptômes au vieillissement normal peuvent aussi retarder la recherche d'aide, et cela, pas uniquement en contexte linguistique minoritaire (Leung et coll., 2011).

Les études citées soulignent l'importance du rôle du médecin de famille dans le diagnostic précoce de la démence, le maintien d'une relation de longue

date avec un professionnel de la santé et le partage de caractéristiques similaires comme la langue et la culture avec ces professionnels. Cette convergence peut renforcer la relation avec le professionnel de la santé et faciliter le processus de diagnostic et la mise en place de services de santé appropriés.

La recherche dévoile d'autres problèmes qui peuvent survenir en contexte linguistique minoritaire comme le manque de professionnels francophones ou bilingues et le parcours difficile de plusieurs aînés et de leurs proches à naviguer le système de santé (Carbonneau et Drolet, 2014).

Enfin, dans l'étude de Riad et coll. (2020), un regard particulier est porté à la désignation des établissements ciblés et à son impact sur la prestation de soins aux résidents des foyers de soins de longue durée (SLD) en Ontario¹⁵. Plus particulièrement, les auteurs ont exploré la relation entre l'état de démence et l'incidence d'hospitalisation chez ces résidents pour déterminer si des facteurs linguistiques affectent cette relation¹⁶.

Les résultats obtenus n'étaient pas concluants. Cependant, parmi les résidents qui ne souffraient pas de démence, les francophones étaient significativement moins susceptibles d'être hospitalisés que les anglophones. La discordance linguistique entre les résidents et les établissements n'a pas eu d'incidence significative sur les hospitalisations dans cette étude. Des études similaires sur la même population aînée ont montré que pour d'autres indicateurs de santé, la situation semblait plus défavorable pour les francophones résidant dans des établissements non désignés et, de même, pour les anglophones dans les établissements désignés (Batista et coll., 2021).

Si en Ontario, la désignation est une démarche possible pour les établissements de santé, et la disponibilité des services en français est plus large, dans la plupart des provinces et des territoires, il n'y a pas de lignes directrices contraignantes concernant l'accessibilité linguistique aux soins de santé (Quan et Costigan, 2020). Dans ce cas, les patients et les proches

aidants ont recours à des interprètes formels et informels, à des interprètes-accompagnateurs et aux navigateurs de services bilingues ou dans la langue de la minorité linguistique. Or, un certain nombre de défis sont associés à l'utilisation de ces services, selon la littérature consultée (Quan et Costigan, 2020; de Moissac, 2016).

Certains pays européens font face à un nombre de personnes atteintes de démence qui double tous les 20 ans. C'est l'une des raisons qui ont mené à la mise en place d'études sur le déclin cognitif et la démence en contexte de bilinguisme ou de multilinguisme (Söderman et Rosendahl, 2016; Nielsen et coll., 2020; Martin et coll., 2019).

En Suède, Söderman et Rosendahl (2016) ont exploré la perspective et l'expérience du personnel infirmier qui fournit des soins aux personnes non suédophones vivant avec la démence dans un foyer de langue finnoise. L'étude qualitative a fait ressortir les enjeux liés à la communication et à la culture. Ainsi, en examinant les capacités et les déficiences du langage ainsi que le langage non verbal, les chercheurs ont mis en évidence les conséquences des barrières linguistiques et les avantages d'une langue commune (concordance linguistique) entre les fournisseurs de soins et les patients.

En outre, la dimension culturelle jouait un rôle important et ressortait pour les résidents ayant besoin d'avoir accès à des plats traditionnels, à la musique et à la célébration de certaines traditions. L'étude conclut que le personnel infirmier suédophone pouvait fournir des soins de qualité et équitables, mais le défi était plus grand pour eux que pour le personnel infirmier bilingue qui parlait la langue finnoise et le suédois. Ces résultats s'alignent sur les résultats d'autres études canadiennes et internationales qui montrent que la concordance linguistique permet aux patients de recevoir un soutien affectif, de naviguer le système de santé et de remplir des formulaires ainsi que de comprendre les informations écrites (de Moissac, 2016; de Moissac et Bowen, 2019).

Les résultats de certaines études canadiennes et internationales montrent que la concordance linguistique permet aux patients de recevoir un soutien affectif, de naviguer le système de santé et de remplir des formulaires ainsi que de comprendre les informations écrites (de Moissac, 2016; de Moissac et Bowen, 2019).

Toujours à l'échelle internationale, des études au pays de Galles montrent que la perte des compétences linguistiques est l'un des aspects les plus difficiles de la vie avec la démence. Cela s'applique aussi, selon Martin et coll. (2019), aux personnes bilingues qui rencontrent des difficultés à maintenir la maîtrise de plus d'une langue. En examinant la littérature, on observe que les résultats correspondent à ceux des études précédentes montrant qu'une concordance culturelle et linguistique entre les fournisseurs de soins et les personnes atteintes de démence est bénéfique pour ces dernières. À l'opposé, la discordance linguistique a un impact négatif sur le bien-être des résidents des foyers de soins en raison des barrières de communication associées principalement à la perte des compétences en langue seconde. Ces barrières peuvent conduire à des soins inappropriés, à l'impossibilité d'obtenir de l'aide pour prendre soin de soi, ainsi qu'à l'isolement social, selon Martin et coll. (2019). Les recommandations émises sont axées sur la mise en place de mesures qui permettent le maintien de la qualité de vie des personnes atteintes de démence comme des résidences bilingues. Ils suggèrent également d'effectuer davantage de recherches dans les pays officiellement bilingues ou multilingues.

Enfin, au Danemark, Nielsen et coll. (2020) rappellent la sous-représentation des groupes ethniques et linguistiques minoritaires dans le diagnostic, le traitement et les soins liés à la démence. Les résultats issus d'une enquête auprès des coordonnateurs de soins en démence révèlent des obstacles déjà identifiés dans d'autres études avec la particularité que les familles des minorités ethniques étaient plus impliquées que les familles de souche danoise dans les soins et le soutien personnel de leurs proches. Toutefois, les connaissances sur la maladie étaient limitées. Les chercheurs recommandent le développement de modèles de soins et de soutien post-diagnostic axés sur la sensibilisation et la diversité culturelles pour pouvoir offrir des soins sécuritaires et de qualité.

Au Canada, les enjeux des communautés ethniques en matière de démence sont peu ou nullement explorés. Cependant, des études menées en Ontario et en Colombie-Britannique montrent qu'être immigrant et francophone limite l'accès aux services de santé y compris en santé mentale. Le statut mentionné affecte la qualité de ces services et nuit à une prise en charge efficace des problèmes de santé (Hien et Lafontant, 2013 ; Kouyé et Soulière, 2018; Poulos, 2018). Le manque d'études

sur les populations plus âgées constitue une lacune en matière de connaissances sur les besoins des immigrants qui vieillissent au Canada.

Les bonnes pratiques dans ce domaine

Quelques pratiques pourraient contribuer à améliorer la situation des personnes atteintes de démence et de leurs proches dans un contexte linguistique minoritaire. Nous retenons, entre autres, les suivantes :

- Un diagnostic précoce de la démence;
- Un rôle accru du médecin de famille et des professionnels de la santé qui accompagnent la personne atteinte des troubles cognitifs;
- Un partenariat entre les divers professionnels ainsi que la collaboration entre les proches aidants et ces professionnels;
- La mise en place de résidences bilingues;
- La mise en place de modèles de soins et de soutien linguistiquement et culturellement sécuritaires;
- La désignation des établissements de santé.

Thème 5. Les besoins des personnes en perte cognitive, de leurs proches aidants et de leurs soignants

La fragilisation de la personne en perte cognitive entraîne des conséquences psychosociales et physiques, ainsi qu'une dépendance progressive chez cette personne. La littérature reconnaît les avantages pour les personnes atteintes de démence de rester dans leur communauté. Cette option, qui serait préférable à l'institutionnalisation, permet une continuité de l'interaction sociale et entraîne de meilleurs résultats au point de vue des fonctions physiques et d'une meilleure qualité de vie (Maayan et coll., 2014). Quand les exigences liées au maintien à domicile ne sont pas très élevées, la situation peut aussi être émotionnellement satisfaisante et enrichissante pour les personnes aidantes.

Le maintien à domicile exige néanmoins des adaptations de l'environnement de la personne atteinte de démence, mais aussi chez ses proches et ses soignants. Que ce soit à domicile comme

¹⁵ La désignation est un processus à la fois juridique et administratif, considéré comme un moyen de favoriser une offre active et permanente de services de santé de qualité en français. Voir Loi de 1990 sur les services en français (LSF) de l'Ontario, Commissariat aux services en français de l'Ontario (2018) et Rapport annuel 2019-2020 du RSSFE <https://ra1920.rssf.on.ca/>

¹⁶ Les auteurs ont utilisé des bases de données administratives couplées pour établir un échantillon de plus de 80 000 résidents dans 628 foyers de SLD, d'avril 2014 à mars 2017.

dans un établissement, il s'agit d'offrir une qualité de vie. Des espaces de vie adaptés ainsi qu'un accès facile à l'extérieur, incluant des espaces verts, contribueraient, par exemple, au bien-être des patients. La stimulation par des activités créatives fait aussi partie de ces conditions (Vanderheyden, 2017).

En outre, le maintien à domicile contribue à réduire les coûts pour le système de santé. Pourtant, au fur et à mesure que la santé de la personne atteinte se détériore, le stress pour le soignant principal augmente. Ainsi, l'étude de Vu et coll. (2014) qui compare les personnes atteintes de démence qui demeurent chez elles avec celles qui sont placées dans un établissement, conclut que la probabilité de trouver un aidant en détresse était plus élevée dans le premier groupe, et que les personnes atteintes de démence couraient un plus grand risque de placement en établissement.

Les études signalent que la prise en charge de la démence doit être transdisciplinaire et exige la collaboration des divers soignants avec la famille (Vanderheyden, 2017). Les professionnels ont besoin d'avoir un diagnostic précis sur l'origine de la démence, le type de démence et la comorbidité (Vanderheyden, 2017).

Les aidants familiaux de personnes atteintes de démence portent une grande responsabilité; or parfois, ils sont réticents à utiliser les services disponibles, selon une étude australienne (Macleod et

coll., 2017). Les auteurs notent six principaux obstacles à cette utilisation et trois facilitateurs. Les obstacles sont : l'incapacité de trouver des informations sur les services ou le soutien pertinent, la mauvaise qualité ou la méfiance envers les services, le manque de flexibilité des services, les perceptions des proches aidants quant à leur rôle et responsabilités et enfin, la résistance de la personne aidée.

Parmi les facilitateurs, on mentionne le besoin d'avoir une bonne communication avec le bénéficiaire des soins, la présence d'une personne-ressource « experte » et croire que le rôle de proche aidant facilite l'accès aux services.

Les proches aidants ont mentionné la présence d'obstacles pour obtenir du soutien; entre autres, l'incapacité de trouver des informations sur les services ou le soutien pertinent, la mauvaise qualité ou la méfiance envers les services, le manque de flexibilité des services, les perceptions des proches aidants quant à leur rôle et responsabilités ainsi que la résistance de la personne aidée (Macleod et coll., 2017).

Quelques mesures pouvant aider les personnes aidantes comme le répit ont été documentées. Les services de répit consistent en une intervention visant à apporter du repos et du soulagement aux aidants (Maayan et coll., 2014). Cependant, leurs

effets positifs et négatifs sur les aidants et sur les personnes atteintes de démence et les différences entre cette intervention et d'autres (thérapie de la polarité, toucher, etc.) ne sont pas clairs. Comme les résultats sont basés sur une revue de la littérature exhaustive, les auteurs signalent qu'ils ne sont pas concluants en ce qui concerne les avantages de cette intervention, notamment, sur les taux de placement en institution des personnes atteintes de démence et sur le fardeau pour les aidants. Les auteurs soulignent le besoin de mener des recherches supplémentaires.

Les proches aidants auraient également besoin d'avoir plus d'information pour effectuer un dépistage précoce de la maladie. Perry-Young et coll. (2020) distinguent trois types de comportements face aux premiers signes : a) les proches les considèrent comme normaux; b) ils réservent leur jugement quant à leur cause et leur signification ou c) ils les interprètent de façon erronée. Selon les auteurs, c'est un événement crucial qui déclenche la recherche d'aide, alors que la prise de conscience d'une démence possible aurait pu aboutir à un diagnostic plus hâtif. Les auteurs insistent sur le besoin de sensibilisation de la population qui devrait lui permettre de reconnaître des signes subtils et l'encourager à faire évaluer la personne.

Les bonnes pratiques dans ce domaine

Les pratiques suivantes pourraient contribuer à améliorer le soutien aux personnes atteintes de démence et leurs proches aidants dans un contexte linguistique minoritaire :

- Le maintien des personnes atteintes de démence dans leur environnement social;
- La mise en place d'environnements favorables aux personnes atteintes de la maladie, selon les recommandations des guides et plan d'action internationaux (Plan mondial sur la réponse publique à la démence 2017-2025; Guide d'inclusion des personnes atteintes de la démence de l'Organisation mondiale de la santé (OMS));
- L'offre d'une qualité de vie aux patients aussi bien à domicile que dans une institution;
- La prise en charge transdisciplinaire des patients, car cela représente non seulement une contribution en matière de complémentarité de compétences, mais aussi d'échanges entre les divers professionnels de la santé impliqués;

- La connaissance des divers besoins spécifiques, incluant la langue de préférence de la personne, pour orienter au mieux une prise en charge globale et adaptée au cas par cas;
- Le soutien aux proches aidants (soins de répit, information, soutien émotionnel et instrumental dans les deux langues officielles, présence d'une personne-ressource experte, bonne communication, reconnaissance et valorisation du rôle de proche aidant).

Thème 6. Les interventions pour prévenir et atténuer les troubles cognitifs

Depuis de nombreuses années, les recherches fondamentales et pharmacothérapeutiques essayent de mieux comprendre et de mieux traiter les troubles neurocognitifs. Bien qu'il y ait eu des progrès sur le plan de la compréhension des mécanismes étiopathogéniques et de la génétique, les nouveautés pharmacologiques sont devenues très rares depuis plus de dix ans, voire inexistantes, dans certains cas de démence (Vanderheyden, 2017). C'est pourquoi les approches non pharmacologiques occupent une place privilégiée dans la lutte contre la démence. Dans cette optique, les articles regroupés sous ce thème examinent certaines de ces approches comme l'entraînement cognitif; différentes formes d'activités de loisirs tels que la méditation, les activités artistiques ou la pratique régulière de certains exercices physiques; et les interventions visant l'amélioration de l'hygiène de vie.

Il est devenu maintenant communément admis dans la communauté scientifique que le fait d'être engagé dans des activités mentales complexes durant la vie est associé à une diminution du risque de démence (Boujut et Belleville, 2019; Wilson et coll., 2002; Barnes and coll., 2011; Alescio-Lautier et coll., 2012). Les interventions qui visent la prévention du déclin cognitif chez des personnes âgées saines ou le ralentissement du déclin chez des personnes atteintes de troubles cognitifs légers à modérés incluent :

- La pratique répétée d'exercices visant à renforcer un ou plusieurs processus cognitifs spécifiques (p. ex., la répétition d'une tâche informatisée de détection de cibles avec augmentation graduelle du niveau de difficulté



pour améliorer la vitesse de traitement et l'attention visuelle). C'est le cas des entraînements informatisés comme Lumosity, HappyNeuron, etc. (Tetlow et coll., 2017);

- L'apprentissage de stratégies cognitives visant à utiliser plus efficacement les processus cognitifs visés (p. ex., utiliser des techniques d'imagerie mentale pour mieux encoder et récupérer des informations en mémoire à long terme); c'est le cas de programmes comme MEMO (Belleville et coll., 2018), ou ACTIVE (Rebok et coll., 2014);
- La pratique d'activités stimulantes plus « naturelles », comme différentes activités de loisirs (voir plusieurs exemples ci-dessous).

D'une manière générale, les entraînements cognitifs de type « pratique répétée » ou « apprentissage de stratégies » ont montré des améliorations sur les processus cognitifs entraînés. D'un point de vue neurobiologique, ces effets bénéfiques s'expliquent par le concept de plasticité cérébrale. La pratique répétée d'un exercice permet de renforcer les patrons d'activations neuronales associés à cette tâche, et donc, de les rendre plus efficaces; l'utilisation de stratégies cognitives, quant à elle, permet l'utilisation de nouvelles aires cérébrales et la création de nouvelles connexions entre différentes parties du cerveau (Boller et coll., 2021; Boujut et Belleville, 2019). Ces deux types de mécanismes de plasticité cérébrale participent à renforcer la réserve cognitive.

Toutefois, plusieurs points d'ombre subsistent. D'abord, la taille des effets observés dans les entraînements de type « pratique répétée » est souvent assez faible; autrement dit, les participants des études s'améliorent effectivement, mais de très peu. De plus, ces entraînements montrent peu d'effets de transfert des bénéfices à des activités de la vie quotidienne, et la durabilité des bénéfices est souvent assez peu explorée (Nguyen et coll., 2021). Les programmes basés sur l'enseignement de stratégies cognitives peuvent mener à des résultats plus intéressants en ce qui a trait à la taille d'effets, du potentiel de transfert et de la durabilité de ces effets (Boujut et Belleville, 2019). L'étude ACTIVE a montré, par exemple, que les bénéfices de l'entraînement peuvent persister jusqu'à 10 ans chez les participants ayant suivi l'intervention, incluant sur des mesures de transfert (Rebok et coll., 2014). Cependant, des efforts restent

encore à faire pour maximiser les impacts de ces programmes sur les activités de la vie quotidienne (Park et coll., 2013; Boujut et Belleville, 2019; Belleville et coll., 2019; Boller et coll., 2021; Alescio-Lautier, 2012).

D'autres types d'activités peuvent également avoir un effet sur la cognition des personnes âgées. La méditation en pleine conscience en est un bon exemple. Moulinet et al. (2018) font une synthèse des résultats des études qui portent sur les effets de cette pratique chez les personnes âgées dans les domaines psychoaffectif, cognitif, ainsi que sur l'anatomie et le fonctionnement cérébral. Les études montrent dans l'ensemble un impact bénéfique de la méditation sur ces différents domaines, avec une réduction du stress, de l'anxiété, des symptômes dépressifs et des troubles du sommeil, une amélioration des performances cognitives et des modifications cérébrales. Toutefois, les chercheurs soulignent l'importance de consolider ces résultats préliminaires par des essais cliniques contrôlés et randomisés sur des échantillons de taille plus importante. La prise en compte des mesures complémentaires des effets serait aussi nécessaire. En Europe, le programme de recherche Medit-ageing vise une meilleure compréhension des mécanismes de la méditation ainsi que ses bénéfices dans le contexte du vieillissement (Berk et coll., 2017).

D'autres activités de loisirs présentent également une ou plusieurs composantes stimulantes sur le plan cognitif, comme la participation à des ateliers d'arts visuels (Alain et coll., 2019; Masika et coll., 2020) ou à des cours de musique (Alain et coll., 2019; Bugos et coll., 2007). Ces activités impliquent plusieurs processus mentaux fondamentaux (créativité, planification, prise de décision, contrôle cognitif, pensée abstraite, expression verbale, synchronisation sensori-motrice, etc.), qui sont aussi impliqués dans des activités de la vie de tous les jours, et qui pourraient bénéficier de cette stimulation. La méta-analyse de Masika et coll. (2020) révèle que la thérapie par les arts visuels a légèrement amélioré la cognition globale (pensée globale) des personnes ayant une déficience cognitive légère, a développé la mémoire de travail (capacité à se souvenir des informations pendant une courte période) de manière modérée, et a réduit légèrement les symptômes dépressifs et l'anxiété. L'étude de Bugos et coll. (2007), réalisée auprès de personnes âgées sans troubles cognitifs, a montré que six mois de leçons de piano amélioreraient la performance à des tests évaluant

les fonctions exécutives (un ensemble d'habiletés cruciales pour le fonctionnement dans la vie de tous les jours).

L'élément actif de ces interventions semble être la demande cognitive associée à ces nouveaux apprentissages : c'est le défi apporté par ces activités et l'effort fourni durant l'apprentissage qui seraient à l'origine des bénéfices observés. C'est aussi la conclusion tirée par Park et coll. (2014; 2013), qui ont montré des améliorations sur la cognition (notamment la mémoire épisodique) chez des personnes âgées à la suite de l'apprentissage de la photographie, et dans une moindre mesure, celui de la courteline.

Toujours parmi les approches non pharmacologiques, de nombreuses études ont mesuré les effets de programmes d'exercices physiques chez des personnes âgées avec et sans troubles cognitifs. Globalement, ces études ont montré des bénéfices liés à l'activité physique sur la cognition, la fonction physique et le bien-être des participants, en particulier pour des programmes avec une composante aérobie (Bherer, 2013; Gajewski et coll., 2016). De manière similaire, différents programmes de danse ont mené à l'amélioration de la mémoire et de la cognition globale, également chez des personnes âgées avec et sans troubles cognitifs (Predovan et coll., 2019; Doi et coll., 2017). Les effets de l'activité physique sur le cerveau peuvent s'expliquer par des liens indirects (p. ex. via l'amélioration de la santé en général : régulation du stress, amélioration de la qualité du sommeil, bienfaits sur la santé cardiovasculaire) ou par des liens directs, en favorisant la neurogenèse (création de nouveaux neurones) et la plasticité cérébrale structurelle et fonctionnelle (Bherer et coll., 2013).

Les données factuelles concernant les activités physiques plus douces, comme le Tai-Chi et le yoga, sont un peu moins convaincantes. Gu et coll. (2021) concluent qu'il existe seulement des preuves limitées pour soutenir que la pratique du Tai-Chi est efficace pour les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Toutefois, les auteurs signalent que sa pratique semble être un exercice sécuritaire pour les aînés, qui peut apporter des changements positifs sur leur bien-être et la fonction cognitive globale. Il est possible que la composante « cardio » (aérobie) des activités physiques plus intenses soit à l'origine de la différence observée entre ces activités (Bherer et coll., 2013).

D'une manière générale, les chercheurs recommandent que les études sur les activités de loisirs, incluant l'activité physique, soient approfondies. Les comparaisons devraient être faites avec des essais contrôlés et randomisés, et les études devraient mesurer et rapporter les tailles d'effet, les effets de transfert, et la durabilité des bénéfices. Plus d'informations sur les substrats neurobiologiques des effets observés pourraient aussi permettre de mieux comprendre les bénéfices de ces activités, et donc de mieux les ajuster aux besoins de la population ciblée.

Plusieurs programmes d'intervention destinés à améliorer la santé cognitive des personnes âgées ont aussi pour objectif l'amélioration de l'hygiène de vie. Ces interventions se basent sur des données probantes qui montrent qu'un grand nombre de cas de démence pourrait être évité en ciblant les facteurs de risque modifiables (voir Partie 2, Thème 2). Elles visent généralement l'alimentation, l'adoption d'une pratique régulière d'activité physique et le soin de la santé cardiovasculaire. C'est le cas de programmes comme PreDIVA (van Charante et coll., 2016), qui se concentrent sur la santé cardiovasculaire ou comme FINGER (Ngandu et coll., 2015) et MAPT (Vellas et coll., 2014) qui combinent une intervention sur les habitudes de vie avec l'entraînement cognitif.

Les approches non pharmacologiques incluent entre autres l'entraînement cognitif, la méditation, la thérapie par les arts visuels, la pratique de la musique, et la pratique régulière de certains exercices physiques pour prévenir le déclin cognitif ou atténuer la progression de la maladie.

Ces études montrent cependant des résultats assez modestes (Montero-Odasso et coll., 2020; Barbera et coll., 2020), mais il est possible que ces interventions soient de trop courte durée pour avoir un effet significatif. En règle générale, les effets d'une bonne alimentation ou de la pratique d'exercice physique peuvent avoir besoin de plus de temps pour émerger. Il est possible également que les effets de ces interventions ne soient observables que plusieurs années plus tard, lorsque les participants deviennent plus vulnérables aux effets du vieillissement. Autrement dit, le fait qu'il n'y ait pas de différences entre les groupes entraînés et les groupes témoins à la suite de l'intervention ou peu de temps après ne signifie pas forcément que

l'intervention n'a pas été efficace, mais peut-être simplement que ses effets se feront ressentir plus tard dans la vie de ces personnes. C'est le cas de l'étude ACTIVE, dont les effets sur la vie quotidienne étaient limités deux ans après l'intervention, mais bien présents cinq ans et dix ans après l'intervention. Il est donc important que les études d'interventions incluent un suivi à (très) long terme pour mesurer les effets sur le déclin cognitif et pour quantifier les effets sur l'incidence de démence chez les participants.

Les bonnes pratiques dans ce domaine

Nous avons présenté des approches non pharmacologiques pour prévenir et gérer la démence. Elles s'avèrent parfois concluantes quant à l'amélioration de certaines fonctions cognitives, mais pas toutes. Davantage d'études à l'avenir pourront aider à faire des choix éclairés. Le guide suivant apporte de l'information pertinente sur les interventions non médicamenteuses (ou non pharmacologiques) et pourrait constituer une bonne ressource pour les personnes qui souhaiteraient en apprendre davantage.

- Fondation Médéric Alzheimer (2021). Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer. Comprendre, connaître, mettre en œuvre. Guide pratique. https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/2021_guide_interventions_non_medicamenteuses.pdf

Liste des références

Académie canadienne des sciences de la santé (2019). Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. Le comité d'experts sur les soins aux personnes vivant avec la démence au Canada, ACSS. <https://www.rcinet.ca/fr/2019/01/16/strategie-nationale-demence-implication-patients-sensibilisation-canadiens/> Consulté le 18 janvier 2022.

Alain, C., Moussard, A., Singer, J., Lee, Y., Bidelman, G. M., & Moreno, S. (2019). Music and visual art training modulate brain activity in older adults. *Frontiers in neuroscience*, 182.

Alescio-Lautier, B., Herrera, C. et Paban, V. (2012). Quel rôle attribuer à l'entraînement cognitif dans la prévention du vieillissement et la diminution du risque de démence? Dans : Geneviève Arfeux-Vaucher éd., *Les démences au croisement des non-savoirs: Chemins de la complexité* (pp. 167-180). Rennes, France: Presses de l'EHESP.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures (2020). *Alzheimer's & Dementia*, 16(3), 391-460. <https://doi.org/10.1002/alz.12068>

Barbera, M., Ngandu, T., Levälähti, E., Coley, N., Mangialasche, F., Hoevenaer, M. P., ... & Solomon, A. (2020). Effect of multidomain interventions on estimated dementia and cardiovascular risk reduction: An individual-participant data meta-analysis from FINGER, MAPT, and pre-DIVA: Prevention: ADRD prevention research: Who is at risk and who benefits more? *Alzheimer's & Dementia*, 16, e039287.

Barnes, D. E. et Yaffe, K. (2011). The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *The Lancet Neurology*, 10(9), 819-828.

Batista, R., Prud'homme, D., Rhodes, E., Hsu, A., Talarico, R., Reaume, M., . . . Tanuseputro, P. (2021). Quality and Safety in Long-Term Care in Ontario: The Impact of Language Discordance. *Journal of the American Medical Directors Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.12.007>

Beard, R. L. (2017). Dementia and the privilege of growing old. *Dementia*, 16(6), 685-688.

Belleville, S., Moussard, A., Ansaldo, A. I., Belchior, P., Bherer, L., Bier, N., ... & Anderson, N. D. (2019). Rationale and protocol of the ENGAGE study: a double-

blind randomized controlled preference trial using a comprehensive cohort design to measure the effect of a cognitive and leisure-based intervention in older adults with a memory complaint. *Trials*, 20(1), 1-18.

Belleville, S., Hudon, C., Bier, N., Brodeur, C., Gilbert, B., Grenier, S., ... & Gauthier, S. (2018). MEMO+: efficacy, durability and effect of cognitive training and psychosocial intervention in individuals with mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(4), 655-663.

Berk, L., van Boxtel, M., & van Os, J. (2017). Can mindfulness-based interventions influence cognitive functioning in older adults? A review and considerations for future research. *Aging & mental health*, 21(11), 1113-1120.

Beydoun, M. A., Beydoun, H. A., Gamaldo, A. A., Teel, A., Zonderman, A. B. et Wang, Y. (2014). Epidemiologic studies of modifiable factors associated with cognition and dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*, 14(1), 643.

Bherer, L., Erickson, K. I., & Liu-Ambrose, T. (2013). A review of the effects of physical activity and exercise on cognitive and brain functions in older adults. *Journal of aging research*, 2013.

Birt, L., Poland, F., Csipke, E., & Charlesworth, G. (2017). Shifting dementia discourses from deficit to active citizenship. *Sociology of Health & Illness*, 39(2), 199-211.

Bialystok, E., Craik, F. I., & Luk, G. (2012). Bilingualism: consequences for mind and brain. *Trends in cognitive sciences*, 16(4), 240-250. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.03.001>

Boller, B., Val, L. P. D., & Belleville, S. (2021). Cognitive Training in Mild Cognitive Impairment. In *Cognitive Training* (pp. 381-393). Springer, Cham.

Boujut, A., et Belleville, S. (2019). Où en est-on avec les programmes d'interventions cognitives pour les personnes âgées? *Revue de neuropsychologie*, 11(1), 60-69.

Bugos, J. A., Perlstein, W. M., McCrae, C. S., Brophy, T. S., & Bedenbaugh, P. H. (2007). Individualized piano instruction enhances executive functioning and working memory in older adults. *Aging and mental health*, 11(4), 464-471.

British Columbia, Ministry of Health (2012). The provincial Dementia Action Plan for British Columbia. Priorities and Actions for Health System and Service Redesign. <https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2012/dementia-action-plan.pdf> Consulté le 3 février 2022.

Cabeza, R., Albert, M., Belleville, S., et al. (2018). Maintenance, reserve and compensation: the cognitive neuroscience of healthy ageing. *Nature Reviews Neuroscience*, 1.

Cantegreil-Kallen, I., & Pin, S. (2012). Fear of Alzheimer's disease in the French population: Impact of age and proximity to the disease. *International Psychogeriatrics*, 24(1), 108-116. [doi:10.1017/S1041610211001529](https://doi.org/10.1017/S1041610211001529)

Carbonneau, C. et Drolet, M. (2014). La trajectoire des services sociaux et de santé d'aînés atteints d'une démence vivant en contexte francophone minoritaire: un engagement de multiples piliers durant une navigation complexe. *Reflète*, 20(2), 220-233. <https://doi.org/10.7202/1027594ar>

de Moissac, D., et Bowen, S. (2019). Impact of language barriers on quality of care and patient safety for official language minority Francophones in Canada. *Journal of Patient Experience*, 6(1), 24-32.

de Moissac, D. (2016). Accès aux services de santé et d'interprète-accompagnateur. L'expérience des communautés minoritaires à faible densité de francophones au Canada. Rapport de recherche-Projet INTACC déposé à la Société Santé en français.

Doi, T., Verghese, J., Makizako, H., Tsutsumimoto, K., Hotta, R., Nakakubo, S., ... & Shimada, H. (2017). Effects of cognitive leisure activity on cognition in mild cognitive impairment: results of a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(8), 686-691.

Freedman, M., Alladi, S., Chertkow, H., Bialystok, E., Craik, F. I., Phillips, N. A., ... Bak, T. H. (2014). Delaying onset of dementia: are two languages enough? *Behavioural neurology*, 2014, 808137.

Gajewski, P. D., & Falkenstein, M. (2016). Physical activity and neurocognitive functioning in aging: a condensed updated review. *European Review of Aging and Physical Activity*, 13(1), 1-7.

Garcia, L. J., McLeary, L., Emerson, V., Léopoldoff, H., Dalziel, W., Drummond, N., . . . Silvius, J. (2014). The pathway to diagnosis of dementia for francophones living in a minority situation. *The Gerontologist*, 54(6), 964-975

Gouvernement du Canada. Agence de la santé publique du Canada (2017). Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>

- Gu, R., Gao, Y., Zhang, C., Liu, X., & Sun, Z. (2021). Effect of Tai Chi on Cognitive Function among Older Adults with Cognitive Impairment: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Evidence-based Complementary & Alternative Medicine (eCAM)*, 1-9. doi:10.1155/2021/6679153
- Hien, A. et Lafontant, J. (2013). Iniquités de santé en milieu minoritaire : diagnostic de la situation chez les immigrants francophones de Sudbury. *Can J Public Health*, 104(6), 75-78. <http://dx.doi.org/10.17269/cjph.104.3472>
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2018). La démence au Canada. Ottawa, ON : ICIS <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/la-demence-au-canada-sommaire> Consulté le 26 février 2022.
- Kouyé, J. et Soulière, M. (2018). Le parcours d'intégration socioéconomique des nouveaux arrivants francophones à Ottawa : quels effets sur la santé? *Reflets*, 24(1), 127-158. <https://doi.org/10.7202/1051523ar>
- Krell-Roesch, J., Vemuri, P., Pink, A., Roberts, R. O., Stokin, G. B., Mielke, M. M., ...Geda, Y. E. (2017). Association between mentally stimulating activities in late life and the outcome of incident mild cognitive impairment, with an analysis of the APOE ε4 genotype. *JAMA Neurology*, 74(3), 332-338
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., . . . et Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413-446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ...Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734.
- Machado, S. C., & Zotarelli Filho, I. J. (2021). The influence of diet patterns on Alzheimer's risk: a concise systematic review. *International Journal of Nutrology*, 14(3).
- Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., & You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: A qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29(5), 765-776. doi:10.1017/S1041610216002532
- Macoir, J., Monetta, L., & Wilson, M. (2014). Les troubles du langage dans les principales formes de démence et dans les aphasies primaires progressives : mise à jour à la lumière des nouveaux critères diagnostiques. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 12(2), 199-208.
- Martin, C., Woods, B., & Williams, S. (2019). Language and Culture in the Caregiving of People with Dementia in Care Homes - What Are the Implications for Well-Being? A Scoping Review with a Welsh Perspective. *J Cross Cult Gerontol*, 34(1), 67-114. doi:10.1007/s10823-018-9361-9
- Maayan, N., Soares-Weiser, K. et Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004396.pub3>
- Masika, G. M., Yu, D. S. F., & Li, P. W. C. (2020). Visual art therapy as a treatment option for cognitive decline among older adults. A systematic review and meta-analysis. *J Adv Nurs*. doi:10.1111/jan.14362
- Michaelson, D. M. (2014). APOE ε4: The most prevalent yet understudied risk factor for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 10(6), 861-868.
- Montero-Odasso, M., Ismail, Z., & Livingston, G. (2020). One third of dementia cases can be prevented within the next 25 years by tackling risk factors. The case "for" and "against". *Alzheimer's research & therapy*, 12(1), 1-5.
- Moulinet, I., Tournon, E., & Chételat, G. (2018). La méditation dans le vieillissement : impact sur le bien-être, la cognition et le cerveau de la personne âgée. [Meditation and aging: Potential impact on the well-being, cognition, and brain integrity of older adults]. *Revue de neuropsychologie*, 10(4), 304-312. doi:10.3917/rne.104.0304
- Nielsen, T. R., Nielsen, D. S., & Waldemar, G. (2020). Barriers to post-diagnostic care and support in minority ethnic communities: A survey of Danish primary care dementia coordinators. *Dementia*, 19(8), 2702-2713.
- Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälähti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., ... & Kivipelto, M. (2015). A 2-year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 385(9984), 2255-2263.
- Nguyen, L., Murphy, K., & Andrews, G. (2021). A game a day keeps cognitive decline away? a systematic review and meta-analysis of commercially-available brain training programs in healthy and cognitively impaired older adults. *Neuropsychology Review*, 1-30.
- Pakzad, S., Paulin, M.-C., Fontaine, V., Jbilou, J., Donovan, D., Bélanger, M., et Bourque, P.-É. (2013). Accès au diagnostic précoce de démence au Nouveau-Brunswick : perceptions d'usagers potentiels de services selon la langue et le milieu de vie. *Canadian Journal of Public Health*, 104(6), 16-20.
- Pakzad, S., Paulin, M.-C., Jbilou, J., Fontaine, V., Bourque, P.-É., Bélanger, M., Routhier, N. et Lavoie, A. M. (2012). Étude exploratoire : perceptions, croyances, connaissances et attitudes d'un groupe d'aînés francophones du Nouveau-Brunswick concernant la démence et son diagnostic. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 18(2), 101. <https://doi.org/10.7202/1013175ar>
- Park, D. C., Lodi-Smith, J., Drew, L., Haber, S., Hebrank, A., Bischof, G. N., & Aamodt, W. (2014). The impact of sustained engagement on cognitive function in older adults: The Synapse Project. *Psychological science*, 25(1), 103-112.
- Park, D. C., & Bischof, G. N. (2013). The aging mind: neuroplasticity in response to cognitive training. *Dialogues in clinical neuroscience*, 15(1), 109.
- Perry-Young, L., Owen, G., Kelly, S., & Owens, C. (2018). How people come to recognise a problem and seek medical help for a person showing early signs of dementia: A systematic review and meta-ethnography. *Dementia*, 17(1), 34-60. <https://doi.org/10.1177/1471301215626889>
- Peters, R., Booth, A., Rockwood, K., Peters, J., D'Este, C., & Anstey, K. J. (2019). Combining modifiable risk factors and risk of dementia: a systematic review and meta-analysis. *BMJ open*, 9(1), e022846.
- Predovan, D., Julien, A., Esmail, A., & Bherer, L. (2019). Effects of dancing on cognition in healthy older adults: a systematic review. *Journal of Cognitive Enhancement*, 3(2), 161-167.
- Poullou, N. (2018). Immigration et santé : où en sont les Francophones? Rapport produit pour RésoSanté Colombie-Britannique.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63-75e2. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
- Quan, C. et Costigan, C. L. (2020). At a loss for words: Responding to language barriers in mental health care [Article]. Psynopsis: *Canada's Psychology Newspaper*, 42(3), 32-33. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=148894880&site=ehost-live>
- Rebok, G. W., Ball, K., Guey, L. T., Jones, R. N., Kim, H. Y., King, J. W., ... & Willis, S. L. (2014). Ten-year effects of the ACTIVE cognitive training trial on cognition and everyday functioning in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(1), 16.
- Riad, K., Webber, C., Batista, R., Reaume, M., Rhodes, E., Knight, B., . . . Tanuseputro, P. (2020, Oct 8). The impact of dementia and language on hospitalizations: a retrospective cohort of long-term care residents. *BMC Geriatr*, 20(1), 397. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01806-2>
- Söderman, M., & Rosendahl, S. P. (2016). Caring for ethnic older people living with dementia—experiences of nursing staff. *Journal of cross-cultural gerontology*, 31(3), 311-326.
- Spira, A. P., Chen-Edinboro, L. P., Wu, M. N., & Yaffe, K. (2014). Impact of sleep on the risk of cognitive decline and dementia. *Current opinion in psychiatry*, 27(6), 478-483.
- Stern, Y., Arenaza-Urquijo, E. M., Bartrés-Faz, D., et al. (2018). Whitepaper: Defining and investigating cognitive reserve, brain reserve, and brain maintenance. *Alzheimer's & Dementia*.
- Tetlow, A. M., & Edwards, J. D. (2017). Systematic literature review and meta-analysis of commercially available computerized cognitive training among older adults. *Journal of Cognitive Enhancement*, 1(4), 559-575.
- van Charante, E. P. M., Richard, E., Eurelings, L. S., van Dalen, J. W., Ligthart, S. A., Van Bussel, E. F., ... & van Gool, W. A. (2016). Effectiveness of a 6-year multidomain vascular care intervention to prevent dementia (preDIVA): a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(10046), 797-805
- Vanderheyden, J. (2017). Les besoins du patient en perte cognitive, de ses proches et de ses soignants. Dans : Jean-Émile Vanderheyden éd., *Démence et perte*

cognitive: Prise en charge du patient et de sa famille. Chapitre 3, pp. 41-49. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.

Vellas, B., Carrie, I., Gillette-Guyonnet, S., Touchon, J., Dantoine, T., Dartigues, J. F., ... & Andrieu, S. (2014). MAPT study: a multidomain approach for preventing Alzheimer's disease: design and baseline data. *The journal of prevention of Alzheimer's disease*, 1(1), 13.

Verghese, J., Lipton, R. B., Katz, M. J., Hall, C. B., Derby, C. A., Kuslansky, G., ... Buschke, H. (2003). Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *The New England Journal of Medicine*, 348(25), 2508-2516.

Whelan, S., Murphy, K., Barrett, E. et al. (2018). Factors Affecting the Acceptability of Social Robots by Older Adults Including People with Dementia or Cognitive Impairment: A Literature Review. *Int J of Soc Robotics* 10, 643-668.

Wilson, R. S., Mendes De Leon, C. F., Barnes, L. L., Schneider, J. A., Bienias, J. L., Evans, D. A. et Bennett, D. A. (2002). Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer disease. *JAMA*, 287(6), 742-748.

Wolters, F. J., Chibnik, L. B., Waziry, R., Anderson, R., Berr, C., Beiser, A., ... & Hofman, A. (2020). Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer Cohorts Consortium. *Neurology*, 95(5), e519-e531.

Yeo, L. J., Horan, M. A., Jones, M., & Pendleton, N. (2007). Perceptions of risk and prevention of dementia in the healthy elderly. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23(6), 368-371.

