

L'OFFRE ACTIVE ET L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES
SOCIAUX ET DE SANTÉ CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE
DÉMENCE EN CONTEXTE FRANCOPHONE MINORITAIRE

par

Josée Bélair

Mémoire – École de Service social

Sous la direction de Sébastien Savard

Université d'Ottawa

Le 27 août 2019

REMERCIEMENTS

J'aimerais adresser les remerciements les plus sincères à ceux et celles qui m'ont accompagné et encouragé au cours de la rédaction de mon mémoire. Votre soutien a été essentiel à ma recherche et je vous en suis reconnaissante.

Je souhaite tout d'abord remercier mon directeur de mémoire, Sébastien Savard pour son encadrement, sa disponibilité et son bon sens d'humour au cours de ma maîtrise en Service social. Ton appui dans la réalisation de mon mémoire et dans l'accomplissement de mon stage a été une opportunité de dépassement personnel.

Merci au *Rendez-vous des aînés francophones d'Ottawa* (RAFO) et au *Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario* (RSSFE) de m'avoir donné l'opportunité de recruter des proches aidants par l'entremise de votre organisme.

Je tiens également à remercier les proches aidants pour leurs généreuses contributions à la recherche en se portant volontaire à partager leurs expériences personnelles. Vos intérêts et préoccupations quant aux questions touchant la population d'aînés francophones atteints d'une démence sont absolument nécessaires.

En effet, merci au Consortium national de formation en santé (CNFS) pour la bourse de recherche à l'intention des étudiants s'intéressant à l'amélioration de la santé des communautés francophones vivant en contexte minoritaire.

J'aimerais effectivement prendre le temps de remercier l'École de Service social de l'Université d'Ottawa pour leur programme exceptionnel. Les professeurs et le personnel administratif m'ont permis de vivre une expérience d'apprentissage agréable. Merci également à mes collègues Alexie et Madison pour votre présence au cours de l'année. Votre accompagnement et nos rires ont été des éléments essentiels à l'accomplissement de mes études.

Finalement, mais non de moindres, j'aimerais remercier mes parents, ma sœur Mélanie et Zola pour leur soutien et encouragement tout au long de mon cheminement académique. À mes grands-parents Thérèse, Claire et Charles et à la douce mémoire de mon grand-père Lucien, merci infiniment.

RÉSUMÉ

À l'heure actuelle, les besoins de soins de santé augmentent en réponse à la démographie vieillissante (Organisation mondiale de la santé, 2018). Pourtant, la difficulté d'accès aux services sociaux et de santé chez les usagers en situation minoritaire est une réalité présentée à l'aide de la littérature scientifique. En ce qui a trait aux populations minoritaires de la ville d'Ottawa, les études antérieures permettent de démontrer les obstacles touchant plus particulièrement les personnes francophones dans l'accessibilité des services sociaux et de santé (Kubina et collab., 2018). Dans le contexte de cette étude qualitative, le diagnostic de démence est pris en compte en tant que facteur explicatif de la difficulté accrue vécue chez les aînés francophones dans le recours aux services sociaux et de santé (Carbonneau et Drolet, 2014b).

Un total de cinq proches aidants de la ville d'Ottawa a été recruté dans le but d'alimenter les objectifs de la recherche, c'est-à-dire : 1) d'identifier les barrières linguistiques dans la trajectoire des services sociaux et de santé ; 2) d'identifier l'influence des structures du *Cadre d'analyse des leviers d'action pour l'accès et l'intégration des services sociaux et de santé pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire (CALA)* (Savard et collab., 2017) (Voir figure 1) dans l'accès aux services sociaux et de santé chez la population à l'étude. Quoique la majorité des participants à la recherche aient exprimé leur satisfaction par rapport aux services en français reçus pour leur proche atteint d'une démence, certaines barrières linguistiques telles que le manque de continuité dans les services en français ont été identifiées ainsi que le manque d'information quant à la disponibilité des services dans la communauté. De plus, la majorité des participants à la recherche ont pu identifier au moins un moment où les services à leur disponibilité étaient strictement en anglais. Bref, parmi les cinq proches aidants interviewés, quatre ont mentionné la nécessité de lutter pour l'obtention des services en français.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	II
RÉSUMÉ	III
LISTE DES TABLEAUX, FIGURES ET ANNEXES.....	VII
LISTE DES SIGLES.....	VIII
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I : LA PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 Le vieillissement de la population	4
1.2 Les soins de santé pour une population vieillissante	5
1.3 Le contexte francophone minoritaire	7
1.3.1 La prévalence du vieillissement démographique chez la population francophone	8
1.3.2 L'état de santé des aînés francophones	9
1.4 La démence	11
1.4.1 La démence chez les aînés francophones	12
1.5 Accessibilité et offre active.....	13
1.5.1 Les enjeux linguistiques dans l'accessibilité des services en français	13
1.5.2 Les enjeux linguistiques chez les personnes atteintes d'une démence.....	14
1.6 Les lois linguistiques.....	16
1.7 Les services sociaux et de santé.....	18
1.7.1 Les services sociaux et de santé chez les aînés francophones atteints de démence	19
1.8 Le rôle des proches aidants dans la trajectoire des soins	20
Conclusion	21
CHAPITRE II – LE CADRE D'ANALYSE	23
2.1 Cadre d'analyse des leviers d'action pour l'accès et l'intégration des services sociaux et de santé pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire	23
2.2 L'implication des acteurs.....	23
2.3 Les structures du cadre d'analyse	24
2.3.1 La structure communautaire.....	24
2.3.2 La structure symbolique.....	25
2.3.3 La structure politique et réglementaire	26
2.3.4 La structure organisationnelle.....	26
Conclusion	27
CHAPITRE III : LA MÉTHODOLOGIE.....	28

3.1	Question et objectifs de la recherche	28
3.2	La collecte de données	29
3.2.1	L'approche méthodologique	29
3.2.2	Recrutement	29
3.2.3	Échantillon	30
3.2.4	La méthode de collecte de données.....	30
3.3	La méthode d'analyse des données.....	31
3.4	Considérations éthiques	31
CHAPITRE IV – L'ANALYSE DES DONNÉES DES PERSONNES FRANCOPHONES ATTEINTES D'UNE DÉMENCE, PAR L'INTERMÉDIAIRE DE LEUR PROCHE AIDANT		33
4.1	Profil des participants à l'étude.....	34
4.1.1	Proche aidante 1	34
4.1.2	Proche aidante 2.....	34
4.1.3	Proche aidante 3	34
4.1.4	Proche aidante 4.....	34
4.1.5	Proche aidant 5.....	35
4.2	La satisfaction des usagers par rapport à l'obtention des services en français.....	35
4.3	La préférence des services en français	37
4.4	L'importance des services en français pour la personne atteinte de démence	37
4.5	Barrières à l'accès aux services sociaux et de santé en français	39
4.5.1	Manque de continuité.....	40
4.5.2	Manque d'information	40
4.5.3	Accès difficile à certains services spécifiques en français	41
4.5.4	Difficulté de l'intervenant à communiquer en français.....	43
4.6	L'acceptation des services en anglais	44
4.7	La lutte pour l'obtention des services en français	45
4.8	Le droit aux services en français.....	46
Conclusion		47
CHAPITRE V – DISCUSSION.....		49
5.1	La satisfaction des usagers dans l'obtention des services en français.....	49
5.1.1	Le facteur géographique.....	49
5.2	L'importance des services en français pour la personne atteinte de démence	50
5.3	Les barrières d'accès aux services en français.....	51

5.4	L'acceptation des services en anglais	52
5.5	La lutte pour l'obtention des services en français	53
5.6	L'implication du CALA.....	53
LA CONCLUSION		55
FIGURE 1 – Cadre d'analyse des leviers d'action pour l'accès et l'intégration des services sociaux et de santé pour les communautés francophones en situation minoritaire.....		62
ANNEXE A – Certificat d'approbation éthique		64
ANNEXE B – Formulaire de consentement		67
ANNEXE C – Guide d'entrevue.....		69
GUIDE D'ENTREVUE.....		70

LISTE DES TABLEAUX, FIGURES ET ANNEXES

FIGURE 1 – Cadre d’analyse des leviers d’action pour l’accès et l’intégration des services sociaux et de santé pour les communautés francophones en situation minoritaire

ANNEXE A – Certificat d’approbation d’éthique

ANNEXE B – Formulaire de consentement

ANNEXE C – Guide d’entrevue

LISTE DES SIGLES

AMC – Association médicale canadienne

CALA – Cadre d’analyse des leviers d’action pour l’accès et l’intégration des services sociaux et de santé pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire

LLO – Loi sur les langues officielles

RAFO – Rendez-vous des aînés francophones d’Ottawa

RLISS – Réseau locaux d’intégration des services de santé

RSSFE – Réseau des services de santé en français de l’Est de l’Ontario

INTRODUCTION

Avec l'arrivée des baby-boomers au troisième âge, une augmentation du taux de personnes affecté par des problèmes de santé liés au vieillissement a été observée (Organisation mondiale de la santé, 2018) ; (Statistique Canada, 2016). Parmi les différents troubles de santé envers lesquels les aînés peuvent être confrontés au cours du vieillissement, la démence ainsi que les enjeux liés à cette maladie génèrent des besoins pressants chez les aînés (Carbonneau et Drolet, 2014a). En effet, avec l'accélération du vieillissement qui touche plus particulièrement la population francophone minoritaire de l'Ontario (Gouvernement de l'Ontario, 2019), la société est appelée à accorder une attention particulière à l'organisation des services sociaux et de santé à la disposition de cette population. Dans cette perspective, parmi les problématiques liées au vieillissement, l'accessibilité difficile aux services sociaux et de santé en français demeure une problématique récurrente pour les aînés francophones minoritaires atteints d'une démence (Carbonneau et Drolet, 2014b). Les conséquences néfastes des troubles cognitifs sur les capacités langagières expliquent en partie l'importance que prend l'obtention des services dans la langue maternelle de la personne atteinte de la maladie. Cela confirme la nécessité de mener une étude s'intéressant à la problématique de l'accessibilité difficile aux services sociaux et de santé vécue par les aînés francophones atteints d'une démence. En effet, étant donné que la problématique à l'étude touche la population francophone minoritaire de la ville d'Ottawa (Kubina et collab., 2018), celle-ci est ciblée dans la recherche.

Le chapitre de problématique de l'étude met en lumière l'état de situation des aînés francophones atteints d'une démence dans la ville d'Ottawa. Le fil conducteur de la problématique tente d'éclaircir les enjeux entourant l'accessibilité des services sociaux et de santé pour les personnes atteintes d'une démence en contexte francophone minoritaire. Le

deuxième chapitre de l'étude illustre le Cadre d'analyse mise en pratique dans l'étude qui permettra d'alimenter les résultats de la recherche. Le cadre d'analyse ciblé dans l'étude est le *Cadre d'analyse des leviers d'action pour l'accès et l'intégration des services sociaux et de santé pour les communautés francophones en situation minoritaire* (Savard et collab., 2017), qui met en lumière l'influence de différentes structures sur l'accès aux services sociaux et de santé pour les francophones en situation minoritaire. Son utilisation a pour but de faire ressortir l'influence de ces différentes dimensions sur la réalité particulière des aînés aux prises avec une démence et leurs proches aidants cherchant à obtenir des services sociaux et de santé en français. Le troisième chapitre du mémoire présente la méthodologie employée pour conduire cette recherche qui se base sur une approche qualitative de collecte et d'analyse des données. Ainsi, l'analyse des résultats obtenus par l'intermédiaire des proches aidants de personnes francophones atteints d'une démence quant à leurs expériences de recours aux services sociaux et de santé sera présentée au chapitre IV de l'étude. En dernière analyse, le chapitre de discussion permet de souligner certains éléments convergents ou divergents de l'étude lorsque mis en dialogue avec les résultats produits par les recherches antérieures portant sur l'accessibilité des services en français.

CHAPITRE I : LA PROBLÉMATIQUE

Ce premier chapitre a pour but de mettre en lumière la problématique de la recherche. Étant donné que les aînés de la région d'Ottawa constituent la population à l'étude, un portrait démographique est présenté dans un premier temps afin d'illustrer l'importance grandissante des besoins d'une population vieillissante (Ville d'Ottawa, 2011). En fait, le fil conducteur de l'étude permet de contextualiser les réalités envers lesquels les aînés sont soumis dans l'accessibilité des services sociaux et de santé, en tenant compte des défis entourant l'évolution du système de santé pour une population vieillissante (Association médicale canadienne, 2013). D'ailleurs, en s'inspirant des écrits, ce chapitre de problématique présente la manière dont certains déterminants sociaux de la santé peuvent devenir des facteurs à considérer dans la difficulté accrue de l'accessibilité au système de santé et services sociaux chez les personnes âgées (Qualité des services de santé Ontario, 2016). Parmi les différents déterminants sociaux de la santé, cette présente étude va permettre de démontrer la manière dont celui du statut linguistique minoritaire amène des enjeux considérables dans l'accessibilité des services pour la population d'aînés de la ville d'Ottawa (Kubina et collab., 2018). En effet, les études antérieures démontrant la prévalence du vieillissement démographique chez la population d'aînés francophones (Gouvernement de l'Ontario, 2019), ainsi que son état de santé généralement moins bonne (Bouchard et Desmeules, 2017), permettent de justifier le statut linguistique minoritaire en tant que cible privilégiée dans cette étude. De plus, compte tenu de la prévalence élevée d'individus affectés par un trouble cognitif au cours du vieillissement (Wong, Gilmour, et Ramage-Morin, 2016) et de la vulnérabilité accrue des personnes atteintes de démence face aux barrières linguistiques (Carbonneau et Drolet, 2014b), la démence est un thème abordé dans cette étude en lien avec le statut francophone minoritaire. En dernière analyse, en s'appuyant sur la

littérature, le fil conducteur de la problématique à l'étude abordera l'angle des services sociaux et de santé et plus particulièrement les obstacles rencontrés par les aînés francophones atteints d'une démence, tout en tenant compte du rôle central des proches aidants dans la trajectoire des soins (Vallée et Vallée, 2017).