Zhang, Y., Xu, W., Zhang, W., Wang, H. F., Ou, Y. N., Qu, Y., ... & Yu, J. T. (2021). Modifiable risk factors for incident dementia and cognitive impairment: An umbrella review of evidence. *Journal of Affective Disorders*, Vol. 314, 160-167. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2022.07.008>

Partie 3. La communauté francophone en Colombie-Britannique



Section 1. Profil sociodémographique et sanitaire¹⁷

Caractéristiques démographiques

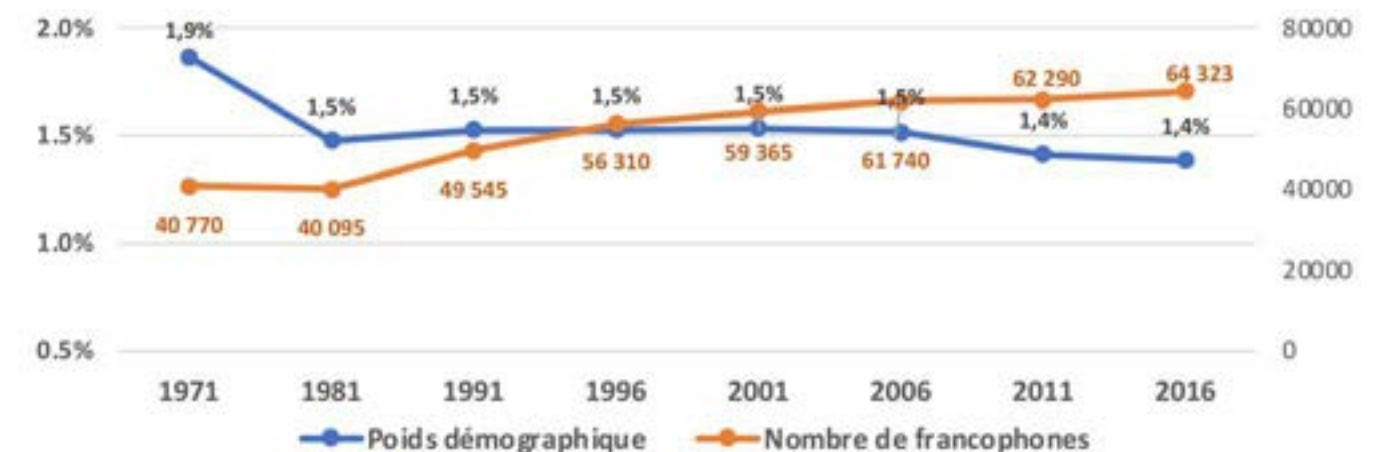
La population francophone de la Colombie-Britannique est estimée à 64 323 personnes en 2016. En 1971, l'effectif était de 40 770, soit une augmentation de 58 % en 45 années (figure 1). Au cours de la même période, la population totale de la Colombie-Britannique a plus que doublé, atteignant 4 648 055¹⁸. L'écart de croissance entre les deux ensembles de population explique le

poids démographique des francophones qui est en baisse, soit de 1,9 % à 1,4 % (figure 1)¹⁹.

L'examen de la structure de la population par âge et sexe fournit des constats notables. La population francophone vieillit plus rapidement que la population anglophone comme le montre la comparaison de l'âge médian de la première (51,1 ans) à celui de la deuxième (41,7 ans).

Par ailleurs, il y a autant d'hommes que de femmes au sein de la population totale francophone en 2016, mais on dénombre plus de femmes que d'hommes dans le groupe d'âge de 65 ans et plus (975). Le vieillissement s'opère inéluctablement dans ce contexte particulier. Une femme sur

Figure 1. Évolution de la population et du poids démographique des francophones en Colombie-Britannique, 1971-2016



¹⁷ Ce profil se base, comme il a été indiqué dans la section consacrée à la méthode, sur les données du Recensement de 2016 et de l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC) de 2009-2010. Les informations sur l'immigration francophone sont tirées de la base de données d'Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada pour les années 2016-2020.

¹⁸ La population de la Colombie-Britannique était de 2 184 620 en 1971.

¹⁹ Légèrement perceptible entre 1996 et 2006 à cause, entre autres, des arrondis.

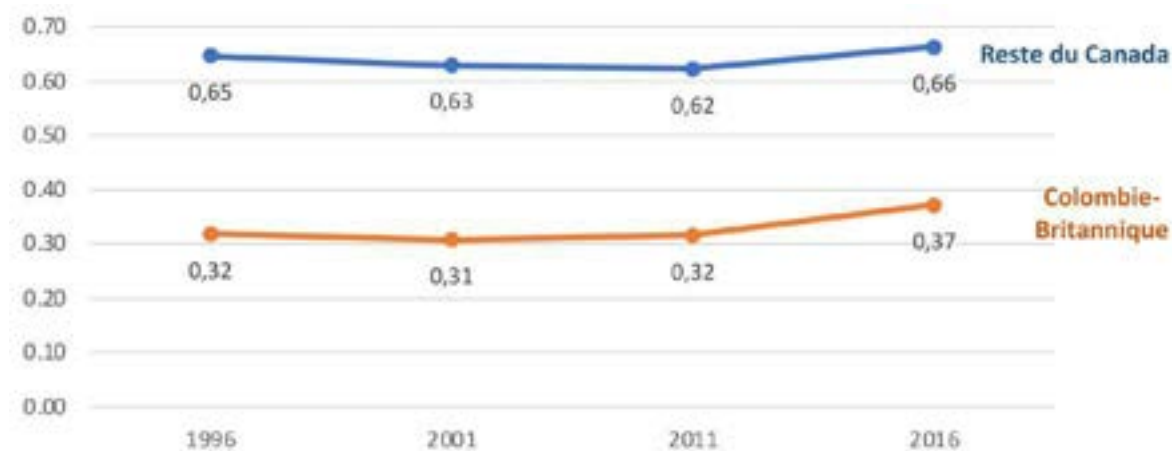
quatre est âgée de 65 ans et plus, et presque un homme sur cinq est dans ce même groupe d'âge. Le rapport de dépendance démographique révèle une situation qui interpelle davantage : un francophone sur trois est une personne aînée (figure 2 en annexe).

Dans le domaine de la fécondité, plusieurs études ont montré que le déclin au Canada a été amorcé durant les années 1960. Le nombre d'enfants par femmes est en dessous du seuil de renouvellement des générations depuis 1971. En Colombie-Britannique, cet indicateur affiche le niveau le plus faible du pays (1,4 enfant par femme)²⁰. En outre, l'espérance de vie à 65 ans pour les hommes et pour les femmes en Colombie-Britannique est la plus élevée au Canada²¹. Cela signifie que la proportion des aînés serait la plus élevée au pays. La communauté francophone de cette province ne fait pas exception (Chavez et Bouchard-Coulombe, 2011). L'évolution de la population francophone de la Colombie-Britannique dépend également des transferts linguistiques intergénérationnels. Le niveau de l'indice de continuité linguistique a été plutôt stable entre 1996 et 2011 et légèrement en augmentation depuis lors²².

Toutefois, il demeure inférieur à 1, ce qui signifie qu'une proportion des parents n'ont pas transmis le français à leurs enfants (figure 3). Il faut souligner que la Colombie-Britannique affiche l'indice de continuité linguistique le plus faible au Canada après la Saskatchewan.

L'immigration internationale est devenue le moteur de la croissance démographique au Canada depuis 1993. L'évolution de la population francophone en Colombie-Britannique n'échappe pas à cette dynamique. Toutefois, elle dépend essentiellement du solde migratoire interprovincial positif. En effet, la mobilité et les flux migratoires des francophones au cours des cinq dernières années précédant le recensement révèlent que 78 % des migrations francophones sont, pour la plupart, internes et seulement 22 % proviennent de l'extérieur du pays. Parmi les migrations internes, plus de la moitié (56 %) sont originaires des autres provinces et territoires. Par ailleurs, le recensement de 2016 permet d'estimer la population totale francophone née à l'étranger. Elle représente 25 % par rapport au nombre total des francophones de la province.

Figure 3. Indice de continuité linguistique en C.-B., 1996-2016



20 <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-209-x/2018001/article/54956-fra.htm>

21 <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310040901&pickMembers%5B0%5D=3.2&cubeTimeFrame.startYear=2000+--+2002&cubeTimeFrame.endYear=2007+--+2009&referencePeriods=20000101%2C20070101>

22 https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/tableau-statistique-canadien.pdf_p.19. L'indice tient compte des transferts en provenance et au profit de toutes les autres langues. Une valeur inférieure à 1 signifie qu'une certaine

proportion des mères n'ont pas transmis cette langue maternelle à leurs enfants. À l'inverse, une valeur supérieure à 1 signifie qu'on compte plus d'enfants qui se sont vus transmettre cette langue comme langue maternelle que d'enfants dont la mère a cette langue maternelle.

Situation socioéconomique

Les francophones de la Colombie-Britannique détiennent un niveau de scolarité élevé, 65 % d'entre eux sont détenteurs de diplômes, de certificats ou de grades d'études postsecondaires comparativement à 56 % chez les anglophones. Un francophone sur trois est diplômé dans l'un des trois principaux domaines d'études suivants : l'architecture, le génie et les services connexes; le commerce, la gestion et l'administration publique et la santé et les domaines connexes. Ainsi, 64 % des francophones exercent dans les catégories telles le personnel professionnel (23 %), les services personnels et les services d'information à la clientèle (17 %), le personnel technique et paraprofessionnel (13 %) et la gestion (11 %). Dans le groupe des quatre professions citées, les anglophones ne représentent que 21 %. Le revenu médian et les transferts gouvernementaux des francophones sont supérieurs à ceux des anglophones de 9 % et 65 % respectivement.

La Colombie-Britannique est la province qui affiche le plus bas niveau d'utilisation du français comme langue de travail; le français est, en effet, utilisé par 8 % des francophones et 4 % de plus exercent dans un environnement bilingue.

Les indicateurs de santé

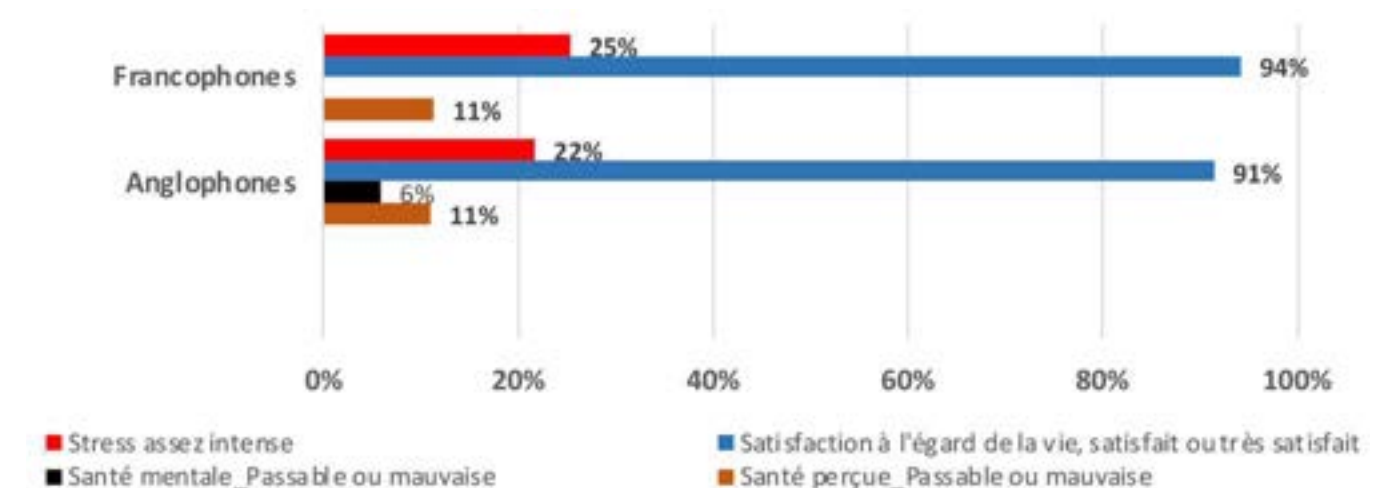
Globalement, les francophones sont satisfaits à l'égard de la vie (94 %) et perçoivent leur santé mentale comme très bonne ou excellente (76,3 %) (Figure 4). Cependant, 25,3 % ressentent un stress assez intense. Concernant les maladies chroniques (figure 5 en annexe), les francophones souffrent d'hypertension

et du diabète dans des proportions plus élevées que les anglophones (20 % et 11 % contre 15 % et 5 % respectivement). En matière de comportements et d'habitudes de vie (figure 6 en annexe), les estimations révèlent que 53 % des francophones consomment des fruits et des légumes au moins 5 fois par jour alors que les anglophones ne sont que 44 %. L'exposition à la fumée secondaire dans les lieux publics est moindre (8 % contre 15 %). Enfin, 81 % des francophones ont un médecin régulier contre 86 % chez les anglophones.

Par ailleurs, les francophones de la Colombie-Britannique ont déclaré (figure 6 en annexe) :

- Avoir une santé fonctionnelle bonne à pleine (81 %);
- Être dans une catégorie de l'indice de masse corporelle correspondant à obèse ou d'embonpoint (46 %);
- Être inactifs durant les périodes de loisirs (41 %);
- Avoir des limitations parfois ou souvent aux activités, imposées par un problème de santé physique et/ou mentale d'une durée de 6 mois ou plus (27 %);
- Avoir des douleurs ou malaises d'une intensité moyenne à sévère empêchant les activités (12 %);
- Éprouver un sentiment d'appartenance à la communauté locale dans une proportion de 61 %, une des plus faibles au Canada.

Figure 4. La santé perçue, Colombie-Britannique, 2009-2010



Section 2. Services disponibles et lacunes en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes

Le contexte légal et politique concernant les services de santé en français

La Colombie-Britannique est la seule province canadienne à ne disposer ni de politique ni de loi sur les services en français. Cependant, cette situation pourrait changer après la récente annonce du ministre des Affaires francophones, et ministre de la Santé, Adrian Dix²³, le 11 mars 2022. Une phase préliminaire débutera par une consultation des différents ministères et organismes francophones de la province²⁴.

Déjà en 2001, le gouvernement avait mis en place le Programme des affaires francophones pour

23 Vachon, P. (2022). Vers une politique sur les services en français en Colombie-Britannique. ONFR+. <https://onfr.tfo.org/politique-services-en-francais-colombie-britannique-francophones/> Consulté le 23 mars 2022

24 Fédération des francophones de la Colombie-Britannique. (2022). Communiqué de presse—Réaction de la FFCB à l'annonce sur la politique des services en français., à l'adresse <https://mailchi.mp/e4724aa9f3dd/lettre-ouverte-modernisation-de-la-loi-sur-les-langues-officielles-14771314> Consulté le 23 mars 2022

soutenir la prestation de services en français et l'examen de nouvelles initiatives visant à promouvoir l'essor de la langue et de la culture françaises dans la province²⁵. Toutefois, il n'y a pas pour l'instant d'approche générale sur l'offre de services en français en Colombie-Britannique; il existe toutefois des services d'interprétation et de traduction qui relèvent de la régie provinciale de la santé et un poste de coordonnateur des services francophones et des initiatives spéciales financé par le gouvernement fédéral.

Le profil des organisations rencontrées

La Société francophone de Victoria, le Centre culturel francophone de l'Okanagan (CCFO) et la Société francophone de Maillardville sont les organisations qui ont contribué à déceler les besoins des francophones en matière de démence. Les trois organismes travaillent directement avec la population francophone en mettant en place des activités, y compris celles destinées aux aînés. La Société francophone de Victoria est la plus ancienne parmi les organismes rencontrés. Sa fondation date de 1941. La Société francophone de Maillardville, fondée en 1983, offre des services et des activités en français aux treize mille francophones des régions de Maillardville, des Tri-Cities et du Grand Vancouver. Le Centre culturel francophone de l'Okanagan (CCFO), fondé en 1974, a comme mission de veiller à la promotion et à l'épanouissement de la

25 Responsables de langues officielles dans les provinces et territoires. Commissariat aux langues officielles. https://www.clo-ocol.gc.ca/fr/droits_linguistiques/provinces_territoires Consulté le 23 mars 2022

langue et de la culture française auprès des résidents de la région de l'Okanagan.

RésoSanté Colombie-Britannique, dont le mandat est, entre autres, de promouvoir les services de santé en français, a également été consulté dans le cadre des entretiens menés dans la province.

Enfin, la coordonnatrice des services francophones, sous la Provincial Health Service Authority (PHSA)²⁶, a également été rencontrée. La PHSA travaille en étroite collaboration avec le ministère de la Santé et les cinq régies de la santé. Son rôle est d'assurer en français, la navigation du système et des services de santé dans la province et de travailler de concert avec les organisations communautaires francophones.

Des collaborations intersectorielles permettent aux organismes du secteur communautaire de travailler avec le secteur public pour améliorer l'accès à des services en français en Colombie-Britannique et, aussi, pour contribuer à la mise en place d'activités socioculturelles pouvant nourrir la dynamique participative et la vitalité de la communauté francophone dans la province.

Services et ressources disponibles

Les ressources du secteur public

En 2017, le taux de prévalence de la démence était de 5,93 % pour l'ensemble de la population âgée de 65 ans et plus, ce qui représente environ 60 000 Britanno-Colombiens qui en sont atteints²⁷ (Agence de la santé publique, Infobase 2022).

Alors que la Stratégie sur la démence au Canada (Gouvernement du Canada, 2019) fournit une orientation générale pour la recherche sur la démence et le financement des soins et du soutien, les provinces et les territoires sont responsables de leurs propres stratégies et plans d'action sur les soins aux personnes atteintes de démence. En 2012, la Colombie-Britannique a élaboré son Plan d'action sur la démence, résultat d'un regroupement de professionnels et d'intervenants de la santé qui ont brossé, en 2007, un portrait des lacunes en santé mentale et en démence dans la province

26 Provincial Health Service Authority. (2022). Our Mandate. <http://www.phsa.ca/about/who-we-are-our-mandate> Consulté le 3 février 2022.

27 L'infobase de la santé publique (Agence de la santé publique du Canada) ne présente pas cette information selon la langue.

(Government of British Columbia, 2012). En 2016, le *Provincial Guide to Dementia Care in British Columbia* a fait une mise à jour du Plan d'action de 2012.

Le Guide de 2016 définit quatre objectifs prioritaires pour la planification des services et des soutiens en matière de démence en Colombie-Britannique :

- Accroître la sensibilisation du public et la reconnaissance précoce des changements cognitifs;
- Aider les personnes atteintes de démence à vivre en toute sécurité à la maison aussi longtemps que possible, avec le soutien des soignants;
- Améliorer la qualité des soins aux personnes atteintes de démence dans les établissements de soins, y compris les soins palliatifs et les soins de fin de vie;
- Accroître les soutiens du système et l'adoption de meilleures pratiques en matière de soins aux personnes atteintes de démence.

Le gouvernement de la Colombie-Britannique finance également First Link, une série de programmes offerts par la Société Alzheimer, incluant une ligne d'assistance téléphonique destinée aux personnes atteintes de démence et aux personnes proches aidantes²⁸.

Il n'y a pas de versions en français du Guide ni du Plan d'action provincial en matière de démence. Ces deux documents de référence ne semblent pas être connus par les intervenants œuvrant dans des projets destinés aux francophones.

Les ressources communautaires

Les organismes communautaires de la francophonie offrent des activités à visée socioculturelle qui favorisent entre autres, l'exercice physique, l'apprentissage continu, le bricolage et la musique. Ainsi, le Centre culturel de l'Okanagan et la Société francophone de Maillardville organisent plusieurs festivals (du Bois²⁹, de l'érable, du film francophone, de la Nuit blanche). Ces activités permettent à la communauté en général ainsi qu'aux personnes âgées de socialiser et de partager des moments

28 En septembre 2021, le gouvernement de la C.-B. a alloué un montant de 5,4 millions de dollars. Government of British Columbia (2021). Funding supports people affected by dementia | BC Gov News. <https://news.gov.bc.ca/releases/2021HLTH0168-001826> Consulté le 24 mars 2022.

29 Le Festival du bois est le plus grand événement francophone en Colombie-Britannique ; il se tient chaque année au printemps.



afin de renforcer la vie active et de prévenir les troubles cognitifs.

Le Centre culturel de l'Okanagan a également élaboré un répertoire de professionnels de santé francophones régional pour ses membres. L'organisme s'est associé à l'Assemblée francophone des retraité(e)s et aîné(e)s de la Colombie-Britannique (AFRACB) pour faciliter l'accès des aînés aux tablettes électroniques qui ont contribué à briser l'isolement des aînés durant la pandémie.

Par ailleurs, dans le cadre du projet « L'Abécédaire d'un cerveau en santé - Sensibilisation à la démence dans l'Ouest et le Nord », le RésoSanté de la Colombie-Britannique participe à l'offre des webinaires sur la thématique de la démence qui s'inscrivent dans une stratégie de sensibilisation plus large. Le même organisme met à la disposition des francophones un répertoire en ligne regroupant plus de 750 professionnels de santé qui parlent le français à travers la province; a mis en place en partenariat avec la Fraser Health Authority un programme en français de prévention de chutes et offre une formation destinée aux professionnels de la santé qui souhaitent apprendre ou pratiquer le français : « Le Café de Paris ».

Concernant le soutien aux personnes proches aidantes (PPA), le Réseau-Femmes de la Colombie-Britannique a lancé en 2022 le projet « Aider sans se brûler ». Le projet accompagne les personnes proches aidantes francophones dans la province. Parmi ces personnes, de nombreux francophones sont éloignés physiquement ou géographiquement de leur famille; le programme prend ainsi en compte la notion d'aide à distance. « Aider sans se brûler » consiste en une série d'ateliers sur le rôle de proche aidant, la gestion des émotions, la création de groupes de partage (en présentiel et virtuels) pour accompagner les aidants et d'autres thématiques liées aux PPA.

L'Assemblée francophone des retraité(e)s et aîné(e)s de la Colombie-Britannique (AFRACB) travaille en étroite collaboration avec les organismes communautaires qui développent des programmes pour les personnes âgées de la province. L'AFRACB a mis en place et a géré le programme de distribution des tablettes électroniques mentionné précédemment.

Certains groupes ont été identifiés par le secteur communautaire comme plus vulnérables à la perte cognitive : les personnes âgées, même celles qui

sont bilingues, car il y a une perte des capacités linguistiques avec l'évolution de la maladie, les personnes socialement isolées, celles ayant des problèmes d'apprentissage et celles à faible revenu. « La Boussole », situé dans le quartier le plus défavorisé de Vancouver, est le seul organisme à venir en aide aux francophones en situation de précarité en Colombie-Britannique.

Enfin, l'organisme le Relais Francophone dessert les immigrants francophones à Vancouver. Les nouveaux arrivants francophones s'installent plutôt à Surrey (South Fraser), secteur où les prix de location des logements sont plus bas qu'à Vancouver. En raison de l'éloignement, ces nouveaux arrivants ne participent pas toujours aux activités des organismes francophones.

Les lacunes

Concernant la **prévention et la sensibilisation**

Les organismes communautaires francophones, tout comme dans les autres provinces et territoires, assurent l'offre d'activités qui contribuent à stimuler la santé cognitive des aînés et favorisent leur réserve cognitive.

Pourtant, le financement insuffisant constitue la difficulté majeure à la pérennité des activités mises en place. Généralement, ces organismes sont financés par Patrimoine canadien, Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada et Santé Canada sur la base de projets ponctuels et de nature non récurrente.

Ce qu'on aimerait avoir, nous étant (Nom de l'organisme), c'est l'opportunité de pouvoir offrir plus d'ateliers et d'opportunités de rencontres. Avec COVID, ça a tout, ..., tout chamboulé, ce n'est pas unique à nous. On aurait souhaité pouvoir recevoir nos aînés ici, à notre Centre plus souvent. Un des gros problèmes, à part COVID, c'est évidemment l'accès au Centre, qui n'est vraiment pas bon. Les gens veulent stationner derrière l'immeuble, mais ils ont deux escaliers d'environ 13 marches à monter, donc 26 marches pour se rendre chez nous. Informateur-clé CB_OF # 3. 20 février 2022.

Par ailleurs, les organismes ne sont pas propriétaires des locaux et ils éprouvent des difficultés à trouver des espaces adéquats pour accueillir les aînés, pour

qui la perte d'autonomie physique est une réalité. Les coûts extrêmement élevés des loyers à Vancouver³⁰, ainsi que la reprise de certains locaux loués par la Ville de Coquitlam à des prix modérés, ont poussé, juste avant la pandémie, à la fermeture du centre Bel Âge, une perte regrettable pour les aînés francophones. Bref, ces circonstances reflètent la fragilité des structures du secteur communautaire qui dessert la communauté d'aînés francophones de la région de Vancouver.

Je pense que dans un premier temps, ça, c'est mon opinion à moi, il y a de l'information. Il faut absolument de l'information, présenter que c'est une maladie qui peut être prévenue. Dont les risques de l'avoir peuvent être amoindris. Informateur-clé CB_OF # 2. 17 février 2022.

Alors que des ressources sur la démence existent en anglais, il y aurait un vide en matière de vulgarisation d'informations sur la démence en français. Le défi est de rendre ces informations également disponibles en français et de veiller à leur diffusion, ce qui pourrait contribuer à une plus grande efficacité de la prévention et à l'adoption de comportements de santé plus sains.

À ce propos, la Société Alzheimer de la Colombie-Britannique joue un rôle important dans la prévention et la sensibilisation contre la stigmatisation, mais aussi le soutien aux personnes atteintes de démence et leurs proches aidants. Pourtant, l'information dans son site Web est uniquement en anglais, et quelques sections sont en mandarin.

Dans le **domaine des soins**, la première étape dans le parcours vers des troubles cognitifs est celle du diagnostic. Or, les personnes rencontrées ont fait part de délais d'attente qui peuvent aller jusqu'à un an au Victoria General Hospital (Victoria). Il y aurait également très peu de professionnels bilingues. L'accès aux soins en français en Colombie-Britannique est, selon un témoignage, un « service accidentel », concept qui définit le caractère imprévisible et non planifié de se voir offrir un service de santé en français.

Un centre de soins de longue durée, le Foyer Maillard, offre des soins pour les troubles cognitifs, et les services

³⁰ Selon les organismes rencontrés, les loyers peuvent être d'autour 4 000 \$ par mois à Vancouver.

seraient, selon leur site Web dans les deux langues officielles, mais il n'y aurait pas de lits réservés pour les aînés francophones comme c'est le cas des autres provinces incluses dans cette étude. En pratique, les services seraient offerts en français lorsqu'il y a du personnel capable de les offrir, mais il ne s'agit pas d'une offre régulière de services en français.

En région rurale, les services sont moindres, à des distances considérables, et les professionnels sont, en général, formés à l'étranger, ce qui limite leur connaissance du système de santé canadien. Cela mène parfois à une offre de services inadéquate aux personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Ces lacunes sont reprises dans la section destinée aux personnes proches aidantes.

Il y a encore beaucoup de gens qui pensent que le Foyer Maillard a des lits réservés pour les francophones, mais ce n'est pas vrai. Il y en a en Alberta, mais pas en Colombie-Britannique... on va à l'urgence à l'hôpital, et si on dit qu'on parle français, et qu'on insiste, ils vont aller chercher sur un étage quelqu'un qui peut répondre en français. Au lieu d'appeler un interprète. Mais, souvent ils appellent des interprètes. Alors, c'est ça que j'appelle un service accidentel. Ce n'est pas offert de façon spontanée. C'est offert si vraiment il y a une demande insistante. Informateur-clé CB_OF # 4. 10 février 2022.

L'impact de la COVID-19

Malgré les efforts du secteur communautaire, la COVID-19 a entraîné l'arrêt de certaines activités de socialisation comme le jeu de quilles, le bingo et les jeux de cartes auxquels les aînés prenaient part. La pandémie a aggravé, dans certains cas, une situation d'isolement. Certains organismes ont su s'adapter et ont rapidement mis sur pied des initiatives pour maintenir les aînés connectés avec des proches, des amis ou leur permettre d'assister à des conférences ou des rencontres par l'entremise de plateformes virtuelles.

Je pense qu'en plus, malheureusement, la COVID a aggravé l'isolement des francophones dans le sens où tout ce qui n'était pas sujet relié à la COVID a été mis de côté. Informateur-clé CB_G # 1. 10 janvier 2022.

Section 3. Les personnes proches aidantes en Colombie-Britannique

Le cas PA CB_# 1

Le contexte

PACB_# 1 a été proche aidante de sa mère, qui habitait au Québec lorsqu'elle a subi un accident vasculaire cérébral (AVC). PA CB_# 1 décide alors de faire venir sa mère chez elle en Colombie-Britannique, où elle vit avec son conjoint dans un village de 1500 habitants. Il s'agit d'une région rurale, éloignée des grands centres urbains. Avec d'autres petits villages aux alentours, le bassin démographique s'élève à environ 5 000 personnes.

La population est vieillissante. À une époque où la population était plus nombreuse, le village possédait un hôpital, qui a été fermé depuis. L'édifice abrite actuellement la clinique (omnipraticiens), le service de radiographie et de laboratoire, une salle pour soins palliatifs, les bureaux des soins à domicile et un foyer pour personnes âgées en perte d'autonomie.

Bien ce que je vois, ce que je crois qui va arriver c'est que des gens comme moi, établis en Colombie-Britannique, vont devoir accueillir des parents âgés chez eux. Ces personnes ne sont pas nécessairement bilingues, c'est-à-dire, elles peuvent l'être, mais pas pour les compétences requises en Colombie-Britannique, et il est inutile d'espérer qu'une personne de 84 ans, aux facultés affaiblies, puisse se mettre tout d'un coup à apprendre l'anglais. PA CB_# 1. 24 janvier 2022

Les résidents du village font appel à cette clinique pour les services de santé. Le service d'urgence, plus ou moins disponible du vendredi soir au dimanche soir, est très souvent fermé en raison de la pénurie de personnel.

Les lacunes

Les médecins qui travaillent à la clinique sont généralement formés à l'extérieur du Canada (p. ex. en Ouganda), et ils détiennent une connaissance limitée du système de santé canadien. Il y a, de

plus, un problème de rétention des professionnels de la santé dans les régions éloignées. Les professionnels de la santé ne détiennent pas de formation dans les disciplines qui touchent au processus de vieillissement et à ses pathologies (gériatrie, gérontologie, neuropsychologie, etc.) et qui contribuent à diagnostiquer ou à traiter les troubles cognitifs et la démence précocement. Cette lacune a été constatée dans toutes les provinces et le territoire ciblé dans cette étude.

Il y a un roulement de personnel épouvantable à la clinique. On a énormément de difficulté à retenir des médecins ici. Nous avons trois médecins pour le village et cinq autres communautés, donc au service d'une population de peut-être environ 5 000 personnes. Il y avait aussi le fait que la plupart de ces médecins n'avaient pas été formés au Canada. C'est un problème qui ne touche pas seulement les vieilles personnes ou les personnes avec des facultés affaiblies donc c'est l'ensemble de notre système de soins locaux. PA CB_# 1. 24 janvier 2022

PA CB_# 1 a également signalé qu'il n'y a pas de services en français en raison de la situation géographique. Dans ce contexte, l'accès à un interprète ou à un professionnel agréé en traduction est impossible dans son village, alors qu'à Vancouver, il aurait été très facile.

Avec de l'équipement limité et des médecins généralistes, les résidents de son village sont très souvent aiguillés vers Kamloops, à l'Hôpital régional *Royal Inland*. Il s'agit d'un trajet considérable que cette proche aidante a dû faire à maintes reprises avec sa mère.

La PPA a signalé que l'accès aux services à domicile est très difficile dans son village et, notamment, en français. La proche aidante a expliqué qu'elle a conçu un lexique pour aider le personnel soignant à se faire comprendre par sa mère qui ne pouvait pas s'exprimer en anglais.

C'est un déplacement aller-retour, d'environ 3 heures. On a un service d'urgence, la fin de semaine, mais qui est régulièrement fermé. Même avant la COVID, c'était régulièrement fermé, manque de personnel, généralement. PA CB_# 1. 24 janvier 2022

Elle aurait eu besoin de soins médicaux à domicile plus avancés (p. ex. la prise de sang) pour alléger les déplacements répétitifs de sa mère et, d'une façon générale, de proches aidants. Elle suggère l'embauche d'infirmières praticiennes comme cela se fait dans les Territoires.

J'ai été obligée de faire ce que j'appelle de la gymnastique pour obtenir des services à domicile. La première fois, on m'a trouvé quelqu'un, une jeune femme qui arrivait du Québec, c'était formidable ! Maman était ravie, elle pouvait enfin parler français. La deuxième fois, elle ne pouvait pas me le garantir, alors je me suis mise à faire des lexiques. Une feuille c'étaient des images, l'autre feuille c'était l'anglais, l'autre feuille c'était le français. Genre, pipi, eau, nourriture, vous voyez ce que je veux dire. PA CB_# 1. 24 janvier 2022

Cette aidante aurait eu besoin d'un soutien émotionnel pendant le parcours vécu avec sa mère; elle a suggéré la mise en place de groupes de soutien pour les proches aidants (groupe de paires).

Le cas PA CB_# 2

Le contexte

PA CB_# 2 habite avec sa conjointe dans une ville de près de 25 500 habitants sur la côte est de l'île de Vancouver. Ils se sont installés à cet endroit il y a quatre ans. Le proche aidant et quelques personnes de son entourage ont remarqué depuis quelque temps des signes précurseurs d'un trouble cognitif chez sa conjointe, mais elle ne souhaite pas passer de tests. Le couple n'a pas d'enfant ni de famille proche. Ils sont à la retraite et impliqués comme bénévoles dans des activités communautaires, qui ont été affectées par les mesures contre la pandémie de COVID-19.

Ces mesures ont été une source de stress supplémentaire pour le couple, car il a dû arrêter les sorties, y compris les marches en plein air. La conjointe ne s'y retrouvait plus avec les mesures sanitaires qui changeaient constamment, ainsi qu'avec les nouvelles exigences comme le passeport vaccinal. C'est sur lui qu'a reposé

la responsabilité d'être à jour et de faire les démarches nécessaires pour répondre aux exigences de la santé publique. Au moment de l'entrevue, les deux avaient repris leurs activités.

Les lacunes

L'aidant explique qu'ils n'ont pas de médecin de famille en Colombie-Britannique, et qu'il est très difficile d'obtenir des soins de santé en français. L'hôpital se trouve à 10 minutes de leur résidence, mais il n'y a pas de services en français. La ville de Victoria, qui offrirait des soins spécialisés, se trouve à trois heures de route.

Pendant 18 ans, le couple a eu un médecin de famille francophone en Alberta (lieu de résidence précédent), et il a décidé de faire les 12 heures de route nécessaires pour le consulter. PA CB_# 2 signale qu'à Edmonton, il était plus facile de trouver des ressources en français; il faisait partie d'un réseau francophone et pouvait accéder à de l'information; le couple était moins isolé. Les conditions climatiques plus clémentes de la Colombie-Britannique ont été la raison du déménagement, mais le proche aidant réfléchissait, au moment de l'entrevue, à l'idée de repartir.

Enfin, PA CB_# 2 a suivi une formation pour les PPA, mais il trouve que cette formation est essentiellement conçue pour les femmes et manquerait de perspective masculine concernant les recommandations et les stratégies de soutien. Il tient tout de même à rester informé et se renseigne sur le Web. Il mentionne les sites de l'Université d'Ottawa, du Gouvernement de la Colombie-Britannique, de la Société Alzheimer pour obtenir des informations sur la démence. Il signale qu'il parle souvent avec un ami qui traverse la même situation.

Références liées à cette section

Assemblée francophone des retraité(e)s et aîné(e)s de la Colombie-Britannique (AFRACB). <https://www.afracb.ca/>

British Columbia, Ministry of Health (2012). The provincial Dementia Action Plan for British Columbia. Priorities and Actions for Health System and Service Redesign. <https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2012/dementia-action-plan.pdf> Consulté le 3 février 2022.

British Columbia, Ministry of Health (2016). Provincial Guide to Dementia Care in British Columbia. Achievements and Next Steps. <https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2016/bc-dementia-care-guide.pdf> Consulté le 3 février 2022.

Centre culturel francophone de l'Okanagan (2022). Notre histoire—Centre culturel francophone de l'Okanagan. <https://leccfo.org/info/notre-histoire/> Consulté le 23 mars 2022.

Chavez, B., et Bouchard-Coulombe, C. (2011). Portrait des minorités de langue officielle au Canada: les francophones de la Colombie-Britannique. Statistique Canada, No 89-642-X au catalogue — No 004.

Fédération des francophones de la Colombie-Britannique (2022). Communiqué de presse—Réaction de la FFCB à l'annonce sur la politique des services en français., à l'adresse <https://mailchi.mp/e4724aa9f3dd/lettre-ouverte-modernisation-de-la-loi-sur-les-langues-officielles-14771314> Consulté le 23 mars 2022.

Government of British Columbia, Ministry of Health (2012). The Provincial Dementia Action Plan for British Columbia. <https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2012/dementia-action-plan.pdf>

Government of British Columbia (2021). Funding supports people affected by dementia | BC Gov News. <https://news.gov.bc.ca/releases/2021HLTH0168-001826> Consulté le 24 mars 2022.

Gouvernement du Canada. Agence de la santé publique du Canada (2019). *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons.* <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2021). Les conséquences de la démence pour les Canadiens. <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-consequences-de-la-demence-pour-les-canadiens>. Consulté le 15 janvier 2022.

La Société francophone de Victoria. (2021). Notre histoire - La Société francophone de Victoria. <https://sfvictoria.ca/la-societe/notre-histoire/> Consulté le 23 mars 2022.

Provincial Health Service Authority (2022). Our Mandate. <http://www.phsa.ca/about/who-we-are/our-mandate> Consulté le 24 mars 2022.

Réseau-Femmes de la C.-B. Aider sans se brûler <https://reseaufemmes.bc.ca/projets/aider-sans-se-bruler/#:~:text=En%202020%2C%20R%C3%A9seau%2DFemmes%20engage,prendre%20soin%20de%20leur%20proche>. Consulté le 25 mars 2022.

RésoSanté Colombie-Britannique (2015). RésoSanté C.-B. vous Connecte aux Professionnels de la santé en français. RésoSanté. <https://resosante.ca/qui-sommes-nous/> Consulté le 23 mars 2022.

Société francophone de Maillardville (2022). Qui nous sommes - Maillardville. <http://maillardville.com/qui-nous-sommes/?lang=fr> Consulté le 23 mars 2022.

Vachon, P. (2022). Vers une politique sur les services en français en Colombie-Britannique. ONFR+. <https://onfr.tfo.org/politique-services-en-francais-colombie-britannique-francophones/> Consulté le 23 mars 2022.



Partie 4. La communauté francophone en Alberta



Section 1. Profil sociodémographique et sanitaire³¹

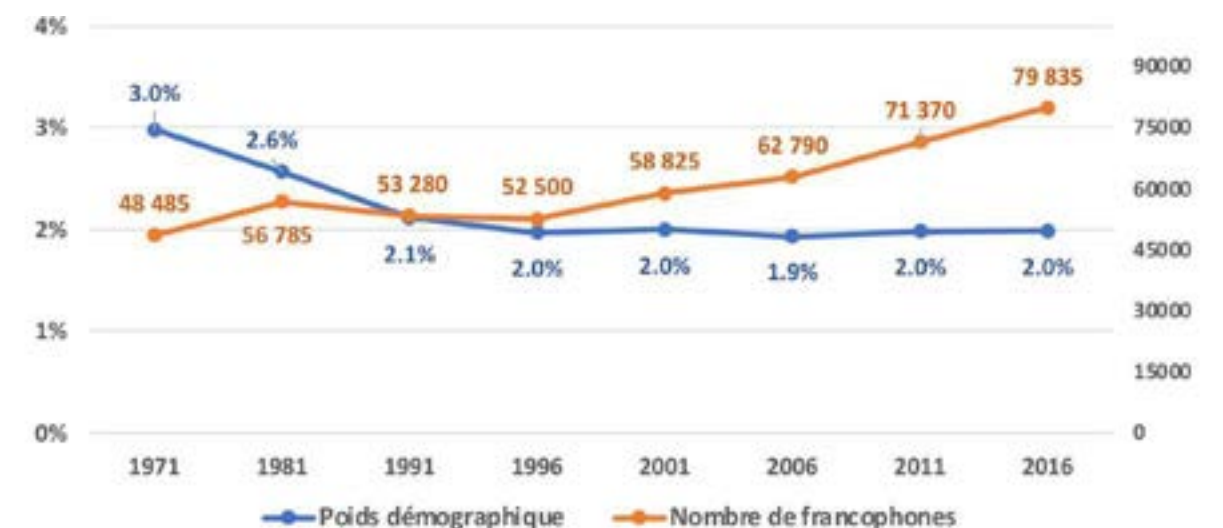
Caractéristiques démographiques

En 2016, la population francophone de l'Alberta était estimée à 79 835 personnes. En 1971, l'effectif était de 48 485, soit une augmentation de 31 350 francophones avec un taux de croissance annuel moyen observé de 1,1 % sur quarante-cinq années (Figure 1). Au cours de la même période, la population totale de la province de l'Alberta a plus que doublé son effectif avec un taux de croissance annuel moyen de 2 %, presque deux fois supérieur à

celui de la population francophone. L'écart de croissance entre les deux ensembles de population explique le poids démographique des francophones qui demeure plutôt stable à 2 % depuis 1996. Sa valeur était de 3 % en 1971 (Figure 1).

La structure par âge de la population francophone de l'Alberta révèle une communauté essentiellement composée d'adultes ayant un âge médian de 43,9 ans, le plus jeune âge médian après ceux des trois territoires au Canada français. Les personnes âgées de 0-14 ans représentent 11 % tandis que le groupe 15-64 ans affiche 74 %. En conséquence, l'Alberta se caractérise par un pourcentage d'aînés francophones (15 %) bien en dessous de la valeur moyenne observée dans le reste des provinces (20 %).

Figure 1. Évolution de la population et du poids démographique des francophones de l'Alberta, 1971-2016



³¹ Ce profil se base sur les mêmes sources de données utilisées dans les autres, soit le Recensement de 2016 et l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC) de 2009-2010. Les informations sur l'immigration francophone sont tirées de la base de données d'Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada pour les années 2016-2020.