1.1 Le vieillissement de la population

Compte tenu du fait que la population cible de l'étude est les personnes âgées, il nécessite en premier lieu d'aborder des statistiques représentatives de la situation actuelle du vieillissement. Dans cette perspective, de nos jours, le vieillissement de la population est un phénomène inquiétant en raison de son augmentation accélérée. Selon les prévisions démographiques canadiennes : « [l]es projections les plus récentes montrent que les personnes âgées pourraient représenter plus du quart de la population en 2036 » (Statistique Canada, 2012 : 43). Les statistiques ontariennes indiquent également une augmentation du taux de personnes âgées parmi la population générale de la province, « [s]elon les projections, la population âgée de 65 ans et plus aura presque doublé, passant de 2,4 millions de personnes ou 16,7 % de la population totale en 2017 à 4,6 millions ou 24,8 % d'ici 2041 » (Ministère des finances, 2018 : 4).

D'ailleurs, étant donné que les personnes âgées d'Ottawa se retrouvent à être la population privilégiée dans cette étude, il nécessite de prendre conscience des projections démographiques de cette population. À cet égard, selon le Recensement de la ville d'Ottawa de l'année 2011, « [d]ans les années 1960, les aînés (65 ans et plus) représentaient environ 7 % de la population d'Ottawa. Leur nombre a crû constamment et se chiffrait à 13,2 % au moment du Recensement de 2011; il devrait atteindre un peu plus de 20 % en 2031 » (Ville d'Ottawa, 2011 : 7). Or, les résultats du recensement ont permis de démontrer que les tendances démographiques

exercent une pression au niveau de la restructuration des services rendus à la population d'ânés de la ville d'Ottawa.

Les données démographiques qui précèdent s'expliquent à l'aide de différentes réalités sociales actuelles telles que l'avancement en âge des baby-boomers, le déclin du taux de fécondité et le déclin du taux de mortalité (Statistique Canada, 2011b) (Statistique Canada, 2019). Cela dit, en se définissant comme la période pendant laquelle une augmentation importante du taux de natalité a été observée (Statistique Canada, 2011b), la génération du baby-boom apporte des transformations particulières au niveau du portrait démographique actuel :

L'arrivée à des âges plus avancés des personnes nées entre 1946 et 1965 (baby-boomers) accélère ce processus de vieillissement démographique. Ce dernier est également expliqué par la combinaison d'une fécondité sous le seuil de remplacement des générations (2,1 enfants par femme) depuis 1972 et d'une hausse de l'espérance de vie tant chez les hommes que chez les femmes (Statistique Canada, 2019 : 22).

Compte tenu de ce qui précède, en ce qui concerne la province d'Ontario, « [d]'ici 2041, l'espérance de vie atteindra 86,6 ans chez les hommes et 88,7 ans chez les femmes » (Ministère des Finances, 2018 : 22). En effet, l'Institut canadien d'information sur la santé avance que le vieillissement de la population apporte une nécessité au système de santé à « s'adapter pour répondre aux besoins changeants en matière de soins de santé » (2011 : xi). Tout d'abord, le vieillissement accéléré de la population apporte conséquemment une plus forte prévalence de problèmes de santé parmi la population générale (Statistique Canada, 2016).

1.2 Les soins de santé pour une population vieillissante

Le portrait démographique qui précède a permis de souligner le lien existant entre l'accélération du vieillissement et l'augmentation du taux de personnes en perte d'autonomie et atteint de maladies chroniques (Organisation mondiale de la santé, 2018). Cette section du

chapitre de problématique présente l'état de situation des soins de santé pour une population vieillissante et introduit certains défis envers lesquels les usagers des services peuvent être confrontés.

Afin d'optimiser la santé des personnes âgées du Canada, tout en visant à contrôler un taux potentiellement élevé d'hospitalisation avec l'arrivée des baby-boomers au troisième âge, l'Association médicale canadienne (AMC) (Association médicale canadienne, 2013), propose la mise en place de programmes axés sur la promotion d'une bonne santé physique, sociale et mentale. Par exemple, des programmes visant l'activité physique, l'alimentation saine et la prévention des chutes (Association médicale canadienne, 2013). De plus, l'AMC présente l'importance de mettre l'accent sur la coordination des services spécialisés et des services à domicile afin de limiter les taux d'admissions en milieux hospitaliers et les taux d'institutionnalisation. En dernière analyse, afin de répondre aux besoins de la population vieillissante, l'AMC recommande également la mise en place d'une communauté « amie des aînés ». Cette dernière vise le maintien à domicile en favorisant la santé des aînés dans un milieu sans discrimination. D'ailleurs, *le Rapport sur l'état de santé publique au Canada 2010* souligne effectivement certaines propositions pour l'optimisation de la santé de la population vieillissante « dont l'amélioration de l'accès aux soins et aux services, des connaissances sur la santé des aînés et des données » (Institut canadien d'information sur la santé, 2011 : 3).

D'un autre côté, des défis importants sont prévus à l'égard du système de santé et services sociaux dans les années à venir compte tenu de la démographie vieillissante : « [a]ctuellement, les Canadiens de plus de 65 ans consomment environ 44 % des budgets de santé provinciaux et territoriaux, et les gouvernements craignent que le système de santé ne puisse fournir des services de qualité à l'avenir » (Association médicale canadienne, 2013 : 1). Malgré les défis

éventuels que cette étude permet d'identifier, la littérature souligne effectivement certains enjeux actuels dans le système de santé et services sociaux en raison d'un accès difficile aux services. Par exemple, le rapport de Qualité des services de santé Ontario (2016) mentionne que le revenu, le milieu de vie rural et le statut d'immigration peuvent être des facteurs déterminants de l'accessibilité difficile aux services de soins de santé.

Quoi qu'il en soit, certains groupes d'individus risquent d'éprouver des difficultés d'accès aux services de façon plus marquée. Dans le contexte de la ville d'Ottawa, la question des aînés vivant en situation francophone minoritaire s'avère importante. Dans cette optique, une diversité d'études antérieures a permis de démontrer la situation du manque de continuité des services en français et l'effet défavorable des barrières linguistiques au niveau du bien être des aînés en situation linguistique minoritaire. Notamment, dans leur étude démontrant la difficulté d'accès aux services sociaux et de santé chez les aînés francophones, Kubina et ses collaborateurs affirment que « les aînés francophones rapportent être en moins bonne santé physique et mentale que leurs homologues anglophones » (2018 : 16). Les besoins non comblés des aînés francophones en contexte linguistique minoritaire, mis en évidence à l'aide des écrits antérieurs, permettent de justifier la pertinence de la population de personnes âgées francophones ciblée dans l'étude.

1.3 Le contexte francophone minoritaire

Compte tenu de l'importance identifiée chez les aînés francophones quant à la difficulté d'accès aux services de santé, cette section du chapitre de problématique vise à présenter un portrait démographique de la population francophone de l'étude. En fait, la prévalence du vieillissement démographique chez la population francophone sera avancée ainsi que l'état de santé des aînés francophones.

Les statistiques canadiennes permettent de démontrer qu' « [e]n 2011, 77 % des personnes hors Québec déclarant parler le français à la maison (le plus souvent ou régulièrement) résidaient au Nouveau-Brunswick ou en Ontario » (Statistique Canada, 2011a : 3). Malgré la prévalence de personnes francophones en Ontario à l'échelle du pays, les statistiques permettent tout de même de démontrer la situation linguistique minoritaire de la communauté francophone ontarienne. En ce qui a trait à la région d'Ottawa, le *Profil de la communauté francophone à Ottawa* selon le recensement de 2006 démontre qu'un nombre de 151 760 personnes, c'est-à-dire 18.9 % de la population générale était francophone en 2006 (Bouchard et collab., 2010). Quoi qu'il en soit, l'objet de la prochaine section de ce chapitre vise à mettre en lumière le vieillissement plus marqué chez les aînés francophones.

1.3.1 La prévalence du vieillissement démographique chez la population francophone

Le *Profil de la population francophone de l'Ontario* pour l'année 2016 met en lumière à l'aide de projections démographiques la prévalence du vieillissement démographique chez la population francophone de l'Ontario: « [L]a proportion de francophones (19,5 %) âgées de 65 ans et plus est plus élevée que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus dans la population totale (16,2 %) » (Gouvernement de l'Ontario, 2019 : 19). De plus, en ce qui concerne la ville d'Ottawa, Bouchard et ses collaborateurs (2010) démontrent qu'en 2006, un taux de 12,9 % représentait le taux d'aînés francophones, en comparaison à 11,6 % d'aînés de la population générale. Compte tenu des statistiques qui précèdent, dans leur étude, Bouchard et ses collaborateurs (2015) présentent que « la population francophone vivant en situation linguistique minoritaire vieillit proportionnellement plus rapidement que l'ensemble de la population canadienne » (van Kemenade, Bouchard, et Bergeron, 2015 : 114). Pour cette raison, le système

de santé et services sociaux nécessite une place prépondérante aux besoins des aînés francophones.

1.3.2 L'état de santé des aînés francophones

La prévalence du vieillissement chez les aînés francophones (Gouvernement de l'Ontario, 2019) ainsi que leur accès difficile aux soins de santé (Carbonneau et Drolet, 2014b) permet de soutenir le fait que le statut francophone minoritaire se caractérise en tant que déterminant social de la santé. Selon l'Organisation mondiale de la santé, « [l]es déterminants sociaux de la santé sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie » (Organisation mondiale de la santé, 2019 : 1). Parmi les différentes études démontrant le lien entre la situation minoritaire des aînés francophone et leur langue en tant que déterminant social de la santé, Benoit et ses collaborateurs (2012) avancent dans leur recherche que le statut d'autochtone, d'immigrant ou de réfugié et de langue officielle en situation minoritaire sont les déterminants sociaux les plus significatifs dans l'explication qu'on accorde aux inégalités sociales en matière de santé et aux obstacles dans l'accessibilité des ressources essentielles au bien-être. De plus, dans une recherche menée par Kubina et ses collaborateurs, les chercheurs ont constaté que « ce sont surtout les aînés provenant de groupes minoritaires qui ont le plus grand besoin de soins de santé, car, en sus de présenter un taux de vieillissement plus élevé que celui des anglophones, les aînés francophones rapportent être en moins bonne santé physique et mentale » (2018 : 16).

En tenant compte du statut francophone minoritaire en tant que déterminant social de la santé ciblé dans cette étude, les taux portant sur les maladies chroniques vécus par les aînés francophones en Ontario démontrent que 50% des personnes francophones âgées de 65 ans et plus sont affectés par l'asthme, 47% sont touchées par l'hypertension artérielle et 21% sont

soumises à une maladie cardiaque (Bouchard et Desmeules, 2017). Les auteurs de l'étude affirment également que « [l]e surpoids et la sédentarité, facteurs déterminants de maladies chroniques, touchent [...] 60 % » des aînés francophones de l'Ontario (Bouchard et Desmeules, 2017 : 129). En ce qui a trait à l'état de santé mentale généralement moins bonne chez les aînés francophones, celle-ci peut potentiellement s'expliquer par leur probabilité accrue à vivre l'isolement social et l'exclusion. Dans cette perspective selon le Recensement de 2006 du *Profil de la communauté d'Ottawa* « 30 p. 100 des aînés francophones [vivaient] seuls à comparer à vingt-sept pour cent des aînés de la population générale » (Bouchard et collab., 2010 : 25).

En ce qui a trait aux autres facteurs déterminants de la santé des personnes aînées francophones, celui du statut socioéconomique est pertinent pour présenter leur vulnérabilité à développer une santé généralement moins bonne comparativement à la santé de la population en générale (Bouchard et Desmeules, 2013) (Bouchard et collab., 2015). Dans cette optique, le Recensement de l'année 2006 du *Profil de la communauté d'Ottawa* démontre que « [p]armi les aînés francophones, 16 p. 100 [vivaient] dans la pauvreté à comparer à 11,9 p.100 chez la population générale » (Bouchard et collab., 2010 : 25). En plus du fait qu'une proportion non négligeable de personnes francophones vit dans des communautés où l'économie est en déclin, les tendances présentent également une probabilité plus importante d'un faible niveau de scolarité chez les aînés francophones (Bouchard et Desmeules, 2017). Tout compte fait, au moment où une personne est confrontée à de nombreuses formes d'inégalités sociales de la santé telles que le statut linguistique minoritaire et le faible revenu, la difficulté d'accès aux services prend son importance.

Bref, Bouchard et ses collaborateurs (2009) affirment quant à l'accessibilité difficile des services sociaux et de santé qu'entre 50 et 55% des personnes francophones en contexte

minoritaire « n'ont aucunement ou rarement accès à des services en français » (Kubina et collab., 2018 : 16). Les barrières linguistiques aux services font en sorte que les aînés francophones sont plus à risque d'être confrontés à l'erreur ou au retard d'un diagnostic (Bouchard et Desmeules, 2017). La prochaine section de la problématique vise à présenter la manière dont la démence, en tant que condition de santé ciblée dans cette étude, devient un enjeu qui touche plus particulièrement la communauté d'aînés francophones dans l'accessibilité des services sociaux et de santé.

1.4 La démence

Parmi les différentes conditions de santé envers lesquelles la population vieillissante est confrontée, celle de la démence est récurrente. Même si le diagnostic peut avoir lieu à un âge inférieur à 65 ans, la probabilité de développer une démence augmente considérablement après l'âge de 65 ans (Société Alzheimer Canada, 2018b). Dans cette perspective, selon Statistique Canada, le nombre d'individus touché par une démence est conforme aux tendances de la population vieillissante : « On estimait à 35,6 millions le nombre de personnes atteintes de démence à l'échelle du globe en 2010, et ce chiffre devrait doubler au cours des 20 prochaines années » (Wong, Gilmour et Ramage-Morin., 2016 : 12).

Compte tenu de ce qui précède, au moment où une personne développe la maladie Alzheimer ou une démence connexe, son état de vulnérabilité se trouve augmenté et son niveau d'autonomie se retrouve diminué (Phaneuf, 2007). La maladie « se manifestent par une altération cognitive, dont les troubles reliés à la mémoire, à la concentration, à la résolution de problèmes et au langage, suffisamment grave pour affecter notre capacité à poursuivre nos activités quotidiennes » (Société Alzheimer Canada, 2018a : 1). Vu et ses collaborateurs (2014) expriment à cet effet qu'en plus d'apporter une perte d'autonomie chez la personne, la démence amène

l'aîné à développer une dépendance envers son réseau social et le système de santé et des services sociaux.

Dans la région d'Ottawa, la démence a été déclarée en tant que la première cause de décès chez les femmes en 2012 avec 374 décès rapportés et la troisième cause de mortalité chez les hommes avec un total de 169 décès rapportés (Santé publique Ottawa, 2018). Les résultats de ce rapport indiquent effectivement que la prévalence de diagnostics de démence dans la ville d'Ottawa apporte une incidence au niveau des taux d'hospitalisations.

Quoi qu'il en soit, les études démontrant les réalités vécues par les aînés atteints d'une démence dans l'accessibilité des services ont permis de souligner une difficulté d'accès aux services plus importante chez les personnes francophones en situation minoritaire (Carbonneau et Drolet, 2014b).

1.4.1 La démence chez les aînés francophones

En raison des conséquences associées aux troubles cognitifs, l'individu atteint d'une démence devient à risque de seulement pouvoir communiquer dans sa première langue apprise : « la démence peut perturber les capacités langagières, accroître les enjeux linguistiques et faire en sorte que l'aîné francophone diagnostiqué de cette maladie neurologique ne peut reconnaître que sa langue maternelle » (Carbonneau et Drolet, 2014b : 220). En revanche, cela amène des enjeux linguistiques importants chez la personne âgée atteinte de démence qui cherche à obtenir des soins de santé en français en contexte linguistique minoritaire. La prochaine section de cette étude vise à présenter les obstacles vécus par la population francophone minoritaire atteinte d'une démence dans l'accessibilité des services qui conviennent à leurs besoins.

1.5 Accessibilité et offre active

Dans la trajectoire de services de santé pour les personnes âgées en situation francophone minoritaire, l'accessibilité des soins et l'offre active sont des dimensions interdépendantes. À cet effet, l'offre active est une démarche qui a lieu lorsqu'une disponibilité de services en français est mise de l'avant. Essentiellement, l'offre active est « une invitation, verbale ou écrite, à s'exprimer dans la langue officielle de son choix » (Bouchard, Beaulieu et Desmeules, 2012 : 46). Celle-ci précède immédiatement la demande de services pour pouvoir appuyer la liberté d'expression et les droits linguistiques des personnes de la communauté. En particulier, l'offre active a pour but de favoriser l'accessibilité des services en français chez les communautés francophones minoritaires et vise à motiver la personne à formuler une demande de services dans la langue officielle de son choix (Drolet et collab., 2017).

Par ailleurs, selon le Consortium national de formation en santé (CNFS), « L'offre active des services de santé en français aux populations francophones vivant en situation minoritaire au Canada est une question de qualité, de sécurité, de légitimité et, de ce fait, une question d'éthique » (Lortie et Lalonde, 2012 : 6). Dans le contexte d'une personne bénéficiant des soins en situation francophone minoritaire, la satisfaction des besoins s'explique généralement par l'offre des services dans la langue officielle de son choix. Cela contribue essentiellement à l'établissement d'une relation de confiance et à une communication efficace entre la personne et l'équipe de soins (Drolet et collab., 2017). La finalité de l'offre active est l'amélioration de la santé générale des populations minoritaires.

1.5.1 Les enjeux linguistiques dans l'accessibilité des services en français

À l'heure actuelle, diverses études décrivent les enjeux entourant l'accessibilité des services en français. À cet égard, Gagnon-Arpin et ses collaborateurs (2014) indiquent qu'un taux

important de 40% de personnes francophones en Ontario éprouvent des obstacles dans l'accessibilité des services sociaux et de santé en français (Drolet et collab., 2015). Une explication qu'on peut accorder à la prévalence de personnes vivant des difficultés dans l'accessibilité des services est le taux limité d'intervenants pouvant s'exprimer dans la langue de la population minoritaire. Selon le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, « dans la région de Champlain où se situe Ottawa et qui est largement perçue comme bilingue, il n'y a qu'un peu plus du tiers (37,8 %) des professionnels de la santé et des services sociaux qui sont capables de communiquer en français » (Drolet et collab., 2015 : 9).

D'ailleurs, selon les résultats d'une étude menée par Kubina et ses collaborateurs (2018), une insuffisance d'offre active a été présentée en tant que barrière au niveau des intervenants. En fait, parmi les témoignages partagés pour l'étude, certains participants ont indiqué que dans les milieux désignés bilingues, les intervenants francophones s'exprimaient en anglais et qu'il y avait certains intervenants strictement anglophones. En ce qui a trait aux structures organisationnelle et politique et réglementaire, certains enjeux linguistiques identifiés dans l'accessibilité des services étaient le sous-financement des services francophones, le manque d'outils d'évaluation en français et un manque de considération des besoins linguistiques au niveau du triage (Kubina et collab., 2018).

1.5.2 Les enjeux linguistiques chez les personnes atteintes d'une démence

À l'aide d'une revue de la littérature, il est possible de constater que les barrières linguistiques vécues par les aînés francophones prennent une importance particulière dans un contexte où la personne est atteinte d'une démence. Dans une étude menée par Carbonneau et Drolet (2014b), portant sur la trajectoire des services sociaux et de santé chez les personnes âgées atteintes d'une démence en situation francophone minoritaire, des proches aidants d'aînés

francophones de la région d'Ottawa ont participé à des entrevues. Les participants ont tous affirmé le caractère primordial de l'obtention de services dans la langue maternelle de la personne « spécialement dans le cas d'une personne diagnostiquée d'une démence pour qui la communication dans la langue de la majorité est rendue laborieuse » (Carbonneau et Drolet, 2014b : 227). Selon les participants, le fait d'obtenir des services en français contribuerait essentiellement à établir une relation de confiance avec l'intervenant qui rend les soins.

Malgré tout, les participants de l'étude précédente ont permis de faire ressortir les difficultés d'accès aux services en français. Par exemple, certains participants ont affirmé que si le fait de choisir des services en anglais permet de mieux répondre aux besoins de leurs proches, comparativement à une demande de services en français qui risque d'induire un temps d'attente, ils choisiront les services en anglais (Carbonneau et Drolet, 2014b). En ce qui concerne les autres résultats de l'étude, une amélioration à l'égard de la navigation du système de santé a été identifiée ainsi qu'au niveau du soutien rendu aux proches aidants dans l'accomplissement de leur rôle. De plus, l'importance de sensibiliser les professionnels de la santé et des services sociaux par rapport aux barrières linguistiques vécues par les aînés atteints d'une démence a été soulignée (Carbonneau et Drolet, 2014b). Le passage suivant a permis de mettre l'accent sur le besoin d'améliorations à l'égard des services pour la communauté francophone minoritaire atteint d'une démence : « il est de notre avis que l'offre de services sociaux et de santé dans la langue de la minorité devrait être mieux intégrée, mieux coordonnée et établie sur un continuum » (Carbonneau et Drolet, 2014b : 229).

D'ailleurs, dans l'étude de Kubina et ses collaborateurs (2018), portant sur l'amélioration de la continuité des services en français, les participants à l'étude ont effectivement exprimé un besoin d'amélioration d'offre active et plus particulièrement un besoin de sensibilisation à l'offre

active de la part des intervenants. En fait, les recommandations avancées par les participants ont également touché à l'importance de former davantage les professionnels à intervenir efficacement auprès des personnes en perte d'autonomie importante tels que les aînés atteints d'une démence (Kubina et collab., 2018).

Tout compte fait, les lois linguistiques apportent un impact significatif au niveau de l'accessibilité des services en situation francophone minoritaire. En présentant un survol des lois linguistiques dans cette prochaine section de la problématique, l'influence des lois sur l'accessibilité des services pour la population francophone minoritaire de l'étude sera mise en lumière.

1.6 Les lois linguistiques

Au cours du XXe siècle, l'avènement de lois linguistiques a été mis en place pour défendre et favoriser l'accessibilité de services offerts en français (Drolet et collab., 2017). C'est à partir de l'année 1969 qu'une première *Loi sur les langues officielles* (LLO) a été adoptée au niveau fédéral dans le but d'établir un statut égalitaire entre les deux langues officielles du pays. À cet égard, Foucher indique dans son chapitre intitulé *Services de santé en français au Canada : l'état du droit*, que la LLO vise « l'obligation des institutions fédérales d'offrir des services en français et en anglais et l'obligation du gouvernement fédéral de prendre des mesures positives pour favoriser l'épanouissement des minorités linguistiques officielles » (Foucher, 2017 : 82). Tout d'abord, cette loi linguistique fait en sorte que les individus ont le droit d'obtenir des services dans la langue officielle de leur choix dans les institutions fédérales du pays.

Par ailleurs, la Loi sur les services en français en Ontario fait en sorte que les usagers des services ont le droit d'obtenir des services francophones dans les organismes gouvernementaux

et les régions désignées. Cette désignation s'applique « aux hôpitaux, aux cliniques, aux foyers de soins aux personnes âgées, aux sociétés d'aide à l'enfance et à toute autre organisation qui respecte les critères et en fait la demande » (Foucher, 2017 : 88). De plus, les visées de la *Loi de 2016 donnant la priorité aux patients*, avaient pour but d'améliorer l'accessibilité des services en français pour les communautés francophones (Ministère de la santé et des soins de longue durée, 2017). Celle-ci avait effectivement pour but de faire en sorte que les programmes offerts par les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) soient conformes aux besoins des populations francophones en situation minoritaire.

Selon le Gouvernement du Canada (2018), une loi provinciale a été adoptée pour faire en sorte que les citoyens anglophones et francophones de la ville d'Ottawa et de la province d'Ontario aient accès aux mêmes privilèges. Cette dernière a été instaurée pour renforcer le bilinguisme de la ville, mais effectivement pour offrir davantage des services qui répondent aux besoins de la communauté francophone minoritaire (Gouvernement du Canada, 2018). Afin d'atteindre ces objectifs visant le bilinguisme de la capitale canadienne, un total de 2,5 millions de dollars a été alloué sur une période de cinq ans à la Ville d'Ottawa et certains organismes communautaires.

D'ailleurs, parmi la trajectoire des services sociaux et de santé une structure politique et réglementaire tient compte des lois sur la santé et des lois linguistiques. Cette structure fait partie du *Cadre d'analyse des leviers d'action pour l'accès et l'intégration des services sociaux et de santé pour les communautés francophones en situation minoritaire* (CALA) (Voir Figure 1) qui sera présenté davantage dans le prochain chapitre de cette étude (Savard et collab., 2017). En effet, la structure politique et réglementaire permet de mettre en lumière ses facteurs favorables à l'accès des services en français ou les barrières linguistiques qui risquent survenir à ce niveau

dans le recours aux services (Kubina et collab., 2018). L'étude de Kubina et ses collaborateurs a identifié certains exemples de barrières linguistiques au niveau de la structure politique et réglementaire tels que le triage géographique ou par condition, le sous-financement des services en français et l'absence d'obligation d'offre active chez les organismes privés.

1.7 Les services sociaux et de santé

L'analyse précédente des lois linguistiques a permis de toucher à certaines lacunes qu'on retrouve au niveau des services sociaux et de santé. Malgré tout, en plus d'être soumis à l'influence de la structure politique et réglementaire, les services sociaux peuvent effectivement être influencés par la structure communautaire, la structure symbolique et la structure organisationnelle du CALA (Kubina et collab., 2018). Encore une fois, ces structures peuvent apporter des avantages au continuum des services sociaux et de santé, mais peuvent effectivement instaurer des barrières linguistiques. Par exemple, tel que présentent Kubina et ses collaborateurs dans leur étude, la structure symbolique peut causer des obstacles à l'accessibilité des services en français en raison d'un manque de sensibilisation chez les intervenants communautaires par rapport à l'effet des barrières linguistiques. De plus, la structure organisationnelle peut apporter des barrières linguistiques en raison d'une pénurie d'intervenants francophones. Dans un même ordre d'idées, l'absence d'offre active risque avoir lieu en raison d'un manque de formation au niveau des intervenants (Kubina et collab., 2018).

Dans le contexte de cette étude, l'ensemble des services sociaux et de santé faisant partie de la trajectoire des soins ont été pris en compte dans les expériences vécues par les personnes atteintes d'une démence en contexte francophone minoritaire et par leur proche aidant. Cela comprend les soins de santé primaire, les soins hospitaliers, les soins spécialisés, les soins à domicile et les soins de longue durée (Savard et collab., 2017). Dans un même ordre d'idées,

dans leur chapitre intitulé *La santé des personnes âgées francophones vivant en situation minoritaire au Canada : enjeux et besoins*, Bouchard et Desmeules (2017) ont abordé l'état de situation des besoins, l'utilisation et la difficulté d'accès aux services chez les personnes francophones de 65 ans et plus. Les chercheurs ont présenté certaines statistiques à cet effet. Par exemple, 35 % des répondants franco-ontariens ont déclaré avoir besoin de soins spécialisés, 14 % ont affirmé avoir recours aux services à domicile et 29 % ont indiqué avoir été hospitalisés au cours de l'année. De plus, parmi l'ensemble des services, les résultats ont démontré que « ce sont les soins spécialisés qui apparaissent les plus difficiles à obtenir » au nombre de 16 % pour les personnes franco-ontariennes (Bouchard et Desmeules, 2017 : 131).

Bref, le guide d'entrevue (Annexe C) qui a été mise en pratique pour structurer les entretiens auprès des participants de cette présente étude, a pris en considération les expériences vécues par les personnes atteintes d'un trouble cognitif et leur proche dans l'ensemble des services sociaux et de santé de la trajectoire des soins, afin de faire ressortir les avantages et les barrières des différentes structures du CALA (Savard et collab., 2017).