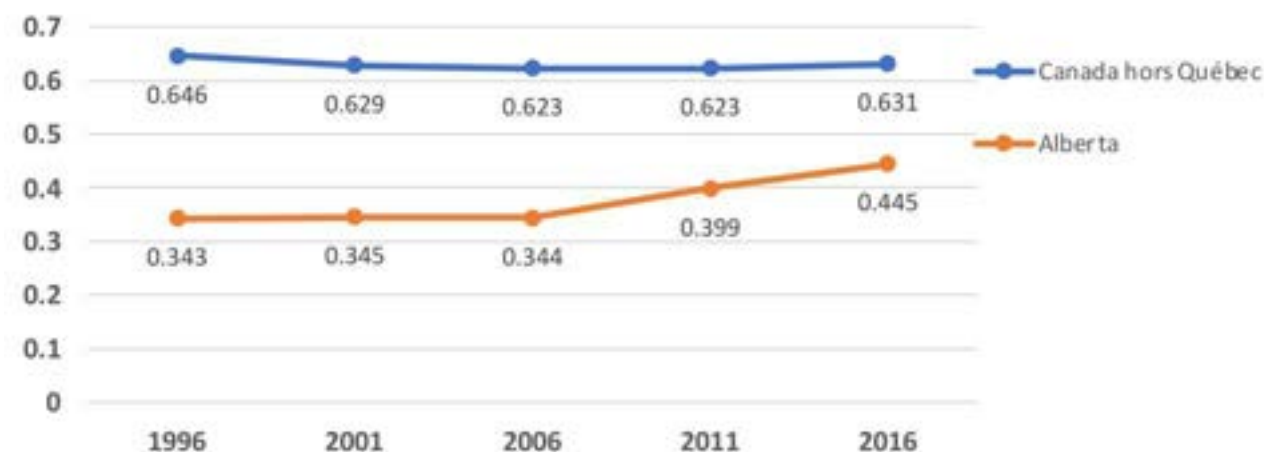
Ainsi, le rapport de dépendance démographique pour cette frange de la population est de 20 % en 2016, ce qui est bien inférieur à la moyenne des francophones des provinces du Canada hors Québec, qui se situe à 30 % (Figure 2 en annexe).

L'Alberta compte le nombre de francophones le plus élevé en situation minoritaire après le Nouveau-Brunswick et l'Ontario. Les agglomérations de Calgary et d'Edmonton abritent à elles seules 64 % de la population francophone de la province en 2016. Au cours des cinq années précédant le recensement de 2016, 38 815 personnes ont changé de domicile. Les migrants internes représentent 79 %, et 21 % sont des immigrants internationaux. Sur le total des migrants internes, 46 % sont des migrants interprovinciaux et 54 % sont des migrants intraprovinciaux.

La situation matrimoniale des francophones âgés de 15 ans et plus indique que la proportion de personnes mariées ou en union libre est de l'ordre de 65 %. Les Franco-Albertains qui ne se sont jamais mariés ou n'ont jamais été en union représentent 23 %, et le groupe des personnes séparées, divorcées et veuves est à 13 %.

La forte croissance de la population francophone, observée notamment grâce à l'essor économique de l'Alberta produisant une attraction migratoire interne après 2006, a revigoré la place du français, la deuxième langue la plus parlée dans la province après l'anglais. Un tiers des élèves albertains de la maternelle à la 12e année sont inscrits à un programme de langue française. Ainsi, l'indice de continuité linguistique, stable jusqu'en 2006 (0,34), a augmenté sensiblement passant à 0,46 en 2016, une variation positive de 30 % en 10 années (Figure 3).

Figure 3. Indice de continuité linguistique en Alberta, 1996-2016



Situation socioéconomique

Les Franco-Albertains sont légèrement plus instruits que les anglophones; ils sont 62 % à avoir obtenu un certificat, un diplôme ou un grade d'études postsecondaires, 24 % à avoir décroché un diplôme d'études secondaires ou une attestation d'équivalence et 14 % à n'avoir ni certificat, diplôme ou grade. Les anglophones se distinguent par des proportions de 56 %, 28 % et 16 % dans chacun des niveaux d'études respectivement.

Les domaines d'études priorités par les Franco-Albertains sont l'architecture, le génie et les services connexes (17 %), le commerce, la gestion et l'administration publique (12 %), la santé et les domaines connexes (8 %), et l'éducation (6 %). À l'opposé, les formations que les francophones de l'Alberta ont moins choisies sont dans le domaine des arts visuels et d'interprétation et de la technologie des communications (0,2 %), les mathématiques, l'informatique et les sciences de l'information (1 %) et l'agriculture, les ressources naturelles et la conservation (2 %).

Parmi les professions où il y a le plus de francophones, il y a les catégories de personnel professionnel (17 %), les services personnels et services d'information à la clientèle (16 %), les métiers des industries, de la construction et de l'opération d'équipement (13 %) et l'administration et le soutien administratif (11 %) et la gestion (10 %). Les indicateurs du marché du travail en Alberta montrent que les caractéristiques des Franco-Albertains sont comparables à celles des anglophones.

Les indicateurs de santé³²

Les Albertains sont satisfaits à l'égard de la vie en grande majorité (9 sur 10) qu'ils soient francophones ou anglophones. Également, 68 % des francophones perçoivent leur santé comme très bonne ou excellente; ils sont légèrement plus nombreux que les anglophones (62 %). Cependant, presque un Franco-Albertain sur 5 déclare vivre un stress assez intense (Figure 4 en annexe).

La fréquence des maladies chroniques chez les francophones révèle des niveaux plus élevés que chez les anglophones pour les causes suivantes : l'hypertension (19 %), l'arthrite (17 %) et le diabète (5,3 %). Néanmoins, les différences sont minces.

La santé fonctionnelle, mesurée notamment par les variables sur la mobilité et sur les douleurs qui lui sont associées, montre que les Franco-Albertains ont déclaré que leur santé fonctionnelle est bonne ou parfaite à 83 %. Toutefois, presque une personne sur deux est inactive durant les périodes de loisirs, 12 % souffrent de douleurs modérées ou sévères qui les empêchent d'avoir des activités. Par ailleurs, 60 % déclarent être en situation d'embonpoint ou d'obésité (Figure 5, en annexe).

Les informations sur les comportements et habitudes de vie sains (Figure 6) révèlent les résultats suivants :

- La proportion de francophones qui consomment les portions recommandées de fruits et de légumes (cinq fois ou plus par jour) est de l'ordre de 39 %, le 2e plus faible pourcentage des francophones du Canada hors Québec;
- 28 % des Franco-Albertains fument tous les jours ou à l'occasion;
- 22 % ont consommé 5 verres d'alcool en une même occasion, une fois par mois durant la dernière année;
- 73 % des francophones ont un médecin régulier contre 80 % chez les anglophones;
- La proportion de francophones ayant le sentiment d'appartenance à la communauté locale est parmi les plus faibles (65 %).

Section 2. Services disponibles et lacunes en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes

Le contexte légal et politique concernant les services de santé en français

Les Franco-Albertains représentent la troisième population en situation minoritaire la plus importante au Canada³³. Pourtant, ce n'est qu'en 2017 que la première *Politique en matière de francophonie* a été adoptée (Gouvernement de l'Alberta, 2020). Cette politique ainsi que les plans d'action qui en découlent orientent les actions du gouvernement albertain en matière de francophonie.

Selon le rapport 2020-2021 sur la politique mentionnée, il est prévu de créer un répertoire exhaustif des services de santé en français ainsi que de promouvoir ces services auprès des communautés francophones (Gouvernement de l'Alberta, 2020).

Le profil des organisations rencontrées

Les organisations rencontrées en Alberta sont la Fédération des aînés franco-albertains (FAFA), le Centre de Santé Saint-Thomas, la Société des Manoirs Saint-Joachim et Saint-Thomas et le Réseau santé albertain.

La FAFA rassemble, informe et outille près de 32 000 francophones de l'Alberta âgés de 50 ans et plus. L'organisme poursuit des objectifs comme la promotion de la langue française en contexte minoritaire, la formation, l'information et la sensibilisation sur des thématiques variées et, notamment, celles concernant le vieillissement.

Le Centre de Santé Saint-Thomas, géré par *Covenant Care* et *Covenant Living* a ouvert ses portes en 2007. La première organisation s'occupe de la section destinée aux personnes ayant besoin

³² La liste des indicateurs est jointe dans l'Annexe G. Il faut souligner qu'ils ne sont pas tous publiés en raison de la fiabilité des données.

³³ Gouvernement de l'Alberta. (2017). L'Alberta et la francophonie. <https://open.alberta.ca/dataset/d089251f-e3f0-4d38-97a3-47ad-39ed86e2/resource/4cd93853-5b0c-485a-ae69-bc58b0f848dd/download/chronologie-french.pdf>

de soutien, tandis que Covenant Living gère la partie de l'établissement réservée aux personnes autonomes.

La Société des Manoirs Saint-Joachim et Saint-Thomas sert la population francophone d'Edmonton depuis les années 1980 et gère des résidences pour les aînés en perte d'autonomie et pour ceux qui peuvent encore vivre de façon autonome. Enfin, le Réseau santé albertain fait partie de 16 réseaux de la Société Santé en français, et son mandat est de soutenir, de sensibiliser et d'influencer les francophones pour améliorer leur accès aux services de santé en français.

Ces organismes contribuent à l'inclusion des personnes aînées à la vie sociale et communautaire de l'Alberta conformément à leurs mandats respectifs.

Des enjeux populationnels en Alberta

La migration interprovinciale, qui représente la grande majorité de nouveaux résidents francophones de la province, ainsi que les immigrants internationaux (21 %) constituent deux sources de renouvellement régulier de la population francophone en Alberta.

Cet afflux met en lumière, d'une part, certaines lacunes, comme l'absence d'un registre permettant de distinguer les professionnels francophones dans la province et le manque d'accès aux soins de professionnels bilingues ou francophones.

... Je dirais, en général, nous avons soit un manque de professionnels ou un manque de connaissance des professionnels francophones accessibles à nous. Informateur-clé ALB_OF # 1, 12 janvier 2022.

D'autre part, l'intégration de ces nouveaux résidents dans les organisations de la francophonie devient à la fois une richesse et un enjeu. Il existe parfois des barrières à leur intégration en raison de certains stéréotypes de la part des membres plus anciens et des idées préconçues de la part des nouveaux arrivants qui auraient comme conséquence un manque de participation de ces derniers aux activités.

Nous avons beaucoup d'aînés qui font partie de la FAFA depuis très longtemps, et ils ont déjà formé leur petit groupe et c'est assez fermé des fois. Puis il y avait une participante nouvelle arrivante, qui nous a dit : « Ah ! Mais c'est vraiment bien vos activités, en fait, on ne savait pas que c'était ouvert ». Informateur-clé ALB_OF # 1, 12 janvier 2022.

Les services et les ressources disponibles

Les ressources du secteur public

En 2017, le gouvernement de l'Alberta lance sa Stratégie sur la démence et un Plan d'action qui s'articulent autour de quatre résultats clés :

- Une plus grande compréhension de l'impact de la démence chez les Albertains et un travail actif pour une santé cérébrale optimale;
- Un plus grand soutien pour les Albertains atteints de démence et leurs soignants dans leurs communautés;
- Une reconnaissance, un diagnostic et une prise en charge clinique en temps opportun grâce aux soins de santé primaires, soutenus par des services spécialisés;
- Des soins et des services opportuns, accessibles, intégrés et de haute qualité pour les personnes atteintes de démence (Government of Alberta, 2017).

Parmi les mesures mises en place à l'appui de la stratégie et du plan d'action sur la démence de l'Alberta en 2017, on repère les suivants :

- Programme *First Link* d'intervention précoce pour mettre en contact rapidement les patients et les soignants après un diagnostic de démence;
- Premiers soins en santé mentale pour les aînés, formation publique gratuite sur la façon de réagir à un problème de santé mentale au fur et à mesure qu'il se développe;
- Seniors Health Strategic Clinical Network, projets par l'intermédiaire des Alberta Health Services (AHS);

- Maillon santé 811, programme d'infirmières spécialisées dans la démence qui effectuent de l'aiguillage;
- Projets pilotes d'innovation communautaire qui intègrent l'exercice, l'art et la musique dans les soins aux personnes atteintes de démence, ainsi que d'autres modèles de soutien novateurs aux personnes atteintes de démence;
- Programme d'utilisation appropriée des antipsychotiques.

Le plan d'action accompagnant la stratégie prévoyait alors des actions concrètes, dont certaines avaient commencé à se mettre en place, or les personnes rencontrées ont signalé le profond changement souffert par le système de santé avec l'arrivée au pouvoir en 2019 d'un gouvernement conservateur dans la province. Entre autres, un projet pilote d'accompagnement psychosocial qui incluait la visite de travailleurs sociaux dans les résidences de soins de longue durée, ainsi qu'une grande majorité de services sociaux qui étaient offerts aux personnes atteintes de démence ou d'autres maladies neurocognitives, a été abolie.

En 2017-2018, lorsqu'on avait toujours un gouvernement provincial néo-démocrate [...] la ministre de Seniors and Housing, comprenait beaucoup mieux les enjeux et la réalité sur le terrain. Elle avait développé un projet pilote pour avoir 55 travailleurs sociaux qui pourraient circuler dans des immeubles comme le nôtre. [...]. Mais dès que les conservateurs sont revenus au pouvoir, c'est la première chose qu'ils ont abolie. Informateur-clé ALB_OF # 2, 13 janvier 2022.

Le poste de coordonnateur de services en français assure l'arrimage entre les usagers francophones et les prestataires de services de santé en français dans le nord de l'Alberta, où la population francophone est davantage concentrée. Il s'agit de deux communautés agricoles qui se distinguent par leur importante population francophone.

La Villa Beauséjour à Falher et le Manoir du Lac à McLennan assurent les services aux personnes en perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale dans le nord de l'Alberta. La personne interviewée

a signalé que certains professionnels de la santé sont bilingues (infirmières et préposées aux soins de santé). Un troisième centre à Legal offre des services en français. Ces résidences détiennent un statut d'organisme à but non lucratif et sont subventionnées par le gouvernement de l'Alberta.

Le Centre de Santé Saint-Thomas (*Covenant Care* et *Covenant Living*) et la Société des Manoirs Saint-Joachim et Saint-Thomas nommés ci-dessus constituent aussi deux centres pour les aînés, financés par le secteur public. Bien que le premier offre une vingtaine de lits dans section destinée aux aînés ayant des troubles cognitifs, il n'y a qu'une douzaine d'aînés francophones. En raison de la demande élevée, le système de santé provincial (AHS), peut accorder la priorité à des personnes non francophones, lesquelles sont plus nombreuses sur les listes d'attente.

Le Manoir Saint-Thomas détient 50 suites occupées à 100 % par des résidents francophones. Saint-Joachim détient 150 suites dont environ 40 % sont occupées par des résidents francophones.

En outre, le secteur public soutient les organisations de la francophonie albertaine comme la FAFA dans le cadre des activités comme la présentation de Baluchon Alzheimer. Il encourage, par l'entremise de la coordonnatrice de services en français, des stages pour les étudiants de programmes de santé dans les régions francophones du nord de l'Alberta. À titre d'exemple, il y a deux ententes entre le ministère de la Santé et l'Hôpital de McLennan, d'une part, et entre le ministère et l'Université de l'Alberta, d'autre part, pour que les étudiants en sciences infirmières aient la possibilité de faire leur stage dans un milieu francophone. Le programme de sciences infirmières est offert en français (Campus St-Jean). Une troisième entente a été établie au niveau collégial pour les préposés aux soins de santé.

Il est attendu que le renforcement des ressources humaines formées en français ait des retombées positives sur l'offre de services dans cette langue aussi bien pour les personnes atteintes de démence que pour leurs PPA. Les entrevues ont révélé que celles qui résident dans les régions rurales et éloignées sont plus vulnérables, car l'accès aux services est plus difficile. Pour cette raison, il arrive parfois que les aînés doivent quitter la région.

Et avec le système qu'on a, c'est que juste certains établissements, certaines régions qui acceptent les gens avec la démence. Alors quand il faut qu'ils partent, parce qu'ils sont devenus plus capables d'être soutenus... Puis déménager, il faut parfois qu'ils déménagent hors de leur milieu qu'ils connaissent. Et là, ils perdent les services en français, quand ils sortent des régions francophones, ça devient tout anglophone... Informateur-clé ALB_G # 1, 14 mars 2022.

Un deuxième groupe vulnérable est constitué d'ânés francophones unilingues. Ces personnes peuvent parfois répondre aux questions des professionnels de la santé sans vraiment comprendre.

Enfin, le secteur public finance aussi les soins à domicile et le coordonnateur de services en français contribue à trouver les ressources nécessaires en français, lorsque cela s'avère nécessaire.

Et même dans le rural, comme les grandes villes, parce que voilà à peu près 6 semaines, j'avais un autre incident avec un couple, l'épouse avait besoin de soins à domicile, à la maison, en français, alors qu'elle est retournée à sa langue maternelle et ils ne trouvaient personne pour rentrer pour donner les soins en français. On a travaillé avec eux pour trouver quelqu'un qui pourrait faciliter la tâche pour les préposées et assurer qu'ils trouvent un préposé aux soins qui parle le français. Informateur-clé ALB_G # 1, 14 mars 2022.

Les ressources communautaires

À partir d'une étude des besoins des francophones âgés de 50 ans et plus, la FAFA a pu mieux constater les défis liés au vieillissement de la population franco-albertaine et mettre en place une série d'activités favorisant la sensibilisation, la promotion et la prévention des troubles cognitifs, comme :

- Le panel sur la maladie d'Alzheimer en collaboration avec le Réseau santé albertain;
- L'offre active d'activités comme la tenue d'une foire annuelle de livres;
- Le programme « Le plaisir d'apprendre » (2022);

- Les ateliers « Comment mieux comprendre et aider nos aînés qui manifestent des troubles neurocognitifs », basés sur la méthode Montessori, dont le but est d'outiller les intervenants et les proches aidants qui accompagnent des personnes atteintes de troubles cognitifs;³⁴
- Le programme « ConnectAînés » qui vise à favoriser l'interaction et l'inclusion sociale des aînés franco-albertains. Le programme contribue à la participation citoyenne et renforce le sentiment d'appartenance à la collectivité³⁵.

Ces différentes activités contribuent à la sensibilisation sur cette problématique et encouragent la santé cognitive des aînés au sein de leur propre collectivité.

Les lacunes

Les enjeux et les lacunes liés à la démence touchent à la fois le financement, le manque de ressources humaines, la formation et l'absence de personnel spécialisé en matière de troubles cognitifs.

Les organismes du secteur communautaire sont ceux qui travaillent essentiellement sur la prévention et la sensibilisation. Le problème du financement récurrent a été souligné comme le plus important obstacle à l'offre et à la continuité des projets et programmes de qualité en français.

S'il y a lieu de souligner quelques efforts mis en place par les organismes en organisant des conférences ou des panels sur la thématique de démence, la pérennité de ces activités est alors incertaine.

Ça devient un peu difficile d'offrir une activité ou une conférence. À payer les intervenants, si nous n'avons pas le financement pour le faire. Nous n'avons pas un projet en ce moment où on cadre ce type de service ou ce type de conférenciers. Informateur-clé ALB_OF # 1, 12 janvier 2022.

³⁴ L'approche Montessori vise à permettre aux personnes atteintes de troubles cognitifs de s'engager positivement dans des activités ayant du sens. Elle est centrée sur l'utilisation des capacités préservées de la personne, même lorsqu'elle présente des troubles sévères, et sur l'adaptation des activités à la personne, et en particulier à ces capacités. <https://www.ag-d.fr/boutique/formation-en-ligne-la-methode-montessori-adaptee-aux-personnes-agees-atteintes-de-troubles-cognitifs/>
³⁵ Programme ConnectAînés <https://connectaines.ca/>. Consulté le 24 février 2022.

Dans le **domaine des soins**, le manque de financement constitue également le plus important obstacle à l'offre de services de qualité. Les personnes interviewées ont souligné l'absence d'un accompagnement spécifique pour les personnes atteintes de démence en raison de restrictions budgétaires qui limitent l'embauche de personnel de la santé (infirmières, travailleurs sociaux, accompagnateurs).

Dans les résidences pour personnes autonomes [...] il n'y a pas de ressources. Tout ça, c'est pour dire que malheureusement nous, dans notre milieu, il n'y a pas tellement grand-chose qu'on peut faire avec ces cas de gens qui avancent dans la démence autre que d'avertir les membres de la famille ou de leur entourage ou dans certains cas, c'est d'appeler le médecin. C'est toujours des jours ou des semaines plus tard et parfois c'est trop tard... Informateur-clé ALB_OF # 2, 13 janvier 2022.

En outre, l'absence d'une formation appropriée sur la démence a été soulevée. Les organismes ne sont pas suffisamment outillés et, dans le cas où la formation existe, elle est offerte la plupart du temps en anglais.

Certains de nos employés ont eu accès à une formation de premiers soins en santé mentale. Et puis deux de nos employés ont pu y participer, puis il y a certains de nos résidents aussi qui y ont participé. Mais est-ce que cela a eu un impact pérenne sur nos résidences? Je ne sais pas, je ne suis pas sûr en fait. Informateur-clé ALB_OF # 2, 13 janvier 2022.

En outre, les organismes travaillent avec une équipe limitée, et il y a des cas de fatigue extrême, d'épuisement et de surcharge de travail pour le personnel de soutien. Dans ce contexte, l'offre d'activités de loisirs ou d'une programmation socioculturelle pour les aînés est impossible.

Ce qu'il faut comprendre c'est que pour 200 unités et plus de 200 locataires, nous n'avons que (5) cinq employés... Ah! oui! Et ça, c'est pour des immeubles... où la plomberie est un désastre, donc on est toujours en train de courir partout avec des problèmes de maintenance ou d'infrastructure. Donc ça ne laisse sûrement aucun temps pour développer des programmes ou des activités pour les locataires. Informateur-clé ALB_OF # 2, 13 janvier 2022.

Les responsables des centres de soins rencontrés soulignent le manque de personnel spécialisé. Il s'agit habituellement de professionnels de la santé, souvent des généralistes, qui ne détiennent pas de spécialité en gériatrie.

L'impact de la COVID-19

Comme partout ailleurs au Canada, la pandémie a eu des impacts majeurs sur les activités destinées aux aînés albertains, dont celles en présentiel qui ont été annulées. Néanmoins, le programme « ConnectAînés » a contribué à limiter l'isolement social par des activités en ligne. Paradoxalement, la pandémie a créé une hausse de la demande de services, comme l'a fait remarquer le responsable d'un organisme :

Nous avons une augmentation de demande de services, on a augmenté le montant de services offerts. On a eu un financement spécifique à la COVID pour faire les activités à distance. C'est n'importe quoi, entre la cuisine, les ateliers d'art, nous envoyons tout le matériel à distance. Et bien, nous avons même eu des aînés au début de la pandémie qui ont dit : « Non, non, non! Le virtuel, ce n'est pas pour moi! ». Maintenant, ils sont justement sur presque chaque session. Ils ont pu briser cette barrière de peur des technologies pour connecter avec d'autres aînés à travers la province. Informateur-clé ALB_OF # 1, 13 janvier 2022.

Section 3. Les personnes proches aidantes en Alberta

Le cas de PA ALB_ # 1

Le contexte

PA ALB_ # 1 est proche aidante de sa mère, diagnostiquée avec une démence à corps de Lewy. Au moment où le déclin cognitif a commencé, PA ALB_ # 1 travaillait en Saskatchewan, et sa mère vivait dans une autre province. Elle s'engage progressivement auprès de sa mère, car elle constatait un déclin cognitif qui se traduisait par des difficultés à bien gérer son budget. À cette période, sa mère vivait dans une résidence pour les personnes autonomes, dont une grande partie était des francophones. PA ALB_ # 1 a reçu un appel de sa mère, qui lui a fait part de sa volonté de quitter sa résidence et de déménager ailleurs. Elle souhaitait se rendre à Edmonton parce qu'elle avait une connaissance qui résidait dans cette ville. La proche aidante a su un peu plus tard que c'était plutôt en raison d'un incident dans la résidence causé par le déclin de ses facultés cognitives. PA ALB_ # 1 a proposé à sa mère de venir la rejoindre en Saskatchewan, mais sa mère a décliné l'offre. Elle a dû alors faire des allers-retours régulièrement à Calgary vu que sa famille était encore en Saskatchewan et, plus tard, déménager à Edmonton pour être plus près de sa mère, ce qui a entraîné la perte de son emploi.

Alors, disons que très progressivement, j'ai vu qu'il fallait m'impliquer plus. Par exemple, à un moment donné, elle a commandé des lunettes qui... Elle ne pouvait absolument pas les mettre, OK. Elle a commencé à faire des dépenses complètement inutiles... Disons tranquillement, j'ai commencé à m'impliquer plus. PA ALB_ # 1, 14 janvier 2022.

Les lacunes

PA ALB_ # 1 affirme que, dans les premiers moments, les déplacements et la distance entre les deux provinces constituaient une difficulté énorme avec laquelle elle devait composer.

Là, disons que moi toujours à distance, toujours en Saskatchewan, c'est quand même 9 heures de route OK, là... Puis ce n'est pas facile de le faire en avion non plus. Un avion ne peut pas faire Régina/Edmonton sans faire d'escales. Alors c'est compliqué. Disons que je me tapais normalement la route en auto, par tous les temps, ce qui n'est pas évident non plus. PA ALB_ # 1, 14 janvier 2022.

L'accès à des services en français au fur et à mesure que la maîtrise de l'anglais de sa mère se dégradait est la deuxième grande difficulté signalée par PA ALB_ # 1. En effet, au départ, sa mère n'avait pas accès à des services en français en tout temps dans la résidence et, par la suite, une fois qu'elle a été placée dans un centre de soins de longue durée, cette situation s'est aggravée. Au début, le choix de cet établissement avait été fait en raison du bilinguisme de la direction et du personnel; cependant, le changement de direction a fait que l'établissement offre de moins en moins de services en français.

Pas du tout, pas du tout! Quoique je ne dis pas du tout, mais son psychiatre parlait un peu français. Mais un psychiatre, vous savez ce que c'est? Ça vient une fois par semaine, il n'est pas là tout le temps pour prendre soin d'elle. Bon alors, disons que ça a été évidemment... déchirant OK, jusqu'à tant que moi, je sois allée la voir. PA ALB_ # 1, 14 janvier 2022.

Le manque d'empathie et de professionnalisme du personnel soignant, peu ou pas sensibilisé à la démence, constitue une troisième lacune soulevée par cette PPA. Elle souligne que certaines négligences peuvent entraîner des conséquences sérieuses pour les patients. Malheureusement, les personnes âgées sont généralement affaiblies physiquement et incapables de faire face à ce type de situation.

Moi, je ne vois pas beaucoup d'empathie... Je ne dis pas que maman est maltraitée. Mais limite hein! Parce que c'est vraiment... C'est brutal, elle est pleine de bleus. Cette semaine, je voyais ses mains, ses bras, et je prends des photos à chaque fois. La façon dont elle est traitée, elle est bousculée, elle est très... OK, du moment qu'ils veulent la changer là... Sa main est complètement bleue. PA ALB_ # 1, 14 janvier 2022.

Les professionnels de la santé qui travaillent dans les résidences et d'autres établissements de santé ne détiennent pas nécessairement de formation en gériatrie, en neuropsychologie ou dans d'autres disciplines qui pourraient contribuer à traiter les troubles cognitifs et la démence.

Disons que le médecin m'a avoué très candidement que lui, il ne connaissait rien à cette maladie-là. Qu'il ne savait pas comment la traiter puis que... Mais là il a... PA ALB_ # 1, 14 janvier 2022.

Toujours concernant les lacunes, PA ALB_ # 1 souligne qu'il y a très peu de moyens pharmaceutiques qui peuvent soulager sa mère et, parfois, on prescrit aux personnes atteintes de démence des médicaments qui ne sont pas appropriés. Enfin, PA ALB_ # 1 souligne le manque de ressources disponibles pour les proches aidantes; elle suggère notamment un soutien affectif.

Mon impuissance, disons, mon impuissance à pouvoir aider. Parce que c'est ce qu'on veut quand on est proche aidant, justement, ce qu'on veut c'est pouvoir aider. Et à cause du manque de ressources, à cause de la complexité de la situation, ou à cause du fait du français, à cause de... À cause de l'âgisme de notre société. À cause de toutes sortes d'affaires... Des fois, je me dis justement qu'est-ce que j'ai besoin? Parce que quand je sors de chez maman, que j'ai les larmes dans les yeux, que je me sens complètement démunie, je me dis : De quoi j'ai besoin? Bien, je me pose souvent la question. De fait, j'aurais juste besoin qu'on prenne dans les bras et qu'on me dise OK, tu comprends? PA ALB_ # 1, 14 janvier 2022.

Le cas de PA ALB_ # 2

Le contexte

PA ALB_ # 2 est proche aidante de sa mère de 92 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 6 ans. Elle réside dans une résidence pour des personnes autonomes dans la ville d'Edmonton. La personne aidante explique que sa mère est bilingue, mais, en raison de sa maladie, elle perd ses compétences linguistiques en anglais. Des membres de la famille ont remarqué que la dame éprouvait des difficultés

avec ses tâches journalières, mais le diagnostic a tardé au départ en raison d'un déni de la mère, puis des limites du médecin de famille. C'est lorsque la famille a décidé de changer de médecin que le diagnostic a finalement été posé.

Les lacunes

Dans la résidence, il y aurait quelques personnes bilingues ou qui peuvent s'exprimer en français, mais, en ce qui concerne les préposés aux soins, il s'agit surtout de femmes philippines dont la langue maternelle n'est ni l'anglais ni le français. Elles peuvent donc avoir un accent lorsqu'elles s'expriment en anglais, leur langue seconde, ce qui rendrait plus difficile la compréhension par les patients francophones.

Une lacune majeure, selon PA ALB_ # 2, est les tests d'évaluation lorsqu'on soupçonne des problèmes cognitifs. Ces tests sont disponibles uniquement en anglais. D'après la proche aidante, si les tests avaient été disponibles dans les deux langues, sa mère aurait obtenu de meilleurs résultats.

Ça devient difficile pour ma mère d'avoir retenu cette information-là en anglais et de l'exprimer en anglais. Je vous mentionne ça parce que ma façon de voir les choses maintenant pour avoir vu au moins à quatre reprises ces tests-là, moi je conclus que ma mère aurait atteint un niveau possiblement supérieur si elle avait eu une personne bilingue et encore plus importante, si le test cognitif, le test mental MOCA, et le MSSE étaient disponibles dans les deux langues. PA ALB_ # 2, 1er février 2022.

D'après PA ALB_ # 2, il faut que les infirmières qui font passer les tests aient de la sensibilité et de la souplesse. En ayant échoué aux tests, la mère de PA ALB_ # 2 n'a pas pu renouveler son permis de conduire. La proche aidante signale également que l'un des tests est à l'ordinateur, ce qui complique davantage la démarche pour une personne âgée.

Concernant les soins, PA ALB_ # 2 soulève la question de la pertinence de certaines ressources comme les centres récréatifs à Edmonton, lesquels ne répondaient pas aux besoins de sa mère. Par ailleurs, la Société Alzheimer offrirait une aide limitée.

Et je vous dirais que ce que la Société Alzheimer peut offrir, c'est très, très, très limité. Peut-être que j'ai manqué bien des choses parce qu'après un certain moment, il n'y a personne qui peut m'expliquer, il n'y a personne qui peut m'aider à mieux gérer la transformation de ma mère entre 3 heures et 5 heures de l'après-midi quand elle vit le syndrome de Sundowning³⁶. PA ALB_ # 2, 1er février 2022.

Enfin, PA ALB_ # 2 souligne qu'en tant que proche aidante, elle a le sentiment que personne ne peut l'aider. Elle aurait aimé que quelqu'un rencontre sa famille, car tous les membres voulaient en apprendre davantage sur la démence qui affecte leur mère, mais ces ressources ne sont pas disponibles. Une personne bénévole de la Société Alzheimer a téléphoné à la proche aidante à quelques reprises, mais cela ne l'a pas beaucoup aidée. Elle souligne qu'elle trouve des ressources sur la maladie d'Alzheimer sur les sites Web. Elle s'est renseignée sur les tests visant à évaluer les capacités cognitives, par exemple. Un autre domaine auquel elle s'est intéressée est celui des suppléments alimentaires, des vitamines, etc.

Pour répondre à certaines de ces lacunes, PA ALB_ # 2 aimerait un guide pour les personnes aidantes.

Il n'y a rien pour les familles, elles sont seules Et puis ça, il me semble que s'il y avait du chemin à faire de la part des réseaux de santé, ça serait d'élaborer un guide quelconque pour les aidants membres de familles pour qu'ils aient une approche solide par rapport à l'information qu'il faut retenir et bien indiquer. PA ALB_ # 2, 1er février 2022.

³⁶ La personne devient régulièrement désorientée, angoissée, agressive, ou agitée à la fin de la journée. Société Alzheimer du Canada. (2022). Lagitation ou le syndrome crépusculaire. Société Alzheimer du Canada. <http://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-prends-soin-d'une-personne-atteinte-dun-trouble-neurocognitif-0> Consulté le 25 mars 2022.

Références liées à cette section

Fédération des aînées et aînés francophones du Canada (2019, mars). Profil statistique 2016 des personnes âgées francophones au Canada. https://savoir-sante.ca/fr/content_page/download/359/555/21?method=view

Fédération des aînées et aînés francophones du Canada (2022). <https://www.fafalta.ca/fr/>

Freychet, Y. (2012). Portrait des 50+ Franco-Albertains. Analyse qualitative des besoins des adultes francophones de l'Alberta, âgés de 50 ans ou plus. Fédération des aînés franco-albertains.

Gouvernement de l'Alberta (2017). L'Alberta et la francophonie. <https://open.alberta.ca/dataset/d089251f-e3f0-4d38-97a3-47ad39ed86e2/resource/4cd93853-5b0c-485a-ae69-bc58b0f848dd/download/chronologie-french.pdf>

Gouvernement de l'Alberta (2020). Politique en matière de francophonie, plan d'action 2020-2023 : Améliorer les services en français pour soutenir la vitalité de la francophonie en Alberta. <https://open.alberta.ca/dataset/22c0db76-7a5f-4f34-9c6e-025affe6ac3c/resource/e8c5b01e-23df-4d5c-a813-c6393578e764/download/cmsw-french-policy-action-plan-2020-2023-french.pdf>

Government of Alberta (2017). Alberta Dementia Strategy and Action Plan. <https://open.alberta.ca/publications/9781460136898>

Pelletier, D. B. (2017). Le vieillissement s'accélère au pays, voyez comment en graphiques. Radio-Canada.ca. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1030852/recensement-canada-2016-age-vieillesse-centenaires-baby-boomers-logement>

Partie 5. La communauté francophone en Saskatchewan



Section 1. Profil sociodémographique et sanitaire³⁷

Caractéristiques démographiques

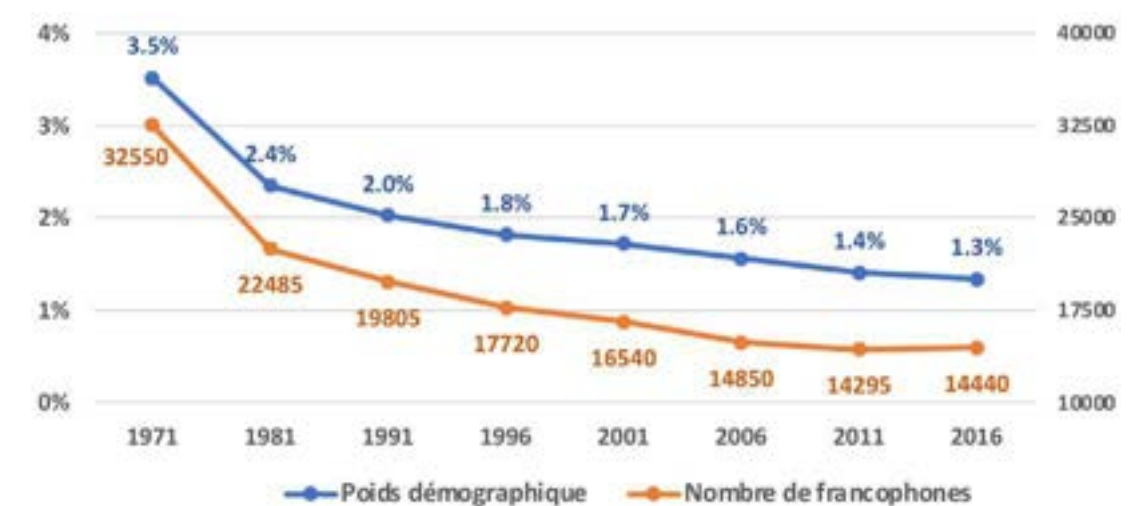
La population francophone de la Saskatchewan était estimée à 14 440 au recensement de 2016. En 1971, son effectif était de 32 550 personnes. L'évolution de la population révèle une diminution de 56 % entre ces deux dates.

Le taux de décroissance annuel moyen observé a été de 1,8 % sur quarante-cinq années (Figure 1). Au cours de la même période, la population totale de la province a augmenté son effectif de 156 995 personnes, avec un taux de croissance annuel

positif moyen de 0,3 %. L'écart de croissance entre les deux populations explique la chute importante du poids démographique des francophones qui est en constante baisse et le plus faible au Canada (1,3 % en 2016). Il faut noter cependant que de 2011 à 2016, le nombre de francophones a très légèrement augmenté.

La structure par âge de la population fransaskoise révèle une communauté où le processus de vieillissement est très marqué. Elle est essentiellement composée d'adultes ayant un âge médian de 55,2 ans, le plus élevé chez les francophones du Canada à l'extérieur du Québec. D'un côté, une base étroite de la pyramide des âges correspond aux jeunes, et représente 10 %, l'un des niveaux les plus bas. D'un autre côté, le haut de la pyramide correspond aux aînés avec 29 %, le niveau le plus élevé chez

Figure 1. Évolution de la population et du poids démographique des francophones de la Saskatchewan, 1971-2016



³⁷ Ce profil se base, tout comme les précédents, sur les mêmes sources de données : le Recensement de 2016 et l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC) de 2009-2010. Les informations sur l'immigration francophone sont tirées de la base de données d'Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada pour les années 2016-2020.

les francophones hors Québec. Par conséquent, le rapport de dépendance démographique pour les aînés francophones est de 49 % (Figure 2 en annexe). Cette situation particulière montre que pour deux personnes actives économiquement, âgées de 15 à 64 ans révolus, il y a une personne « dépendante » âgée de 65 ans et plus³⁸.

Les deux agglomérations de Saskatoon et Regina abritent 47 % de la population francophone totale de la province. Au cours des cinq années précédant le recensement de 2016, sur le total de francophones, 5 460 personnes ont changé de domicile (40 %), de ce nombre, 3 430 sont des migrants (63 %). Parmi les migrants, 2 605 viennent des autres provinces et territoires (soit 76 %) et 820 sont des immigrants francophones en provenance de l'étranger (ou 24 %). Les migrants francophones intraprovinciaux représentent 36 % et les migrants interprovinciaux sont estimés à 64 % (soit 1 665). L'évolution récente du nombre d'admissions d'immigrants francophones en Saskatchewan sur le nombre total des admissions au Canada à l'extérieur du Québec montre une baisse constante, passant de 3,1 % en 2016 à 1,5 % en 2020 (Base de données IRCC, 30 avril 2021).

Les Canadiens perçoivent les langues officielles de façon positive, et l'immersion en langue française augmente dans les écoles du Canada hors Québec³⁹. Dans le programme d'immersion de la Saskatchewan, le français est enseigné à titre de langue seconde. En

2017-2018, le Conseil scolaire fransaskois avait 1 672 élèves inscrits dans les 12 écoles primaires et 2 écoles secondaires de langue française. Selon le recensement de 2016, 10 % de la population francophone de la province ont déclaré avoir une identité autochtone.

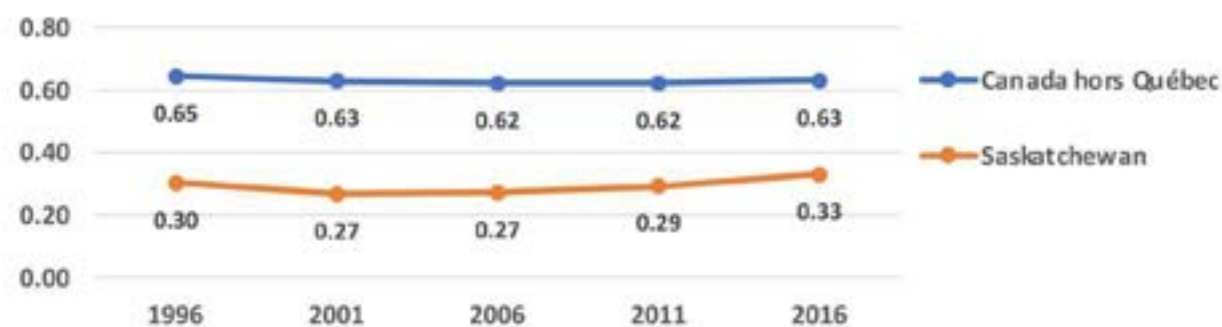
Par ailleurs, 85 % des Fransaskois ont déclaré être nés au Canada (parmi lesquels 56 % sont nés en Saskatchewan et 29 % proviennent d'une autre province canadienne), 13 % sont nés à l'étranger et 2 % sont résidents non permanents nés à l'étranger. Parmi les personnes qui sont nées à l'extérieur du Canada, 56 % sont nées en Afrique, 20 % en Europe, 17 % en Asie et 6 % dans le reste des Amériques.