1.7.1 Les services sociaux et de santé chez les aînés francophones atteints de démence

Compte tenu des défis entourant le statut linguistique minoritaire (Kubina et collab., 2018) et des obstacles supplémentaires qu'apporte le diagnostic de démence chez une personne francophone en situation minoritaire, la difficulté d'accès aux services sociaux et de santé augmente considérablement dans le contexte des aînés francophones atteints d'une démence (Carbonneau et Drolet, 2014b). Dans cette optique, Carbonneau et Drolet (2014b) ont souligné dans leur étude les barrières qui découlent de la crise économique du système canadien de santé et de services sociaux. Parmi les défis identifiés, une pénurie de services spécifiques a été établie ainsi qu'une méconnaissance des besoins des personnes aux prises avec une démence. La

difficulté d'accès aux services que ces barrières amènent chez la population à l'étude augmente leur probabilité à développer un « état de dépendance vis-à-vis [leurs] proches et le système de santé et services sociaux » (Carbonneau et Drolet, 2014b : 222). Essentiellement le rôle des proches aidants est une partie intégrante au continuum de santé et services sociaux.

1.8 Le rôle des proches aidants dans la trajectoire des soins

Le rôle des proches aidants est au cœur des interventions réalisées auprès des personnes âgées en situation de vulnérabilité. Pourtant, tel que mentionne Attias-Donfut (2014) dans son article, un manque de reconnaissance et de valorisation est identifié au rôle de proche aidant. Dans le contexte d'une société à démographie vieillissante : « Leur activité bénévole est indispensable au bon fonctionnement du système de santé, car il génère d'énormes économies financières face à l'augmentation de la démographie des personnes atteintes de démence » (Vallée et Vallée, 2017 : 138). Or, le Réseau de la démence de la région Champlain (2013) démontre qu'en 2010, les proches aidants de la province de l'Ontario ont alloué un total de 87 millions heures bénévoles au soutien d'une personne atteinte d'une démence. De plus, en ce qui a trait à la région de Champlain qui comprend la ville d'Ottawa, 94 % des soins rendus aux personnes âgées atteintes d'une démence ont été dispensés par des proches aidants, c'est-à-dire par des membres de la famille ou autres connaissances (Réseau de la démence de la région Champlain, 2013).

Par ailleurs, dans certains milieux institutionnels où les soins sont rendus par des aidants formels salariés, il a été démontré que les attentes envers les proches aidants continuent sans cesse d'augmenter : « Si certaines tâches de soins personnels et d'aide quotidienne sont alors accomplies par des employées, de plus en plus, on s'attend à ce que les proches soient en soutien et qu'ils assument entièrement des tâches comme la lessive ou les emplettes » (Guberman et

Lavoie, 2010 : 288). Cela dit, l'implication des proches aidants a une incidence directe sur la qualité de vie des aînés de notre société.

De surcroît, selon l'Institut canadien d'information sur la santé, les proches aidants de personnes atteintes de la maladie Alzheimer ou d'une démence apparentées sont plus susceptibles de vivre une détresse psychologique comparativement aux aidants de personnes non atteintes d'un trouble cognitif : « parmi les aidants naturels d'une personne âgée atteinte de démence, plus de 4 sur 10 (45 %) présentent des symptômes de détresse, soit presque le double des aidants naturels d'une personne âgée qui n'en est pas atteinte (26 %) » (2019a : 20). Les facteurs qui permettent d'expliquer cette détresse accrue chez les aidants de personnes âgées atteintes d'une démence sont : le nombre d'heures par semaine allouées à l'offre de soins, une déficience cognitive avancée chez la personne qui bénéficie des soins et ses conditions de santé précaires. Ainsi, certains comportements pouvant survenir dans le contexte d'une déficience cognitive avancée sont la dépression, l'agressivité, les délires et l'errance (Institut canadien d'information sur la santé, 2019a). Tout compte fait, les expériences vécues par les aînés au sein de la trajectoire des soins de santé sont partagées dans le contexte de cette étude par l'intermédiaire des proches aidants.

Conclusion

À l'aide d'une revue de la littérature, ce chapitre de problématique a permis de mettre en lumière les difficultés rencontrées par la population d'aînés francophones de la région d'Ottawa dans l'obtention des services sociaux et de santé en français. Les obstacles vécus par cette population en situation linguistique minoritaire dans l'accessibilité des services en français confirment l'importance de mener une étude à cet effet. D'ailleurs, compte tenu du rôle fondamental des proches aidants dans la continuité des soins rendus à la population à l'étude, le

recrutement de participants pour la collecte de données de la recherche sera les proches aidants de la région d'Ottawa. En particulier, ils seront invités à partager les expériences vécues par un proche atteint d'une démence dans l'accessibilité des services sociaux et de santé, afin de déterminer la manière que les services ont permis de répondre à leurs besoins. Les barrières et les bons coups rencontrés dans la trajectoire des soins seront par la suite analysés à l'aide des différentes structures du CALA (Savard et collab., 2017). Les entrevues aborderont les thèmes suivants : l'offre active et l'accessibilité des services en français, les défis entourant les troubles cognitifs chez une personne âgée francophone et les services sociaux et de santé.

CHAPITRE II – LE CADRE D’ANALYSE

2.1 Cadre d’analyse des leviers d’action pour l’accès et l’intégration des services sociaux et de santé pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire

Afin d’orienter la problématique à l’étude et l’analyse des données, ce mémoire de recherche s’est basé sur le *Cadre d’analyse des leviers d’action pour l’accès et l’intégration des services sociaux et de santé pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire* (CALA) (Savard et collab., 2017) (Voir Figure 1). Le CALA est un modèle approprié pour appuyer l’analyse des résultats de l’étude étant donné qu’il tient compte de l’ensemble des acteurs et structures qui influencent la trajectoire des services. De plus, compte tenu que la recherche s’intéresse à la réalité spécifique de l’offre de services sociaux et de santé en contexte francophone minoritaire, la perspective du modèle d’analyse centré sur l’accessibilité des services en français tout au long du continuum de la trajectoire des services fait encore davantage ressortir la pertinence du CALA pour cette étude. Ce chapitre de mémoire vise à présenter les structures du CALA qui sont favorables ou défavorables à l’accessibilité des services pour les aînés atteints d’une démence de la ville d’Ottawa.

2.2 L’implication des acteurs

Dans le CALA, l’implication des acteurs sociaux vise à démontrer la manière dont les différents groupes collaborent ensemble dans le système de santé pour l’atteinte d’objectifs (Savard et collab., 2017). Dans le contexte de cette étude, l’objectif poursuivi par les acteurs sociaux est l’offre de services sociaux et de santé aux aînés atteints d’une démence en contexte francophone minoritaire. En fait, les auteurs du cadre d’analyse démontrent que les groupes d’acteurs peuvent être « des acteurs politiques, des leaders de la communauté, des gestionnaires, des professionnels et des intervenants de la santé et des services sociaux, des groupes d’intérêt, l’usager et ses proches aidants » (Savard et collab., 2017 : 4). Cela dit, l’implication des acteurs

dans cette étude comprend à première vue les aînés atteints d'une démence (les usagers des services), leurs proches aidants et les intervenants des services sociaux et de santé. Il y a effectivement l'influence exercée par les gestionnaires des services de soins tels que les Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) (Gouvernement de l'Ontario, 2014), les acteurs politiques tels que les structures gouvernementales visant la défense des groupes linguistiques minoritaires dans l'accessibilité des services et l'ensemble de la communauté. Les structures du cadre d'analyse qui suivent offrent un aperçu des dimensions qui influencent les relations entre les acteurs impliqués dans la trajectoire des services sociaux et de santé.

2.3 Les structures du cadre d'analyse

2.3.1 La structure communautaire

La structure communautaire comprend les ressources d'entraide francophones qui contribuent à l'amélioration de la santé de la communauté (Savard et collab., 2017). Dans le contexte de cette étude, la structure communautaire se constitue de l'ensemble des ressources formelles et informelles de la communauté francophone minoritaire ayant pour mandat d'améliorer la situation des individus soumis au contexte majoritairement anglophone d'Ottawa. Par exemple, *Le Conseil sur le vieillissement de la ville d'Ottawa* vise à établir les besoins des personnes âgées francophones de la région et à émettre des recommandations aux partenaires communautaires ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des aînés francophone de la communauté (Le Conseil sur le vieillissement d'Ottawa, 2019). Essentiellement, la structure communautaire comprend les actions communautaires entreprises pour favoriser l'accessibilité des services en français (Bouchard, et collab., 2017).

2.3.2 La structure symbolique

La structure symbolique comprend les « valeurs, croyances et représentations de la société » qui influencent le fonctionnement du système de santé et services sociaux (Savard et collab., 2017 : 5). Dans cette perspective, la dualité linguistique de la ville d’Ottawa est une composante fondamentale des réalités vécues par les acteurs sociaux de cette étude. Notamment, elle apporte une nécessité d’adaptation des services sociaux et de santé aux besoins de la communauté francophone, soumise à un monde majoritairement anglophone. L’organisation des ressources à la disposition des usagers peut avoir des effets bénéfiques ou défavorables à la qualité de vie des aînés ciblée dans l’étude. La structure symbolique souligne effectivement la langue francophone en tant que déterminant de la santé de la communauté en situation linguistique minoritaire (Savard et collab., 2017). Dans cette optique, la littérature scientifique permet de démontrer l’état de santé moins bonne des personnes francophones en situation minoritaire en raison des barrières d’accessibilité aux services qui répondent à leurs besoins (Bouchard et Desmeules, 2017). Certaines valeurs défendues par les organisations offrant des services sociaux et de santé aux aînés peuvent également appuyer les actions visant un meilleur accès aux services en français pour les aînés francophones. Par exemple, la valeur de la sécurité des usagers peut inciter les organisations à améliorer la sécurité des usagers francophones en leur offrant des services dans leur langue, car la littérature a clairement démontré que de ne pas recevoir des services dans sa langue est un facteur de risque à la santé des usagers (Bouchard et Desmeules, 2017). Les valeurs d’équité et de justice, défendues largement par la société canadienne et ses institutions peuvent également être favorables à une offre active de services en français tout au long du continuum de services sociaux et de santé aux aînés francophones.

2.3.3 La structure politique et réglementaire

La structure politique et réglementaire comprend l'ensemble de « lois, règlements et directives ministérielles qui encadrent le système de santé et de services sociaux à l'échelle nationale et dans chacune des provinces » (Bouchard et collab., 2017 : 388). La structure politique et réglementaire est influencée par les acteurs sociaux qui ont comme fonction de mettre en place des politiques visant le mieux-être des usagers des services. Dans le contexte de cette étude, les acteurs politiques comprennent par exemple les structures gouvernementales qui ont pour objectif d'appliquer et de faire respecter les lois sur les services en français (Bouchard et collab., 2017). Notamment, la Loi sur les langues officielles du Canada ou les lois sur les services en français de l'Ontario (Foucher, 2017) peuvent appuyer les actions visant l'amélioration de l'accès aux services sociaux et de santé pour les francophones en situation minoritaire et cherchant à favoriser la vitalité de la communauté francophone.

2.3.4 La structure organisationnelle

La structure organisationnelle concerne l'ensemble des facteurs qui sont sous l'influence directe des organismes qui offrent des services aux aînés francophones. La structure organisationnelle est grandement influencée par les règles et les politiques mises en place par la structure politique et réglementaire, mais « il existe divers espaces octroyant aux gestionnaires une certaine marge de manœuvre pour l'utilisation des ressources qui leur sont attribués et dont ils ont la responsabilité » (Savard et collab., 2017 : 6). Par exemple, dans le cadre de cette recherche, le RLISS peut influencer l'organisation des ressources à la disposition de personnes âgées francophones atteintes d'une démence. Cela dit, en plus d'être influencés par les acteurs politiques concernés dans cette étude, les services sociaux et de santé peuvent être soumis à l'influence des règles mises en place par le RLISS.

Conclusion

Tout au long de la trajectoire de services sociaux et de santé visant le mieux-être des usagers et leurs proches aidants, les différentes structures du système cherchent à combler les besoins des personnes francophones en situation minoritaire (Savard et collab., 2017). Dans le cadre de cette étude, le CALA tient compte des différentes formes de services sociaux et de santé qu'on retrouve parmi la trajectoire des soins. Au cours de l'analyse des données de l'étude, les différents thèmes retirés des entrevues seront appuyés à l'aide du CALA. Cela dit, les acteurs et les structures impliqués dans la trajectoire des services sociaux et de santé seront pris en compte pour l'analyse des lacunes et des bienfaits identifiés par les proches aidants interviewés. Les différentes structures du cadre d'analyse pourront essentiellement permettre d'identifier les niveaux du système nécessitant des améliorations.

CHAPITRE III : LA MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre du mémoire tente de présenter la méthodologie employée dans cette étude s'intéressant au vécu des aînés atteints d'une démence en contexte francophone minoritaire et de leurs proches aidants dans l'accessibilité des services sociaux et de santé. Pour ce faire, la question principale de la recherche, les objectifs de l'étude ainsi que les approches mises en pratique pour la collecte et l'analyse de données de la recherche seront présentés. Pour conclure, le chapitre discutera des considérations éthiques de la recherche.

3.1 Question et objectifs de la recherche

Compte tenu des lacunes identifiées dans la problématique de la recherche quant aux services sociaux et de santé pour les aînés atteints d'une démence en situation francophone minoritaire, l'étude tente de répondre à la question suivante : Quelle est l'expérience des aînés atteints d'une démence en situation francophone minoritaire dans l'accessibilité des services sociaux et de santé en français dans la ville d'Ottawa ?

En interrogeant des proches aidants de la région d'Ottawa, l'étude tente de répondre à la question principale de la recherche en se basant sur les objectifs suivants :

- 1) Identifier les barrières linguistiques dans la trajectoire des services sociaux et de santé ayant un impact sur l'accessibilité des services en français pour les aînés de la ville d'Ottawa et plus spécifiquement pour les personnes atteintes d'une démence dont la langue de préférence est le français.
- 2) Identifier l'influence des structures du CALA dans l'accès aux services sociaux et de santé pour les aînés francophones aux prises avec une démence.