En ce qui a trait à l'indice de continuité linguistique intergénérationnel, il est le plus faible au Canada (30 % en 2016, Figure 3). Autrement dit, seulement 30 % des enfants se voient transmettre la langue française d'un parent francophone.

Situation socioéconomique

Les Fransaskois ont un niveau de scolarité inférieur à celui des francophones hors Québec. Cependant, ils sont légèrement plus instruits que leurs compatriotes anglophones : 57 % ont obtenu un certificat, un diplôme ou un grade d'études postsecondaires; 25 % sont détenteurs d'un diplôme d'études secondaires ou d'une attestation d'équivalence, et 18 % n'ont aucun certificat, grade ou diplôme contre 49 %, 31 % et 21 % respectivement.

Figure 3. Indice de continuité linguistique en Saskatchewan, 1996-2016



38 À titre comparatif, il y a 4 personnes « économiquement actives » pour une personne aînée « dépendante » âgée de 65 ans et plus au Canada en 2016.

39 <https://www.canada.ca/fr/patrimoine-canadien/services/langues-officielles-bilinguisme/publications/statistique.html>

Les trois domaines d'études les plus importants choisis par les diplômés fransaskois sont : l'architecture, le génie et les services connexes; le commerce, la gestion et l'administration publique; l'éducation et la santé et les domaines connexes, au même niveau.

Les Fransaskois exercent davantage un métier dans les catégories tels le personnel professionnel (19 %), les services personnels et les services d'information à la clientèle (15 %), le personnel de l'administration et du soutien administratif (12 %), et dans les métiers des industries, de la construction et de l'opération d'équipement (10 %).

Le revenu annuel médian est de \$ 41 112; le montant des transferts gouvernementaux annuels médians est de \$ 10 274. L'anglais comme langue de travail domine à 84 %, le français est utilisé par 13 % des employés et un milieu de travail bilingue se situe à 3 %.

Les indicateurs de santé

Les Fransaskois se déclarent satisfaits ou très satisfaits à l'égard de la vie dans une proportion élevée (93 %), et ils sont 59 % à percevoir leur santé comme très bonne ou excellente. Toutefois, une personne sur cinq perçoit un stress assez intense dans sa vie (Figure 4).

L'hypertension et le diabète sont les deux maladies chroniques qui enregistrent des niveaux beaucoup plus élevés que ceux des anglophones (20 % et 11 % contre 15 % et 5 % respectivement). À l'opposé, les fréquences de l'arthrite et l'asthme sont inférieures (13 % et 3 %) chez les Fransaskois.

Les questions sur la capacité de fonctionner normalement ont été posées dans l'Enquête sur la santé sur les collectivités canadiennes. Dans l'ensemble, les francophones de la Saskatchewan ont déclaré à 86 % avoir une santé fonctionnelle bonne ou pleine (Figure 5). De plus :

- 57 % sont actifs physiquement durant les périodes de loisir;
- 37 % ont parfois ou souvent des limitations aux activités;
- 10 % ont des douleurs ou des malaises modérés à sévères les empêchant de faire des activités;
- 67 % considèrent appartenir à une communauté locale.

En matière de comportements et d'habitudes de vie sains (Figure 6), les Fransaskois se démarquent par les caractéristiques suivantes :

- La consommation de fruits et légumes cinq fois ou plus par jour (56 %) est la plus élevée au Canada;
- 10 % fument tous les jours ou à l'occasion, c'est de loin la plus faible proportion au Canada;
- 61 % ont déclaré une taille et un poids qui les classent dans la catégorie des personnes obèses ou en embonpoint, un niveau parmi les plus élevés au Canada (après le Manitoba et le Nouveau-Brunswick).⁴⁰

Quelques faits sur la démence en Saskatchewan

Saskatchewan	
Taux de prévalence de la démence (*)	5,46 %
Nombre de personnes atteintes (*)	11 490
Nombre de femmes atteintes (*)	7 300
Personnes atteintes de démence qui vivent à domicile (**)	61 %
Personnes atteintes de démence ayant besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (**)	25 %
Heures par semaine de soins informels fournis aux personnes âgées atteintes de démence par des soignants non rémunérés (**)	26 (moyenne)

Sources :

(*) Infobase de la santé publique. Agence de la santé publique du Canada. Tableau sommaire: Démence, y compris la maladie d'Alzheimer, prévalence standardisée selon l'âge, pourcentage, hommes et femmes, 65 ans et plus, 2017 (année financière). <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/Comp?G=00&V=16&M=1>

(**) Alzheimer Association Saskatchewan. Our Call for a Dementia Strategy. <https://alzheimer.ca/sk/en/take-action/advocacy>

40 Les informations sur l'exposition à la fumée et sur la consommation de l'alcool, entre autres, ne sont pas publiées, car non fiables.

Section 2. Services disponibles et lacunes en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes

Le contexte légal et politique concernant les services de santé en français

Depuis 2003, la Saskatchewan dispose d'une Politique de services en français qui encourage les ministères, les organismes gouvernementaux et les sociétés d'État à fournir et à accroître le niveau de services en langue française⁴¹. Il existe également une Direction des affaires francophones qui assure depuis 1990 la liaison entre le gouvernement provincial et la communauté francophone de la province. Elle offre un soutien aux ministères provinciaux, aux sociétés d'État et aux organismes dans la prestation de services en français améliorés. En ce qui concerne la politique linguistique, la province s'est engagée auprès de la communauté francophone à faciliter l'accès aux services en français dans le but également d'appuyer le développement et la vitalité de cette communauté⁴².

En 2020, le gouvernement provincial a formulé des lignes directrices en créant notamment le poste de champion aux langues officielles dont le rôle est de favoriser l'accès au français. Il y aurait dans ces lignes directrices, un volet qui touche à l'offre active.

Le profil des organisations rencontrées

Les deux organisations rencontrées œuvrent auprès des personnes âgées et auprès des proches aidants. Vitalité 55+ (anciennement Fédération des aînés fransaskois) a été créé en 1982 dont l'objectif est d'appuyer les francophones et les francophiles de 55 ans et plus de la province pour qu'ils puissent contribuer à la vitalité de la communauté fransaskoise. Avec cinq

employés, l'organisme est financé, en partie, par le programme fédéral Nouveaux Horizons pour les aînés.

L'organisation ENTR'ELLES Saskatchewan, en activité depuis 2013, est engagée dans la valorisation du bien-être des femmes francophones de la province en privilégiant quatre axes d'intervention : la santé, le soutien social, la sécurité économique et le renforcement de l'identité culturelle et linguistique.

Le Réseau Santé en français de la Saskatchewan ainsi qu'un représentant de la Direction des affaires francophones (DAF) ont également été rencontrés dans le cadre de cette étude.

Services et ressources disponibles

Les ressources du secteur public

La Saskatchewan ne s'est pas encore dotée d'une stratégie provinciale en matière de démence ni d'un plan d'action, ce qui est réclamé par des acteurs provinciaux comme la Société Alzheimer⁴³. Trois axes convergents avec d'autres stratégies provinciales, seraient prioritaires pour la Saskatchewan, selon l'organisation : a) l'amélioration du diagnostic en temps opportun et un soutien immédiat après, b) l'amélioration du soutien pour rester à la maison, et c) l'amélioration des soins de longue durée et de fin de vie.

Avec quelques services de soutien aux personnes atteintes de démence et aux proches aidants comme le programme *Saskatchewan Aids to Independent Living* (SAIL), la province a annoncé en janvier 2022 la mise en place de mesures destinées aux personnes souffrant de démence et de problèmes de santé mentale. L'ajout de 250 lits spécialisés à Regina fait partie de ces mesures.

En matière de services de santé en français, la Direction des affaires francophones (DAF) encourage les ministères à la mise en place de la politique sur les services en français, par l'entremise du champion des langues officielles. La DAF veille à l'implantation de la politique

linguistique au sein du gouvernement provincial. Elle permet d'assurer un lien avec la communauté francophone et travaille conjointement avec celle-ci sur des enjeux et des besoins quant à l'accès aux services. Les trois objectifs de cette politique sont : communiquer en français, encourager l'offre active, et planifier afin de considérer les besoins des francophones.

Le champion des langues officielles travaille de concert avec le Réseau Santé en français de la Saskatchewan. Trois projets sont issus récemment de cette collaboration : a) l'identification linguistique des fournisseurs de soins ; b) la formation et le renforcement de l'offre active, et c) la mise en place d'une ligne d'aide téléphonique en français 24/7 fournie par Tel-Aid Outaouais. Ces projets ne sont pas directement liés à la démence, mais ils visent l'amélioration des services de santé en français en général. Dans ce sens, ils pourraient avoir des retombées dans la prévention et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie.

À l'intérieur du gouvernement, il y a la Direction des affaires francophones (DAF), qui est responsable d'implémenter la politique sur la langue française et donc d'encourager tous les ministères à aussi implémenter la politique. On travaille avec la DAF, la Direction et avec le Réseau santé (en français) de façon assez proche aussi pour identifier les besoins et essayer d'y répondre. Informateur-clé SASK_OF # 1. 1 février 2022.

La ligne d'aide a été mise en place en décembre 2020, et une première formation sur l'offre active a été offerte en août 2021 au personnel de la santé de la province. Cette formation a été possible grâce au partenariat entre le Réseau du mieux-être francophone du Nord de l'Ontario, le Réseau Santé en français de la Saskatchewan et le gouvernement de la province.

Des changements récents au système de santé provincial ont fait que les 12 régies régionales de la santé sont devenues depuis 2017, l'Autorité de la santé. Actuellement, cette instance mène des efforts de standardisation de toutes les politiques de la santé incluant le système d'interprétariat et la mise en place d'un système d'accompagnateurs et

d'interprètes-accompagnateurs. Ces changements pourraient mener à la mise en place des services comme celui d'interprètes-accompagnateurs dans les régions où il n'existait pas.

Enfin, des efforts ont été déployés sur la communication pour avoir plus de documentation traduite en français; dans cette perspective, les informations concernant les aînés sont considérées prioritaires. Enfin, en ce qui a trait aux fournisseurs de soins, l'initiative vise à créer un registre pour une auto-identification linguistique volontaire de ces professionnels. Cette initiative permettra ainsi d'offrir plus de services en français dans les régions où il y a une concentration de la communauté fransaskoise.

Les ressources communautaires

Dans le secteur communautaire, les organismes francophones offrent des ressources en matière de prévention de la démence destinées à la communauté fransaskoise. Vitalité 55+ propose des activités physiques comme le yoga, la marche, la gymnastique douce et deux groupes de sport de raquette pour encourager la vie active des personnes âgées. Des activités en ligne comme des conférences aux deux semaines constituent des occasions pour les aînés d'échanger sur des sujets variés. Enfin, une programmation socioculturelle (concerts en ligne, rencontres avec des artistes, théâtre virtuel) est proposée. Vitalité 55+ et le Réseau Santé en français de la Saskatchewan travaillent de façon concertée dans plusieurs de ces activités.

Vitalité 55+ travaille en collaboration avec les organisations des aînés anglophones sur la désignation des « communautés amies des aînés » et l'obtention d'une certification pour certaines communautés de la province.

Entre'elles offre du soutien aux personnes proches aidantes en Saskatchewan. Il s'agit plus spécifiquement de coordonner, d'offrir de l'information, et de sensibiliser sur la pratique et le rôle des PPA auprès de la population.

Les personnes interviewées ont soulevé la diversité croissante de la population francophone, laquelle, comme il a été signalé dans le profil, est en grande partie originaire des pays de l'Afrique francophone.

41 Government of Saskatchewan (2022). Direction des affaires francophones | Parcs, Culture et Sport. <https://www.saskatchewan.ca/bonjour/government/ministries/parks-culture-and-sport/franophone-affairs> Consulté le 27 mars 2022

42 Government of Saskatchewan (2019). Politique de services en langue française. Direction des affaires francophones.

43 Alzheimer Society Saskatchewan (2022). Our Call for a Dementia Strategy <https://alzheimer.ca/sk/en/take-action/advocacy>; Radio-Canada (2022). Une stratégie en matière de démence est réclamée en Saskatchewan. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1856736/alzheimer-demence-strategie-soutien> Consulté 31 mars 2022.

Les lacunes

Les personnes rencontrées parlent de « grands besoins » et notamment du manque de services en français en Saskatchewan, mais elles reconnaissent que développer ces services est un travail lent et à long terme. Les autorités sanitaires soulignent l'importance de travailler en partenariat avec les organisations francophones et valorisent les efforts de sensibilisation du Réseau Santé en français de la province.

Parce que les gens, donc ils vont aller se retrouver, bien une fois qu'ils sont plus âgés, qu'ils ont perdu leur partenaire, ils vont se retrouver dans une situation où ils sont soit tout seuls dans leur petite maison, soit dans une maison de retraite, et bien souvent en devant se fier à des amis autour d'eux, mais la famille n'est pas là. La famille, elle est soit à 2 ou 300 kilomètres dans une grande ville, soit carrément dans une autre province ou même dans un autre pays. Donc on a beaucoup, beaucoup, beaucoup de personnes âgées qui sont dans des situations d'isolement assez critiques. Informateur-clé SASK_OF # 3. 21 janvier 2022.

Concernant la prévention et la sensibilisation

Les autorités sanitaires ont fait remarquer qu'il y a encore très peu des professionnels de la santé qui reconnaissent l'impact des barrières linguistiques dans les soins et que les nouvelles directives de la politique linguistique, et notamment le lancement de la formation sur l'offre active, visent à y répondre. La formation met l'accent sur l'importance de fournir des services dans la langue de préférence de la personne pour des raisons de sécurité et de qualité des soins.

J'ai comme l'impression que c'est un peu comme une maladie honteuse... Le fait de perdre sa tête, de perdre ses capacités, je trouve que les gens pour eux c'est... Je ne sais pas, comme une dégradation d'eux-mêmes et puis... ils ne veulent pas partager ça avec les autres. C'est un phénomène qui est... Comment dire... C'est quand même un problème où on a besoin d'aide. Mais... Ouais, les gens n'osent pas en parler. Informateur-clé SASK_OF # 3. 21 janvier 2022.

Les organismes du secteur communautaire ont soulevé une « culture du silence ou de gêne » lorsqu'on parle de démence dans la communauté francophone. Les intervenants soulignent l'importance de la mise en place d'outils et de guides qui leur permettraient de faire de la sensibilisation de la population, ainsi que d'avoir des présentations sur la problématique.

La communauté fransaskoise est plutôt âgée et près de la moitié habite dans les zones rurales, ce qui limite l'accès aux activités et augmente leur isolement, comme il a été soulevé au cours des entretiens. Ces aînés seraient difficilement joignables parce qu'ils ne maîtrisent souvent pas la technologie. Les organismes qui offrent des activités virtuelles, trouvent ainsi de limites à leur intervention et pensent que plus de personnel leur permettrait d'être plus présents sur le terrain.

En matière **des soins**, l'accès aux services en français reste tout de même problématique dans la province. Selon les informateurs-clés, malgré les intentions dans ce sens, il n'y a pas une offre systématique des services en français. Certains foyers ont été créés pour offrir des services en français ou bilingues comme St-Joseph au Ponteix (affilié à la Saskatchewan Health Authority), le foyer de Saint-Isidore de Bellevue (au nord de Saskatoon), et le foyer St-Anne (Saskatoon). Toutefois, très peu d'employés seraient en mesure de parler français dans ces établissements.

Donc c'est là où est la réalité ici, c'est qu'il n'y a pas de service en français plus ou moins systématique. Donc je sais dans certains foyers par exemple, pour les aînés, il y a certains employés qui parlent le français, mais ce n'est pas de façon officielle et organisée, donc en gros il n'y a pas en ce moment des services offerts directement en français. Informateur-clé SASK_OF # 1. 1 février 2022.

Les barrières linguistiques dans les centres de soins de longue durée, peuvent contribuer à isoler les aînés atteints de démence. En effet, avec la perte progressive de la langue seconde au fur et à mesure que la maladie avance, la personne devient de plus en plus marginalisée dans un environnement qui devrait être accueillant et inclusif.

La formation des bénévoles francophones ou ayant une maîtrise de la langue pour renforcer le travail du Réseau santé en français qui offrent déjà des accompagnateurs a été suggérée.

Parce qu'avec la démence, elle avait complètement oublié comment communiquer en anglais. Elle ne comprenait plus. Mais vraiment elle ne comprenait plus les gens qui lui parlaient anglais, et c'était impossible pour elle de communiquer aussi bien avec les autres personnes de la maison, que le personnel. Alors le personnel était obligé d'appeler la famille de cette dame pour pouvoir, par leur intermédiaire arriver à se faire comprendre de cette dame-là. Donc cette dame, dans ce centre d'hébergement, elle était comme sur une île déserte, elle était incapable de communiquer avec personne. Informateur-clé SASK_OF # 1. 1 février 2022.

Plus de la moitié des personnes atteintes de démence vivent à domicile en Saskatchewan, mais le soutien n'est pas toujours disponible (Alzheimer Society Saskatchewan, 2022). De plus, des différences importantes dans l'accès aux soins à domicile entre les villes et les régions rurales sont à considérer. En général, les aînés francophones sont plus présents dans les petits villages. Or, l'accès aux soins à domicile n'y existe pas ou il est difficile à obtenir; c'est une faiblesse du système à laquelle il faudra absolument s'attaquer, selon les interviewés. Ils suggèrent également la mise en place d'un meilleur système de communication entre l'Association Alzheimer et les personnes aidantes, ainsi qu'un navigateur de services en français.

Chez les **personnes proches aidantes**, les organismes rencontrés observent que les lacunes concernent surtout les services de répit. En effet, si avant la pandémie de Covid-19, il était facile de trouver un lit à l'hôpital, cette situation a changé radicalement.

Aussi, la situation économique des proches aidantes change très facilement du fait qu'ils doivent souvent réduire leur nombre d'heures de travail ou l'arrêter complètement. Dans cette perspective, les PPA ne réalisent pas l'importance de leur rôle et il y a un manque de reconnaissance de leur travail dans l'ensemble de la société. Le rôle des PPA est non valorisé et non reconnu en tant que forme de travail.

Aussi les soins à domicile, qu'on appelle home care ici, peut-être qu'il y en a plus dans les grandes villes ou dans les grands centres, mais dans les petits villages ça n'existe pas toujours. Alors de l'aide à la maison, c'est une chose que les gens demandent, il y a peu de ça. Informateur-clé SASK_OF # 1. 19 janvier 2022.

L'impact de la COVID-19

La pandémie a affecté le réseau public des services de santé, notamment en ralentissant la mise sur pied de certains projets. Dans le cas des organismes communautaires, il y a eu un arrêt des activités en présentiel et cela a créé en quelque sorte, l'isolement des aînés. Pour ceux qui étaient placés, l'arrêt des visites les a fragilisés.

Comme je dis beaucoup des personnes aidantes ne vont pas demander ces choses-là et souvent, ça, c'est un petit à part, souvent elles ne se reconnaissent même pas comme personne aidante. Ça, c'est le premier obstacle pour moi. Souvent comme « Oh! C'est juste quelque chose qu'on fait pour la famille, pour les amis, pour les bien-aimés. Informateur-clé SASK_OF # 1. 19 janvier 2022.



Section 3. Les personnes proches aidantes en Saskatchewan

Le cas PA SASK_# 1

Le contexte

PA SASK_# 1 a été personne aidante de son conjoint atteint de la maladie de Parkinson et de la maladie à corps de Levy. Maintenant décédé, son époux avait reçu des soins à domicile. La proche aidante signale qu'au début de la maladie son conjoint a été traité pour la maladie d'Alzheimer. Le diagnostic a tardé à se préciser, car certains médecins disaient : « peu importe le type de démence lorsqu'il s'agit d'une démence ». Pourtant, PA SASK_# 1 estime qu'on n'aurait pas prescrit à son mari des médicaments inappropriés si le diagnostic avait été posé correctement.

Après avoir passé 10 ans dans son domicile, son conjoint a été placé dans un centre de soins de longue durée. Il y est décédé à cause d'une pneumonie. PA SASK_# 1 habite une ville de 45 000 résidents en Saskatchewan. On y trouve un hôpital et des soins à domicile sont offerts. Ces services sont payants, mais le gouvernement prend en charge les 2/3 du total de frais. Pour PA SASK_# 1, les services offerts à domicile étaient de qualité. Les préposés avaient reçu une formation; elles étaient en grande majorité d'origine philippine et ne parlaient que l'anglais. Toutefois, cette proche aidante considère que l'accès aux services était la priorité dans son cas, et que la langue dans laquelle ces services étaient offerts était secondaire. PA SASK_# 1 décrit les préposés comme des personnes empathiques qui portaient attention aux soins de son mari. Elle a dû arrêter tout de même son travail à temps partiel pour être plus présente auprès de lui. Ses proches et ses voisins l'ont soutenue dans ce processus.

... Je ne pense pas que j'aurais eu des personnes aidantes dans home care qui auraient pu parler français. [...] et puis vraiment, à la fin du compte, il faut avoir quelqu'un qui prend bien soin de toi. Ça ne fait rien dans quelle langue, il parle. Ils sont tellement peu nombreux! Alors numéro 1 pour moi, c'est d'avoir quelqu'un qui effectivement prend soin des personnes avec la démence. [...] il faut avoir un don pour pouvoir leur parler comme ils ont besoin de se faire parler. PA SASK_# 1. 21 janvier 2022.

Les lacunes

La proche aidante a signalé un manque de services de santé en général, que ce soit en anglais ou en français pour les personnes atteintes de démence.

En matière de soins, elle pense que les médecins ne sont pas outillés pour diagnostiquer le type de démence dont souffrait son conjoint. Le diagnostic a été tardif et c'est plutôt grâce à des infirmières que cela a été possible.

Par ailleurs, bien qu'elle ait exprimé sa satisfaction avec les soins à domicile, elle a remarqué que pour prodiguer des soins à un homme, il faut de la force physique et que plus des préposés hommes devraient être recrutés pour ces soins.

Enfin, PA SASK_# 1 a manifesté son insatisfaction envers le centre de soins de longue durée. Le personnel ne serait pas toujours adéquatement formé ni sensibilisé à la démence, et on y trouve des cas de négligence.

Moi je n'étais pas satisfaite avec le foyer, de beaucoup de façons, parce qu'une fois qu'il était là, ils l'ont... C'est comme : « Ok, tu restes dans ta chaise, puis tu... PA SASK_# 1. 21 janvier 2022.

Cette proche aidante a assisté à deux rencontres organisées par la Société Alzheimer; elle n'a pas fait appel à d'autres ressources pour les PPA.

Le cas PA SASK_# 2

Le contexte

PA SASK_# 2 est proche aidante de son conjoint, atteint de la maladie d'Alzheimer depuis environ 10 ans. Le couple vit dans sa résidence et son conjoint était relativement autonome jusqu'à il y a trois ou quatre mois. Depuis, la situation s'est rapidement détériorée; il a perdu le droit de conduire et il ne se rappelle plus le nom de sa conjointe. Au début de la maladie, PA SASK_# 2 a décidé de s'asseoir avec son conjoint et de lui parler ouvertement des défis qui les attendaient. Le couple habite un village de près de 1000 habitants au sud de la Saskatchewan. Il s'agit d'une communauté où jadis près de 95 % de la population était francophone; aujourd'hui ce pourcentage est de 30 %. Malgré ses efforts, et face au déclin de son conjoint, PA SASK_# 2, a commencé à explorer les options pour un placement.

De plus, la PPA a été malade et a dû demander de l'aide; elle pense que si elle doit être hospitalisée de nouveau, son conjoint ne pourra pas rester seul à la maison. Pour l'instant PA SASK_# 2, se sent assez compétente et n'a pas cherché des ressources disponibles (p. ex. des rencontres de la Société Alzheimer).

Parce que ça devient de plus en plus intense. Des défis... Un autre défi c'est qu'il ne peut plus conduire et c'était vraiment quelque chose qu'il aimait faire beaucoup. Même si on n'allait pas en dehors du village, il pouvait conduire dans le village... parce qu'il a toujours été impliqué dans la communauté, vous savez... PA SASK_# 2. 11 février 2022.

Les lacunes

PA SASK_# 2 souligne la charge mentale qu'entraîne la maladie de son conjoint. Elle doit être patiente et se rappeler tout le temps que son conjoint souffre d'une perte de mémoire. Elle doit assumer toutes les responsabilités concernant la gestion de la maison. Selon elle, ce qui rend la situation plus facile, c'est que son conjoint n'a pas développé des signes d'agressivité. Elle manque de temps pour elle et se sent souvent épuisée; il n'y a pas de service de répit.

Elle avoue avoir le sentiment d'être isolée de sa famille, car même si le couple a eu plusieurs enfants, aucun n'habite le même village. Elle peut néanmoins compter sur eux, si jamais elle a besoin. Elle signale également l'importance d'avoir beaucoup de soutien de la part de la petite communauté où le couple habite et l'importance d'avoir été très ouverts quand ils ont reçu le diagnostic. Toute la communauté est au courant du problème de santé de son conjoint, il n'y a pas eu de stigmatisation.

Non, on n'a pas de médecin bilingue ici... Oui, nos trois médecins dans la place sont des médecins immigrants. Notre médecin est égyptien et l'autre couple est... ils sont hindoues... pas hindoues, Indiens du sud de l'Afrique. PA SASK_# 2. 11 février 2022.

En ce qui a trait aux services en français, il n'y a que des médecins unilingues dans le village et que la rétention de ces médecins constitue un défi. Tout comme en Colombie-Britannique, il s'agit des médecins formés à l'étranger.

Références liées à cette section

Alzheimer Society Saskatchewan (2022). <https://alzheimer.ca/sk/en>

Entr'Elles Regroupement Femmes Saskatchewan (2022). À propos d'Entr'Elles | Entr'Elles Regroupement Femmes Saskatchewan. <http://fransaskoises.ca/%C3%A0-propos/%C3%A0-propos-de-entr-elles/> Consulté le 27 mars 2022.

Gouvernement de la Saskatchewan (2019). Politique de services en langue française (p. 6). Direction des affaires francophones.

Gouvernement de la Saskatchewan (2022). Direction des affaires francophones | Parcs, Culture et Sport. Government of Saskatchewan. <https://www.saskatchewan.ca/bonjour/government/ministries/parks-culture-and-sport/francophone-affairs> Consulté le 27 mars 2022.

Gouvernement du Canada (2022). Nouveaux Horizons pour les aînés. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/nouveaux-horizons-aines.html> Consulté le 28 mars 2022.

Radio-Canada, Z. S. (2022). Une stratégie en matière de démence est réclamée en Saskatchewan. Radio-Canada.ca <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1856736/alzheimer-demence-strategie-soutien> Consulté le 31 mars 2022.

Tel-Aide Outaouais (2022). Partenaires et bailleurs de fonds. Tel-Aide Outaouais. <https://telaideoutaouais.ca/partenaires-et-bailleurs-de-fonds/> Consulté le 31 mars 2022.

Vitalité 55+ Saskatchewan (2022). Historique, Mission et Vision Vitalité 55+ SK. <https://www.vitalite55sk.ca/historique> Consulté le 31 mars 2022.

Partie 6. La communauté francophone au Yukon



Section 1. Profil sociodémographique et sanitaire⁴⁴

Caractéristiques démographiques

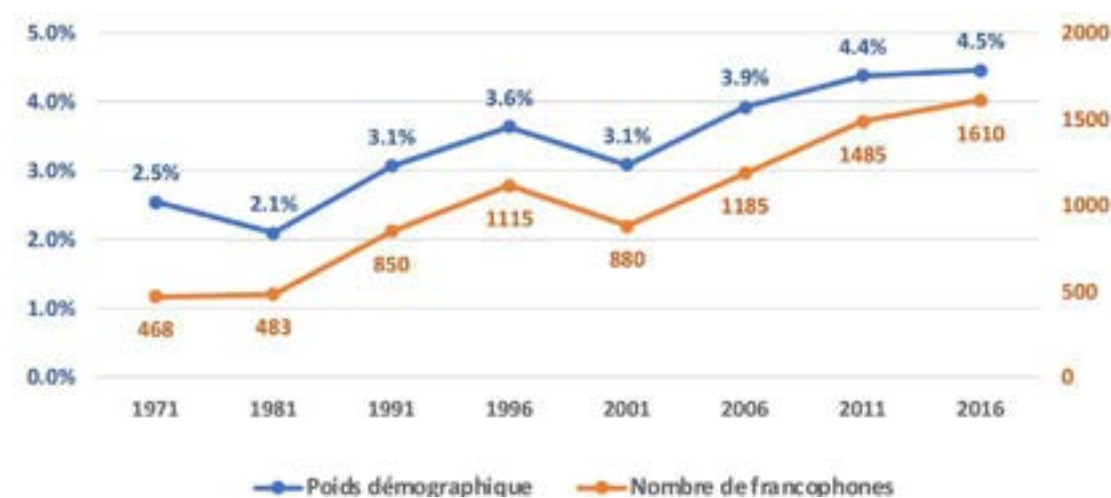
Entre 1971 et 2016, la population francophone du Yukon a plus que triplé. En effet, avec un taux de croissance annuel moyen de 2,8 %, qui dépasse celui de la population totale du territoire (1,5 %), la population francophone du Yukon est estimée en 2016 à 1 610 personnes (figure 1).

L'écart de croissance entre les deux ensembles de la population explique le poids démographique des francophones en remarquable augmentation depuis 45 ans, atteignant 4,5 % en 2016. La population âgée

de 65 ans et plus représente 11 % de la population francophone du Territoire.

La structure de la population francophone par âge montre une communauté franco-yukonnaise jeune avec un âge médian de 41,1 ans, le plus bas chez les francophones du Canada à l'extérieur du Québec, à l'exception des autres territoires. Le groupe 0-14 ans représente 13 % tandis que les personnes âgées de 15 à 64 ans affichent 76,4 %. En conséquence, le Yukon se démarque par un pourcentage de personnes âgées parmi les plus faibles au Canada en 2016. Autrement dit, le rapport de dépendance démographique des personnes âgées de 65 ans et plus au Yukon équivaut à 15 % en 2016, ce qui est bien inférieur à la moyenne du reste des provinces (Figure 2, Annexe)⁴⁵.

Figure 1. Évolution de la population et du poids démographique des francophones au Yukon, 1971-2016



44 Ce profil se base, tout comme les précédents, sur les mêmes sources de données : le Recensement de 2016 et l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC) de 2009-2010. Les informations sur l'immigration francophone sont tirées de la base de données d'Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada pour les années 2016-2020.

45 Dit autrement, il y a 15 personnes âgées de 65 ans et plus pour 100 personnes actives économiquement.

La communauté franco-yukonnaise vit majoritairement dans l'agglomération de Whitehorse (83 %). Elle est composée de 15 % de Franco-Yukonnais de naissance, de 85 % de migrants des autres provinces canadiennes, et d'un faible pourcentage d'immigrants internationaux. Au cours des cinq dernières années précédant le recensement de 2016, le nombre de migrants francophones interprovinciaux est estimé à 87 %, seulement 13 % sont des immigrants internationaux. Au Yukon, plus de la moitié des personnes nées à l'étranger proviennent des pays européens (59 %).

Par ailleurs, la situation matrimoniale des francophones âgés de 15 ans et plus révèle une particularité notable : les proportions des non-mariés ou non en union de fait (40 %) et la fréquence des personnes séparées, divorcées et veuves (9 %) sont les plus faibles au Canada.

Les Canadiens perçoivent les langues officielles de façon positive et le nombre d'élèves dans les programmes d'immersion augmente depuis 2003-2004 au Canada hors Québec (Commissariat aux langues officielles et Patrimoine Canadien, 2016). Entre 2004 et 2018, les inscriptions à ces programmes au Yukon ont augmenté de 89 %. Le Yukon occupe, par ailleurs, le 3^e rang pour son taux de bilinguisme, après le Québec et le Nouveau-Brunswick⁴⁶. Dans ce contexte, et contrairement à la plupart des provinces, l'indice de continuité linguistique, relativement faible jusqu'en 2001,

progresses jusqu'à atteindre un niveau appréciable en 2011-2016 (Figure 3).

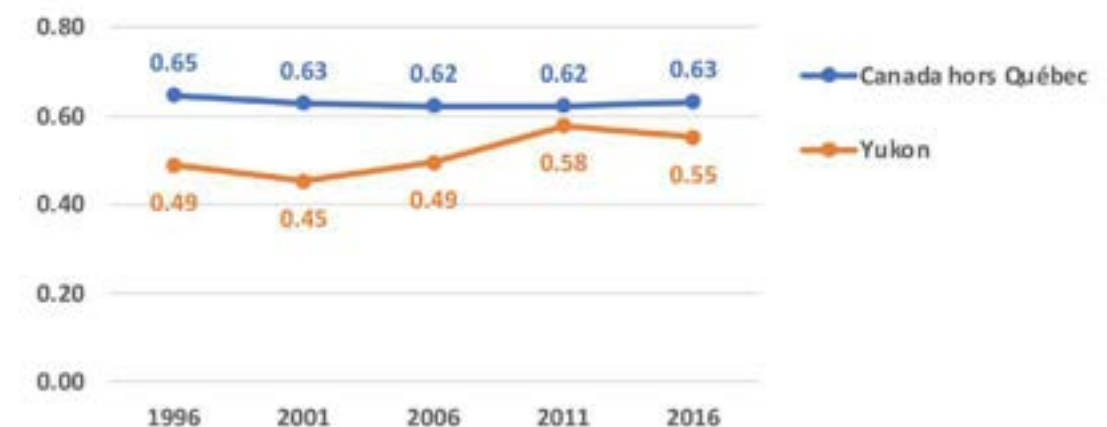
Situation socioéconomique

Les francophones du Yukon se distinguent par un niveau de scolarité parmi les plus élevés au Canada. Ils sont 70 % à détenir un certificat, un diplôme ou un grade d'études postsecondaires. Le pourcentage qui ne détient aucun diplôme est de l'ordre de 14 %, ce qui est bien inférieur à la moyenne nationale de l'ensemble des francophones en milieu minoritaire (20 %). Enfin, ils sont 17 % à avoir un diplôme d'études secondaires ou une attestation d'équivalence.

Les diplômés francophones ont suivi des formations dans le domaine d'études : architecture, génie et services connexes (14 %), en sciences sociales et de comportements, et droit (11 %), en commerce, gestion, et administration publique (8 %), en « éducation (8 %) et en santé et domaines connexes (7 %). Parmi les professions où il y a le plus de francophones, les catégories sont : le personnel professionnel (26 %), les services personnels et le service d'information à la clientèle (16 %), le personnel technique et paraprofessionnel (12 %) et la gestion (12 %).

Au total, le taux d'emploi a affiché un niveau de 66 % au recensement de 2016. De ce nombre, 29 % ont été des francophones employés toute l'année à temps plein, et 37 % ont travaillé une partie de l'année ou à temps partiel. Le taux de chômage a atteint 9,3 %⁴⁷. Les autres

Figure 3. Indice de continuité linguistique en Saskatchewan, 1996-2016



46 Radio Canada (2017, 9 août). Le français en hausse au Yukon et en Colombie-Britannique. <https://www.rcinet.ca/regard-sur-arc-tique/2017/08/09/le-francais-en-hausse-au-yukon-et-en-colombie-britannique/#:~:text=Le%20nombre%20de%20personnes%20ayant,d'abord%20appris%20le%20fran%C3%A7ais>

47 Étant donné la saisonnalité des emplois dans les trois Territoires en général, la variation des taux de chômage peut être importante selon les années. Les données prises dans cette section sont pour la période de référence du dernier recensement (2016).

caractéristiques du marché du travail concernant les francophones du Yukon sont les suivantes :

- La proportion de travailleurs utilisant la langue française comme langue de travail est de 20 %;
- Le milieu de travail bilingue affiche 5 %;
- Le revenu annuel médian est de 44 332 \$;
- Le montant de transferts gouvernementaux annuels médians est de 6 934 \$.

Les indicateurs de santé

L'analyse des indicateurs de santé au Yukon se limite à la partie des résultats fiables publiés de l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes de 2009-2010. En effet, la taille de l'échantillon des répondants à certaines questions dans les territoires est relativement faible pour assurer la fiabilité d'une interprétation rigoureuse. Les données, notamment sur les maladies chroniques (arthrite, diabète, asthme, hypertension, maladies pulmonaires), entre autres, sont manquantes⁴⁸.

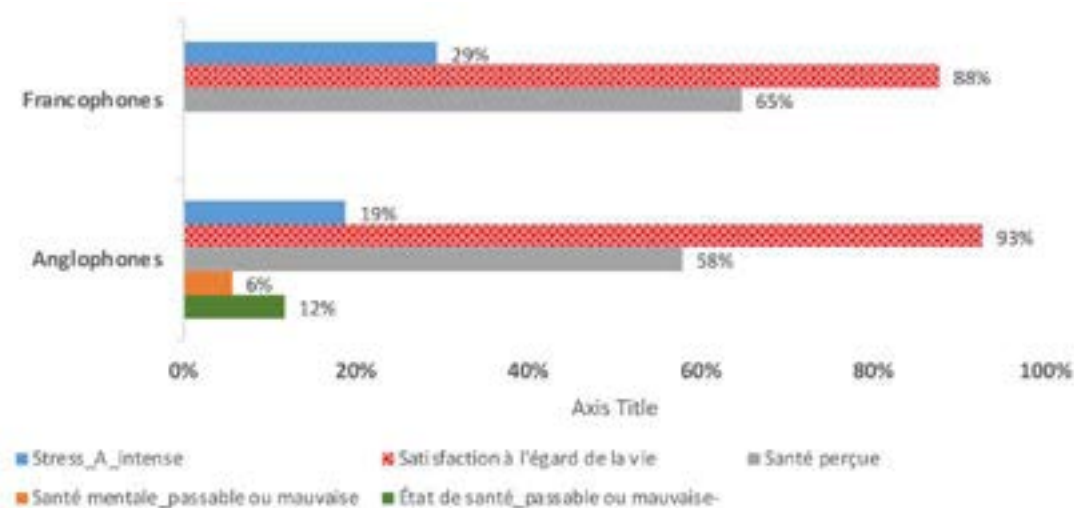
En ce qui concerne les indicateurs disponibles, il est possible d'affirmer que les personnes de la communauté franco-yukonnaise sont en grande majorité satisfaites à l'égard de la vie (88 %). De plus, elles perçoivent également leur état de santé

comme très bon ou excellent (65 %) ainsi que leur santé mentale (74 %). Cependant, 29 % avaient alors déclaré un stress assez intense, le niveau le plus élevé chez les francophones au Canada hors Québec (Figure 4).

L'examen des données sur la santé fonctionnelle, un concept associé à un ensemble d'attributs relatifs à la santé physique, mentale et psychologique, révèle que trois francophones sur quatre ont répondu qu'elle était bonne à pleine⁴⁹. Toutefois, 34 % ont déclaré être limités dans certaines activités à la maison, à l'école, au travail ou dans d'autres activités (Figure 5 en annexe). Par ailleurs, 50 % ont déclaré également avoir une taille et un poids qui les classent dans la catégorie des personnes obèses ou en embonpoint, un niveau inférieur à celui enregistré chez les francophones des trois provinces ciblées dans cette étude.

Les informations sur les comportements et les saines habitudes de vie montrent que la proportion de francophones qui consomment des fruits et des légumes est de l'ordre de 53 %, ce qui est légèrement supérieur à celle des anglophones (49 %). Les francophones se caractérisent également par l'habitude de fumer tous les jours ou à l'occasion (34 %), d'avoir un médecin régulier (70 %), et d'avoir consulté un médecin au cours des 12 derniers mois (83 %) (Figure 6 en annexe). Le sentiment d'appartenance à une communauté locale franco-yukonnaise est estimé à 70 %, un niveau proche de la moyenne observée chez les francophones au Canada hors Québec.

Figure 4. La santé perçue, Yukon, 2009-2010



48 Il faut ajouter également les informations manquantes sur les troubles de l'humeur, la santé mentale, les douleurs et blessures, la consommation d'alcool, l'exposition à la fumée secondaire, etc. Sur un total de 34 indicateurs de santé, seulement 8 sont fiables et 8 à utiliser avec prudence.

49 Le concept est mesuré par 8 attributs fonctionnels (Statistique Canada) : vue, ouïe, élocution, mobilité, dextérité, sentiment, cognition et douleur, mais pas tous les indicateurs sont disponibles. Voir Annexe A.

Section 2. Services disponibles et lacunes en matière de prévention, de sensibilisation, de formation, de soins et de soutien aux personnes proches aidantes

Le contexte légal et politique concernant les services de santé en français

En 1988, le Yukon adopte la Loi sur les langues qui vise à reconnaître le statut du français, mais aussi à souligner l'importance des langues autochtones. Selon cette loi, le public a notamment le droit de recevoir des services en français de tout siège ou administration centrale du gouvernement, dans les endroits où la demande est importante ou en fonction de la vocation du bureau. La Loi prévoit des postes désignés bilingues dans les établissements de santé. De plus, elle accorde à chacun le droit d'employer le français, l'anglais ou une langue autochtone du Yukon dans les débats et les travaux de l'Assemblée législative.⁵⁰

À Whitehorse, un centre de santé bilingue sera ouvert en 2022. Un processus de recrutement était en cours au moment des entrevues pour embaucher des infirmières ou infirmiers de pratique avancée, des travailleurs sociaux et des intervenants en santé mentale, entre autres.