3.2 La collecte de données

3.2.1 L'approche méthodologique

Afin de répondre à la question principale de la recherche, une méthode de collecte de données qualitative a été retenue. La méthodologie qualitative est appropriée à la question de recherche étant donné qu'elle s'intéresse aux points de vue et aux expériences d'individus soumis à une problématique donnée (Noiseux, 2006). À cet effet, Noiseux affirme qu'« [e]n accordant une place prépondérante à la perspective des participants, la recherche qualitative ouvre la voie à une connaissance intériorisée des dilemmes et des enjeux éthiques auxquels les personnes font face » (2006 : 268). Tout d'abord, à l'aide d'une collecte de données qualitative, l'étude cherche à connaître les obstacles rencontrés par la population à l'étude dans le recours aux services sociaux et de santé.

3.2.2 Recrutement

Dans cette étude, l'expérience des aînés dans l'utilisation des services sociaux et de santé a été obtenue par l'intermédiaire des proches aidants. De ce fait, la population cible de l'étude est composée de proches aidants de personnes atteintes d'une démence en situation francophone minoritaire. Les participants ont été recrutés dans la ville d'Ottawa. L'admissibilité à l'étude comprenait les critères suivants : être ou avoir été dans le passé proche aidant d'une personne atteinte d'une démence et résidant la ville d'Ottawa; avoir vécu une expérience de recours aux services sociaux et de santé dans la région d'Ottawa pour son proche atteint d'une démence; être ou avoir été proche aidant d'une personne atteinte d'une démence dont la langue de préférence est le français.

Le recrutement des participants a eu lieu à l'aide de deux organismes communautaires de la ville d'Ottawa. Dans un premier temps, un total de quatre participants a été recruté par la

collaboration du RAFO (Rendez-vous des aînés francophones d'Ottawa). Dans un deuxième temps, une cinquième participante à la recherche a été recrutée par l'entremise du RSSFE (Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario, 2019). La démarche entreprise par les organismes pour le recrutement des participants a été la diffusion d'une lettre de recrutement par l'intermédiaire de leur infolettre hebdomadaire. Suite à la diffusion de l'invitation, les proches aidants ont démontré leur intérêt à participer à la recherche en communiquant par courriel avec la chercheuse de l'étude.

3.2.3 Échantillon

Compte tenu du temps limité et de la problématique à l'étude, le mode d'échantillonnage qui convient le mieux à la recherche est celui de type non-probabiliste par choix raisonné (Noiseux, 2006). L'échantillon obtenu pour l'étude est au nombre de cinq participants. Le chapitre de résultats de l'étude présente un portrait résumé des participants à la recherche.

3.2.4 La méthode de collecte de données

L'entrevue semi-dirigée a été mise en pratique comme stratégie de collecte de données pour la recherche. Cette méthode est appropriée pour l'étude étant donné qu'elle est structurée et offre tout de même la liberté aux participants de s'exprimer à leur propre rythme (Fortin, 2006). En effet, selon Fortin (2006), l'entrevue semi-dirigée offre une meilleure compréhension du vécu des participants à la recherche. Un guide d'entrevue (Voir Annexe C) a été rédigé pour structurer les entrevues, en se basant sur les thèmes suivants : les services en français, les besoins des personnes atteintes d'une démence dont la langue de préférence est le français et les services sociaux et de santé.

3.3 La méthode d'analyse des données

En se basant sur les propositions qu'abordent Mayer et Deslauriers (2000) dans leur chapitre intitulé *Quelques éléments d'analyse qualitative*, les données de la recherche ont dans un premier temps été transcrites d'une manière détaillée en écoutant l'enregistrement audio des entrevues. Le discours verbalisé des participants a été préservé à l'aide d'une transcription précise. Par la suite, en se basant sur les passages des entrevues, une codification a eu lieu dans le but d'établir des catégories et cibler des thèmes récurrents identifiés dans les entrevues (Mayer et Deslauriers, 2000).

3.4 Considérations éthiques

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de l'Université d'Ottawa (Voir Annexe A). Au cours d'un premier contact par courriel avec les participants de la recherche, ceux-ci ont été invités à identifier un temps et un lieu qui leur convient pour la réalisation de l'entrevue. Pour des raisons de sécurité, le superviseur de la recherche a été avisé des heures et lieux de rencontres.

Avant de procéder à une entrevue, nous avons transmis aux participants un formulaire de consentement démontrant les buts de la recherche, les mesures assurant la confidentialité des participants, ainsi que leur droit à la libre participation (Voir Annexe B). Cela dit, la chercheure a mentionné aux participants que la confidentialité comprend le respect de l'anonymat et la protection des informations personnelles et que la libre participation comprend le droit de ne pas répondre à certaines questions ou de mettre fin à l'entrevue à n'importe quel moment. En fait, la chercheure a également rassuré les participants que l'ensemble de la documentation papier et électronique sera déposé dans un endroit sûr, fermé à clé en tout temps. Suite à l'explication du formulaire, la chercheure a fait une demande de consentement libre et éclairé aux participants de

la recherche en les invitant à lire et signer le document. Les participants ont reçu une copie du formulaire de consentement ainsi qu'une carte cadeau Tim Hortons de 15.00\$ pour leur participation.

CHAPITRE IV – L’ANALYSE DES DONNÉES DES PERSONNES FRANCOPHONES ATTEINTES D’UNE DÉMENCE, PAR L’INTERMÉDIAIRE DE LEUR PROCHE AIDANT

Afin de répondre aux objectifs de la recherche et d’alimenter les propos retenus dans la problématique à l’étude quant à l’accessibilité des services sociaux et de santé pour les personnes atteintes d’une démence en situation francophone minoritaire, ce chapitre tente de présenter une analyse rigoureuse des résultats obtenus à l’aide d’entrevues menées auprès de cinq proches aidants de la région d’Ottawa. Avant de procéder à l’analyse des résultats, un portrait des participants à l’étude est mis en évidence afin de clarifier davantage leur vécu et celui de leur proche atteint d’une démence. Par la suite, la satisfaction des usagers recrutés de la ville d’Ottawa par rapport à l’obtention des services en français sera présentée et permettra de toucher à la question principale de la recherche, soit de connaître l’expérience des aînés atteints d’une démence en contexte francophone minoritaire en ce qui concerne l’accessibilité des services sociaux et de santé en français. La préférence et l’importance des services en français pour la population de personnes ciblées dans l’étude sont ensuite présentées afin d’éclaircir l’importance des enjeux linguistiques rencontrés par les participants à la recherche dans l’accessibilité des services sociaux et de santé en français. L’identification des barrières linguistiques à l’aide de thèmes spécifiques permettra à la fois de répondre au premier objectif de la recherche et au deuxième objectif de la recherche en abordant leurs liens avec l’influence des différentes structures du CALA. En dernière analyse, l’acceptation des services en anglais, la lutte pour l’obtention des services en français et le droit aux services en français sont les dernières catégories de résultats présentés dans le chapitre. Celles-ci permettent plus particulièrement de mettre en lumière les conséquences et le raisonnement des proches aidants qui rencontrent des obstacles ou des défis dans l’accès aux services sociaux et de santé en français.

4.1 Profil des participants à l'étude

4.1.1 Proche aidante 1

La première participante à l'étude a été proche aidante de sa mère francophone atteinte d'une démence pendant une vingtaine d'années. Au moment de l'entrevue, la proche aidante a indiqué que sa mère était récemment décédée. Après avoir habité pendant plusieurs années en centre de soins de longue durée, la proche aidante a accueilli sa mère à domicile pendant les derniers cinq ans de sa vie. Ils habitaient le secteur de Vanier.

4.1.2 Proche aidante 2

La deuxième participante à l'étude est proche aidante de sa mère francophone atteinte d'une démence. Elle est devenue proche aidante de sa mère en 2014, avant qu'elle déménage en résidence à Plantagenet. La proche aidante et sa mère ont tout de même eu recours à des services sociaux et de santé de la région d'Ottawa.

4.1.3 Proche aidante 3

La troisième participante à l'étude est proche aidante depuis neuf ans de son mari francophone atteint d'une démence fronto-temporale. Son rôle de proche aidante a évolué au cours de la progression du diagnostic de son mari. Le couple a habité ensemble la région d'Orléans pour plusieurs années. La personne atteinte de démence est déménagée en résidence dans la région d'Orléans il y a quelques années.

4.1.4 Proche aidante 4

La quatrième participante à l'étude est proche aidante de son cousin francophone atteint d'une démence vasculaire. Pendant une vingtaine d'années, elle a offert des soins à temps partiel et

depuis environ cinq ans l'exigence de son rôle a pris son importance. Ils habitent ensemble dans la région Vanier.

4.1.5 Proche aidant 5

Le cinquième participant à l'étude est proche aidant de son épouse depuis une dizaine d'années. Son épouse est bilingue et atteinte de la maladie Alzheimer. Au moment de l'entrevue, le couple habitait ensemble dans la région d'Orléans. Le proche aidant a exprimé son souhait de maintien à domicile pour son épouse le plus longtemps possible.

4.2 La satisfaction des usagers par rapport à l'obtention des services en français

En raison des différents besoins des personnes aux prises avec un trouble cognitif, « [l]a prestation de soins aux personnes âgées atteintes de démence peut s'avérer complexe » (Institut canadien d'information sur la santé, 2019b : 13). Malgré tout, la réponse aux besoins des usagers peut varier d'une personne à l'autre compte tenu des expériences vécues au sein de la trajectoire des soins. Au cours des entrevues, les proches aidants ont eu l'opportunité de s'exprimer sur la manière dont les services ont permis de combler les besoins de leur proche atteint d'une démence. Cette section du chapitre offre une perspective générale du degré de satisfaction des usagers par rapport à l'obtention des services en français. En effet, les résultats qui suivent offrent des éléments de réponses à la question principale de la recherche, soit de connaître l'expérience vécue par les aînés atteints d'une démence en situation francophone minoritaire dans l'accessibilité des services sociaux et de santé en français dans la ville d'Ottawa.

Parmi les cinq personnes interviewées, quatre proches aidants (1, 2, 3 et 5) ont exprimé des expériences généralement positives dans l'obtention des services en français pour leur proche. À cet égard, la proche aidante (1) a indiqué que l'ensemble des services qu'elle a réussi à obtenir en

français ont permis de répondre aux besoins de sa mère. Elle a également exprimé que les services en français à domicile ont fait en sorte qu'une bonne relation d'aide s'était établie entre l'intervenante et sa mère. En ce qui concerne la proche aidante (2), elle a affirmé que l'obtention des services en français s'est déroulée sans qu'elle ait eu à se défendre. Son expérience dans le recours aux services en français a été positive à partir du départ. Dans un même ordre d'idées, aucune barrière d'accès aux services n'a été identifiée par la proche aidante (3) : « *J'ai pas remarqué trop de barrières, on a toujours réussi à avoir umm... oui on a toujours réussi, à avoir des services francophones* ». Enfin, le proche aidant (5) a affirmé quant à l'accessibilité des services en français le passage suivant : « *Ce qu'on vie nous autres en santé là...eh, même j'suis agréablement surpris que tous s'est déroulé en français jusqu'à date* ». Les propos de ces proches aidants seront analysés davantage dans le prochain chapitre de cette étude afin de démontrer la manière dont ils s'opposent aux tendances observées dans la littérature.

Par ailleurs, contrairement aux autres participants à l'étude, la proche aidante (4) a vécu des défis particuliers dans l'accès des services en français pour répondre aux besoins de son cousin atteint d'une démence. Notamment, elle a dit au cours de l'entrevue : « *J'me suis battu bec et ongles, pour qu'on ait quelqu'un qui parle français* » (Proche aidante 4). En particulier, pour l'obtention des services à domicile, elle a dû faire plusieurs appels et attendre plusieurs mois pour recevoir les services en français : « *et puis là j'ai été, des Anglais continuellement, toute des personnes, y voulaient changer mes journées parce que y'étaient pas disponibles [...] ça pris au moins deux mois, des téléphones, des communications, des appels pis y me retournent pas l'appel puis eh...* » (Proche aidante 4). Les propos de cette proche aidante soulignent les délais importants qui peuvent survenir en raison de l'accessibilité difficile aux services en français.

4.3 La préférence des services en français

Tous les participants à la recherche ont clairement exprimé leur préférence d'obtenir des services en français pour leur proche atteint d'une démence. Par exemple, la proche aidante (1) a répondu : « *Ça, c'est pour moi, c'était vraiment, c'était primordial [...] Je ne pouvais pas accepter eh... une autre langue que le, que le français* ». Elle a également affirmé qu'elle ne pouvait pas laisser sa mère seule avec quelqu'un d'anglophone. En effet, la proche aidante (2) a exprimé la manière dont sa préférence des services en français a influencé son choix d'un établissement de soins de longue durée : « *Ah mon dieu, si y n'aurais pas eu de services français, ma mère n'allait pas là. Non, j'aurais refusé carrément* » (Proche aidante 2). Pour ce qui est de la proche aidante (3), elle a exprimé sa préférence des services en français compte tenu de la langue maternelle de son mari atteint d'une démence. De plus, elle a ajouté que malgré le fait qu'elle se dit être bilingue, les services en français ont la plus haute importance pour pouvoir bien exprimer ses expériences et ses émotions quand vient le temps de discuter des besoins de son mari. D'un autre côté, le passage suivant a été exprimé par la proche aidante (4) : « *c'est très important pour eh, ma tranquillité d'esprit, parce que je sais que y vont comprendre [ses] besoins...* ». En dernière analyse, le proche aidant (5) a indiqué que son épouse atteinte d'une démence serait malheureuse dans le contexte où elle recevrait des services en anglais.

4.4 L'importance des services en français pour la personne atteinte de démence

En plus du fait de souligner leur préférence d'obtenir des services en français, l'ensemble des répondants ont effectivement souligné les avantages de l'obtention des services en français pour les besoins linguistiques qu'apporte le diagnostic de la démence chez la personne atteinte de la maladie.