Le profil des organisations rencontrées

Les deux organisations rencontrées au Yukon servent la population francophone et ont de 2 à 30 employés, dont une personne-ressource spécifiquement pour les personnes âgées. Il s'agit d'organisations bien ancrées dans leur communauté, l'Association franco-yukonnaise (AFY) a été créée il y a plus de 40 ans, au moment où l'on commençait à offrir les services en français au Yukon (école francophone, réseau santé en français, etc.). La deuxième le réseau pour la santé en français, Partenariat communauté en santé (PCS) a été créé en 2013.

Ces organisations offrent à environ 200 membres âgés différentes activités socioculturelles

50 Commissariat aux langues officielles. <https://www.clo-ocol.gc.ca/fr/chronologie-evenements/adoption-loi-langues-au-yukon>

qui visent à favoriser leur bien-être et leur épanouissement. Elles font la promotion de services de santé en français et sont les porte-paroles de la communauté francophone auprès des autorités gouvernementales.

Un représentant des autorités sanitaires a été interviewé pour ce qui a trait aux services publics en lien avec la démence et les services en français.

Des enjeux populationnels au Yukon

La population franco-yukonnaise est concentrée autour de Whitehorse (30 000 résidents). Selon les organisations rencontrées, il y a deux types de populations vieillissantes au Yukon : celle qui est dans le territoire depuis longtemps et dont les enfants sont considérés des Franco-Yukonnais et celle qui est arrivée récemment, constituée essentiellement de personnes retraitées en provenance d'autres provinces canadiennes. On y trouve aussi les parents des résidents francophones du Yukon atteints de problèmes de santé (incluant la démence), qui sont amenés à vivre près de leurs enfants.

Avant les gens quittaient le Yukon, maintenant ils restent ... Informateur-clé YUK_OF # 1, 25 janvier 2022.

L'offre de certains services en français, des activités de plein air, une bonne qualité de vie et le fait que les frais des centres de soins de longue durée soient les plus bas au Canada constituent des facteurs attrayants pour s'installer au Yukon. Toutefois, certains facteurs semblent plus défavorables pour les aînés francophones, selon ce qui se dégage d'un rapport commandé par Partenariat communauté en santé. En effet, les francophones seraient davantage locataires que propriétaires de leurs logements, ce qui signifie des loyers élevés à payer à un moment de la vie où les revenus diminuent. Le prix de vente des maisons ainsi que celui des loyers sont aussi plus élevés dans le Nord qu'ailleurs au Canada.

...Après avoir payé le logement, il reste peu pour les activités de plein air qui attirent les retraités à s'installer au Yukon ». Informateur-clé YUK_OF # 2, 26 janvier 2022.

Enfin, si certains résidents décident d'emmener leurs parents âgés au Yukon, d'autres deviennent de proches aidants à distance. On y trouve, par conséquent, un grand nombre de Franco-Yukonnais qui se déplacent deux ou trois fois par an vers différentes provinces ou qui font un accompagnement à distance.

Ces proches aidants doivent faire des allers-retours qui entraînent des coûts, mais aussi beaucoup de stress. Cette problématique n'est pas bien captée, mais il y a un vrai impact sur la santé mentale des aidants. Informateur-clé YUK_OF # 2, 26 janvier 2022.

Services et ressources disponibles

Les ressources du secteur public

En 2018, un groupe d'experts a fait l'examen complet des services sociaux et de santé au Yukon. Le rapport qui en a résulté, « La population d'abord », comprend 76 recommandations sur ces services. Le Plan d'action « Vieillir chez soi » (2020) a suivi comme réponse à certaines de ces recommandations.

En 2022, le gouvernement a lancé Spark: lumière sur la démence (*Shine a light on dementia*), un programme qui offre de la formation au personnel soignant de personnes atteintes de démence. Le programme est offert en ligne, en français et en anglais, de façon continue. La version en français a été mise en place grâce à un partenariat avec le Partenariat communauté en santé. Cette formation outille les soignants pour engager des conversations significatives, partager des informations et développer des compétences pour fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence⁵¹. Également, le programme Démence 101 en présentiel est offert aux intervenants de centres de soins de longue durée.

Le secteur public finance aussi les soins à domicile. Depuis avril 2021, un nouveau programme fournit une prestation monétaire aux personnes des collectivités rurales atteintes d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie et qui

sont dans leur propre maison. Le financement encourage l'embauche du personnel soignant local.

Ces mesures de soutien font partie de la réponse continue du gouvernement au rapport et au plan d'action mentionnés. Le rapport recommandait une réorientation des ressources de la subvention des soins de longue durée vers des initiatives qui appuient le vieillissement chez soi.

Le secteur public gère quatre centres de soins de longue durée au Yukon, dont trois à Whitehorse et un à Dawson⁵². Les frais pour les résidents de ces foyers sont de 40 \$ par jour, le taux le plus bas Canada. L'un de ces deux centres, *The Whistle Bend Continuing Care Facility*, est conçu pour accueillir les résidents atteints de démence et soutenir tous les niveaux de soins.

Comme réponse aux besoins des PPA, et dans le cadre de la stratégie territoriale Faire la lumière sur la démence, le Gouvernement a lancé, au moment de cette étude, la formation en ligne qui a été mentionnée précédemment.

Enfin, le Plan d'action yukonnais « Vieillir chez soi », cherche à faire une priorité du développement des collectivités-amies des aînés et aînées en outillant les municipalités, les administrations consultatives locales et les organisations communautaires. Une représentation communautaire francophone a été récemment ajoutée au comité de suivi (AFY).

Les ressources communautaires

Les organismes de la communauté francophone offrent des ressources en matière de prévention des troubles cognitifs / démence, un service d'accompagnement et d'interprétariat pour les personnes âgées (incluant au besoin le déplacement) et de la formation pour les PPA. Ces activités s'offrent parfois avec le soutien du gouvernement du Yukon ou en partenariat avec lui.

D'autres activités visent à promouvoir l'inclusion sociale, l'apprentissage, l'exercice physique et une communauté accueillante pour les personnes âgées de la communauté franco-yukonnaise.

Elles favorisent directement ou indirectement la prévention de troubles cognitifs, facilitant la stimulation des fonctions cognitives par des activités socioculturelles et évitant l'isolement des aînés. Ainsi, l'Association franco-yukonnaise (AFY) offre les activités suivantes :

- Le Café des amis, Campus 50 et plus, le projet de jardinage dans le Nord, des repas rencontres, l'atelier « Eat-Art », le service d'entraide et de troc;
- Le Projet Sentinelle, qui consiste en un service de téléphonie aux personnes âgées assuré par les intervenants de l'AFY et un Forum sur le vieillissement en santé qui sera bientôt organisé;
- Certaines de ces activités visent aussi à mettre en valeur les artistes yukonnais de 50 ans et plus.

Le Partenariat communauté en santé (réseau pour la santé en français) a également mis en place des activités pour les personnes âgées comme :

- Un projet pilote de prêt d'équipement d'écoute et création d'une liste d'écoute musicale en français personnalisée. L'idée derrière le programme est que la personne atteinte des troubles cognitifs puisse retourner à un moment plaisant de son passé et permet d'assurer une présence francophone à travers la musique. Le PCS est certifié et a fait certifier deux établissements à l'approche Musique et mémoire. L'organisme a recruté six bénévoles intéressés à offrir le programme aux aînés francophones, et a animé plusieurs ateliers en musicothérapie avec les personnes aidantes;
- Animation des ateliers de sensibilisation à la perte linguistique en contexte d'Alzheimer et en musicothérapie pour les intervenants des centres de soins de longue durée, qui vise à les outiller pour qu'ils puissent entamer des conversations avec les résidents sur la musique à l'aide de cartes visuelles;
- La diffusion régulière d'informations et de ressources sur l'Alzheimer et l'animation d'une campagne de sensibilisation durant le mois de janvier (mois de la sensibilisation sur la maladie), dont la mise en ligne (page

Facebook de l'organisation) d'une ressource sur les troubles cognitifs créée par l'Université Laval. Il s'agit de courtes vidéos en français;

- Un programme de correspondance « Les petites douceurs » pour briser l'isolement des aînés, un dossier spécial en ligne sur les moyens pour le faire⁵³ et une revue intitulée Briser l'isolement⁵⁴;
- La mise en place de l'initiative Café de Paris⁵⁵ et la formation en français dans les centres de soins de longue durée de 14 professionnels de la santé. Un module de formation a été spécifiquement développé sur la thématique de la santé des personnes âgées (maintien à domicile) ainsi qu'un second module sur la santé cognitive/déclins cognitifs;
- La gestion d'un service d'interprétation-accompagnement en santé;
- La mise en place d'un groupe privé certifié à l'approche Montessori-Alzheimer pour former des personnes aidantes francophones du Yukon à une intervention humanisante et respectueuse;
- La validation et la bonification de la version française de l'atelier Spark : faire la lumière sur la démence développée par le ministère de la Santé et des affaires sociales du Yukon et offerte en ligne pour les personnes aidantes.

Les lacunes

Concernant la **prévention et la sensibilisation**, les personnes interviewées ont signalé que la vulgarisation de l'information sur la démence manque et que la sensibilisation est assez faible.

⁵³ Le dossier comporte des conseils pour mieux vivre le deuil de la normalité associé à la pandémie.

⁵⁴ https://issuu.com/pcsyukon/docs/briser_l_isolement_social_des_personnes_aie_es

⁵⁵ Le Café de Paris est une initiative promue par les réseaux de santé en français. Ils permettent aux professionnels de la santé d'améliorer leur niveau de français et de prendre confiance en leur capacité d'utiliser le français dans leur pratique professionnelle. <https://resante.ca/nos-projets/cafede-paris/>

⁵¹ Formation en français destinée aux personnes proches aidantes <https://yglearn.gov.yk.ca/health-and-social-services-/3341#/%20/>

⁵² Gouvernement du Yukon. Établissements de soins prolongés. <https://yukon.ca/fr/sante-et-bien-etre/services-de-soins/etablisements-de-soins-prolonges>

En outre, avoir accès à un médecin de famille est déjà difficile au Yukon, mais un médecin francophone ou bilingue est presque impossible. La navigation du système de santé est également difficile, particulièrement pour les personnes immigrantes et pour celles dont le niveau de scolarité est faible. Le service d'accompagnateur-interprète contribue à la navigation de services.

Des personnes qui sont ou bien des nouveaux arrivants ou qui parlent très, très peu l'anglais, ou les personnes qui ont un niveau d'éducation un peu moindre. Ouais. Qui sont capables... qui ont beaucoup de difficulté à naviguer le domaine de la santé. Ou qui comprennent moins, qui ne comprennent pas bien le domaine de la santé, qui est très, très, très complexe. C'est vraiment très complexe les services de santé. PA YUK_ # 3, 2 février 2022.

Dans le **domaine des soins**, bien que les centres de soins de longue durée soient abordables, les services sont offerts en anglais. Les personnes rencontrées ont signalé que quelques professionnels sont bilingues, mais qu'ils ont tendance à s'exprimer en anglais. Un réseau de bénévoles assure parfois l'interprétation et

l'accompagnement aux résidents francophones. Il existe un service de traduction et d'interprétation électronique disponible, mais, souvent, il s'agit d'interprètes qui ne sont pas spécialisés en santé. C'est pourquoi le Partenariat communauté en santé assure depuis 2019 un service d'interprétation-accompagnement professionnel en santé.

Les entrevues ont soulevé quelques lacunes en matière de services de santé mentale, mais, durant les dernières années, ces services se sont améliorés.

Enfin, en ce qui concerne **les personnes proches aidantes**, depuis peu, un centre de soins de longue durée leur offre un service de répit. Il y aurait, par conséquent, une amélioration dans ce sens, mais ce service n'est pas disponible en français.

Les conditions et les ressources nécessaires pour offrir des services en français

Le financement par projet représente une insécurité pour la continuité des programmes et des activités dans les organismes communautaires. De plus, les télécommunications parfois difficiles, lentes, et leur coût élevé empêchent la tenue de certaines activités avec les personnes âgées, surtout celles qui sont en ligne.

Des ressources humaines supplémentaires permettraient, par exemple, l'offre régulière de projets comme celui de musicothérapie. Toutefois, quelques progrès sont évidents au Yukon dans le domaine de la formation de ressources en santé. Entre autres :

- La création en 2019 de l'Université du Yukon, qui forme des préposés aux bénéficiaires. Précédant la création de l'Université, une formation en français était offerte depuis 2009 comme fruit d'un partenariat entre le Collège Educacentre de la Colombie-Britannique, l'AFY et le Collège du Yukon.
- Un nouveau partenariat a été établi avec le premier Collège mentionné permettrait d'offrir davantage des formations en français.

Section 3. Les personnes proches aidantes au Yukon

Le cas de PA YUK_ # 1

Le contexte

PA YUK_ # 1 est un bénévole auprès de personnes francophones atteintes de démence avancée dans un centre de soins de longue durée à Whitehorse. C'est une amie qui était déjà proche aidante dans le même centre qui l'a encouragé à s'engager. Avant de commencer les tâches du bénévole, il est passé par des vérifications de sécurité assez longues et un peu décourageantes, selon lui et il a reçu une formation.

L'entrevue a apporté un éclairage sur les besoins des francophones hébergés dans les centres de soins de longue durée, et sur certaines lacunes concernant la formation reçue par le personnel et les bénévoles.

Les lacunes

La formation obligatoire offerte aux bénévoles devrait les outiller en matière de comportements à éviter et à adopter avec les résidents, alors qu'elle s'inscrit davantage dans une logique d'avertissements et de sanctions, n'offrant que très peu d'éléments techniques sur l'accompagnement des personnes atteintes de démence. PA YUK_ # 1 rapporte un incident qui a bouleversé une résidente du centre de soins et qu'aurait pu être évité s'il avait été mieux outillé.

Je pense qu'il y a des souvenirs, mais ils sont incapables de les exprimer. Ils sont incapables de trouver les mots pour le dire... Pour certains résidents, résidentes, c'est la pire des choses à faire parce que ça les met... C'est extrêmement frustrant pour eux, et il y avait une dame par exemple, que... Je n'ai pas compris tout de suite, je lui disais : « Bonjour! Comment allez-vous aujourd'hui, madame? ». Puis là, elle essayait de me dire comment elle se portait, et elle n'y arrivait pas. Et ça dégénérait toujours, elle se mettait à faire... « Bla-bla-bla-bla-bla... », puis là, elle partait à pleurer ... puis là je me suis dit : « Ça n'a pas de sens, il ne faut plus que je lui pose de questions. PA YUK_ # 1, 26 janvier 2022.

Selon lui, le personnel du centre semblait également très peu outillé au sujet de la démence et de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie. Malgré le manque de formation, les préposés offrent en général un bon traitement aux résidents, mais ce n'est pas le cas de tous, notamment, de ceux et celles qui sont dans la résidence depuis longtemps. La personne interviewée pense qu'il s'agit d'un travail exigeant qui n'est pas tout le temps joyeux, et il croit que cela peut affecter à long terme la motivation des employés ainsi que la qualité du service offert.

Parmi les mesures qui pourraient améliorer la qualité de vie des résidents, la personne bénévole a signalé les suivants :

- Une formation appropriée pour le personnel (préposés aux bénéficiaires, infirmières et médecins);
- Une formation appropriée pour les bénévoles, offrant un contenu technique sur la démence.

[...] si seulement quelqu'un m'avait dit par exemple : « Attention quand tu poses des questions, ça peut causer de la détresse chez certains résidents. ». Si seulement quelqu'un m'avait dit : « Ils sont tous totalement différents, l'un, l'une, de l'autre. Ils sont tous des individus ». PA YUK_ # 1, 26 janvier 2022.



- Plus de communications en français de la part du personnel soignant bilingue. Malgré le fait que certains intervenants soient francophones, ces personnes ont tendance à ne pas parler en français dans l'établissement ni avec les résidents francophones ni avec les bénévoles francophones :

Il y avait un professionnel qui est très francophone, mais à (Centre de soins de longue durée), même à moi, je la connais! Ici, elle parlait en anglais. Alors il y a quelque chose, je ne sais pas qu'est-ce que c'est? PA YUK_ # 1, 26 janvier 2022.

- Attribution du personnel francophone au secteur des résidents francophones.

Bien si les francophones avaient daigné parler français, il y en avait quand même au moins autant que de résidents, mais on ne faisait aucun effort pour mettre des préposées francophones là où il y avait la majorité de francophones. PA YUK_ # 1, 26 janvier 2022.

Enfin, le bénévole rencontré pense que certains aînés sont souvent placés de manière prématurée dans des centres pour démence avancée, ce qui affaiblit plus rapidement leur capacité cognitive.

Donc, tous les gens de démence avancée et peut-être même les moins avancés, parce qu'inexorablement, ils s'en vont tous dans la même direction. Je n'y connais rien, mais j'ai eu l'impression parfois qu'il y avait certains de ces résidents-là qu'on s'est vraiment empressé à les enfermer comme ça. Il me semble qu'ils auraient pu attendre encore. Parce qu'il y avait des gens qui pouvaient encore, par exemple, entretenir une conversation intelligente avec moi. PA YUK_ # 1, 26 janvier 2022.

Le rôle des bénévoles francophones est essentiel dans un établissement où les soins sont majoritairement en anglais et où, comme PA YUK_ # 1 l'a constaté lui-même, une phrase pour laquelle le résident n'a pas de réponse ou un mot qui n'est pas compris correctement peuvent conduire au stress du résident et à sa déstabilisation.

Les bénévoles francophones peuvent non seulement contribuer à désamorcer une crise, mais agissent souvent comme interprètes culturels entre la culture francophone des résidents et la culture anglophone dominante dans les centres de soins de longue durée, comme explique PA YUK_ # 1 :

Bien moi, celui que j'ai vu le plus, je l'appelais « Monsieur » parce que dans les centres de soins anglophones, on appelle toujours les gens par leur prénom, et même un diminutif, et j'ai souvent expliqué aux gens qui travaillaient là et aux dirigeants que dans la culture francophone, de gens qui sont maintenant âgés, c'est un manque total de respect, de leur donner un prénom, souvent une version anglophone d'un prénom, qui, eux, n'ont sûrement pas utilisé, parce que ce sont des francophones. PA YUK_ # 1, 26 janvier 2022.

Par ailleurs, des francophones unilingues peuvent se retrouver dans une résidence au Yukon, où la grande majorité du personnel est anglophone unilingue. À titre d'exemple, on mentionne le cas d'une dame du Québec qui a été placée par sa famille dans une résidence de Whitehorse. Ce changement semble avoir causé un grand bouleversement dans la vie de cette personne.

Évidemment, inévitable puis assez rapidement, sa mère disparaît, la police cherche une dame francophone, qui ne parle pas l'anglais puis qui est atteinte de démence. Puis pendant ce temps-là, un autre constable de la police, « On a une dame qui est perdue, qu'on ne sait pas... Elle ne sait plus d'où elle vient, puis c'est évident qu'elle parle français. PA YUK_ # 1, 26 janvier 2022.

Enfin, la pandémie de COVID-19 a aggravé la situation des résidents qui n'ont pas pu bénéficier des visites des bénévoles en raison des mesures sanitaires. Le bénévole a expliqué que, dans le secteur qu'il visitait, la plupart de ces personnes sont décédées.

Le cas de PA YUK_ # 2

Le contexte

PA YUK_ # 2 est un proche aidant de ses parents qui résident à Ottawa. Son père a été diagnostiqué il y a 3 ou 4 ans avec une démence. Le cas de ce proche aidant représente une situation fréquente au Yukon. Le participant indique que, dans le dernier avion qu'il a pris pour se rendre à Ottawa, il y avait trois personnes dans la même situation que la sienne. Au coût économique des allers-retours, il faut ajouter la longue distance et les heures de vol, car il existe un vol direct entre Whitehorse et Ottawa seulement une fois par semaine (avant la pandémie).

Les lacunes

Parmi les difficultés d'accompagner les proches à distance, le proche aidant signale qu'il est difficile pour lui de comprendre le système de santé de l'Ontario, ce qui ajoute du stress à une situation déjà complexe. Il y a aussi le coût des télécommunications qui limite les appels. Il explique qu'il ne pourra pas tenir un Zoom avec la travailleuse sociale qui s'occupe du cas de son père, car ces données sont limitées à 25 minutes par mois.

De plus, chaque fois qu'il retourne au Yukon, il doit maintenir une période d'isolement. Il mentionne également qu'en raison des limites dans l'offre de services au Yukon, une partie des personnes ayant des problèmes de santé doivent recevoir des soins spécialisés à Vancouver, à Calgary ou à Edmonton, ce qui entraîne des coûts de transport et de séjour (seulement les ¾ de ces coûts sont assumés par le système public). Il n'y a pas sur place d'équipement pour traiter les patients sous dialyse, par exemple. À cause de ces défis, certaines personnes âgées déménagent vers le sud. Dans son cas, il tient à rester au Yukon, car il valorise l'environnement et la proximité de la nature.

Le cas de PA YUK_ # 3

Le contexte

PA YUK_ # 3 a pris soin de son père atteint de problèmes de santé chroniques et, ensuite, d'un déclin cognitif. Tout comme certains PPA en Colombie-Britannique et en Alberta, son père vivait dans une autre province

canadienne avant de déménager chez elle et d'y rester pendant 10 ans, jusqu'à son décès.

Pendant cette période, la personne aidée se retrouvait souvent à l'hôpital, mais elle a accepté de suivre un programme de soins à domicile qui a été très satisfaisant.

Ça a été avec un énorme succès, parce qu'on a réussi à avoir l'oxygène et le service d'un nébuliseur à la maison, ça ce sont des services qui sont gratuits, qui font partie des soins pour les personnes âgées au Yukon. Et puis, il y avait les... On a établi aussi un service de soins à domicile par la même occasion, et puis il y avait un physiothérapeute qui venait de temps à autre. PA YUK_ # 3, 2 février 2022.

C'est vers la fin de la période de 10 ans que la proche aidante s'aperçoit du déclin des facultés cognitives de son proche, mais il est décédé quelques jours plus tard. PA YUK_ # 3 reconnaît l'efficacité du système de soins à domicile du Yukon et la disponibilité des ressources. Toutefois, elle pense que sa connaissance du système de santé a pu l'aider à obtenir les ressources qu'il fallait au moment où son père en avait besoin.

Les lacunes

La proche aidante fait état du manque de personnel francophone au début de la maladie de son père, mais elle signale que des améliorations ont eu lieu au cours de la période qu'a duré sa maladie.

On a réussi à obtenir pratiquement tous les services en français. Même avec le médecin, son médecin parlait très peu français, mais à un moment donné, elle a passé un an au Québec, et puis pour travailler, puis quand elle est revenue, son français s'était beaucoup amélioré, puis elle était quand même capable de bien communiquer avec mon père. PA YUK_ # 3, 2 février 2022.

La proche aidante signale également le manque de soutien émotif pour elle au moment où elle prenait soin de son père. Le poids des responsabilités des PPA est si important que les besoins de leurs proches passent devant les leurs.

Je n'ai pas eu beaucoup de support, par contre, je sais que maintenant il y en a du support. C'est que je n'ai pas su aller les chercher. C'est par la suite, après que mon père ait été parti, à ce moment-là, c'est là que je suis allée chercher les supports nécessaires pour me ramener à une meilleure santé mentale. Parce que ça a été vraiment difficile d'être proche aidante. PA YUK_ # 3, 2 février 2022.

Elle a signalé que des services de répit sont disponibles, mais qu'elle n'y a pas eu recours par choix. Elle reconnaît que, possiblement, elle aurait dû le faire, car c'est sa propre santé qui a été affectée.

Références liées à cette section

Commissariat aux langues officielles (s.n.) Le Fait français au Yukon. <https://www.clo-ocol.gc.ca/sites/default/files/fait-francaise-yukon.pdf> Consulté le 21 février 2022.

Government of Yukon (3/11/2020). Government increasing supports for Yukon seniors and Elders. <https://yukon.ca/en/news/government-increasing-supports-yukon-seniors-and-elders> Consulté le 21 février 2022.

Gouvernement du Yukon (2020). Rapport final de l'examen approfondi des programmes et services sociaux et de santé du Yukon. <https://yukon.ca/fr/la-population-dabord>. Consulté le 21 février 2022.

Gouvernement du Yukon (2020). Plan d'action yukonnais « Vieillir chez soi », <https://yukon.ca/sites/yukon.ca/files/hss/hss-aging-in-place-action-plan-fr.pdf> Consulté le 21 février 2022.

Patrimoine Canadien (2016). Statistiques sur les langues officielles au Canada. <https://www.canada.ca/fr/patrimoine-canadien/services/langues-officielles-bilinguisme/publications/statistique.html> Consulté le 21 février 2022.

Partenariat communauté en santé (2022). Portrait des personnes de langue française âgées de 50 ans et plus du Yukon. Rapport élaboré par Mylène Dault.

Partie 7. Les résultats du sondage en ligne

Cette section présente les résultats du sondage en ligne auprès des francophones de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Yukon. Au total, 282 participants ont répondu aux questions. Le sondage invitait les répondants à se placer dans l'une des quatre catégories suivantes :

- Membres de la communauté francophone intéressés à la problématique des troubles cognitifs / de démence et désirant en apprendre davantage;
- Personnes proches aidantes s'occupant d'une personne atteinte de troubles cognitifs incluant la démence (offre un soutien régulier à un

membre de la famille, à un ami, à un voisin, à un collègue, etc.);

- Intervenants, intervenantes ou prestataires de soins dans le réseau public de santé et des services sociaux;
- Travailleurs et travailleuses d'un organisme communautaire offrant des services aux francophones en situation minoritaire et rencontrant des personnes ayant des questions ou des besoins en matière de troubles cognitifs / de démence.

Le profil des 282 répondants présente les caractéristiques suivantes (Figure 1, Annexe H):

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTS	
Selon l'identité de genre	• 75 % sont des femmes et 25 % sont des hommes.
Selon le groupe d'âge	• 29 % sont âgés de 50 à 64 ans; 22 % sont compris dans chacun des deux groupes d'âge 40-49 ans et 65-74 ans. Les participants dont l'âge est supérieur à 75 ans ou inférieur à 40 ans représentent 11 % et 16 % respectivement.
Selon la langue maternelle	• 75 % ont le français comme langue maternelle, 3 % l'anglais, 4 % les deux langues officielles et 17 % ont d'autres langues maternelles d'origines européennes (40 %) ou africaines au sud du Sahara (27 %).
Selon la langue officielle dans laquelle le répondant est le plus à l'aise de recevoir des services de santé	• 56 % sont plus à l'aise de recevoir des services en français, 34 % dans les deux langues officielles et 10 % en anglais.
Selon le statut d'immigrant	• 63 % sont des non-immigrants et 37 % sont des immigrants. Parmi les immigrants, 83 % sont au pays depuis plus de 5 ans.
Selon le contexte géographique	• 82 % des francophones participant au sondage vivent dans des zones urbaines et 18 % sont dans des zones rurales.
Selon la province ou le territoire	• 39 % habitent en Colombie-Britannique, 25 % en Alberta, 22 % en Saskatchewan et 4 % résident au Yukon. Le reste des répondants (4 %) résident au Québec et au Manitoba.

Selon la catégorie de répondant

- 69 % sont des membres de la communauté francophone intéressés par la problématique des troubles cognitifs qui aimeraient en apprendre davantage sur ce sujet,
- 15 % sont des travailleurs ou travailleuses d'un organisme communautaire offrant des services aux francophones en situation minoritaire,
- 10 % sont des personnes proches aidantes d'une personne atteinte de troubles cognitifs incluant la démence,
- 6 % sont des intervenants et intervenantes ou des prestataires de soins dans le secteur public de la santé et des services sociaux.

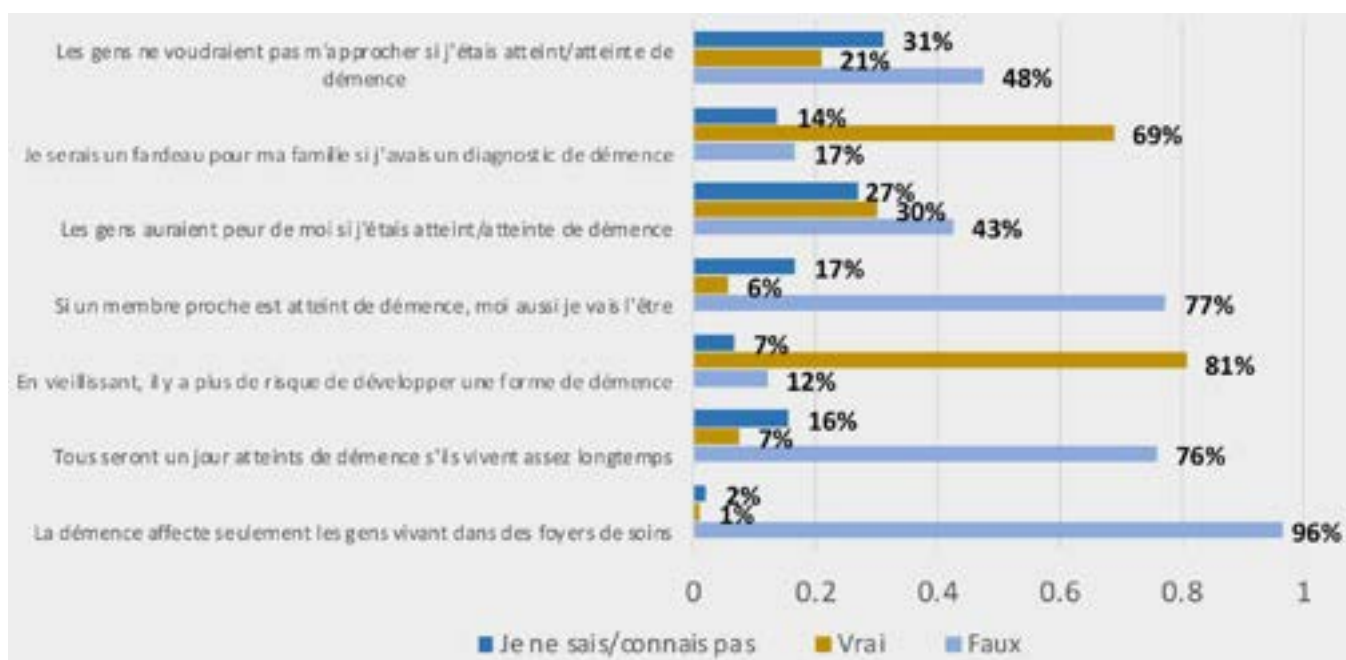
Perception associée aux troubles cognitifs et à la démence

Un ensemble de sept énoncés portant sur la perception relative à la démence a été soumis à l'appréciation des participants au sondage. Il s'agit essentiellement de croyances et d'attitudes que l'on observe chez les personnes atteintes de la maladie ou chez les personnes de leur entourage et de la communauté (Figure 2).

Dans l'ensemble, les répondants montrent une bonne connaissance de la problématique. Ainsi, 96 % pensent que la maladie n'affecte pas seulement les gens vivant dans des foyers de

soins, 77 % estiment que si un membre de la famille est atteint de démence, les proches ne seront pas forcément affectés par cette maladie, et 76 % sont d'avis que vivre assez longtemps n'implique pas nécessairement d'être atteint de démence un jour. En revanche, il se dégage une perception mitigée sur l'énoncé qui concerne la peur que les gens peuvent ressentir en présence d'une personne atteinte de démence (Faux = 43 %) et sur le fait que les gens ne voudraient pas s'approcher de quelqu'un atteint de démence (Faux = 48 %). À noter également la proportion élevée de la catégorie « ne sait pas » ou « ne connaît pas » dans ces deux énoncés (27 % et 31 % respectivement). Par ailleurs, la perception d'être un fardeau pour la famille si la personne fait

Figure 2. La perception des répondants sur la démence



l'objet d'un diagnostic de démence est ressentie par 69 %.

Les variations dans les perceptions sur la démence selon la catégorie d'âge, le genre, la zone de résidence, le statut d'immigrant et la province ou le territoire ne révèlent pas de distinctions notables entre les sous-groupes de la population.

Défis liés aux troubles cognitifs et à la démence

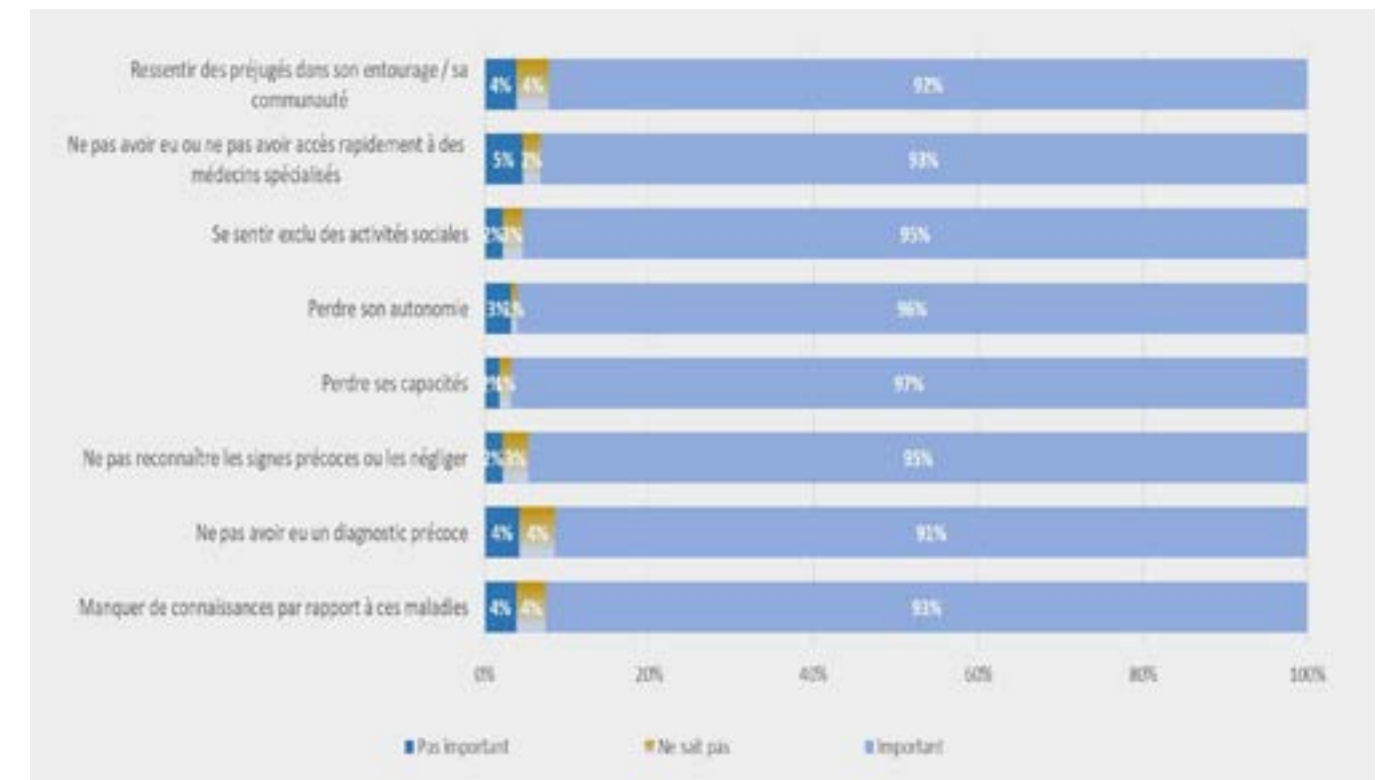
Les répondants ont été interrogés sur l'importance qu'ils attribuent aux défis vécus par la personne atteinte de troubles cognitifs ou de démence. Neuf énoncés ont été inclus dans la question comme le montre la Figure 3.

La majorité des répondants a estimé que ces enjeux sont tous importants⁵⁶ et, en particulier, la perte des capacités (97 %) et la perte de l'autonomie (96 %) chez la personne atteinte. Certains sous-groupes leur accordent une importance plus élevée :

- Les femmes comparativement aux hommes (6 énoncés sur 8);
- Les francophones non immigrants comparativement aux immigrants (dans les 8 énoncés);
- Les répondants du secteur rural comparativement à ceux du secteur urbain (6 énoncés sur 8);
- Le Yukon comparativement aux provinces ciblées (6 énoncés sur 8);
- Les intervenants ou prestataires de soins comparativement aux membres des autres groupes (7 sur 8).

Ces observations pourraient être liées, en partie, à une meilleure connaissance de ces enjeux ou au fait d'avoir été exposé directement aux défis associés aux troubles cognitifs et à la démence.

Figure 3. L'importance attribuée aux défis vécus par la personne atteinte de troubles cognitifs / de démence



56 Cette catégorie est dérivée de l'addition des réponses aux deux catégories « Relativement important » et « Très important ».

Recherche de ressources et de services

Trois questions portaient sur la demande de ressources et de services, le type de ressource recherchée et les sources d'information consultées.

Avez-vous cherché ou cherchez-vous certaines des ressources suivantes pour votre proche et pour vous-même?

Les personnes proches aidantes cherchent en premier lieu de l'information sur les troubles cognitifs et la démence (93 %), ensuite sur la prévention et, en troisième lieu, sur le diagnostic (Tableau 1).

Les intervenants et les prestataires de soins indiquent qu'ils priorisent en premier lieu la recherche des ressources d'accompagnement et de soutien pour les personnes proches aidantes (100 %); ensuite, ils s'intéressent aux professionnels ayant une expertise dans le domaine, et en troisième lieu, à l'information sur la prévention.

Le personnel qui travaille dans les organismes francophones cherche d'abord de l'information générale sur les troubles cognitifs et la démence, ensuite des ressources en lien avec l'accompagnement et le soutien pour la personne proche aidante, et en troisième lieu, de l'information sur la prévention.

Les membres de la communauté francophone cherchent en premier lieu, de l'information en général sur les troubles cognitifs et la démence; en deuxième lieu, de l'information sur la prévention (facteurs de risque et facteurs de protection) et, en troisième lieu, de l'information sur les approches non pharmacologiques (programme d'exercices, stimulation cognitive, suppléments alimentaires, diètes, etc.).

Quelle source vous semble la mieux adaptée pour en apprendre davantage sur le déclin cognitif / la démence?

Selon les répondants, les présentations facilitées par les intervenants en santé (79 % à 100 %), les informations en ligne sur les sites Web (73 % à 96 %)

et les vidéos (81 % à 82 %) sont les ressources les mieux adaptées pour en apprendre davantage sur le déclin cognitif et la démence. Les webinaires, les services-conseils par les pairs et les infographies sont aussi mentionnés (Tableau 2).

Vers quelles ressources vous a-t-on orienté lorsque vous avez eu besoin de ces ressources? (Personne proche aidante, intervenant, personnel d'un organisme desservant les francophones et francophones n général intéressés par la problématique)

Les répondants ont signalé que, lorsqu'ils ont cherché des ressources, ils ont été orientés vers les conseils offerts par les professionnels de la santé (81 % à 94 %), ensuite on leur a suggéré l'information accessible sur Internet (59 % à 73 %). Les rencontres organisées par la Société Alzheimer (53 % à 76 %) et le partage avec des personnes ayant vécu une expérience similaire (56 % à 79 %) sont également des ressources vers lesquelles les répondants sont dirigés.

Langue officielle des ressources ou services recherchés

Dans quelle langue officielle cherchez-vous habituellement les ressources ou services?

Les répondants ont été invités à indiquer dans quelle langue officielle ils trouvent habituellement les ressources ou services. Les résultats obtenus révèlent que les deux langues officielles sont utilisées de 44 % à 65 % (Figure 5). Parmi les catégories de répondants, les membres de la communauté francophone (32 %) et le personnel des organismes communautaires francophones (44 %) se montrent plus enclins à chercher les ressources et services **en français**. Les intervenants et les prestataires de soins sont davantage portés à chercher les ressources **dans les deux langues officielles** (65 %). Ce constat est certainement associé à l'engagement des organismes communautaires à répondre adéquatement aux besoins de la clientèle francophone dans sa langue de préférence.