Dans un premier temps, la proche aidante (1) a indiqué au cours de l'entrevue que malgré le fait que sa mère était parfaitement bilingue, son diagnostic de démence a fait en sorte qu'elle était plus à l'aise à communiquer en français. Dans cette optique, la proche aidante (1) a exprimé par rapport aux besoins des personnes atteintes d'une démence : « *Tsé y revienne vraiment dans leur passé eh ?* ». La proche aidante (2) de son côté a mentionné à cet effet qu'un intervenant anglophone n'aurait pas pu créer la relation d'aide que l'intervenant francophone a réussi à établir avec sa mère. De plus, elle a affirmé que le fait que l'intervenant à domicile soit francophone stimulait sa mère à parler davantage et favorisait une relation de confiance. Dans le cas où les services auraient été en anglais, la proche aidante (2) a affirmé que sa mère serait plus portée à être agressive. Par ailleurs, en ce qui a trait à la proche aidante (3) elle insistait pour les services en français compte tenu de la langue maternelle de son mari et des recommandations des intervenants :

...puis on m'a dit que puisque son, son cerveau est hypothéqué un peu là, j'sais pas si c'est le bon mot... que c'était préférable de chercher des services en français [...] pis tsé, j'ai, j'ai toujours en tête l'idée que l'médecin m'a dit eh que sa langue maternelle c'est l'français donc, si t'as à... à lui communiquer où à travailler avec lui, mais faut que ça soit en français, tu le joins... (Proche aidante 3).

La quatrième proche aidante a exprimé quant à l'importance des services en français pour les besoins de son cousin atteint d'une démence que ça lui permet « *d'être plus calme d'être plus eh détendu, de ne pas avoir un effort intellectuel à faire...* » (Proche aidante 4). Elle a expliqué qu'en interagissant avec son cousin, ça peut lui prendre plus de temps à répondre aux questions et de communiquer depuis qu'il a développé une démence. Pour cette raison, elle a mentionné que les services en anglais causent des défis particuliers pour son proche atteint d'une démence. Dans un même ordre d'idées, le proche aidant (5) a indiqué que malgré son admiration pour les

personnes anglophones qui font des efforts à parler français, dans un contexte de relation d'aide et de communication avec une personne atteinte d'une démence, le français parlé doit être clair.

L'importance accordée à recevoir des services en français dans le cas d'une personne atteinte d'une démence mentionnée par les participants de cette étude confirme les résultats de l'étude menée par Carbonneau et Drolet (2014b) dans lesquels les participants expriment un sentiment de confort pour eux-mêmes et leur proche lorsque les services reçus sont en français. Cette importance des services en français pour les aînés atteints d'une démence permet d'appuyer le caractère marquant des barrières linguistiques présentées dans la prochaine section.

4.5 Barrières à l'accès aux services sociaux et de santé en français

Malgré les mesures visant la réponse la plus adéquate possible aux besoins des usagers, la trajectoire de services sociaux et de santé peut tout de même générer des barrières à l'accès des services (Kubina et collab., 2018). Ainsi, bien que la majorité des proches aidants interrogés dans le cadre de l'étude aient exprimé des expériences généralement positives dans l'obtention des services en français, l'ensemble des participants ont tout de même identifié des obstacles rencontrés dans leurs parcours de services sociaux et de santé. Les catégories ciblées, basées sur les expériences des participants à la recherche répondent au premier objectif de l'étude, soit l'identification de barrières linguistiques dans l'accès aux services sociaux et de santé en français. D'ailleurs, la présentation des barrières linguistiques vécues par les aînés atteints d'une démence et leur proche, c'est-à-dire le manque de continuité, le manque d'information, l'accès difficile à certains services spécifiques en français et les difficultés vécues dans les communications en français avec certains intervenants font également écho au deuxième objectif de la recherche en identifiant l'influence des structures du CALA sur la trajectoire des services sociaux et de santé.

4.5.1 Manque de continuité

Les barrières à la continuité des services pour les aînés aux prises avec une démence peuvent être identifiées au niveau des différentes structures faisant partie du CALA. Cela dit, la proche aidante (2) a fait ressortir un manque de continuité au niveau des intervenants (Kubina et collab., 2018). Dans le contexte des services de soins à domicile rendus à sa mère, elle a exprimé qu'elle aurait préféré « *que ça soit toujours la même personne* » (Proche aidante 2). Par ailleurs, la proche aidante (4) a dans un premier temps présenté une barrière à la continuité des services au niveau de la structure organisationnelle du CALA. Dans son expérience avec l'organisme X elle a affirmé que :

Si tu appelles, pis que tu pèses le, le service en français, ben tu peux pas parler à personne. C'est pas actif. Parce que y'en ont pas assez qui parlent français, donc oui c'est du, y disent peser sur un si vous voulez parler en français, peser sur... Ben si tu pèses sur un ça te ré... ça va t'en aller à, "à quelle personne vous voulez parler" (Proche aidante 4).

D'un autre côté, la proche aidante (4) a effectivement fait ressortir une barrière à la continuité des services en français au niveau de la structure politique et réglementaire du CALA, qui comprend les lois linguistiques : « *Alors eh, je trouve que la loi aide, sans ça y'en aurait pas... mais, la loi ne va pas assez loin dans son application [...] Y'a un manque de suivi là-dessus* » (Proche aidante 4). Tel que présente l'étude de Kubina et ses collaborateurs (2018), ces barrières linguistiques au niveau de la structure politique et réglementaire du CALA peuvent avoir lieu en raison du triage géographique, le sous-financement d'un organisme, l'absence d'obligation d'offre active pour les compagnies privées, ainsi de suite.

4.5.2 Manque d'information

Parmi les barrières identifiées dans les entrevues quant à l'accessibilité des services en français pour les aînés atteints d'une démence, le manque d'information a été souligné par deux

des proches aidants interviewés. Dans un premier temps, la proche aidante (1) a indiqué que plusieurs des proches aidants dont elle a rencontré n'étaient pas au courant de l'existence des services de soins à domicile : « *Fais que y'en a plusieurs même que j'connais qui ne savent même pas que ça existe. [...] y savent pas, y'à des personnes qui sont vraiment malades pis y savent pas qui aurait pu demander entre temps... la période intermédiaire avant le placement par exemple* » (Proche aidante 1). En ce qui concerne la proche aidante (4) elle a exprimé l'importance pour les proches aidants de prendre le temps de s'informer des disponibilités de services dans leur communauté : « *Ça fait que, c'est ça que je dirais à, aux, aux aidants naturels là... Questionnez, questionnez, questionnez. Exiger plus... de savoir tout ce à quoi vous avez droit. Pis qu'on vous prenne le temps de s'asseoir avec vous autres pis qu'on vous le dise* » (Proche aidante 4).

Les propos avancés par les proches aidantes (1 et 4) quant au manque d'information portant sur la disponibilité des services pour les aînés francophones atteints d'une démence peuvent s'expliquer par une lacune à l'égard de la structure communautaire du CALA (Savard et collab., 2017). Dans cette perspective, ces proches aidantes ont fait ressortir un besoin pour la structure communautaire à miser davantage sur la sensibilisation des services disponibles dans la région d'Ottawa pour les aînés atteints d'une démence en situation francophone minoritaire.

4.5.3 Accès difficile à certains services spécifiques en français

Parmi l'ensemble des participants à l'étude, quatre proches aidants ont identifié un moment où un service en particulier n'était pas disponible en français. Par exemple, en plus d'avoir identifié le fait que les séances d'exercices physiques pour aînés offerts dans sa région soient strictement en anglais, la proche aidante (4) a effectivement mis l'accent sur le manque de milieu de répits francophones avec des octrois gouvernementaux :

J'ai fait beaucoup de recherches pour les résidences qui offrent les services de répit et ça, y'en a pas à Ottawa qui offre un service en français. Y disent que ils ont un service bilingue, mais les trois quarts des préposés parlent juste anglais, les infirmières parlent juste anglais. [...] Ça, c'était, ça, c'est une grosse chose que si tu pouvais faire ressortir parce que c'est très important pour les aidants naturels de pouvoir à l'occasion prendre un, un répit...

D'un autre côté, les proches aidants (1, 2 et 3) ont tous identifié des exceptions aux services principalement francophones dans les résidences qu'habitent leurs proches. Par exemple, la proche aidante (1) a mentionné que dans le milieu où habitait sa mère, certains individus faisant partie du personnel administratif étaient strictement anglophones. D'ailleurs, la proche aidante (2) a mentionné dans son entrevue : « *Eh, la résidence où est maman...Là toute, toute est beau là. Mais le thérapeute, le physiothérapeute y ne parlait pas français* ». De son côté, la proche aidante (3) a exprimé : « *Vois-tu, y'a un médecin, un dentiste, un dentiste qui va à la résidence X, qu'y est seulement anglophone par exemple, à parle juste anglais* ».

L'accessibilité difficile aux services mentionnés par ces proches aidants peuvent s'identifier en tant que lacunes au niveau de différentes structures du CALA (Savard et collab., 2017). Dans un premier temps, le manque de services de répit en français avec des octrois gouvernementaux ayant été démontré par la proche aidante (4) peut être identifié en tant que le résultat d'une lacune à l'égard du niveau organisationnel du CALA. En particulier, le manque de services de répit en français peut avoir lieu en raison de la manière dont les ressources en français sont réparties dans la communauté (Savard et collab., 2017). Tout d'abord, cette lacune identifiée souligne le besoin de favoriser davantage l'offre de services en français parmi les différentes ressources disponibles pour les aînés atteints d'une démence et leur proche aidant. D'un autre côté, parmi le continuum des services sociaux et de santé pour les usagers en situation francophone minoritaire, l'absence du français à l'égard des services administratifs, des services de physiothérapie et des services dentaires qu'ont mentionnés les proches aidants (1, 2, et 3) peut

s'identifier en tant que lacune au niveau de la formation des intervenants. En particulier, il est question d'un manque de formation à l'offre active et d'intervenants bilingues (Savard et collab., 2017).

4.5.4 Difficulté de l'intervenant à communiquer en français

Parmi les cinq personnes interviewées, trois proches aidants ont mentionné la difficulté de l'intervenant à communiquer en français comme étant une barrière linguistique rencontrée dans la trajectoire des soins. Pour commencer, la proche aidante (1) a exprimé par rapport à l'intervenante à domicile qu'elle « *était très très bonne. Au moins elle parlait le français...Mais maman pouvait peut-être pas comprendre tellement...* » (Proche aidante 1). La proche aidante (1) a mentionné à cet effet que malgré le lien qui s'était créé avec cette intervenante qui était plutôt anglophone, la relation d'aide s'était mieux établie dans un autre contexte avec une intervenante francophone. En ce qui a trait à la proche aidante (2) elle a mentionné que la relation d'aide avec l'intervenante à domicile s'est bien établie avec sa mère atteinte d'une démence, mais le français était définitivement sa langue seconde. Finalement, le proche aidant (5) a exprimé la manière dont le manque de clarté dans le français communiqué peut-être particulièrement difficile pour une personne aux prises avec une démence : « *Mais quelqu'un qui ne parle pas clairement, le français... si c'est pas parler clairement, une des conséquences de démence c'est le langage...* » (Proche aidant 5).

En se basant sur le CALA, les difficultés vécus par les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants dans la compréhension du français parlé chez les intervenants peuvent s'identifier en tant que lacunes au niveau de la formation d'intervenants bilingues (Savard et collab., 2017).

4.6 L'acceptation des services en anglais

L'acceptation des services en anglais peut avoir lieu pour diverses raisons. Selon les propos de de Moissac (2016), « [é]tant donné la pénurie de services disponibles en français, certains se découragent d'en chercher et préfèrent avoir recours à un service en anglais rapidement disponible à proximité » (Kubina et collab., 2018 : 17). Compte tenu de l'objectif de cette étude visant à identifier les barrières linguistiques dans l'accessibilité des services sociaux et de santé en français, il est possible de souligner l'acceptation d'obtenir des services en anglais comme conséquence d'un accès difficile aux services en français.

Les proches aidants (3, 4 et 5) ont présenté au cours des entrevues des contextes dans lesquels l'acceptation des services en anglais a lieu. Notamment, la proche aidante (3) a exprimé à cet effet qu'elle préfère faire en sorte que son mari reçoivent les services à la résidence en anglais que d'avoir à se déplacer pour recevoir des services en français : « *quand j'vois que c'est un service pis que c'est pas facile pour [lui] là eh... j'me dis j'veux qui se fasse couper les cheveux, j'veux pas être obligé de me déplacer, le service est anglophone ben... j', j'aime pas ça dire ça là, mais je l'prends. J'fais des compromis* » (Proche aidante 3).

La proche aidante (4) a effectivement exprimé sa préférence d'opter pour les services en anglais pour l'efficacité de la communication : « *T'as tellement d'énergie à mettre pour toute que quand, juste le fait que j'va parler anglais là, si ça va régler mon problème, ben j'le fait* » (Proche aidante 4). Elle a effectivement exprimé à cet égard que dans les situations où elle requière un renseignement rapide, « *ce n'est pas pratique* » d'attendre plus d'une journée pour recevoir les services en français. Cela dit, elle est portée à s'exprimer en anglais pour des raisons de convenance. D'ailleurs, le proche aidant (5) a mentionné au cours de son entrevue que parmi les personnes francophones ayant recours aux services sociaux et de santé, un nombre important

de personnes « *préfèrent passer à l'anglais [...] pour avoir des services que de, d'exiger le français* » (Proche aidant 5).

L'acceptation des services en anglais, malgré la préférence des services en français est une tendance exprimée par les proches aidants de cette étude qui reflète les propos des participants de l'étude de Carbonneau et Drolet: « deux des participantes ont mentionné que le fait de recevoir des services est plus important que la langue dans laquelle ils sont dispensés » (2014b : 228). Cela est une réalité commune pour les personnes bilingues dans le contexte de soins de santé.