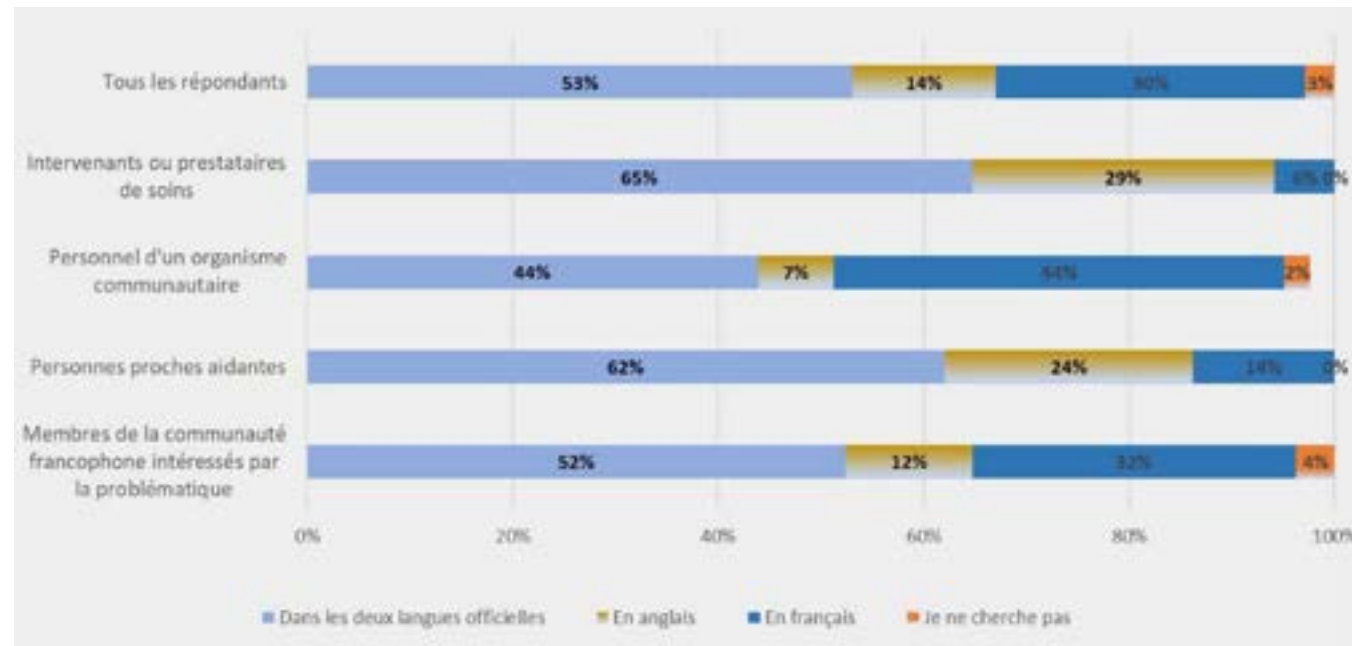
Tableau 1. L'information recherchée selon la catégorie de répondants

Personnes proches aidantes	Information en général sur les troubles cognitifs / la démence (93 %)	Information sur la prévention (86 %)	Information sur le diagnostic (81 %)
Intervenants, intervenantes ou prestataires de services ou de soins	Accompagnement et soutien pour les proches aidants (100 %)	Professionnels ayant une expertise (94 %)	Information sur la prévention (88 %)
Personnel d'un organisme communautaire offrant des services aux francophones	Information en général sur les troubles cognitifs / la démence (83 %)	Accompagnement et soutien pour les proches aidants (83 %)	Information sur la prévention (80 %)
Membres de la communauté francophone intéressés par la problématique	Information en général sur les troubles cognitifs / la démence (74 %)	Information sur la prévention (62 %)	Information sur les approches non pharmacologiques (61 %)

Tableau 2. Les trois premières ressources préférées pour en apprendre, selon la catégorie de répondants

Personnes proches aidantes	Information en ligne sur les sites Web (96 %)	Vidéos (82 %)	Présentations facilitées par des intervenants en santé (79 %)
Intervenants, intervenantes ou prestataires de services ou de soins	Présentations facilitées par des intervenants en santé (100 %)	Services de conseils par les pairs (81 %)	Infographies illustrées (80 %)
Personnel d'un organisme communautaire offrant des services aux francophones	Présentations facilitées par des intervenants en santé (93 %)	Vidéos (82 %)	Webinaires en direct ou en différé (85 %)
Membres de la communauté francophone intéressés par la problématique	Présentations facilitées par des intervenants en santé (87 %)	Information en ligne sur les sites Web (73 %)	Rencontres de groupe préparées par une organisation francophone en français (71 %)

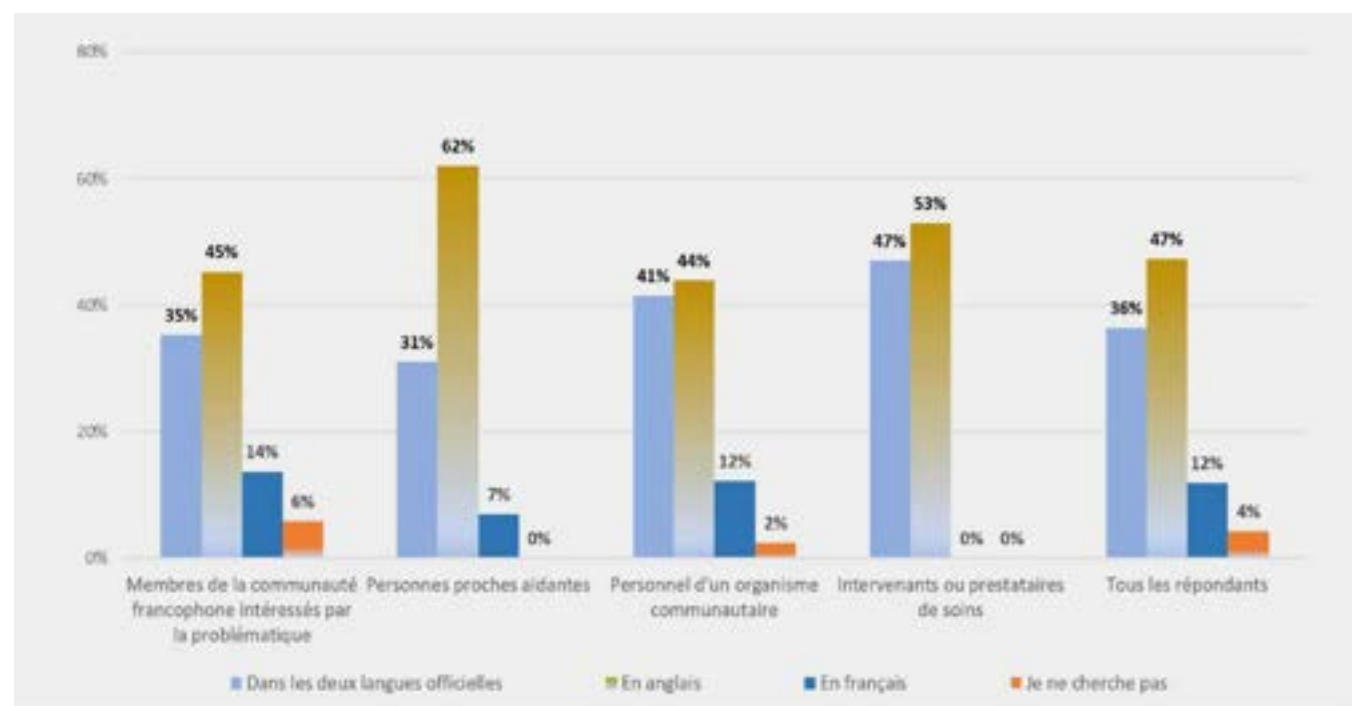
Figure 5. La langue habituellement utilisée pour chercher les ressources ou services



Dans quelle langue officielle trouvez-vous habituellement ces ressources ou services?

Les répondants confirment que les ressources et services sont peu disponibles en français, entre 0 % à 14 % (Figure 6).

Figure 6. La langue officielle des ressources et services trouvés



Actuellement, par quel moyen vous maintenez-vous à jour avec les informations concernant les troubles cognitifs / la démence?

Les répondants mentionnent l'information en ligne, les réseaux sociaux, les émissions documentaires, les conférences, les infolettres et les articles scientifiques, entre autres. La variété des réponses à cette question ouverte dénote de l'intérêt à apprendre; certains participants signalent que les besoins en matière de connaissances dans ce domaine ne sont pas satisfaits. Entre 4 % à 6 % des répondants ont déclaré ne pas chercher de ressources.

Disponibilité et accès aux services et aux ressources

Une question comportant des énoncés visait à connaître la perception des répondants sur la disponibilité et l'accès aux services et aux ressources en matière d'information, de prévention et de soins associés à la maladie.

La plupart des répondants étaient généralement en désaccord ou pas du tout d'accord avec sept des neuf énoncés sur la disponibilité et l'accès aux services et aux ressources (Figure 7). Une proportion plus élevée

de « désaccord » se concentre autour des trois énoncés suivants : la localisation des services / ressources est connue; la quantité de services / ressources est suffisante; le diagnostic est fourni à temps. Ces réponses sont révélatrices de certaines lacunes que les interventions prévues dans le cadre de ce projet pourraient contribuer à combler. Par ailleurs, 35 % des répondants se déclarent en désaccord avec l'énoncé : Il est possible de recevoir des services **en français**.

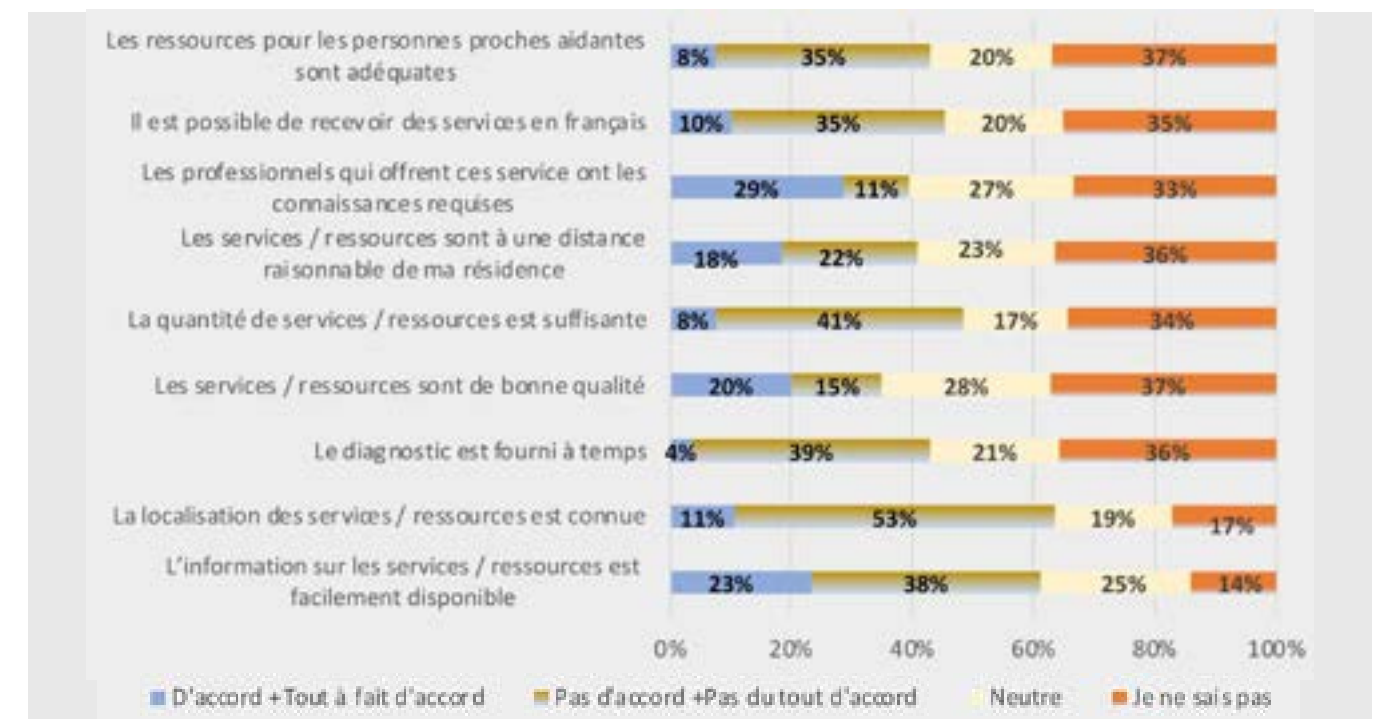
Les proportions de répondants qui sont « neutres » ou « qui ne savent pas » sont très élevées variant entre 37 % et 65 %.

L'importance de recevoir les services en français

Quand on parle de déclin cognitif / de démence, quelle importance accordez-vous à recevoir des services en français?

La revue de littérature (Partie 2) présentait, entre autres, l'impact du déclin cognitif sur la langue. L'importance de recevoir les services dans la première langue apprise devient essentielle dans un contexte de perte de la capacité cognitive. Les 8 énoncés développés dans cette question visent à mieux connaître l'importance de recevoir les services

Figure 7. La proportion des répondants en accord/ en désaccord avec la disponibilité et l'accès aux services et ressources

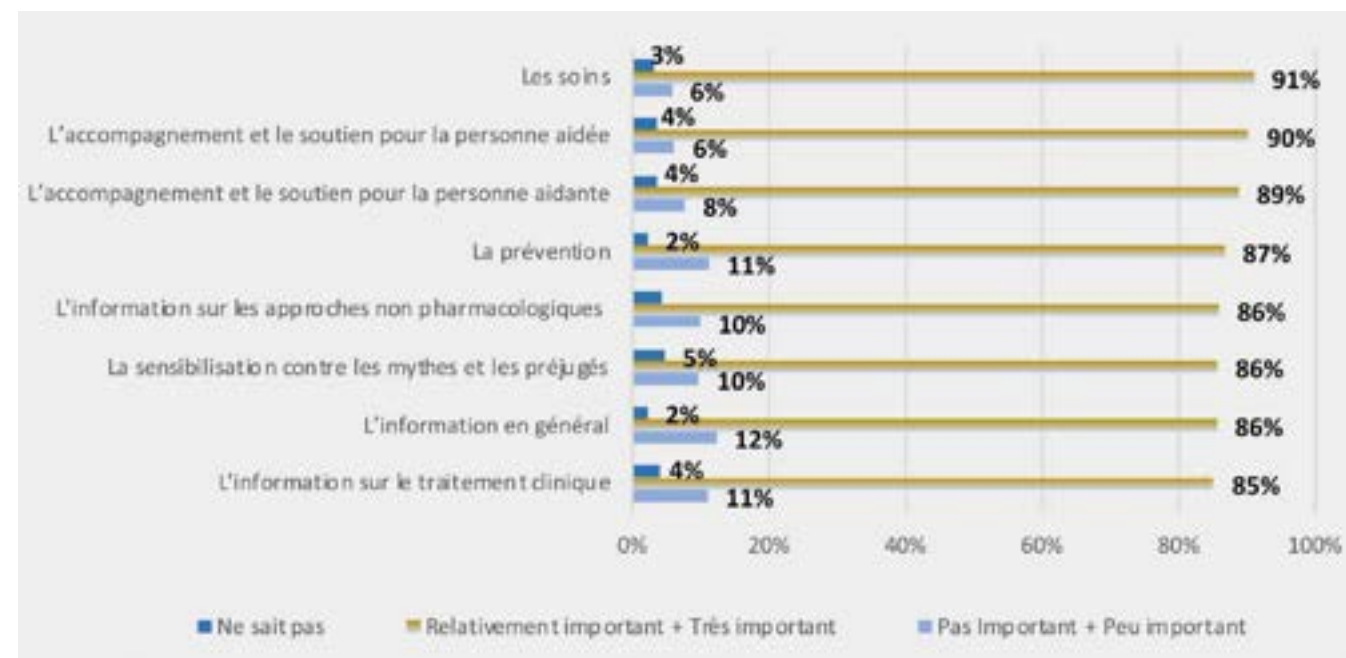


en français en matière d'information en général, de prévention, du traitement clinique, des soins, d'accompagnement, de soutien et de sensibilisation.

Sans équivoque, les répondants ont signalé l'importance de recevoir des services **en français** comme élevée (de 85 % à 91 %) dans tous les énoncés. Ainsi, les soins, l'accompagnement de la personne aidée ainsi que l'accompagnement de la personne aidante sont les trois premiers domaines où les répondants s'attendent à recevoir des services **en français** (91 %, 90 % et 89 % respectivement). Les personnes âgées de 65 ans et plus ont tendance à souligner davantage l'importance de recevoir les services **en français** comparativement aux autres groupes d'âge.

Quelques suggestions ont été ajoutées par les répondants dans leurs commentaires individuels. Il s'agit notamment de « l'inclusion de la clientèle avec les intervenants dans les activités physiques et sociales », « le besoin d'aide à la navigation dans le système de santé », « le besoin d'avoir des lieux de placement sécuritaires », « l'importance de connaître les droits et les directives préalables en santé (volontés, préparatifs entourant la déclaration d'incapacité, les services à domicile pour le maintien à domicile, les alternatives pour maintenir présence et la sécurité de la personne)».

Figure 8. L'importance accordée aux services en français



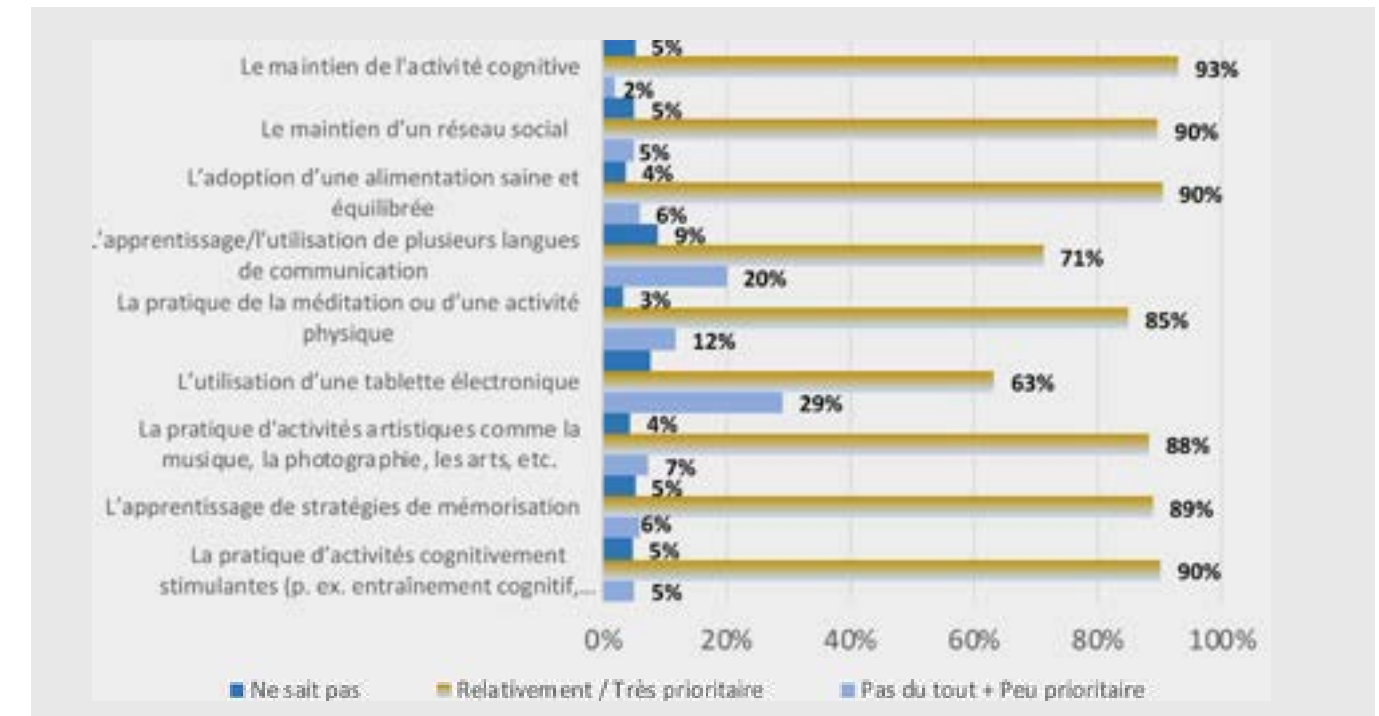
Priorités de formation sur les facteurs de protection et de risque

Certains facteurs modifiables peuvent diminuer le risque de développer une démence ou d'en retarder l'apparition. Parmi ces facteurs, il y a la pratique d'activités physiques et stimulantes, l'adoption d'une alimentation saine et équilibrée, l'adoption de stratégies de mémorisation, le maintien d'un réseau social et la pratique de la méditation et de l'art. Ces facteurs ont été soumis à l'appréciation des participants sous forme de neuf énoncés afin de connaître leurs priorités en matière de formation et d'apprentissage.

L'ensemble des énoncés a été considéré par les répondants comme prioritaire ou très prioritaire⁵⁷ notamment le maintien de l'activité cognitive (93 %), l'adoption d'une alimentation saine et équilibrée (90 %), la pratique d'activités cognitivement stimulantes (90 %), le maintien d'un réseau social (90 %) et l'apprentissage de stratégies de mémorisation (88 %) (Figure 9).

Moins d'intérêt est porté à l'apprentissage/ utilisation de plusieurs langues de communication (71 %) et à l'utilisation d'une tablette électronique (63 %).

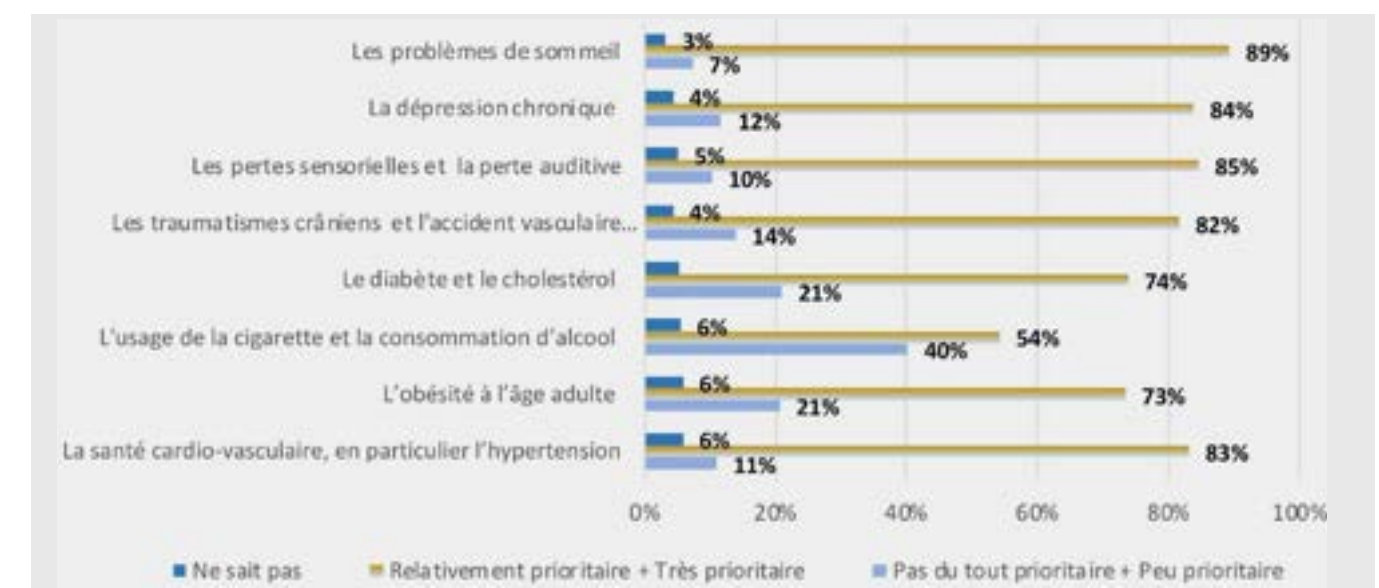
Figure 9. Les facteurs de protection priorisés pour en apprendre davantage



(63 %). Ce dernier élément a fait l'objet d'une appréciation qui varie en fonction de l'âge. En effet, 39 % des personnes âgées de 40 ans et moins ont déclaré ce facteur prioritaire alors que 61 % des personnes âgées de 40 à 64 ans et 78 % des personnes âgées de 65 ans et plus l'ont déclaré prioritaire.

Contrairement aux facteurs de protection présentés dans les paragraphes précédents, les facteurs qui suivent peuvent, selon la littérature scientifique, augmenter le risque de développer une démence. L'acquisition de connaissances sur ces sujets aiderait à réduire ce risque. Les participants au sondage ont été invités à indiquer sur quels facteurs ils aimeraient en apprendre davantage (Figure 10).

Figure 10. Les facteurs de risque priorisés pour en apprendre davantage



57 La catégorie « Prioritaire » englobe « Relativement prioritaire » et « Très prioritaire ». Les catégories « Important » et « très important » ont été également fusionnées.

Les résultats montrent que les problèmes de sommeil sont au premier plan, avec une fréquence de 89 %. Suivent les pertes sensorielles et la perte auditive (85 %) ainsi que la dépression chronique (84 %). Le reste des facteurs relatifs à la santé cardiovasculaire, aux traumatismes crâniens, à l'obésité à l'âge adulte et au diabète et au cholestérol demeurent prioritaires avec des proportions de répondants variant entre 73 % et 83 %. L'usage de la cigarette et la consommation d'alcool ne semblent pas susciter l'intérêt des répondants (54 %). Concernant ce dernier facteur, les avis sont divisés, car les travailleurs et travailleuses d'organismes communautaires francophones (60 %) ainsi que les intervenants et prestataires de soins (71 %) accordent davantage d'importance que les personnes proches aidantes (43 %) et les membres de la communauté francophone intéressés par la problématique (53 %).

Amélioration des services en français

Enfin, les deux dernières questions ouvertes visaient à capter la perspective des francophones sur les améliorations possibles en matière de services (troubles cognitifs et démence) et de soutien aux personnes proches aidantes. Les deux questions posées étaient les suivantes:

- Si un financement était disponible pour mettre en place un service en français destiné aux personnes atteintes de troubles cognitifs / de démence ou aux personnes aidantes dans votre communauté, quel serait ce service?

- Avez-vous d'autres suggestions ou commentaires en vue de contribuer à améliorer l'offre de services en matière de troubles cognitifs / de démence en français dans votre communauté?

Les réponses ont été examinées selon une approche d'analyse thématique et regroupées en 10 catégories pour la première question et en 7 catégories pour la seconde question.

Le service priorisé

En ce qui a trait au service priorisé, les trois thèmes qui se dégagent, par ordre d'importance, sont : l'accompagnement, le soutien et l'aide (28 %), l'évaluation, le diagnostic et la consultation (25 %) et l'information, la prévention et les conseils (22 %).

Les conclusions suivantes se dégagent :

Selon les groupes d'âge et l'identité de genre

- Les répondants âgés de 65 ans et plus priorisent les services d'information, de prévention et de conseils (34 %), alors que les moins de 40 ans accordent plus d'importance à l'accompagnement, au soutien et à l'aide (43 %);
- Les personnes âgées de 40 à 64 ans accordent presque autant d'importance aux services d'accompagnement qu'à ceux d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de consultation (26 % à 28 %);

- Ce groupe est relativement nombreux à proposer également **un service intégré** destiné aux francophones. Ce service devrait fournir de l'information, mais aussi faire de la sensibilisation, de l'aiguillage et offrir des consultations avec des professionnels de la santé;
- Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à signaler les services d'accompagnement/de soutien/ d'aide aux tâches ménagères (30 %). Cette réponse n'est pas surprenante, car la recherche montre que les femmes sont plus nombreuses que les hommes parmi les personnes proches aidantes. Elles ont indiqué également, en plus grande proportion que les hommes, qu'elles auraient besoin de ressources en information et en prévention;
- Les hommes soulignent davantage que les femmes l'idée d'un centre de services intégrés. En revanche, les hommes mentionnent un important besoin de services de sensibilisation (39 %), c'est presque deux fois plus que les femmes (21 %);

Selon le milieu géographique

- Pour les francophones qui résident en milieu urbain, les services prioritaires sont ceux relatifs à l'accompagnement, au soutien et à l'aide aux tâches ménagères (27 %). Les services ayant trait à l'information et à la prévention (24 %) et ceux relatifs à l'évaluation, au diagnostic, à l'orientation et à la consultation (22 %) sont également importants;

- Les francophones qui habitent les zones rurales sont plus portés à souhaiter les services en évaluation, en diagnostic, en orientation et en consultation. Ce choix concorde avec les priorités identifiées dans les entrevues avec les personnes-ressources et notamment avec les personnes proches aidantes.

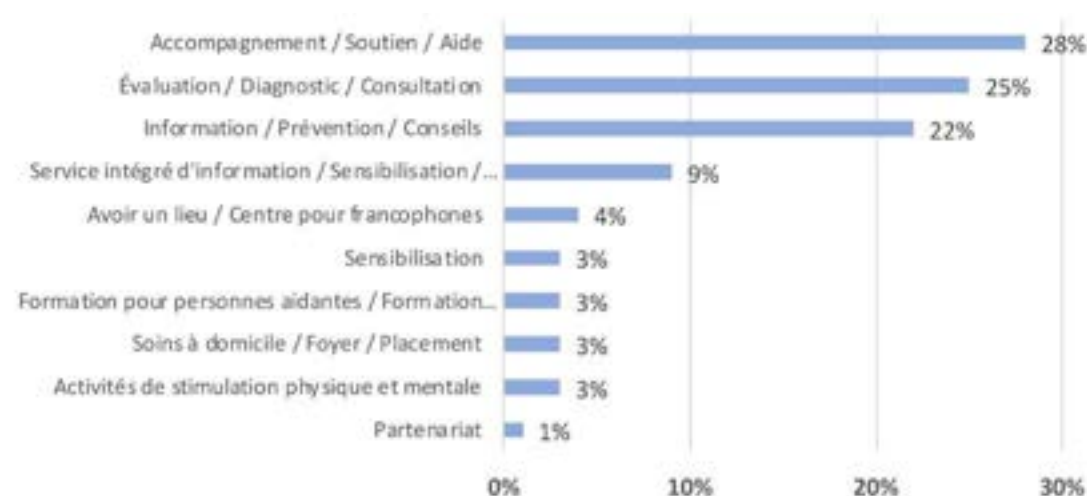
Selon le statut d'immigrant

- Lorsque l'on compare le choix des immigrants comparativement aux non-immigrants, les premiers considèrent qu'un service en matière d'accompagnement / de soutien / d'aide serait prioritaire, suivi de services d'évaluation / de diagnostic / d'orientation et de consultation.
- Les seconds partagent le choix de services en matière d'accompagnement et de soutien comme étant prioritaire, mais ils sont plus nombreux à signaler le besoin d'avoir un service intégré destiné aux francophones.

Selon les provinces et le territoire

- Si un financement était disponible pour la mise en place de services, les répondants des trois provinces de l'Ouest ainsi que du Yukon ont des priorités différentes. En effet, le choix pour les répondants de la Saskatchewan concerne les services d'accompagnement, de soutien et d'aide (33 %) alors que pour les répondants de la Colombie-Britannique, la priorité est un service d'information / de prévention / de conseils (29 %);

Figure 11. Le service souhaité par les répondants, si un financement était disponible



- Pour les répondants de l'Alberta, un service d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de consultation est mentionné en premier lieu (33 %) alors qu'au Yukon, le service d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de consultation est priorisé (29 %);
- Par ailleurs, les francophones du Yukon ont identifié le besoin d'avoir un service intégré destiné aux francophones (24 %), une proportion beaucoup plus élevée que celle observée dans les trois provinces de l'Ouest (5 % à 13 %);
- En ce qui concerne les différences observées entre les types de répondants, les intervenants ou prestataires de soins signalent la priorité d'un service en matière d'accompagnement / de soutien / et d'aide (36 %) ensuite le service en évaluation / en diagnostic / en orientation / et en consultation (27 %);
- Les travailleurs dans les organismes communautaires offrant des services aux francophones pensent que le service prioritaire devrait être l'accompagnement, le soutien et l'aide (29 %);
- Les membres de la communauté francophone qui s'intéressent aux troubles cognitifs / à la démence ont signalé que leur priorité serait

un service en évaluation, en diagnostic, en orientation et en consultation (28 %), suivi de près par l'accompagnement, le soutien et l'aide (27 %);

- Les personnes proches aidantes signalent que leur besoin est en information, en prévention et en conseils (30 %), ensuite en accompagnement, en soutien et en aide (25 %).

Les suggestions et commentaires

À cette dernière question ouverte du sondage, 97 répondants ont exprimé leurs avis. Ils ont porté sur les quatre thèmes suivants, par ordre d'importance : les services (manque de services, besoin d'avoir des services **en français**, des services en interprétation, des services dans les zones rurales, etc.); l'information et la prévention (incluant les conseils et l'aiguillage), la sensibilisation et, enfin, ce qui a trait à l'accompagnement, au soutien et à l'aide. Ces quatre catégories couvrent 80 % des suggestions. Les 20 % restants touchent des aspects comme le besoin de promouvoir les collaborations et les partenariats entre les organisations (7 %), la formation (4 %) et d'autres éléments (8 %).

Figure 12. Les suggestions des répondants par thème



Partie 8. Conclusions et pistes d'action suggérées

Les conclusions et les pistes d'action suggérées se basent sur la documentation consultée, les témoignages des personnes-ressources rencontrées, incluant les PPA, et les données issues du sondage.

La Colombie-Britannique

Tenir compte du profil sociodémographique et sanitaire

La croissance de la population francophone en Colombie-Britannique évolue lentement. Son poids démographique est en constante baisse. De plus, elle est beaucoup plus âgée que la population anglophone et fait face aux enjeux que pose le vieillissement de manière particulière.

On trouve néanmoins chez les francophones certains facteurs de protection contre le déclin cognitif comme un niveau de scolarité élevé qui leur permet d'exercer davantage dans les professions qualifiées ainsi que des revenus et un statut socioéconomique plus élevés comparativement aux anglophones de la province.

Certains indicateurs de santé mentale peuvent aussi constituer des facteurs de protection contre les troubles cognitifs, comme une satisfaction à l'égard de la vie plus élevée, un état de santé global satisfaisant et une santé mentale très bonne. Au chapitre de facteurs de risque, on signale le stress élevé, l'hypertension et un taux de diabète plus élevé chez les francophones comparativement à la population anglophone.

En ce qui a trait à la démence, la prévalence était de 5,93 % en 2017 pour l'ensemble de la population de la Colombie-Britannique âgée de 65 ans et plus⁵⁸. Il

s'agit d'un taux inférieur à celui de l'ensemble du Canada (6,54 %).

Les enjeux populationnels

Le vieillissement de la population franco-colombienne peut avoir un impact sur la hausse de l'incidence des cas de démence, mais, en même temps, l'espérance de vie à 65 ans dans la province est la plus élevée au Canada. Ce contexte pourrait permettre des interventions de prévention et de sensibilisation, même à un âge tardif.

Les services et les lacunes

En 2012, la Colombie-Britannique s'est dotée d'un Plan d'action sur la démence et d'un Guide en 2016. Ce dernier mettait à jour le Plan d'action et fixait quatre objectifs prioritaires dont une sensibilisation accrue du public, une meilleure reconnaissance des changements cognitifs, le maintien des personnes atteintes de démence dans la communauté et l'amélioration de la qualité des soins dans les établissements de santé.

En dépit de ces objectifs, les entrevues ont révélé des délais assez importants en ce qui concerne le diagnostic et les soins, un manque de professionnels bilingues dans les hôpitaux et les autres centres de santé et des professionnels peu outillés en matière de troubles cognitifs, y compris la démence. En l'absence d'une politique sur les services en français, l'offre de services de santé dans cette langue est quasiment inexistante. Ces lacunes sont plus importantes dans les régions rurales et éloignées, qui sont confrontées à un roulement élevé des professionnels de la santé, des soins à domicile difficiles à obtenir et à des distances considérables à parcourir pour obtenir des services.

58 L'Infobase de la santé publique (Agence de la santé publique du Canada) ne présente pas cette information selon la langue.

Les organisations communautaires qui servent les francophones de la Colombie-Britannique offrent des activités diverses qui créent des occasions de rencontres et d'apprentissage continu chez les personnes âgées. Ces activités visent à éviter leur isolement et agissent sur la stimulation des fonctions cognitives. Certains organismes offrent des ateliers sur des thèmes qui touchent spécifiquement les troubles cognitifs, y compris la démence. Des activités de soutien aux proches aidants sont également mises en œuvre.

Près de Vancouver, à Maillardville-Coquitlam, on retrouve la plus grande communauté francophone de la Colombie-Britannique, un fort sentiment d'appartenance, et un réseau social dynamique qui contribue au bien-être mental et physique des aînés.

Le sondage en ligne

Les répondants francophones de la Colombie-Britannique détiennent pour la plupart une bonne connaissance de la problématique ayant trait aux troubles cognitifs incluant la démence. Les défis les plus importants vécus par les personnes atteintes de la maladie et leurs proches sont : la perte de l'autonomie et la perte des capacités de la personne atteinte de troubles cognitifs.

Comme conséquence, pour s'informer sur les troubles cognitifs et la démence, ils cherchent de l'information générale, ensuite sur la prévention et sur le diagnostic. Ils consultent les sources d'information disponibles sur Internet ainsi que les présentations et conseils offerts par les professionnels de la santé.

Les répondants cherchent habituellement les ressources ou les services dans les deux langues officielles. Néanmoins, et en matière de soins notamment, ils accordent beaucoup d'importance à les recevoir **en français**.

Pour améliorer leurs connaissances, les trois premiers facteurs de protection sur lesquels ils aimeraient en apprendre davantage sont par ordre d'importance : le maintien de l'activité cognitive, la pratique d'activités cognitivement stimulantes et, à proportion égale, en troisième lieu, le maintien du réseau social et l'adoption d'une alimentation équilibrée.

Pour diminuer les risques de développer la démence, ils aimeraient approfondir leurs connaissances, notamment sur : les problèmes de sommeil, la dépression chronique, les pertes sensorielles et auditive.

Les francophones de la Colombie-Britannique accorderaient la priorité à un service d'information, de prévention et de conseils, si un financement était disponible.

Intervenir en Colombie-Britannique

Les pistes d'action suivantes contribueraient à améliorer la prévention, la sensibilisation, la formation et les soins pour les personnes atteintes de démence ainsi que le soutien aux personnes proches aidantes :

En matière de prévention et sensibilisation

- Développer des interventions axées sur les facteurs de protection, notamment ceux évoqués par les répondants au sondage comme le maintien de l'activité cognitive, le maintien du réseau social et l'adoption d'une alimentation équilibrée et d'autres saines habitudes de vie;
- Axer les interventions sur les facteurs de risque modifiables de la démence, en se concentrant sur ceux prioritaires par les répondants, soit les problèmes de sommeil, les pertes sensorielles et auditive, et la dépression chronique;
- Promouvoir, par des activités de prévention et de sensibilisation, l'importance d'un dépistage précoce, ainsi que la disponibilité des services **en français**, plus particulièrement;
- Assurer un financement durable aux organismes communautaires francophones qui offrent des activités destinées aux personnes âgées;
- Rendre plus accessibles les loyers et l'accès à des locaux adéquats pour ces mêmes organismes;
- Améliorer l'information sur la prévention et la sensibilisation en français (Société Alzheimer et d'autres grandes organisations ayant un mandat en matière de démence);

- Réduire le temps d'attente pour le dépistage des troubles cognitifs;
- Examiner la faisabilité d'un service d'information, de prévention et de conseils en français, comme cela a été suggéré par les personnes qui ont participé au sondage.

En matière de soins

- Offrir des places en français dans les centres de soins de longue durée;
- Augmenter les services **en français** par le recrutement de personnel bilingue afin de faciliter l'accès des aînés francophones aux services **en français**;
- Faciliter l'accès aux spécialistes en vieillissement et troubles cognitifs;
- Rendre plus facile l'accès à des soins à domicile dans les régions rurales et éloignées et veiller à ce que les aînés francophones aient des services en français (p. ex. l'embauche de préposés aux bénéficiaires bilingues);
- Faciliter l'offre de certains services à domicile (p. ex. la prise de sang);
- Comblent les lacunes des professionnels qui ne sont pas familiarisés avec le système de santé canadien.

En matière de soutien pour les personnes proches aidantes

- Faciliter l'offre de certains services à domicile pour réduire les déplacements et alléger le fardeau des aidants;
- Mettre en place des groupes de soutien et mieux renseigner sur les initiatives provinciales existantes (p.ex. « Aider sans se brûler »);
- Adapter les formations et le soutien aux hommes proches aidants.

L'Alberta

Tenir compte du profil sociodémographique et sanitaire

La province se distingue par un pourcentage d'aînés francophones bien en dessous de la valeur moyenne observée dans le reste des provinces. Cette caractéristique démographique offre des possibilités d'intervention précoce pour prévenir les troubles cognitifs, y compris la démence.

De plus, la forte concentration urbaine de la population francophone autour des deux pôles urbains les plus importants de la province (Edmonton et Calgary) peut favoriser les interventions en prévention, en sensibilisation, en soins et en soutien aux PPA.

Plus de la moitié des Franco-Albertains déclarent avoir une bonne santé physique et mentale, mais certains indicateurs de santé comme le taux de certaines maladies chroniques est plus élevé que chez les anglophones. De plus, plus de la moitié des Franco-Albertains déclarent être en situation d'embonpoint ou d'obésité.

En ce qui a trait à la démence, la prévalence était de 6,71 % en 2017 pour l'ensemble de la population de l'Alberta âgée de 65 ans et plus⁵⁹. Il s'agit d'un taux supérieur à celui de l'ensemble du Canada et parmi les plus élevés après celui de l'Ontario et du Québec.

Les enjeux populationnels

La mobilité de la population franco-albertaine et sa diversité socioculturelle posent de nouveaux défis aux organisations qui représentent les aînés francophones. Une approche appropriée pour mieux intégrer les personnes vieillissantes issues des communautés ethnoculturelles dans leurs activités de prévention des troubles cognitifs incluant la démence est nécessaire.

La revitalisation de l'identité va de pair avec un fort sentiment d'appartenance des francophones à la communauté locale, ce qui constitue des facteurs de protection, dans une perspective de promotion de la santé.

⁵⁹ L'Infobase de la santé publique (Agence de la santé publique du Canada) ne présente pas cette information selon la langue.

Les services et les lacunes

En 2017, l'Alberta s'est dotée d'une Stratégie et d'un Plan d'action sur la démence. Des mesures visant une prise en charge précoce de la démence, un programme d'infirmières spécialisées dans la démence et des projets d'innovation communautaire, entre autres, ont été mis en place. Toutefois, les ressources allouées au système de santé ont été significativement réduites en 2019. Les centres de soins de longue durée ont témoigné de l'abolition d'un programme pilote et des restrictions budgétaires importantes qui empêchent le développement d'activités récréatives et le soutien psychosocial. Certaines résidences pour personnes autonomes et non autonomes où l'on offre des services bilingues ont également été affectées par les contraintes budgétaires.

Malgré les efforts de sensibilisation des autorités de la santé et des gestionnaires des centres de soins de longue durée, des efforts devraient être consentis pour prioriser les demandes des francophones, notamment en ce qui concerne les lits pour les personnes atteintes de démence.

Le rôle du coordonnateur de services en français est important, car il assure l'arrimage entre les professionnels de la santé et les personnes francophones atteintes de démence dans la région du nord de l'Alberta.