4.7 La lutte pour l'obtention des services en français

Un total de quatre proches aidants a exprimé des moments où ils ont lutté pour l'obtention des services en français. Comme la proche aidante (1) a exprimé : « *j'ai su frapper, demander, exiger d'aller les chercher... mais y'en a tellement qui... qui ont pas la capacité...* » (Proche aidante 1). Cette dernière affirmation a permis de souligner le fait que ce ne sont pas l'ensemble des proches aidants qui ont les moyens, le temps et l'énergie pour lutter pour l'obtention des services en français. D'un autre côté, dans un contexte où les sessions de physiothérapie étaient seulement offertes en anglais dans un milieu de résidence principalement francophone, la proche aidante (2) a agi en exprimant ses pensées avec la directrice générale de la résidence : « *J'ai dit " aye écoute là, y'a pas juste maman là ". Y'en avait plusieurs. [...] Pis, j'trouvais ça poche. Mais à dit " écoute, ça peut être temporaire, on attend d'avoir quelqu'un "* » (Proche aidante 2). Par ailleurs, en ce qui concerne la proche aidante (4), elle a exprimé dans son expérience avec l'organisme X : « *J'suis allé assez loin avec ça là tsé. Jusqu'à, à faire un, quasiment un peu de menaces là de dire... vous êtes responsables [...]. Fais que dans ce cas-là, je me suis au moins à deux reprises battue avec [l'organisme] ...pour obtenir des services en français* » (Proche aidante 4). Enfin, le proche aidant (5) a mentionné qu'il demande toujours pour les services en français,

mais dans le cas où il ne les réussit pas à les obtenir il peut « *passer à l'étape suivante, agir* » (Proche aidant 5). La lutte pour l'obtention des services en français permet de souligner les actions entreprises par les usagers des services en réponse aux expériences d'accès difficile ou potentiellement difficile aux services en français.

4.8 Le droit aux services en français

L'ensemble des répondants aux questions d'entrevue ont fait ressortir des points démontrant leur droit d'obtention des services en français. Notamment, la proche aidante (1) a indiqué quant aux droits en lien avec l'accès aux services en français qu'elle « *peut les exiger* ». D'ailleurs, en plus d'avouer d'avoir des connaissances limiter par rapport aux droits aux services en français, la proche aidante (2) a affirmé qu'elle est pourtant consciente qu'elle a le droit des obtenir. En effet, elle a ajouté le passage suivant quant à sa liberté d'obtenir des services en français: « *Moi, dans mon cas là, ça va m'influencer à tel point que même si je parle anglais, j'va insister en français... parce que la loi est là* » (Proche aidante 2). Pour ce qui est des proches aidants (3 et 5), ils ont tous les deux exprimé une certaine fierté d'avoir insisté pour l'obtention des services en français et cela s'est déroulé sans difficulté. De plus, la proche aidante (3) a ajouté que pour atteindre l'amélioration des services en français il faut « *premièrement, élire quelqu'un qui est francophone, quelqu'un qui a les, les um, les droits des francophones eh... à cœur* » (Proche aidante 3). Finalement, en discutant des droits aux services en français, la proche aidante (4) a indiqué que « *dans un monde idéal et puis selon la loi, [elle] devrait eh... pouvoir exiger un service en français* » (Proche aidante 4).

Conclusion

Ce chapitre a permis de présenter un inventaire des résultats obtenus par l'entremise des entrevues réalisées auprès de proches aidants d'aînés atteints d'une démence en contexte francophone minoritaire. Cela dit, les témoignages des participants à l'étude ont permis de brosser un portrait des diverses réalités vécues par les usagers des services du système de santé. La satisfaction exprimée par quatre des cinq proches aidants interviewés dans l'obtention des services en français a permis d'apporter une réponse à la question principale de la recherche soit de connaître l'expérience des aînés atteints d'une démence dans l'accessibilité des services sociaux et de santé en français. Nous avons ainsi pu constater que dans la majorité des cas, les participants ont été satisfaits dans l'accès des services en français. Toutefois, malgré les expériences généralement positives partagées par les participants à la recherche, ils ont tout de même vécu des enjeux linguistiques dans le recours aux services sociaux et de santé. Les barrières linguistiques identifiées par l'entremise des résultats c'est-à-dire le manque de continuité, le manque d'informations, l'accès difficile à certains services spécifiques en français et la difficulté de l'intervenant à communiquer en français a apporté à la fois des éléments de réponses à la question principale de la recherche ainsi qu'au premier objectif de l'étude soit d'identifier les barrières linguistiques rencontrées par les aînés atteints d'une démence dans l'accessibilité des services en français de la ville d'Ottawa. En effet, en identifiant l'influence des différentes structures du CALA au niveau des barrières linguistiques retenues dans l'étude, une réponse au deuxième objectif de la recherche a été apportée. Enfin, les propos démontrant l'acceptation des services en anglais de la part des participants à l'étude, leur lutte pour l'obtention des services en français et leur expression du droit aux services en français permet de

souligner les actions entreprises par la population à l'étude envers l'accessibilité difficile aux services en français pour les aînés atteints d'une démence en situation linguistique minoritaire.

CHAPITRE V – DISCUSSION

Ce chapitre final du mémoire vise à présenter une comparaison des résultats obtenus dans cette présente étude avec celle des recherches antérieures portant sur la trajectoire des services sociaux et de santé pour les personnes âgées atteintes d'une démence en contexte francophone minoritaire. En particulier, les expériences partagées par les proches aidants dans cette étude seront mises en dialogue avec les résultats des études présentés par l'entremise de la problématique à la recherche. Ainsi, certains thèmes abordés dans l'analyse des résultats seront mis en lumière dans ce chapitre de discussion afin de faire ressortir ses éléments convergents ou divergents à la littérature scientifique.

5.1 La satisfaction des usagers dans l'obtention des services en français

Contrairement à ce que la littérature scientifique démontre, l'analyse des résultats de l'étude a fait ressortir l'expérience généralement positive des personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs proches aidants dans le recours aux services sociaux et de santé en français. Parmi les cinq proches aidants interviewés pour les fins de l'étude, quatre participants ont exprimé que les services obtenus en français ont permis de répondre aux besoins de leur proche. À cet effet, étant donné que l'ensemble des participants à la recherche habitaient la région de l'est de la ville d'Ottawa, là où les francophones et les services bilingues sont les plus nombreux (Kubina et collab., 2018), il est possible d'avancer que la zone géographique où vivent les participants a été un facteur ayant eu une influence importante sur leur capacité à recevoir des services en français et par le fait même, sur leur satisfaction face à ces services.

5.1.1 Le facteur géographique

L'expérience généralement positive des participants à la recherche dans le recours aux services sociaux et de santé dans l'est de la ville d'Ottawa nous amène à mettre en question la

qualité des services en français de l'ouest de la ville. À cet égard, l'étude menée par Kubina et ses collaborateurs (2018) portant sur la continuité des services en français pour les aînés francophones, permet de confirmer l'importance que prend la difficulté d'accès aux services en français dans la région de l'ouest de la ville d'Ottawa comparativement à la région de l'est. Tout d'abord, dans leur étude où une densité de 31 % de personnes francophones a été identifiée pour l'est de la ville d'Ottawa à comparer à 7 % pour l'ouest de la ville, les auteurs ont démontré dans l'analyse des résultats le caractère important des barrières linguistiques pour les régions où le nombre d'habitants francophones est faible. De plus, selon les propos d'un participant à la recherche de Kubina et ses collaborateurs (2018), en ce qui a trait à la pénurie de services en français à la disposition de la communauté francophone à faible densité de l'ouest de la ville d'Ottawa, ce n'est pas nécessairement un manque d'attention de la part des organismes qui permet d'expliquer la situation difficile, mais plutôt un financement précaire.

5.2 L'importance des services en français pour la personne atteinte de démence

Tout comme démontrent les résultats de l'étude menée par Carbonneau et Drolet (2014a), l'ensemble des participants de cette recherche ont exprimé leur préférence et l'importance de recevoir des services en français. En particulier, le fait de recevoir les services dans la langue maternelle de la personne atteinte d'une démence a été démontré dans les deux études comme étant favorable à l'expérience de l'aîné dans la trajectoire des services sociaux et de santé. Par exemple, les résultats des deux recherches ont permis de démontrer l'effet bénéfique de l'obtention des services en français au niveau de la qualité de la relation d'aide entre la personne atteinte d'une démence et l'intervenant. De plus, tout comme l'ont démontré Carbonneau et Drolet dans leur étude, l'obtention des services en français dans cette étude a permis à la personne atteinte d'une démence « *d'être plus calme* » et « *détendue* » (Proche aidante 4).

5.3 Les barrières d'accès aux services en français

Quoique les résultats de la recherche aient démontré l'expérience généralement positive des usagers dans l'obtention des services en français, des lacunes dans l'accessibilité des services en français ont tout de même été identifiées. Dans cette optique, certaines études antérieures s'intéressant à la trajectoire des services sociaux et de santé chez les aînés atteints d'une démence en contexte francophone minoritaire soulèvent des barrières linguistiques convergentes aux barrières identifiées dans cette présente étude.

Notamment, dans le contexte de cette étude, les résultats démontrant un manque de continuité dans certains services spécifiques sont concordants aux résultats des études de Kubina et ses collaborateurs (2018) et Carbonneau et Drolet (2014a). Dans cette première étude antérieure, un manque de continuité linguistique a été identifié par exemple, au niveau d'un service de physiothérapie à domicile en raison de l'absence d'obligation d'offre active dans les organismes privés (Kubina et collab., 2018). En ce qui a trait à l'étude de Carbonneau et Drolet (2014a), l'ensemble des proches aidants interviewés pour les fins de l'étude ont exprimé des exemples de manque de continuité dans leurs expériences de recours aux services sociaux et de santé. Par exemple, même si les services rendus au proche de la première participante à l'étude étaient en français, ceux-ci ont atteint un point de rupture après une courte période de deux semaines (Carbonneau et Drolet, 2014a).

D'ailleurs, en ce qui concerne l'accès difficile à certains services spécifiques, certains participants à la recherche de Kubina et ses collaborateurs (2018), ainsi que la proche aidante (4) de cette présente étude ont souligné le manque de résidences avec services en français pour les francophones à Ottawa. Cependant, contrairement à ce que l'étude de Kubina et ses collaborateurs démontrent, une proche aidante (4) de cette étude a mentionné le manque d'offre

active au niveau des résidences plus particulièrement en ce qui concerne les services de répit. En fait, l'expérience positive des proches aidants (1, 2 et 3) dans l'obtention des services en français au sein des résidences de l'est de la ville d'Ottawa s'oppose aux propos avancés par les proches aidants de l'étude de Kubina et ses collaborateurs (2018) quant au manque de résidences francophones dans l'Est ontarien.

5.4 L'acceptation des services en anglais

À partir d'un autre point de vue, la pratique observée dans cette recherche d'accepter des services en anglais pour des raisons liées à la plus grande facilité d'accès à des services dans cette langue, a effectivement été identifiée dans les études de Kubina et ses collaborateurs (2018) et Carbonneau et Drolet (2014a). Par exemple, cela a été démontré dans l'étude de Kubina et ses collaborateurs qu'accepter des services en anglais permet d'éviter les longs temps d'attente pour l'obtention des services en français. De plus, dans cette présente étude, la proche aidante (3) a indiqué que la proximité des services en anglais (offerts dans la résidence où habite son mari) lui convient mieux que de se déplacer pour obtenir un service de coiffure en français. Enfin, le choix des services en anglais a également été identifié dans les études en raison de la difficulté pour l'intervenant à s'exprimer en français. Dans cette présente étude, le proche aidant (5) a indiqué que même si les services reçus en français répondent mieux aux besoins de son épouse, si la qualité du français parlé n'est pas satisfaisante, la communication se fait mieux en anglais. Cet élément va un peu dans la même direction que le constat observé dans la recherche de Kubina et ses collaborateurs (2018) où la mauvaise qualité de la traduction de documents écrits en français incite les gens à demander et à consulter la documentation en anglais.

5.5 La lutte pour l'obtention des services en français

Les propos obtenus dans cette présente quant à la lutte pour l'obtention des services en français sont cohérents aux résultats obtenus dans l'étude de Carbonneau et Drolet (2014a). Tout comme l'ont démontré les résultats de cette étude antérieure, la majorité des participants de notre recherche ont vécu certaines expériences dans lesquels ils ont dû se défendre pour obtenir des services en français. Carbonneau et Drolet ont exprimé à cet effet que « [t]outes les proches aidantes rencontrées ont partagé qu'elles ont adopté un rôle de porte-parole et milité pour les droits de la personne âgée qu'elles aidaient » (2014a : 72).

5.6 L'implication du CALA

L'étude de Kubina et ses collaborateurs (2018) impliquait la participation dans l'étude de gestionnaires et d'intervenants, ce qui a permis de mettre en lumière des barrières à l'accès aux services sociaux et de santé en français pour les aînés en situation francophone minoritaire qui n'ont pas pu être identifiés dans cette étude. Notamment, la participation des gestionnaires et des intervenants dans l'étude de Kubina et ses collaborateurs a permis davantage de toucher aux barrières au niveau de la structure organisationnelle, la structure politique et réglementaire et la structure symbolique du CALA (Savard et collab., 2017). Par exemple, les résultats de l'étude ont permis de mettre en évidence la situation du financement précaire à l'égard de la structure organisationnelle et le manque de connaissances des enjeux linguistiques vécu par les aînés francophones dans l'accessibilité des services en français au niveau de la structure symbolique (Kubina et collab., 2018).

D'un autre côté, cette présente étude a permis d'identifier à diverses reprises le manque d'offre active et le manque de formation d'intervenants bilingues. Par exemple, dans le contexte d'accès difficile à certains services spécifiques et en ce qui concerne la difficulté de l'intervenant

à communiquer en français. Tout compte fait, en plus d'avoir identifié des recommandations au niveau de la formation des intervenants, certains résultats de l'étude ont permis de suggérer des améliorations à l'égard des autres structures du CALA. Par exemple, des recommandations à l'égard de la structure organisationnelle ont été soulignées par des résultats tels que le manque de services de répit en français dans l'est de la ville d'Ottawa. De plus, le manque d'information quant aux services disponibles dans la communauté a permis de suggérer certaines améliorations à l'égard de la structure communautaire. Malgré tout, notre étude s'étant limitée pour des raisons de temps et de ressources disponibles, à interroger des proches aidants, nous n'avons pas pu exploiter avec la même profondeur et exhaustivité les capacités explicatives du modèle du CALA.