Les aînés francophones unilingues atteints de démence ainsi que ceux qui résident dans les régions rurales et éloignées sont plus vulnérables, en raison d'un accès plus difficile aux services. Le retour à la langue maternelle chez ces aînés ainsi que le manque de services peuvent parfois mener à un placement de la personne à l'extérieur de la région.

Les organisations communautaires rencontrées offrent des programmes et activités qui favorisent directement ou indirectement la santé cognitive des aînés. Ces activités créent des occasions de rencontre et d'apprentissage continu, agissant sur la stimulation des fonctions cognitives et évitant l'isolement des aînés. Le secteur communautaire offre également des formations axées sur des approches novatrices pour les PPA.

Le sondage en ligne

D'une manière générale, les répondants francophones de l'Alberta ont montré une bonne connaissance de la problématique ayant trait aux troubles cognitifs incluant la démence.

Les défis les plus importants vécus par les personnes atteintes de troubles cognitifs / de démence et par leurs proches seraient : la perte de l'autonomie, la perte des capacités de la personne atteinte, le sentiment d'être exclu des activités sociales et le manque d'information sur les troubles cognitifs.

Les trois premières ressources qu'ils cherchent pour se renseigner sur les troubles cognitifs et la démence sont de l'information générale sur cette question, de l'information sur la prévention et de l'information sur les approches non pharmacologiques.

Les sources d'information préférées sont celles disponibles sur Internet ainsi que les présentations et conseils offerts par les professionnels de la santé.

La majorité des répondants cherche habituellement les ressources ou les services dans les deux langues officielles; or, ils les trouvent pour la plupart en anglais. Ils accordent beaucoup d'importance à recevoir les services d'accompagnement et de soutien à la personne aidée, de soins, d'information sur les approches non pharmacologiques, entre autres, **en français**.

Pour améliorer leurs connaissances, les trois premiers facteurs de protection cités sur lesquels ils aimeraient en apprendre davantage sont : le maintien de l'activité cognitive, à proportion égale, en deuxième lieu, la pratique d'activités cognitivement stimulantes et l'apprentissage de stratégies de mémorisation et, en troisième lieu, le maintien d'un réseau social.

Pour diminuer les risques de développer de la démence, ils aimeraient approfondir leurs connaissances sur les problèmes de sommeil, la santé cardiovasculaire, en particulier l'hypertension et les pertes sensorielles et auditive.

Si un financement était disponible, les francophones de l'Alberta accorderaient la priorité à un service d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de consultation.

Intervenir en Alberta

Les recommandations suivantes pourraient contribuer à améliorer la prévention, la sensibilisation, la formation, les soins et le soutien aux personnes proches aidantes.

En matière de prévention et de sensibilisation

- Axer les interventions sur les facteurs de protection en se concentrant sur l'amélioration des saines habitudes de vie, et ceux évoqués par les répondants au sondage comme le maintien de l'activité cognitive et la pratique d'activités cognitivement stimulantes, ainsi que tout ce qui peut contribuer à maintenir un réseau social;
- Axer les interventions sur les facteurs de risque modifiables de la démence, en se concentrant sur ceux prioritaires par les répondants, soit les problèmes de sommeil, la santé cardiovasculaire et les pertes sensorielles et auditive;
- Promouvoir, par des activités de prévention et de sensibilisation, l'importance d'un dépistage précoce, ainsi que les services disponibles en général et en français, particulièrement;
- Fournir des tests de dépistage de la démence évalués par des professionnels bilingues dans les deux langues officielles;
- Offrir davantage d'information sur les ressources qui visent à prévenir la démence et sur les ressources non pharmacologiques qui visent à pallier la maladie;
- Assurer un financement récurrent et à plus long terme aux organismes communautaires qui offrent des activités destinées aux aînés;
- Sensibiliser davantage le personnel soignant aux besoins des personnes atteintes de démence et aux barrières de communication chez les patients francophones;
- Informer les nouveaux arrivants sur les possibilités de travailler en français dans le domaine de la santé avec les personnes aînées (résidences);
- Examiner la faisabilité d'un service d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de consultation, en français, comme l'ont suggéré les participants au sondage.

En matière de formation

- Offrir des formations axées sur les troubles cognitifs, incluant la démence, au personnel soignant dans les résidences pour personnes aînées;
- Offrir des formations en français dans les résidences et centres de soins de longue durée;
- Former plus de professionnels en gériatrie, en gérontologie, en neuropsychologie et dans les autres disciplines liées au vieillissement et à ses pathologies;

En matière de soins

- Renforcer le financement pour embaucher des ressources psychosociales dans les centres de soins de longue durée;
- Recruter davantage de personnel bilingue (préposés aux bénéficiaires, personnel administratif, infirmières, etc.) afin de faciliter l'accès des aînés francophones aux services **en français**;
- Soutenir un financement pour l'embauche de ressources d'animation dans les résidences hébergeant des aînés autonomes;
- Faire preuve de plus de souplesse lors des évaluations cognitives et des tests en français.

En matière de soutien pour les personnes proches aidantes

- Offrir plus de ressources en matière de soutien émotif;
- Élaborer des guides d'accompagnement pour les PPA de l'Alberta ou mieux diffuser les ressources existantes;
- Offrir des approches plus personnalisées de la part d'organisations comme Alzheimer Alberta pour répondre aux besoins des PPA;
- Organiser des approches diversifiées en matière de répit (les centres récréatifs ne répondent pas à toutes les personnes atteintes de démence).

La Saskatchewan

Tenir compte du profil sociodémographique et sanitaire

La population francophone en Saskatchewan a diminué de près de la moitié depuis 45 ans. La population âgée affiche le pourcentage le plus élevé de toutes les provinces et territoires.

Les Fransaskois sont satisfaits à l'égard de la vie dans une proportion très élevée, et plus de la majorité se perçoivent en très bonne ou en excellente santé. Ils adoptent des comportements et des habitudes de vie parmi les plus sains comparativement à d'autres provinces et territoires canadiens. Or, certains problèmes de santé chroniques considérés comme des facteurs de risque en lien avec la démence (hypertension, diabète) sont plus élevés chez les francophones comparativement aux anglophones.

Par ailleurs, la prévalence de la démence en Saskatchewan, y compris la maladie d'Alzheimer, était de 5,46 % en 2017, pour l'ensemble de la population âgée de 65 ans et plus⁶⁰. Il s'agit du taux le plus bas au Canada après celui de Terre-Neuve-et-Labrador.

Si, d'une part, le vieillissement de la population fransaskoise devrait susciter la mise en place d'interventions en matière de prévention de la démence; d'autre part, le faible taux de prévalence de la maladie incite à porter un regard aux facteurs de protection qui pourraient être associés à ce faible taux. Des recherches populationnelles pourraient, dans l'avenir, jeter un éclairage sur ces liens.

Les services et les lacunes

Ce n'est que depuis 2020 que des lignes directrices concernant les services en français ont été formulées et le poste de champion aux langues officielles a été créé en Saskatchewan. La province n'a pas de stratégie provinciale sur la démence ni de plan d'action.

Le programme *Saskatchewan Aids to Independent Living (SAIL)*, soutient les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants, et quelques mesures supplémentaires ont été annoncées récem-

ment. En ce qui concerne les services **en français**, des efforts sont fournis plus systématiquement pour la traduction des documents et ceux qui concernent les aînés sont prioritaires. La formation à l'offre active et la création d'un registre d'identification linguistique des professionnels sont en cours. Un service d'interprètes-accompagnateurs soutient les usagers francophones qui doivent naviguer le système de santé.

Des lacunes en matière de soins à domicile ont été signalées, notamment pour les régions rurales et éloignées, où la population fransaskoise vieillissante se concentre.

D'autres lacunes soulevées concernent l'inexistence des résidences bilingues, ou ayant des lits pour les patients francophones, et l'absence de personnel bilingue dans ces établissements, ce qui entraîne l'isolement des résidents francophones. Des situations de négligence ont été rapportées dans certains foyers. Les services de répit sont devenus rares depuis l'épidémie de COVID-19 aggravant les retombées sur les proches aidants.

Le secteur communautaire répond aux besoins de la communauté aînée fransaskoise par l'offre de programmes et d'activités destinés aux aînés et aux proches aidants. D'une part, ces organismes favorisent la prévention des troubles cognitifs chez les aînés par des activités physiques, sociales et récréatives. D'autre part, ils contribuent au bien-être des PPA, et sensibilisent les autorités et le public en général sur l'importance de leur rôle, souvent invisible.

Le sondage en ligne

Les répondants francophones de la Saskatchewan possèdent une bonne connaissance de la problématique ayant trait aux troubles cognitifs incluant la démence. Ils considèrent que les trois défis les plus importants vécus par les personnes atteintes de troubles cognitifs / de démence et leurs proches sont : le fait de ne pas reconnaître les signes précoces de la maladie, la perte de l'autonomie et, à proportion égale, en troisième lieu, la perte des capacités de la personne atteinte et le sentiment d'être exclu des activités sociales.

Les trois premières ressources qu'ils cherchent pour se renseigner sur les troubles cognitifs et la démence sont de l'information générale sur cette question, de l'information sur la prévention et de l'information sur les approches non pharmacologiques.

Les sources d'information préférées sont celles disponibles sur Internet ainsi que les présentations et conseils offerts par les professionnels de la santé.

La majorité des répondants cherche habituellement les ressources ou les services dans les deux langues officielles; or, comme dans les cas précédents, ils les trouvent pour la plupart en anglais. Ils accordent beaucoup d'importance à recevoir les services de soins, d'accompagnement de la personne aidante et de la personne aidée, et l'information sur la prévention **en français**.

Pour améliorer leurs connaissances, les trois premiers facteurs de protection sur lesquels ils aimeraient en apprendre davantage sont : l'adoption d'une alimentation équilibrée, le maintien de l'activité cognitive et, à proportion égale en troisième lieu, le maintien du réseau social et la pratique d'activités artistiques.

Pour diminuer les risques de développer de la démence, ils aimeraient approfondir leurs connaissances sur les problèmes de sommeil, la dépression chronique, les pertes sensorielles et auditive ainsi que sur la santé cardiovasculaire. L'usage de la cigarette et la consommation d'alcool comme facteurs de risque ne sont prioritaires que pour deux francophones sur trois.

Si un financement était disponible, les francophones de la Saskatchewan accorderaient la priorité à un service d'accompagnement, de soutien et d'aide.

Intervenir en Saskatchewan

Les pistes d'action suivantes se basent sur les entrevues réalisées avec les personnes-ressources et les personnes proches aidantes. Elles tiennent compte également des résultats du sondage et pourraient contribuer à améliorer certains services.

En matière de prévention et de sensibilisation

- Développer des interventions axées sur les facteurs de protection qui visent l'amélioration des saines habitudes de vie, notamment sur ceux évoqués par les répondants au sondage (adoption d'une alimentation équilibrée, le maintien de l'activité cognitive, le maintien du réseau social et la pratique d'activités artistiques);
- Inclure dans les activités d'information et de prévention, les approches non pharmacologiques;
- Axer les interventions sur les facteurs de risque modifiables de la démence, en se concentrant sur ceux priorisés par les répondants au



⁶⁰ Ce taux est pour l'ensemble de la population. L'Infobase de la santé publique (Agence de la santé publique du Canada) ne présente pas cette information selon la langue.

sondage (les problèmes de sommeil, la santé cardiovasculaire et les pertes sensorielles et auditive);

- Promouvoir, par des activités de prévention et de sensibilisation, l'importance d'un dépistage précoce, ainsi que les services disponibles en général et en français, particulièrement;
- Examiner la faisabilité de mettre en place un service d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de consultation en français, comme l'ont suggéré les Fransaskois ayant participé au sondage;
- Développer des campagnes de sensibilisation à l'échelle municipale et provinciale pour favoriser des environnements inclusifs;
- Se doter d'outils pour rendre les communautés inclusives en ce qui concerne les personnes atteintes de démence (trousses, communautés amies des personnes âgées et autres);
- Augmenter le financement des organismes communautaires afin qu'ils puissent mieux servir les francophones dans les régions éloignées et renforcer le financement des organismes communautaires qui soutiennent les PPA.

En matière de formation

- Mieux outiller les médecins pour diagnostiquer précocement la démence et le type de démence;
- Sensibiliser davantage le personnel soignant des centres de soins de longue durée;
- Développer les compétences linguistiques du personnel soignant des centres de soins de longue durée;
- Favoriser les sources le plus souvent consultées par la communauté francophone pour la formation et la dissémination d'information.

En matière de soins

- Renforcer les services de santé dans les deux langues officielles pour les personnes atteintes de démence;

- Offrir davantage de services à domicile, notamment dans les petites communautés francophones;
- Favoriser le recrutement d'hommes préposés pour les soins à domicile.

En matière de soutien pour les personnes proches aidantes

- Offrir des services adaptés pour réduire la responsabilité des PPA et diffuser plus largement ce qui existe (groupes de soutien, rencontres de la Société Alzheimer, soutien thérapeutique, autre);
- Encourager la divulgation du diagnostic de démence comme stratégie pour contrer la stigmatisation;
- Valoriser et reconnaître par des moyens appropriés le rôle des PPA.

Le Yukon

Tenir compte du profil sociodémographique et sanitaire

Depuis 45 ans, la population franco-yukonnaise ne cesse d'augmenter. Il s'agit d'une population jeune, se démarquant par un pourcentage de personnes âgées parmi les plus faibles au Canada. Cette situation pourrait éventuellement changer en raison de deux phénomènes relativement nouveaux : a) l'afflux de retraités en provenance d'autres provinces canadiennes et b) la décision des francophones du Yukon de rester au territoire à la retraite.

La jeunesse de la population franco-yukonnaise crée des possibilités d'intervention précoce pour prévenir les troubles cognitifs, y compris la démence et d'autres maladies chroniques. De plus, la forte concentration urbaine de la population franco-yukonnaise facilite ces interventions ainsi que la mise en place de nouveaux services de santé en français.

Plus de la moitié des francophones du Yukon déclarent avoir une bonne santé physique et mentale. Toutefois, la moitié d'entre eux se classe dans la catégorie des personnes obèses ou en embonpoint, et 34 % ont des limitations pour réaliser certaines activités.

Pour ce qui touche la démence, en 2017, le taux de prévalence était de 5,81 % pour l'ensemble de la population yukonnaise⁶¹. Il s'agit d'un taux inférieur à celui de l'ensemble de Canada et parmi les plus bas comparativement aux provinces et territoires.

Le fort sentiment d'appartenance à la communauté locale exprimé par la population franco-yukonnaise constitue un facteur de protection, ce qui semble être renforcé par une importante vitalité communautaire et une offre de services régulière et diversifiée.

Les enjeux populationnels

Le vieillissement progressif de la population franco-yukonnaise, l'arrivée des retraités qui vieilliront au Yukon et les besoins des proches parents atteints de troubles cognitifs qui viennent rejoindre leur famille au territoire, ainsi que l'arrivée de personnes seules, constituent des tendances à surveiller en matière de soins à domicile et de soins de longue durée. Ces phénomènes peuvent augmenter le fardeau sur les aidants, mais aussi le risque d'isolement des personnes sans famille.

Les services et les lacunes

Le secteur public s'est doté du Plan d'action yukonnais « Vieillir chez soi » et d'un programme qui offre des cours et de la formation aux personnes aidantes, dont une version en français est disponible. Le gouvernement du Yukon gère également tous les centres de soins de longue durée du territoire, dont les frais sont les plus bas au Canada. Les services à domicile sont bien cotés par les personnes consultées, et des services de répit sont disponibles, mais pas en français. Ces personnes ont fait part d'une amélioration de l'accès aux services **en français**, et certaines des lacunes identifiées par les PPA font actuellement l'objet d'interventions.

Les deux organisations communautaires rencontrées offrent des activités qui favorisent directement ou indirectement la prévention des troubles cognitifs en facilitant les rencontres, la stimulation des fonctions cognitives et en évitant l'isolement des personnes âgées.

Le Partenariat communauté en santé joue un rôle important dans la promotion de ces services; son

implication dans une variété de programmes a été décrite dans les pages précédentes. Le service des interprètes-accompagnateurs pour soutenir les francophones dans la navigation et l'utilisation des services de santé est à souligner.

Le sondage en ligne

En général, les répondants du Yukon ont montré une bonne connaissance de la problématique ayant trait aux troubles cognitifs incluant la démence. Ils sont concernés par la perte des capacités que la maladie entraîne, tout comme les répondants des trois provinces ciblées. Toutefois, les francophones du Yukon sont davantage préoccupés par les défis liés au fait de ne pas avoir accès rapidement à des médecins spécialisés, de ne pas avoir un diagnostic précoce et, enfin, par le fait de ne pas reconnaître les signes précoces de la maladie ou de les négliger.

Comme conséquence, ils cherchent de l'information générale, de l'information sur la prévention et de l'information sur les approches non pharmacologiques pour se renseigner sur les troubles cognitifs et la démence. Ils préfèrent les sources d'information sur Internet ainsi que les présentations et conseils offerts par les professionnels de la santé.

Ils pensent que, quand il s'agit de recevoir des services : les soins, l'accompagnement et le soutien de la personne aidée, l'information sur les approches non pharmacologiques ainsi que les informations en général devraient être offerts en français.

Les trois premiers facteurs de protection sur lesquels ils aimeraient en apprendre davantage sont : le maintien de l'activité cognitive, la pratique d'activités cognitivement stimulantes et, à proportion égale en troisième lieu, la pratique d'activités artistiques et le maintien d'un réseau social. Tout comme les répondants des trois provinces ciblées, pour diminuer les risques de développer la démence, ceux du Yukon aimeraient approfondir leurs connaissances, notamment sur les problèmes de sommeil et les pertes sensorielles et auditive, la dépression chronique et, à proportion égale, en troisième lieu, sur les traumatismes crâniens et l'accident vasculaire cérébral.

Si un financement était disponible, les francophones du Yukon accorderaient la priorité à un service d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de

⁶¹ L'Infobase de la santé publique (Agence de la santé publique du Canada) ne présente pas cette information selon la langue.

consultation. Ils sont proportionnellement plus nombreux que les répondants des trois provinces à signaler le besoin d'avoir un centre de services intégrés destiné aux francophones.

Intervenir au Yukon

Les deux secteurs, public et communautaire, travaillent de concert pour bâtir une communauté accueillante et inclusive pour les personnes âgées francophones. Toutefois, quelques lacunes ont été mises en évidence. Les pistes d'action suivantes reposent sur les entrevues et le sondage; elles pourraient contribuer à les combler :

En matière de prévention et de sensibilisation

- Développer des interventions axées sur les facteurs de protection, notamment ceux évoqués par les répondants au sondage comme la pratique d'activités cognitivement stimulantes, la pratique d'activités artistiques, le maintien d'un réseau social et l'adoption d'une alimentation équilibrée;
- Développer des interventions axées sur les facteurs de risque modifiables en se concentrant sur l'amélioration des saines habitudes de vie et ceux priorités par les répondants au sondage (les problèmes de sommeil, les pertes sensorielles et auditive, la dépression chronique);
- Promouvoir, par des activités de prévention et de sensibilisation, l'importance d'un dépistage précoce, ainsi que les services disponibles en général et en français, plus particulièrement;
- Assurer davantage de sensibilisation et de vulgarisation de l'information sur la démence et l'information **en français** sur les approches non pharmacologiques (programme d'exercices, stimulation cognitive, suppléments alimentaires, diètes, etc.);
- Assurer un financement récurrent et à plus long terme aux organismes communautaires qui offrent des activités destinées aux personnes âgées.

En matière de formation

- Faire du recrutement axé sur les compétences requises pour travailler auprès des personnes

atteintes de démence dans les centres de soins de longue durée;

- Assurer un suivi à la formation Spark : lumière sur la démence, mise en place en février 2022; le manque de formation appropriée a été souligné dans le cadre de cette étude;
- Offrir une formation portant sur les troubles neurocognitifs, les changements comportementaux et psychologiques ainsi que sur les comportements réactifs pour mieux outiller les bénévoles qui assistent les résidents dans les centres de soins de longue durée;
- Offrir une formation sur les approches non pharmacologiques (programme d'exercices, stimulation cognitive, suppléments alimentaires, diètes, etc.).

En matière de soins

- Améliorer l'aide à la navigation des services en matière de troubles cognitifs, y compris la démence;
- Fournir d'une façon générale des soins en français, sensibiliser davantage le personnel soignant, notamment les personnes bilingues, à l'importance de s'exprimer en français quand elles fournissent des services aux francophones qui résident dans les établissements de soins de longue durée;
- Dans ces centres, mieux assigner les ressources humaines bilingues aux secteurs où les résidents francophones sont concentrés;
- Examiner la faisabilité d'un service intégré en évaluation, diagnostic, orientation et consultation comme l'ont suggéré les répondants au sondage.

En matière de soutien pour les personnes proches aidantes

- Améliorer et faire la diffusion des services de soutien psychologique disponibles pour les PPA;
- Sensibiliser les PPA sur l'importance d'utiliser les services de répit et rendre ces services accessibles en français.

Partie 9. Conclusions sur l'ensemble et pistes de recherche pour l'avenir

La recherche suggère qu'un tiers des cas de démence pourrait être évitable, en agissant sur les facteurs de risque modifiables. Cela crée des possibilités d'intervention qui devraient être saisies par l'ensemble des acteurs concernés.

Deux gouvernements provinciaux sur trois, ainsi que celui du Yukon, se sont dotés de stratégies, de plans d'action et d'autres outils en matière de démence, dont certains ont précédé le lancement de la Stratégie canadienne. Ces instruments adoptent en général une approche centrée sur la personne et abordent les problèmes tout au long du parcours de la démence. On y préconise une détection précoce de la maladie, l'amélioration des services de soins à domicile afin de réduire ou de retarder les soins hospitaliers et résidentiels et de meilleurs soins dans les établissements. Bref, des interventions visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs soignants.

Malgré ces mesures, davantage d'efforts pourraient être fournis pour mieux servir les communautés francophones en situation minoritaire. Concernant la prévention, l'information et la sensibilisation, le manque de ressources en français a été signalé comme un problème récurrent. Le manque de formation sur la démence chez les professionnels de la santé ainsi que des formations dépourvues de contenu approprié pour les bénévoles ont également été signalés comme des lacunes importantes auxquelles les autorités pertinentes devraient s'attaquer.

Concernant les soins, les personnes aidantes ont témoigné de la perte des compétences linguistiques et du retour à la langue maternelle comme conséquence des troubles cognitifs. Les interviewés ont aussi pointé le manque de professionnels bilingues chez les fournisseurs de soins à domicile et chez ceux qui le font dans les résidences et centres de soins de longue durée.



Ces défis sont plus importants lorsque les personnes atteintes résident dans un petit village ou dans une région éloignée.

Le secteur communautaire joue un rôle considérable en ce qui a trait à la prévention, à la sensibilisation et au soutien aux personnes proches aidantes. Les organismes de la francophonie offrent des activités rassembleuses qui favorisent l'inclusion sociale des aînés francophones et contribuent à préserver leur santé cognitive et physique en général. Les travaux de recherche montrent que la pratique de certains loisirs et de certaines activités physiques aide à atténuer l'impact de la maladie. La diversité des activités semble être un facteur déterminant dans le renforcement de la réserve cognitive.

Malgré leurs rôles incontestables, les organismes communautaires se butent au problème du financement récurrent pour assurer la pérennité des activités et des programmes dans les trois provinces et le territoire ciblés.

Le vécu des proches aidants des personnes francophones atteintes de démence trouve des similarités en Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan et au Yukon. Les PPA ont souligné l'énorme responsabilité que ce rôle implique, l'impact psychologique de voir le déclin de leurs proches, les retombées sur leur vie personnelle et professionnelle et une impossibilité à préciser comment elles pourraient être mieux soutenues.

Toutefois, les aidants rencontrés ont exprimé le besoin de ressources pour être mieux informés sur la maladie, les étapes de son évolution, les comportements à adopter et ceux à éviter avec la personne aidée. La grande majorité aimerait avoir plus de soutien émotionnel, une aide plus personnalisée pour l'accompagnement et une meilleure diffusion des ressources existantes. Disposer d'une seule approche ne semble pas convenir à toutes les PPA.

Dans plusieurs cas, les PPA ont signalé que les diagnostics de la maladie chez leurs proches ont tardé ou ont été incorrects, et cela confirmerait le besoin d'avoir accès à des spécialistes.

Dans certains cas, les PPA ont valorisé l'empathie du personnel et la qualité des soins à domicile, malgré le fait qu'ils ne soient pas toujours

prodigués en français. Dans les petits villages et les régions éloignées, ces soins sont prodigués par des professionnels formés à l'étranger. Les préposées aux bénéficiaires qui travaillent dans les résidences ou qui fournissent des soins à domicile sont également d'origine étrangère. Ces soins sont de qualité, mais dans un contexte de perte des capacités langagières, il y aurait une certaine difficulté à comprendre des accents divers.

Certaines améliorations ont été suggérées par les PPA, notamment, l'offre de certains services qui pourraient très bien être fournis à domicile, évitant ainsi des longs déplacements pour les personnes atteintes et leurs PPA.

Les centres de soins de longue durée ont fait l'objet d'insatisfaction dans les trois provinces et le territoire ciblés. On a parfois mentionné de la négligence de la part du personnel, une certaine lassitude, des règles trop strictes pour les bénévoles et le fait qu'il y a peu de services **en français** et, lorsque ces services existent, ils ne sont pas assignés aux secteurs où sont les patients francophones.

Par ailleurs, chez l'ensemble des répondants, le sondage a montré, d'une part, un bon niveau d'information générale mais, d'autre part, un pourcentage élevé de répondants a déclaré ne pas connaître la réponse. Cela dénote quelques lacunes qui pourraient être comblées par les interventions en matière d'information et de prévention prévues dans le cadre de ce projet.

Les répondants seraient également intéressés à obtenir de l'information sur les approches non pharmacologiques pour prévenir les troubles cognitifs comme les programmes d'exercices, la stimulation cognitive, les suppléments alimentaires, entre autres.

Les résultats du sondage confirment l'importance d'avoir accès aux services **en français**, et notamment dans le domaine de soins et d'accompagnement aux PPA. La perception des répondants sur la disponibilité et l'accès aux services et aux ressources met en relief trois lacunes importantes concernant la localisation des services qui ne semble pas être connue, la quantité de services et de ressources qui ne semble pas être suffisante, et enfin le diagnostic qui ne serait pas fourni à temps.

Le sondage a ainsi contribué à confirmer les premiers constats issus des entrevues et fournit des informations qui peuvent éclairer les interventions prévues dans le cadre de ce projet.

Pistes de recherche pour l'avenir

Le volet recherche de ce projet était ambitieux et devait couvrir plusieurs aspects. Dans cet exercice, on a priorisé certaines ressources et abordé légèrement d'autres.

Premièrement, les ressources en prévention et en sensibilisation sont nombreuses (guides, trousse, etc.). Des projets à l'avenir pourraient les recenser et les organiser de façon systématique (p. ex. site Web), accordant une priorité à celles en français. Une analyse évaluative de leur contenu pourrait aider les intervenants à mieux s'orienter lorsqu'il s'agit de fournir des conseils ou faire de l'aiguillage dans les communautés francophones.

Deuxièmement, les études sur les approches non pharmacologiques pour prévenir et gérer la démence s'avèrent parfois concluantes quant à l'amélioration de certaines fonctions cognitives, mais pas toutes. Par ailleurs, les programmes d'entraînement cognitif comme Lumosity, HappyNeuron, et les programmes de stratégies cognitives MEMO ou ACTIVE sont offerts en français et dans d'autres langues, mais leur adaptation efficace aux populations diversifiées comme les minorités ethniques, ou aux réalités particulières des personnes plus défavorisées, ou de celles qui vivent en milieu rural, n'est pas encore connue. Est-ce que ces approches sont transférables et adéquates pour d'autres populations et d'autres contextes?

Troisièmement, en plus des programmes mentionnés, d'autres (p. ex. « Musclez vos méninges ») font la promotion de la vitalité intellectuelle des aînés. Ils sont offerts en français au Québec, depuis plusieurs années. Ils mériteraient d'être davantage explorés.

Enfin, une mise à jour des données probantes sur l'ensemble de ces interventions peut s'avérer utile pour soutenir la planification ainsi que leur inclusion dans les activités de sensibilisation du projet « L'Abécédaire d'un cerveau en santé - Sensibilisation à la démence dans l'Ouest et le Nord » ainsi que dans les modèles de soins gériatriques.

ANNEXES

ANNEXE A. Quelques définitions liées à la problématique

Les troubles neurocognitifs sont caractérisés par une perte des facultés mentales qui réduisent la capacité d'une personne à s'occuper d'elle-même de façon autonome. Repéré à : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/autres-formes-de-troubles-neurocognitifs/pathologies-liees-0>. Consulté le 14 septembre 2021.

Les troubles cognitifs légers (« TCL ») affectent la mémoire et d'autres capacités, mais pas aussi gravement que les autres troubles neurocognitifs. On peut encore continuer à faire ses tâches quotidiennes et ses routines sans interruption, mais le risque de développer un trouble neurocognitif est plus élevé. Société Alzheimer du Canada. Repéré à : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/autres-formes-de-troubles-neurocognitifs/pathologies-liees-0>. Consulté le 14 septembre 2021.

Le mot *démence* est un terme utilisé pour décrire des symptômes touchant le cerveau qui incluent un déclin des capacités cognitives telles que la mémoire, la conscience de soi, du lieu et du temps, le langage, les compétences de base en mathématiques, le discernement et la planification. L'humeur et le comportement peuvent aussi changer en raison de ce déclin. La démence est une maladie progressive qui, au fil du temps, peut réduire la capacité de s'adonner de façon autonome aux activités de la vie quotidienne. Agence de la santé publique du Canada (2019). Une stratégie sur la démence pour le Canada. Repéré à : https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/images/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy/National%20Dementia%20Strategy_FRE.pdf Consulté le 6 août 2021.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative chronique qui détruit les

cellules cérébrales, ce qui provoque, avec le temps, une détérioration de la mémoire et des capacités de réflexion. Repéré à : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/autres-formes-de-troubles-neurocognitifs/pathologies-liees-aux> Consulté le 14 septembre 2021.

La santé fonctionnelle : Personnes de 12 ans et plus qui déclarent des mesures qui donnent une idée globale de la santé fonctionnelle fondée sur 8 attributs fonctionnels (vue, ouïe élocution, mobilité, dextérité, sentiments, cognition, et douleur). Un résultat variant entre 0,8 et 1,0 est associé à une santé fonctionnelle bonne à pleine; les résultats inférieurs à 0,8 témoignent d'une santé fonctionnelle passable à mauvaise. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-221-x/2013001/def/def1-fra.htm#hf1fhx>

ANNEXE B. Stratégie de recherche documentaire

Objectif de la recherche documentaire: Cette recension visait à relever un certain nombre d'articles-clés en matière de troubles cognitifs (incluant la démence), de prévention (facteurs de protection et facteurs de risque), de sensibilisation, et de réduction de comportements et d'attitudes stigmatisants.

Les objectifs étaient : a) de comprendre les enjeux pour les personnes atteintes de troubles cognitifs ou d'une déficience cognitive, pour leurs proches aidants et pour les fournisseurs de soins de santé (FSS) et particulièrement pour les personnes parlant une langue officielle en contexte minoritaire; b) de relever les besoins de ces personnes ainsi que les facteurs de risque et de protection; c) de documenter les pratiques novatrices ou prometteuses pour répondre à ces besoins et pour prévenir la détérioration des conditions de santé; d) de distinguer, si possible, des enjeux et des besoins spécifiques au sein des communautés francophones diversifiées en situation minoritaire (CFSMs) (p. ex. les immigrants francophones, les résidents en milieu rural et zones éloignées, etc.).

Les critères suivants ont guidé la recherche documentaire :

Période de recherche : Les 7 dernières années, soit de janvier 2015 à octobre 2021. Certains articles et rapports en dehors de la période ciblée ont été inclus en raison de leur pertinence.

Étant donné que la littérature relative aux troubles cognitifs et aux minorités de langue officielle au Canada et dans certains pays ayant plus d'une langue officielle est réduite, nous avons inclus toute publication pertinente, quelle que soit la date de publication.

Cette revue de littérature suit l'approche d'une revue narrative, comportant des critères de sélection et un tri des résultats en deux étapes. Cela permet la transparence exigée et la reproductibilité potentielle de la démarche. Il n'y a pas eu d'évaluation du risque de biais des études⁶².

⁶² Pour davantage d'information sur les approches utilisées dans les synthèses de connaissances, consulter le site suivant : <https://www5.bibl.ulaval.ca/services/soutien-a-ledition-savante-et-a-la-recherche/syntheses-de-la-connaissance/choisir-une-methodologie>

Type de publication : Les articles originaux et revus par les pairs, de même que les revues systématiques de littérature ont été priorisés. Les rapports de recherche à caractère scientifique qui portent sur les thèmes de cette étude ont été inclus.

Méthodes utilisées dans les études : Il n'y a pas eu de restriction en ce qui a trait aux méthodes privilégiées dans les études. Ainsi, les méthodes quantitatives et qualitatives tout comme les revues systématiques, les métaanalyses et les méta-synthèses ont été considérées.

Pays considérés : En raison de l'échéancier et des ressources financières, la recension des écrits a visé les études réalisées au Canada et celles de pays officiellement bilingues.

Bases de données : Une recherche avancée a été réalisée sur l'interface EBSCOhost qui héberge plusieurs bases de données. Les bases suivantes ont été sélectionnées :

Academic Search Complete	Humanities Source
CINAHL with Full Text	MEDLINE with Full Text
eBook Academic Collection (EBSCOhost)	Psychology and Behavioral Sciences Collection
eBook Collection (EBSCOhost)	SocINDEX
ERIC	FRANCIS

Des recherches supplémentaires ont été effectuées sur les bases de données suivantes : Érudit (recherche en français), Scopus et Cairn. De plus, une recherche ad hoc sur Google Scholar a été réalisée. Cette recherche s'est concentrée principalement sur les rapports des organisations gouvernementales canadiennes ainsi que sur ceux des organisations internationales (OMS). Les rapports en lien avec les troubles cognitifs et les populations francophones en situation minoritaire produits par les quatre réseaux de santé en français ont été inclus dans cette revue de la littérature, lorsqu'ils étaient disponibles.

Langues : Des mots clés dans les deux langues officielles du Canada ont été utilisés.

Mots clés : Les principaux mots clés ainsi que les opérateurs booléens utilisés dans la recherche ont été, entre autres, les suivants :

EN ANGLAIS	EN FRANÇAIS
Cognitive disorders OR cognitive impairment AND seniors OR elder persons OR patients AND Language barriers OR language discordance OR communication AND health care needs OR health services needs.	Troubles cognitifs OR Déficience cognitive AND aînés OR personnes âgées OR patients AND barrières linguistiques OR discordance linguistique AND besoins en soins de santé OR services de santé.
Dementia AND seniors OR elder(ly) persons OR patients AND Language barriers OR language discordance OR communication AND health care needs OR health services needs.	Démence AND aînés OR personnes âgées OR patients AND barrières linguistiques OR discordance linguistique AND besoins en soins de santé OR services de santé.
Alzheimer AND seniors OR elder(ly) persons OR patients AND Language barriers OR language discordance OR communication AND health care needs OR health services needs.	Alzheimer AND aînés OR personnes âgées OR patients AND barrières linguistiques OR discordance linguistique AND besoins en soins de santé OR services de santé.
Language proficiency AND dementia OR Alzheimer OR Cognitive disorders AND health care OR health services needs OR challenges OR Physicians OR dementia patients.	Compétences linguistiques AND démence OR Alzheimer OR Troubles cognitifs AND services de santé OR besoins en services de santé OR défis professionnels de la santé OR Médecins OR patients.
Cognitive disorders OR cognitive impairment AND seniors OR elder persons OR patients AND Language barriers OR language discordance OR communication AND best practices OR good practices OR innovative practices OR promising practices.	Troubles cognitifs OR Déficience cognitive AND aînés OR personnes âgées OR patients AND barrières linguistiques OR discordance linguistique AND pratiques exemplaires OR bonnes pratiques OR pratiques novatrices OR pratiques prometteuses.
Language proficiency AND dementia OR Alzheimer OR Cognitive disorders AND best practices OR good practices OR innovative practices OR promising practices.	Compétences linguistiques AND démence OR Alzheimer OR Troubles cognitifs AND pratiques exemplaires, OR bonnes pratiques OR pratiques novatrices OR pratiques prometteuses.
Prevention OR Protection Factors OR Risk factors AND Cognitive Impairment OR Cognitive Disorders	Prévention AND facteurs de risque OR facteurs de protection AND troubles cognitifs / démence
Cognitive disorders OR cognitive impairment AND seniors OR elder(ly) OR patients AND stigmatisation	Troubles cognitifs OR Déficience cognitive AND aînés OR personnes âgées OR patients AND stigmatisation OR stigmaté

Gestion des références : Les références ont été gérées à l'aide du logiciel EndNote.

Critères d'exclusion : Les articles portant sur les troubles cognitifs en lien avec des conditions cliniques ou des pathologies spécifiques n'ont pas été retenus (p. ex. The Combined Burden of Hearing Loss and Cognitive Impairment in a Group Care Setting for Older Adults; Effect of folic acid combined with docosahexaenoic acid intervention on mild cognitive impairment in elderly: a randomized double-blind, placebo-controlled trial. *European Journal of Nutrition*, 60(4), 1795-1808. <https://doi.org.proxybiblio.uqo.ca/10.1007/s00394-020-02373-3>.

ANNEXE C. Figures liées au profil socioéconomique et sanitaire, Colombie-Britannique

Figure 2. Rapport de dépendance démographique des francophones âgés de 65 ans et plus, 2016

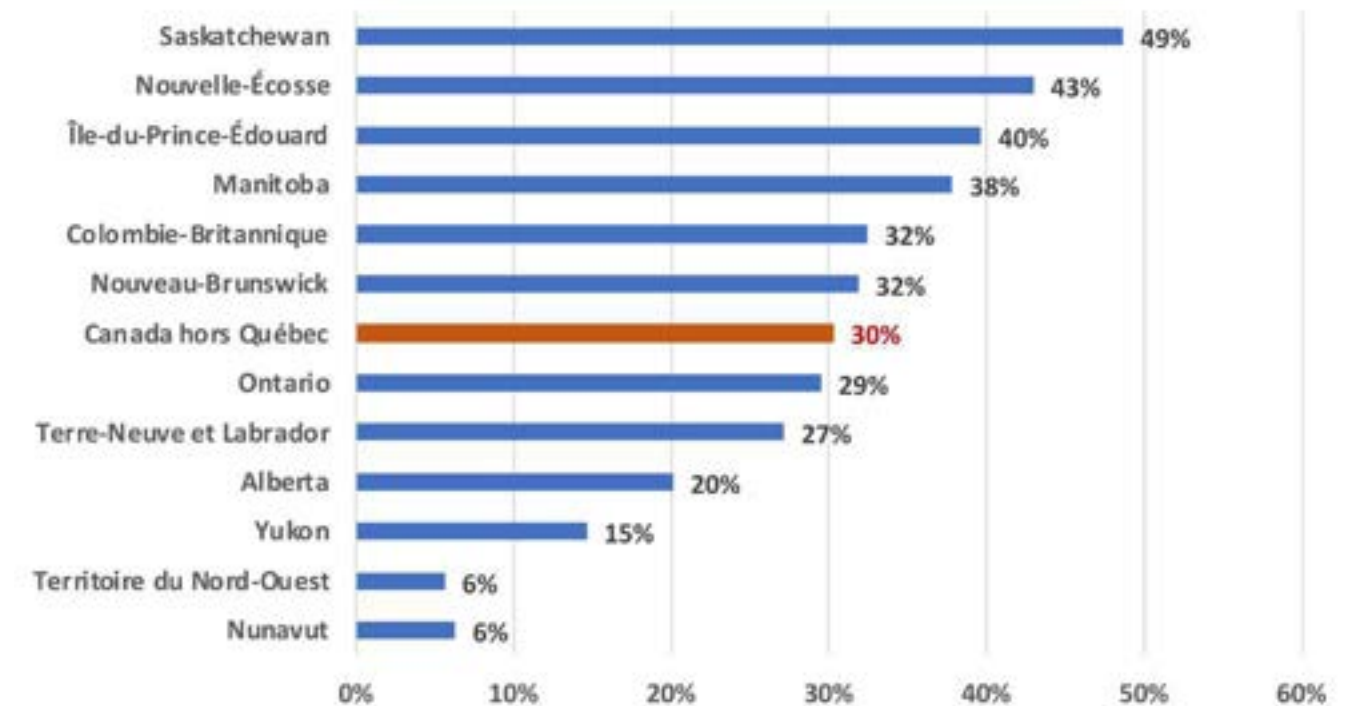


Figure 5. Les maladies chroniques, Colombie-Britannique, 2009-2010

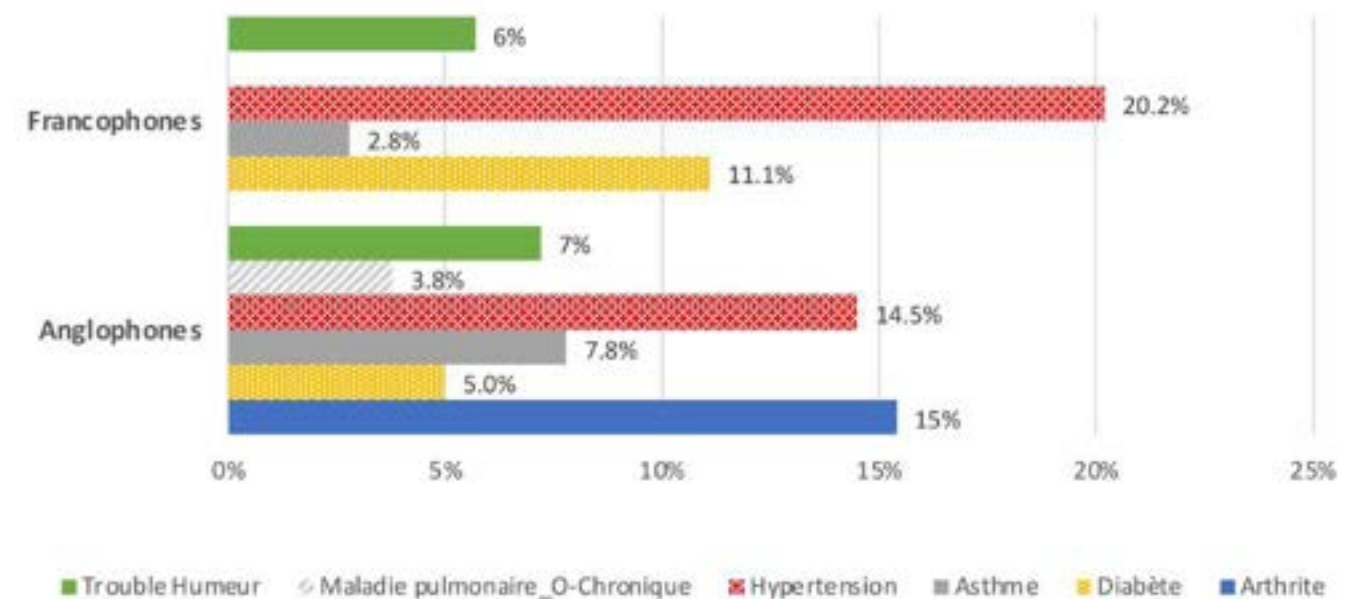


Figure 6 . Les comportements de vie sains, Colombie-Britannique, 2009-2010

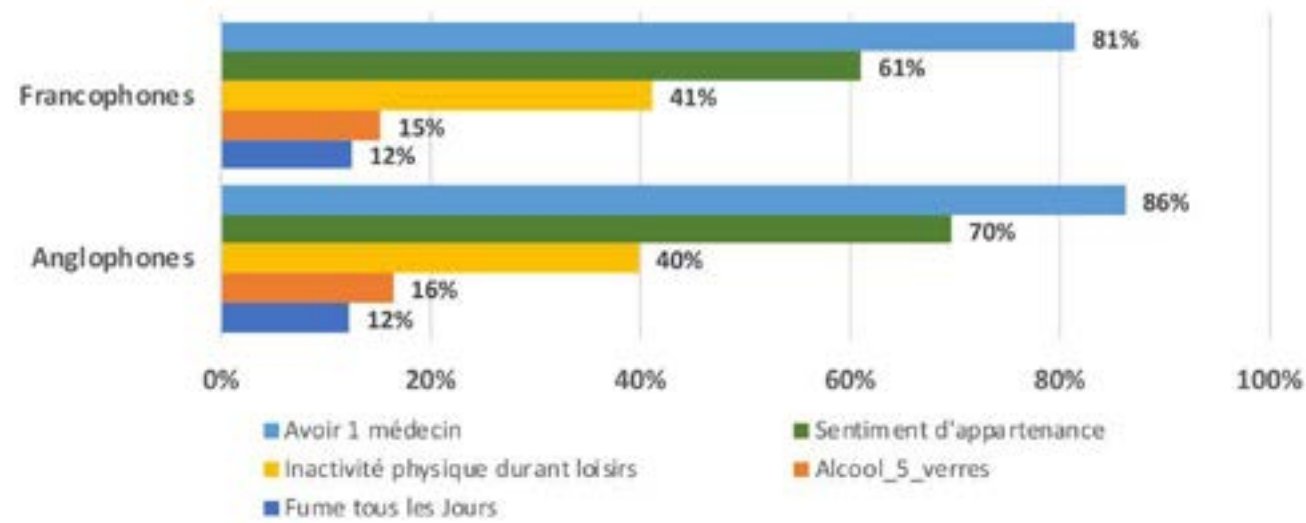
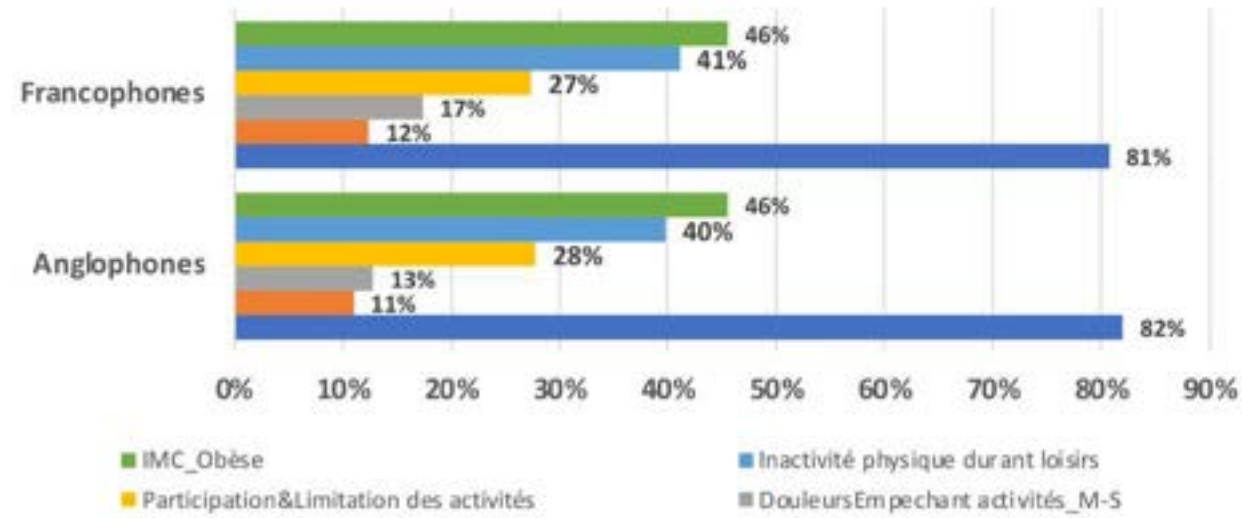


Figure 7. La santé fonctionnelle, Colombie-Britannique, 2009-2010



ANNEXE D. Figures liées au profil socioéconomique et sanitaire, Alberta

Figure 2. Rapport de dépendance démographique des francophones âgés de 65 ans et plus, Canada hors Québec, 2016

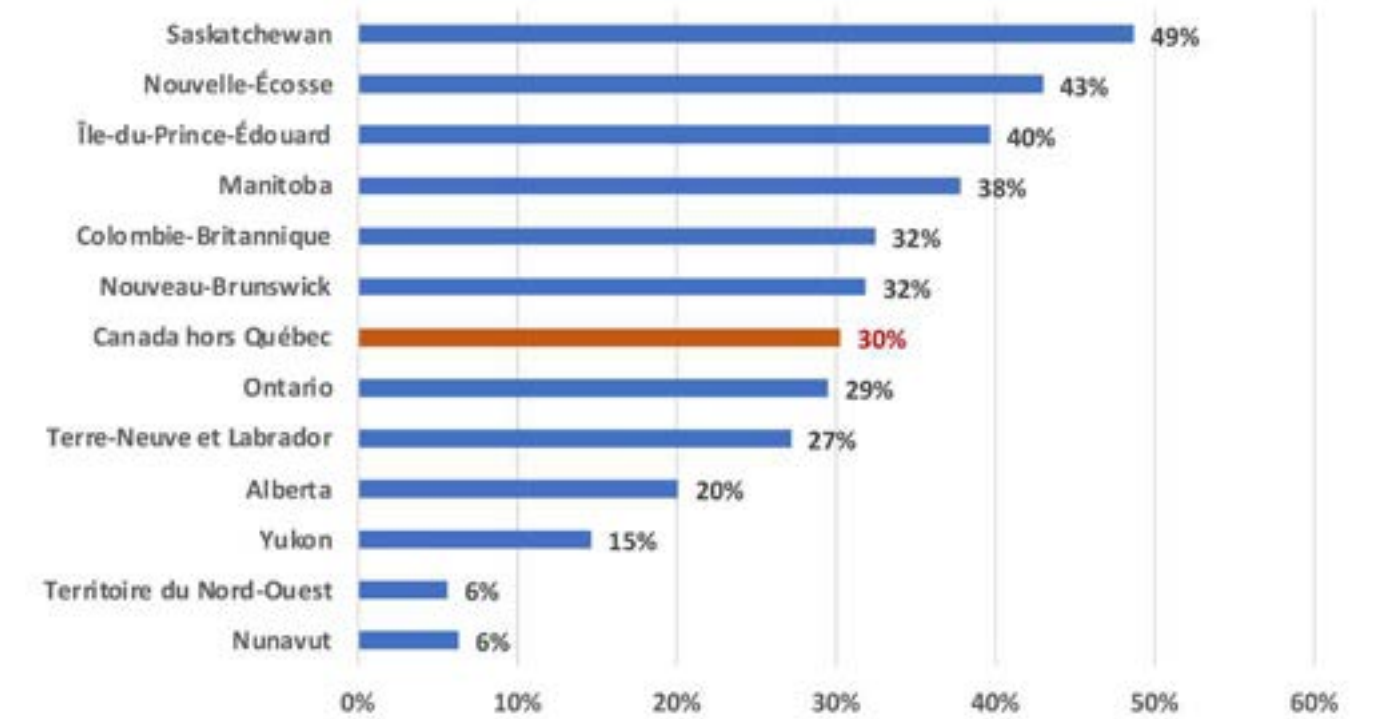


Figure 4. La santé perçue, Alberta, 2009-2010

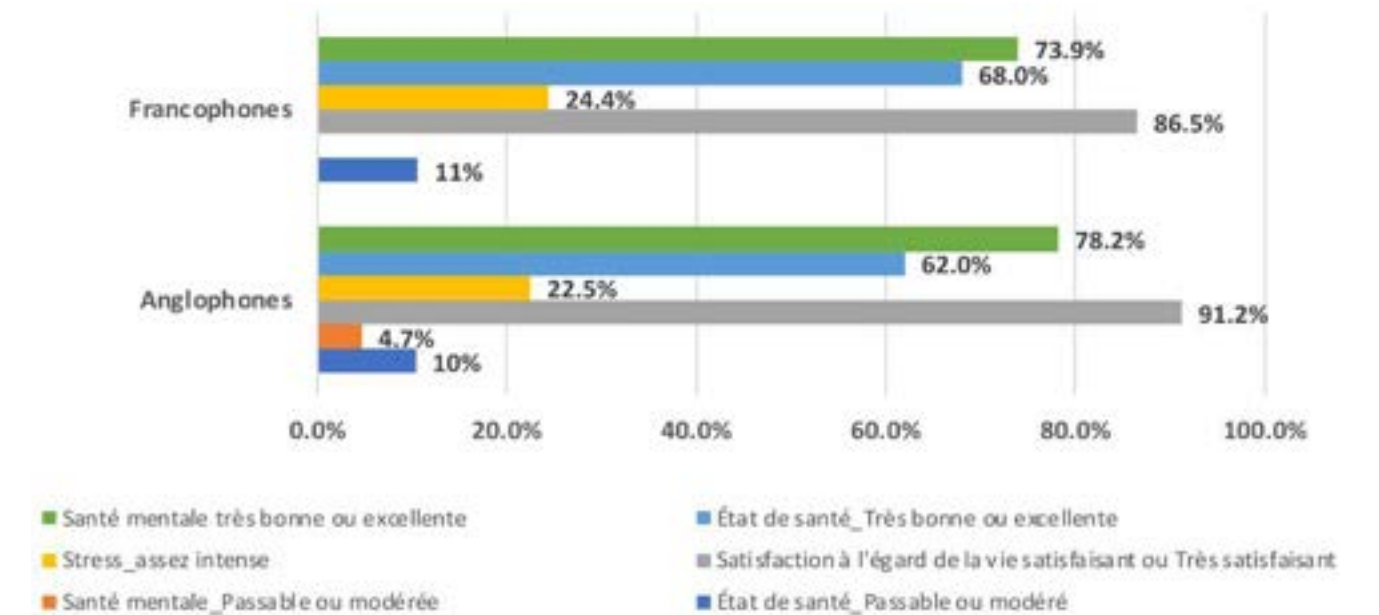


Figure 5. La santé fonctionnelle, Alberta, 2009-2010

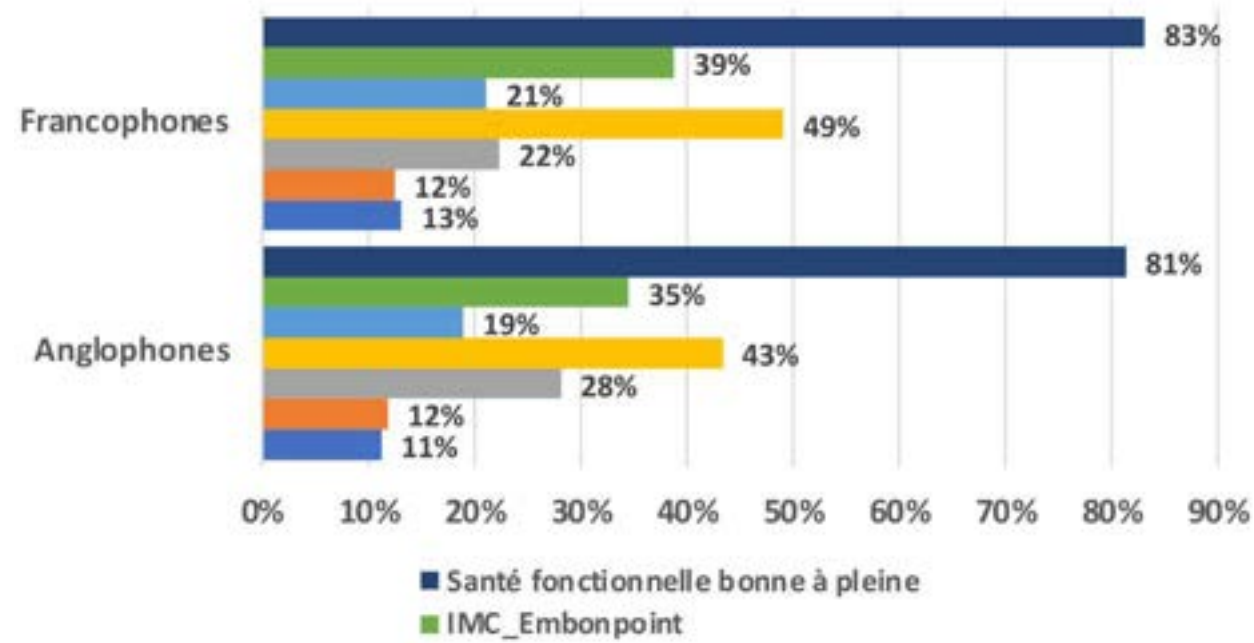
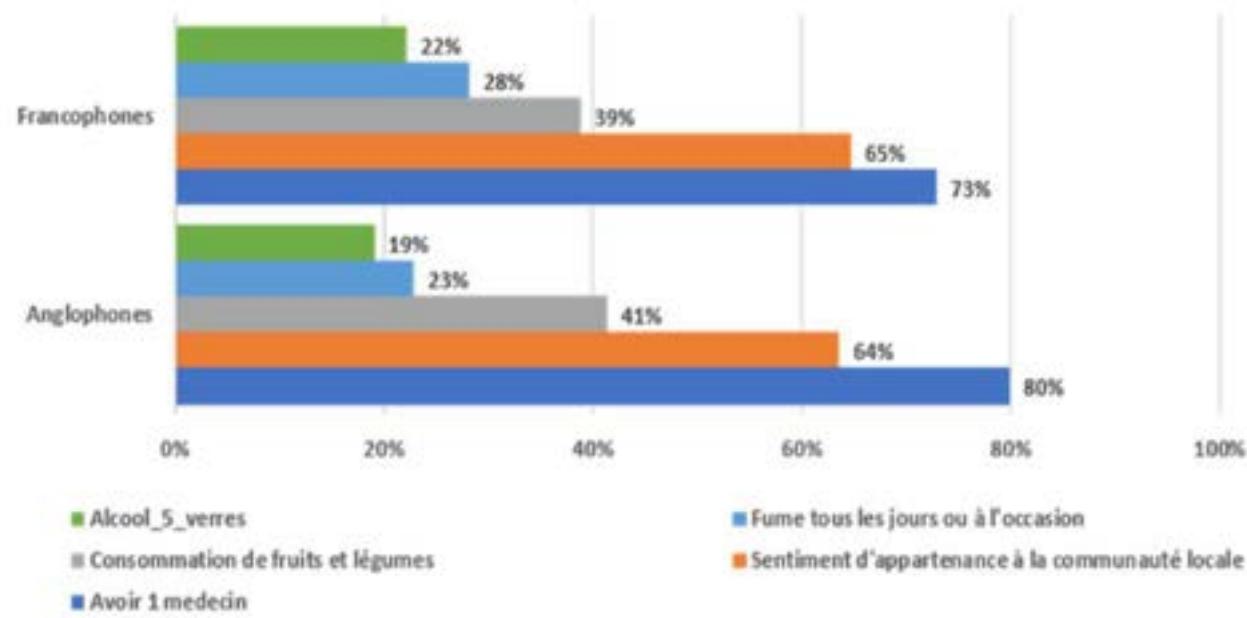


Figure 6. Comportements et habitudes de vie sains, Alberta, 2009-2010



ANNEXE E. Figures liées au profil socioéconomique et sanitaire, Saskatchewan

Figure 2. Rapport de dépendance démographique des francophones âgés de 65 ans et plus, 2016

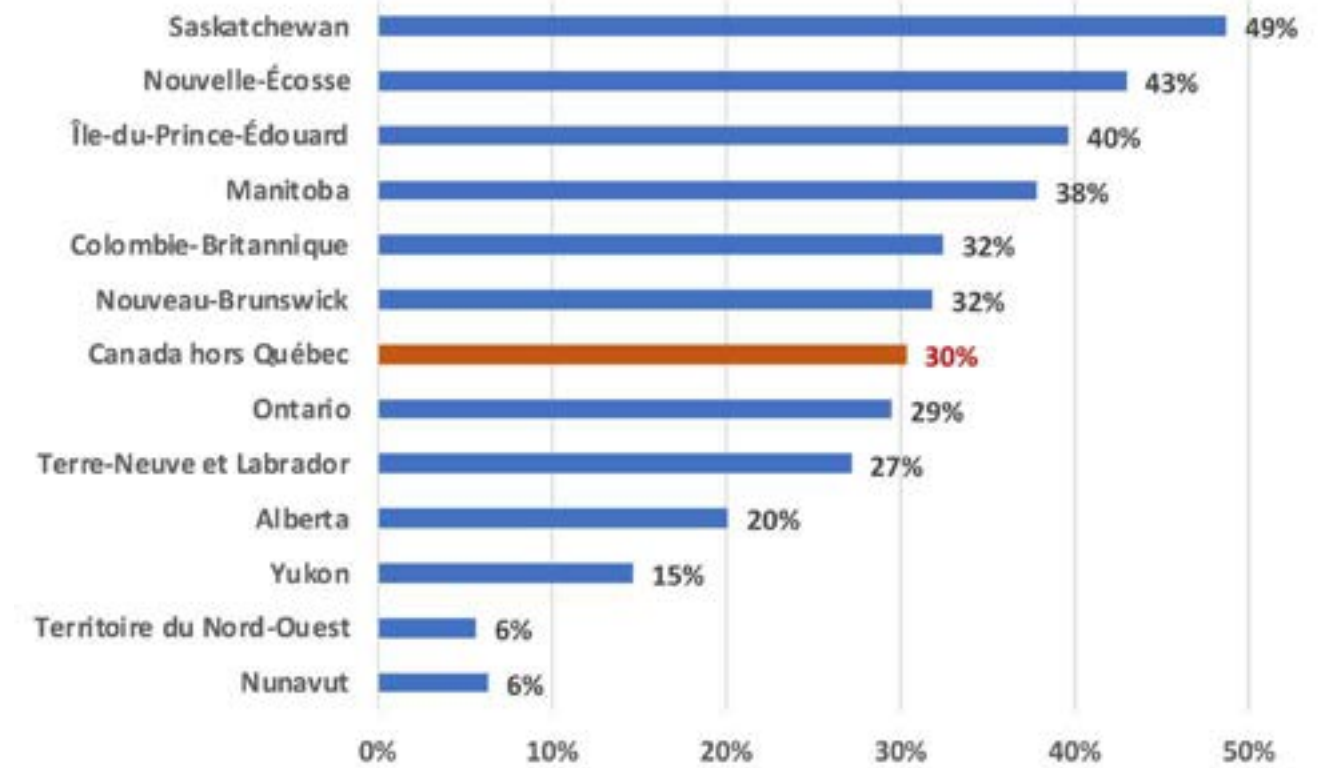


Figure 4. La santé perçue, Saskatchewan, 2009-2010

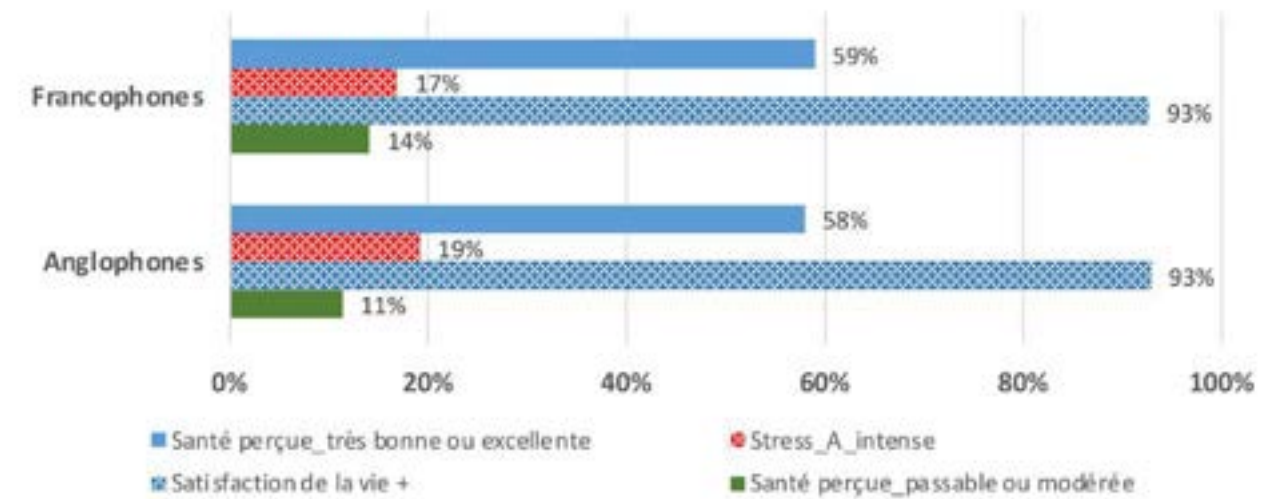


Figure 5. La santé fonctionnelle, Saskatchewan, 2009-2010

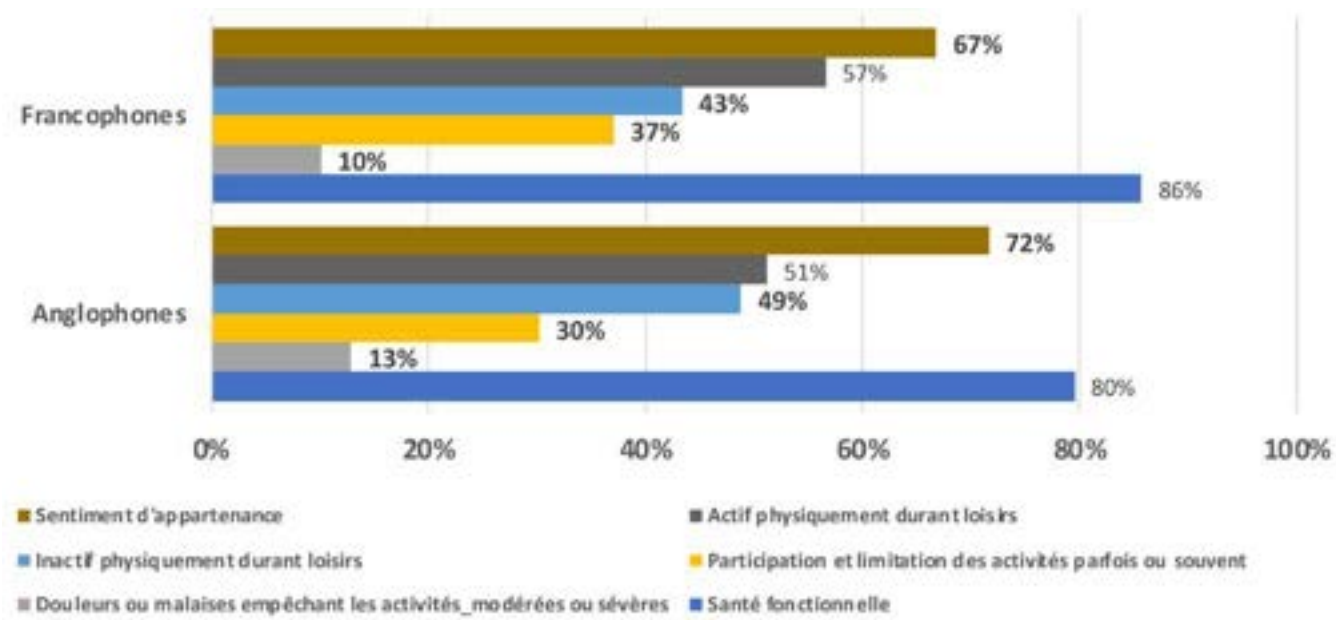
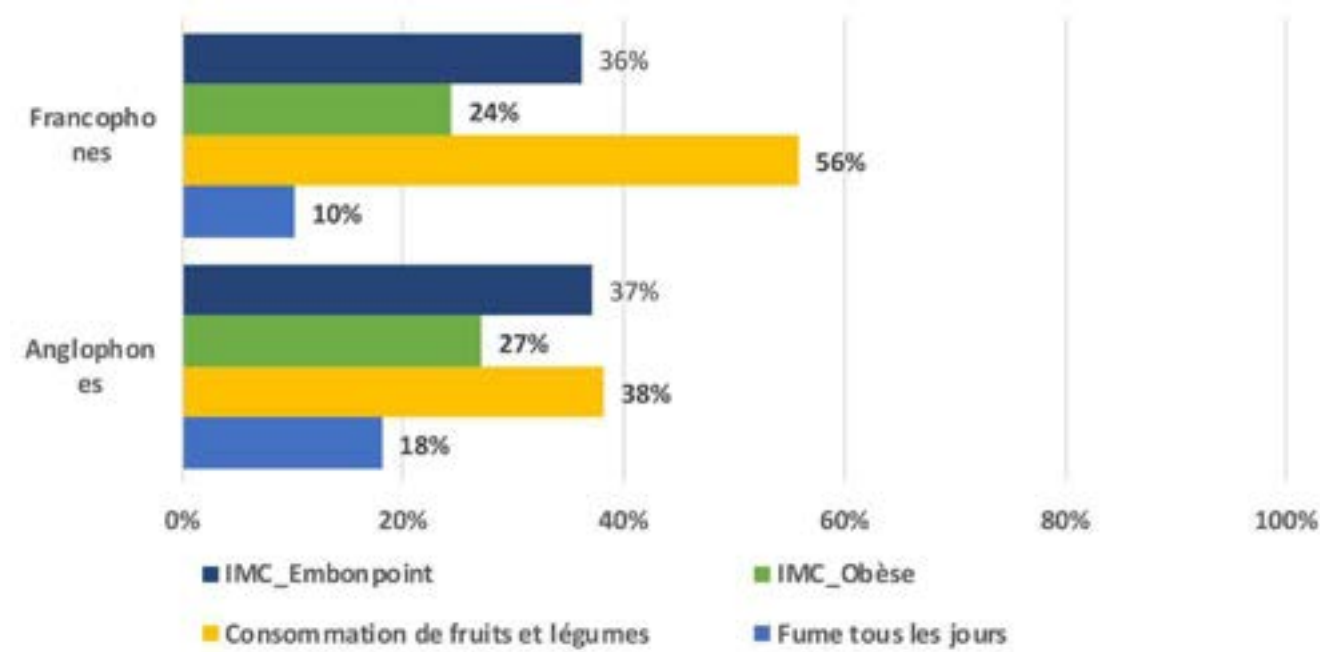


Figure 6. Comportements et habitudes de vie sains, Saskatchewan, 2009-2010



ANNEXE F. Figures liées au profil socioéconomique et sanitaire, Yukon

Figure 2. Rapport de dépendance démographique des francophones âgés de 65 ans et plus, 2016

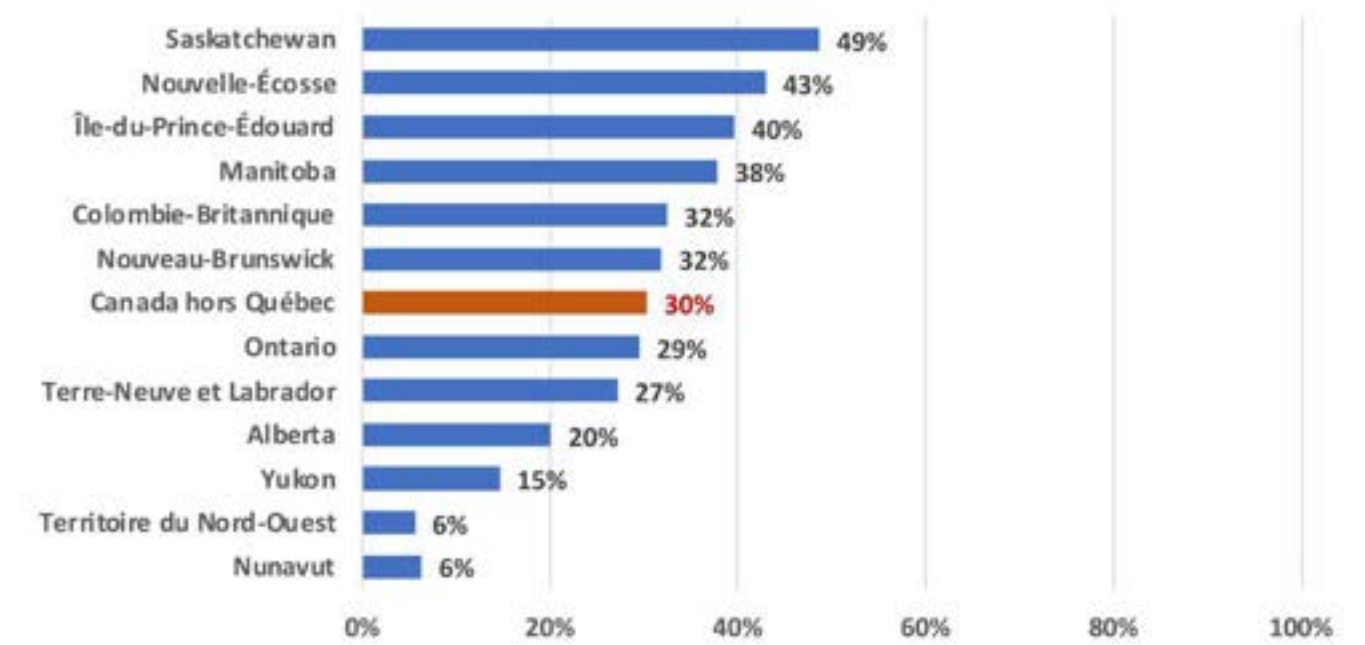


Figure 5. La santé fonctionnelle, Yukon, 2009-2010

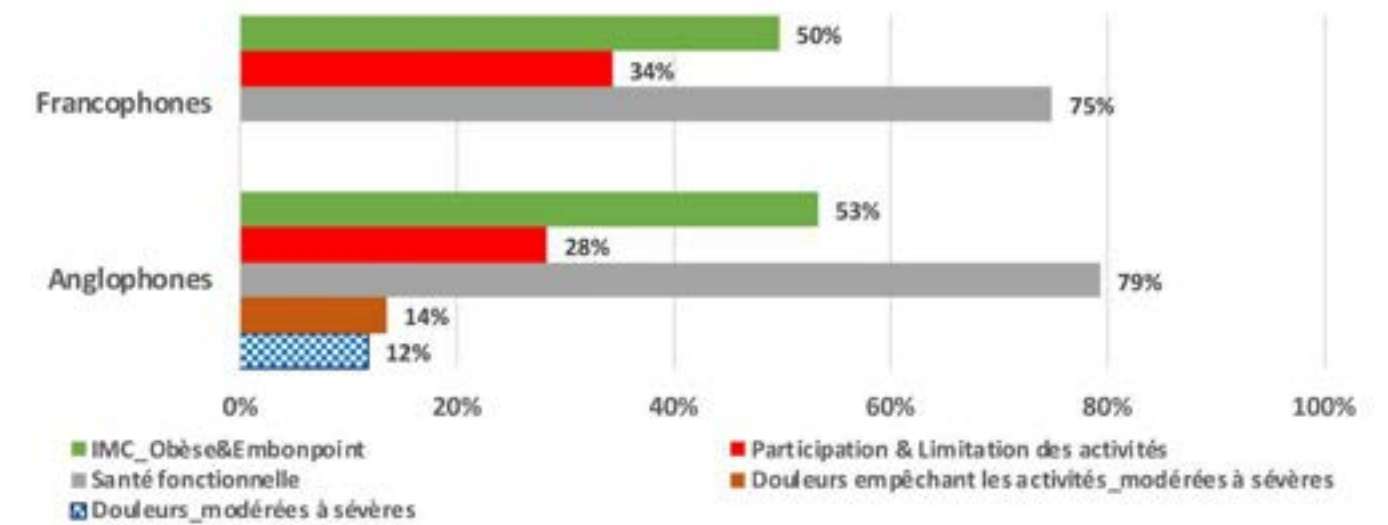


Figure 6a. Comportements et habitudes de vie sains, Yukon, 2009-2010

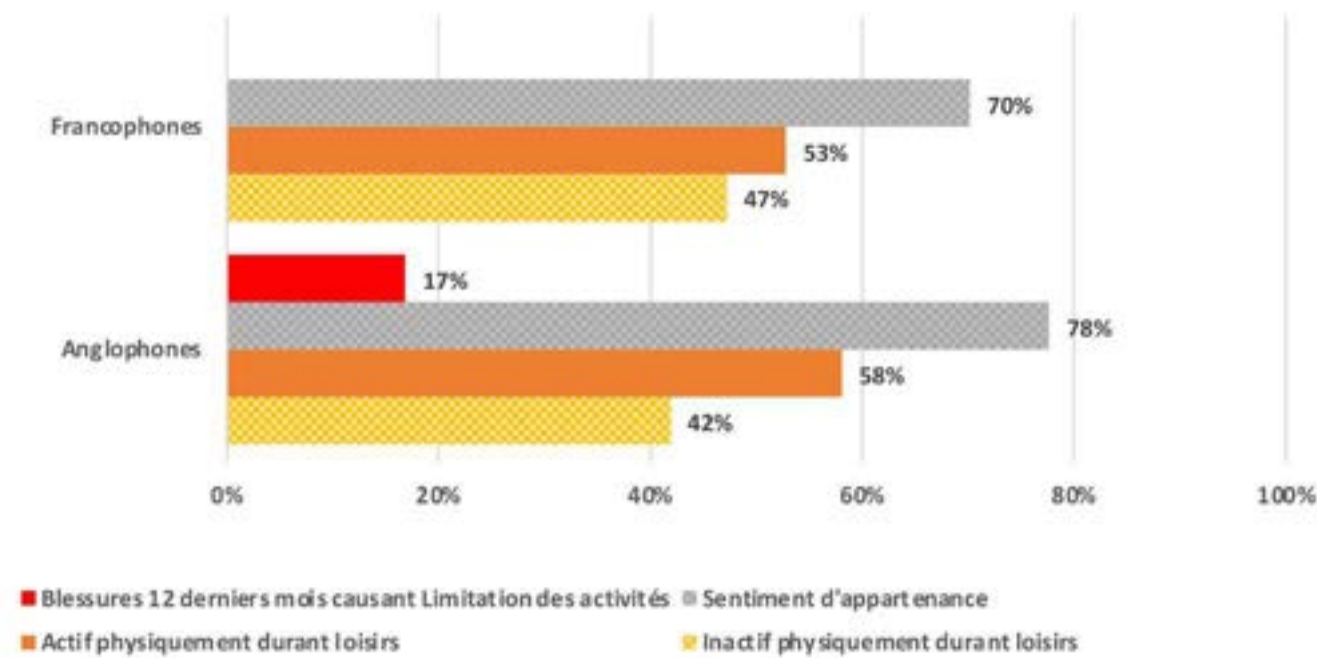
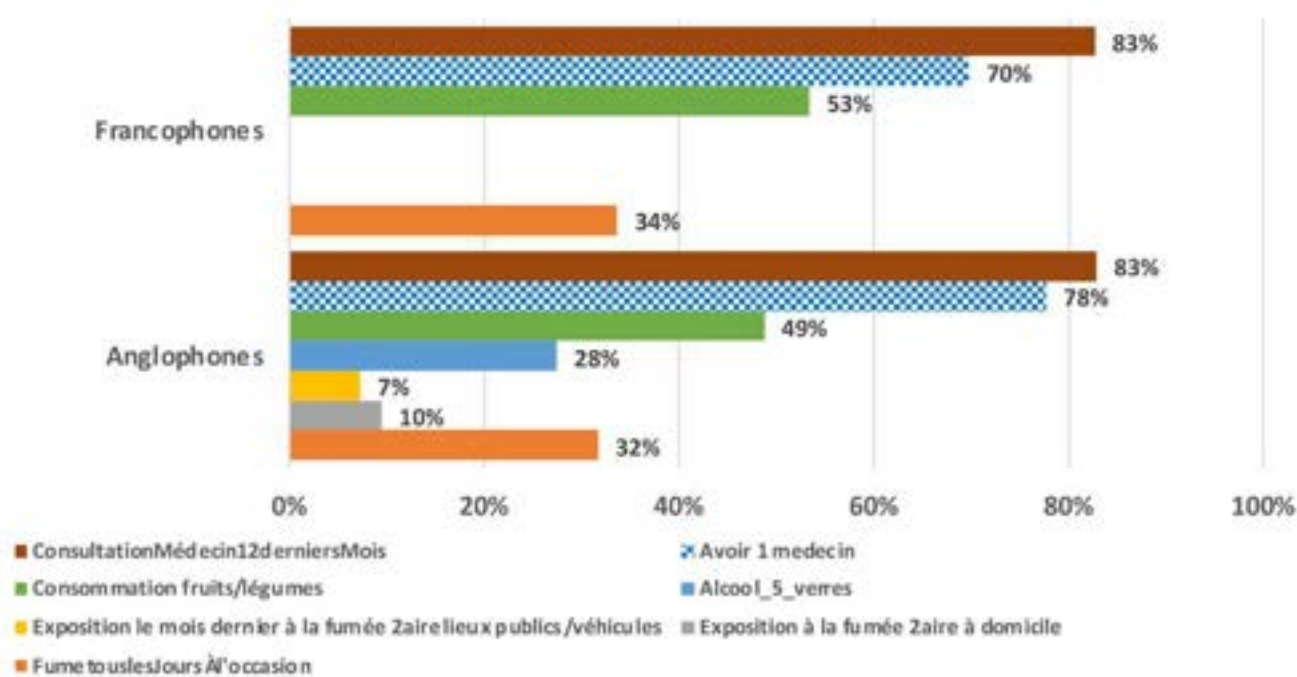


Figure 6b. Comportements et habitudes de vie sains, Yukon, 2009-2010



ANNEXE G. Liste des indicateurs de la santé (ESCC, 2009-2010)

- Santé perçue, très bonne ou excellente
- Santé perçue, passable ou mauvaise
- Santé mentale perçue, très bonne ou excellente
- Santé perçue, passable ou mauvaise
- Satisfaction à l'égard de la vie, satisfaisant (e) ou très satisfaisant (e)
- Stress perçu dans la vie, assez intense (15 ans et plus)
- Arthrite
- Diabète
- Asthme
- Hypertension
- Douleurs ou malaise selon l'intensité, modérées ou sévères
- Douleurs ou malaises empêchant des activités
- Participation et limitation des activités, parfois ou souvent
- Fume actuellement tous les jours ou à l'occasion
- Fume actuellement tous les jours
- Exposition à la fumée secondaire au domicile
- Exposition à la fumée secondaire au cours du dernier mois, dans des véhicules et/ou des lieux publics
- Exposition à la fumée secondaire au cours du dernier mois, dans des véhicules
- Exposition à la fumée secondaire au cours du dernier mois, dans des lieux publics
- 5 verres ou plus d'alcool en une même occasion une fois par mois dans la dernière année
- Consommation de fruits et légumes, 5 fois ou plus par jour
- Activités physiques durant les loisirs, modérément actif ou actif
- Activités physiques durant les loisirs, inactif
- Indice de masse corporelle autodéclaré, adulte (18 ans et plus), embonpoint ou obèse
- Indice de masse corporelle autodéclaré, adulte (18 ans et plus), embonpoint
- Indice de masse corporelle autodéclaré, adulte (18 ans et plus), obèse
- Sentiment d'appartenance à la communauté locale, plutôt fort ou très fort
- A un médecin régulier
- Consultation d'un médecin au cours des 12 derniers mois
- Trouble de l'humeur
- Santé fonctionnelle, bonne à pleine
- Blessures au cours des 12 derniers mois causant la limitation des activités normales
- Blessures au cours des 12 derniers mois requérant un suivi médical
- Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

ANNEXE H.
Figure 1. Caractéristiques socio-démographiques des répondants