LA CONCLUSION

Cette étude avait pour but de mieux connaître les expériences d'aînés francophones atteints d'une démence de la ville d'Ottawa dans l'accessibilité des services sociaux et de santé en français. Les résultats de la recherche, obtenus à partir d'une recherche qualitative et où des proches aidants ont partagé leur vécu par l'entremise d'entrevues semi-dirigées, ont permis d'identifier certains facteurs favorables à l'accès des services pour la population à l'étude ainsi que certains enjeux linguistiques. L'identification de ces enjeux ainsi que leurs liens avec les différentes structures du CALA (Savard et collab., 2017) a permis d'apporter des éléments de réponse aux objectifs et à la question principale de la recherche. Ainsi, malgré les expériences généralement positives exprimées par quatre des cinq proches aidants interviewés, l'ensemble des expériences partagées ont permis de mettre en lumière des obstacles linguistiques vécus dans la trajectoire des services sociaux et de santé chez une personne francophone atteinte d'une démence. Par exemple, nous avons pu observer certains défis à l'égard de la continuité des services en français, le manque d'information portant sur la disponibilité des services en français et les difficultés de communication avec les intervenants s'exprimant dans un français difficile à comprendre par les usagers et leurs proches. Bref, les résultats de l'étude permettent de confirmer la validité des recherches antérieures qui démontrent l'état de situation difficile pour certains aînés francophones compte tenu du statut linguistique minoritaire qui se définit en tant que déterminant social de la santé (Bouchard et Desmeules, 2017).

D'ailleurs, tel que présenté dans le chapitre de discussion du mémoire, le temps limité de la recherche a apporté certaines restrictions ayant nui à la profondeur des résultats. Dans cette étude, les résultats ont principalement permis d'identifier les améliorations à apporter au niveau de l'offre active et la formation des intervenants. Cela dit, les recherches ultérieures pourraient

miser davantage sur les structures organisationnelle, politique et réglementaire, communautaire et symbolique en interrogeant des intervenants et des gestionnaires de la communauté. L'obtention de ces résultats pourrait permettre de souligner de nouvelles lacunes dans la trajectoire des soins ou appuyer celles identifiées dans les recherches antérieures. En espérant que les éléments de réponses apportées aux questions de recherche grâce aux résultats de l'étude permettront de mettre l'accent sur les pistes d'interventions nécessaires à mettre en place pour le mieux-être de la population des aînés francophones souffrant de démence et vivant en contexte linguistique minoritaire.

BIBLIOGRAPHIE

- Association médicale canadienne. (2013). *La santé et les soins de santé pour une population vieillissante*. Consulté à l'adresse <https://policybase.cma.ca/documents/policypdf/PD14-03F.pdf>
- Attias-Donfut, C. (2014). *Le rôle central des aidants*. 4(609), 13-16.
- Benoit, M., Bouchard, L., Leis, A., & Garceau, M.-L. (2012). Les inégalités sociales de santé affectant les communautés francophones en situation minoritaire au Canada. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 18(2), 10-18.
- Bouchard, H., Deparday, V., Gauthier, M.-C., Jimeno, C., Ouedrago, S., & Urquhart, D. (2010). *Profil de la communauté francophone à Ottawa selon le recensement de 2006* (p. 75). Consulté à l'adresse <https://www.spcottawa.on.ca/sites/all/files/pdf/2010/Publications/Profil-Francophones.pdf>
- Bouchard, L., Batal, M., Imbeault, P., Sedigh, G., Silva, E., & Sucha, E. (2015). *Précarité des populations francophones âgées vivant en situation linguistique minoritaire*. (6), 66-81. <https://doi.org/10.7202/1033190ar>
- Bouchard, L., Beaulieu, M., & Desmeules, M. (2012). L'offre active de services de santé en français en Ontario : Une mesure d'équité. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 18(2), 38-65. <https://doi.org/10.7202/1013173ar>
- Bouchard, L., & Desmeules, M. (2013). Les minorités linguistiques du Canada et la Santé. *Healthcare Policy | Politiques de Santé*, 9, 38-47.
- Bouchard, L., & Desmeules, M. (2017). La santé des personnes âgées francophones vivant en situation minoritaire au Canada : Enjeux et besoins. Dans *Accessibilité et offre active—Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (p. 123-141). Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Bouchard, L., Gaboury, I., Chomienne, M.-H., & Gilbert, A. (2009). *La santé en situation linguistique minoritaire*. 4(4), 36-42.
- Bouchard, P., Savard, J., Savard, S., Vézina, S., & Drolet, M. (2017). Des connaissances nouvelles pour des services en français de qualité et sécuritaires à l'intention des communautés francophones en situation minoritaire. Dans *Accessibilité et offre active—Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (p. 375-408). Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Carbonneau, C., & Drolet, M. (2014a). *La trajectoire des services sociaux et de santé d'aînés atteints d'une démence vivant en contexte francophone minoritaire : Un engagement de multiples piliers*. Université d'Ottawa, Mémoire déposé à l'école de service social.
- Carbonneau, C., & Drolet, M. (2014b). 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. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 20(2), 220-233.

- 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* (p. 69) [Rapport de recherche]. Consulté à l'adresse <http://www.reseausantene.ca/wp-content/uploads/2018/05/Experience-communaut%C3%A9s-minoritaires.pdf>
- Drolet, M., Arcand, I., Benoît, J., Savard, J., Savard, S., & Lagacé, J. (2015). *Agir pour avoir accès à des services sociaux et de santé en français Des Francophones en situation minoritaire nous enseignent quoi faire!* 32(1-2), 5-26. <https://doi.org/10.7202/1034141ar>
- Drolet, M., Bouchard, P., Savard, J., & Laforge, M.-J. (2017). Enjeux de l'accessibilité et de l'offre active des services sociaux et de santé au sein de la francophonie canadienne en situation minoritaire. Dans *Accessibilité et offre active—Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (p. 13-32). Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Fortin, M.-F. (2006). Les méthodes et les outils de collecte des données. Dans *Chenelière Éducation. Fondements et étapes du processus de recherche* (p. 425-451). Montréal.
- Foucher, P. (2017). Services de santé en français au Canada : L'état du droit. Dans *Accessibilité et offre active—Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (p. 77-98). Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Gagnon-Arpin, I., Bouchard, L., Leis, A., & Bélanger, M. (2014). Accès et utilisation des services en langue minoritaire. *Presses de l'Université Laval*, 193-219.
- Gouvernement de l'Ontario. (2014). Les RLISS de l'Ontario. Consulté 2 mai 2019, à l'adresse http://www.lhins.on.ca/?sc_Lang=fr-CA
- Gouvernement de l'Ontario. (2019). Profil de la population francophone de l'Ontario – 2016. Consulté 2 mai 2019, à l'adresse <https://www.ontario.ca/fr/page/profil-de-la-population-francophone-de-lontario-2016>
- Gouvernement du Canada. (2018). Plan d'action pour les langues officielles – 2018-2023 : Investir dans notre avenir. Consulté à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/patrimoine-canadien/services/langues-officielles-bilinguisme/plan-action-langues-officielles/2018-2023.html>
- Guberman, N., & Lavoie, J.-P. (2010). Pas des superhéros : Des réalités et expériences des proches aidants. Dans *Vieillir au pluriel* (p. 281-302).
- Institut canadien d'information sur la santé. (2019a). Défis et soutien des aidants naturels. Consulté à l'adresse <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2019b). La démence au Canada : Sommaire. Consulté à l'adresse <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/la-demence-au-canada-sommaire>

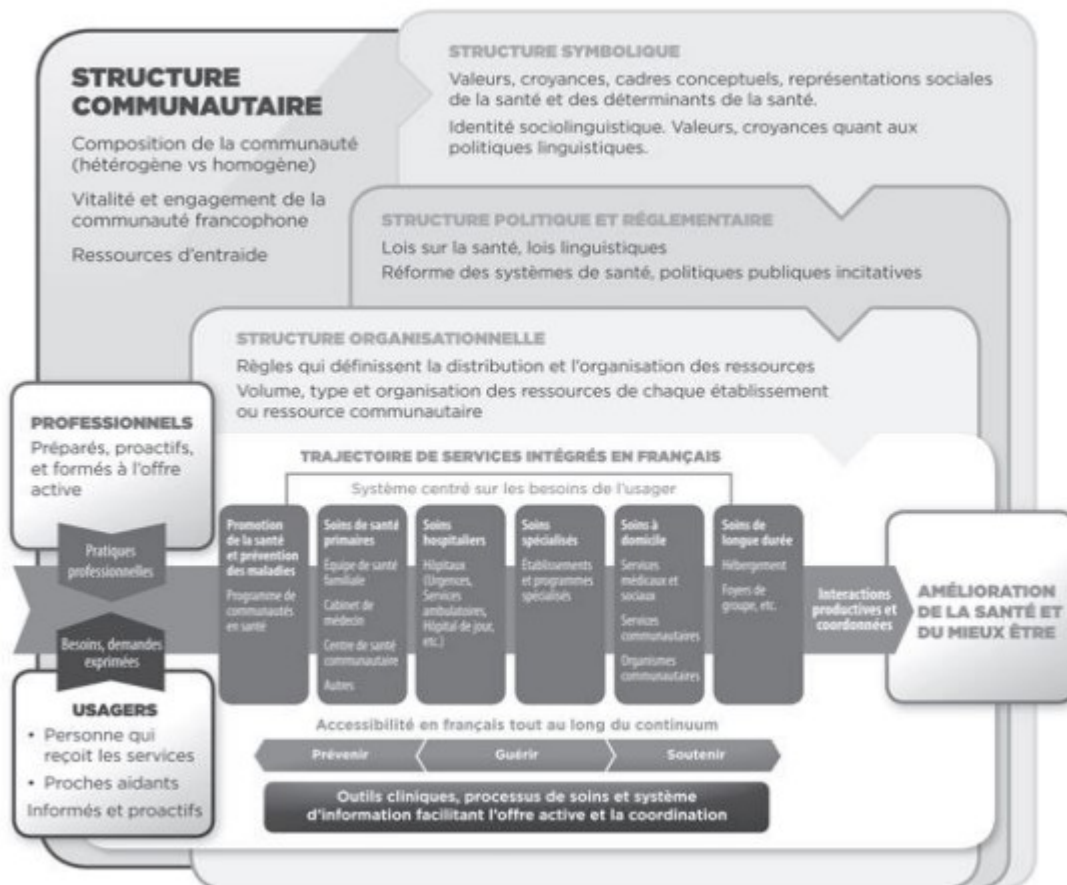
- Institut canadien d'information sur la santé. (2011). *Les soins de santé au Canada 2011—Regard sur les personnes âgées et le vieillissement* (p. 177). Consulté à l'adresse https://secure.cihi.ca/free_products/HCIC_2011_seniors_report_fr.pdf
- Kubina, L.-A., de Moissac, D., Savard, J., Savard, S., Giasson, F., Ba, H., ... Silverman, M. (2018). *Les services sociaux et de santé pour les personnes âgées francophones de l'est ontarien et du Manitoba—Lignes directrices pour améliorer la continuité de services en français* (p. 72) [Rapport de recherche]. Université d'Ottawa ; Université de Saint-Boniface.
- Le Conseil sur le vieillissement d'Ottawa. (2019). Affaires francophones. Consulté à l'adresse <https://coaottawa.ca/fr/committees/francophone-issues/>
- Lortie, L., & Lalonde, A. (2012). *Cadre de référence pour la formation à l'offre active des services de santé en français* (p. 28). Consulté à l'adresse Consortium national de formation en santé website: http://cnfs.net/wp-content/uploads/2015/06/Cadre_de_reference_CNFS_pour_formation_offre_active_services_de_sante_en_francais.pdf
- Mayer, R., & Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. Dans *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-180). Montréal: Gaetan Morin.
- Ministère de la santé et des soins de longue durée. (2017). Mise à jour—Intégration du système de santé. Consulté 24 avril 2019, à l'adresse http://health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2017/hb_20170127_23.aspx
- Ministère des Finances. (2018). *Projections démographiques pour l'Ontario—Printemps 2018 : Fondées sur le recensement de 2011* (p. 115). Consulté à l'adresse <https://www.fin.gov.on.ca/fr/economy/demographics/projections/projections2017-2041.pdf>
- Noisieux, S. (2006). Le devis de recherche qualitative. Dans *Chenelière Éducation. Fondements et étapes du processus de recherche* (p. 267-286).
- Organisation mondiale de la santé. (2018). Vieillesse et santé. Consulté 9 mai 2019, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Organisation mondiale de la santé. (2019). Déterminants sociaux de la santé. Consulté 9 mai 2019, à l'adresse https://www.who.int/social_determinants/fr/
- Phaneuf, M. (2007). *Le vieillissement perturbé—La maladie d'Alzheimer*. Montréal.
- Qualité des services de santé Ontario. (2016). Revenu et santé—Vers l'égalité en matière de santé en Ontario. *Imprimeur de la Reine pour l'Ontario*, 42.
- Rendez-vous des aînés francophones d'Ottawa. (s. d.). Consulté à l'adresse <https://rafo.ca/>

- Réseau de la démence de la région Champlain. (2013). *Integrated Model of Dementia Care Champlain 2020 : Making Choices that Matter* (p. 42). Consulté à l'adresse https://www.champlainhealthline.ca/healthlibrary_docs/IntegratedModelOfDementiaCare.pdf
- Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario. (2019). Mission. Consulté à l'adresse <https://www.rssfes.on.ca/a-notre-sujet/mission/>
- Santé publique Ottawa. (2018). *État de la santé mentale à Ottawa* (p. 120). Consulté à l'adresse https://www.santepubliqueottawa.ca/fr/reports-research-and-statistics/resources/Documents/mental_health_report_2018_fr.pdf
- Savard, J., Savard, S., Drolet, M., de Moissac, D., Kubina, L.-A., Van Kemenade, S., ... Couturier, Y. (2017). *Cadre d'analyse des leviers d'action pour l'accès et l'intégration des services sociaux et de santé pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire*. Consulté à l'adresse http://www.grefops.ca/uploads/7/4/7/3/7473881/cadre_et_explication_closm.pdf
- Société Alzheimer Canada. (2018a). En quoi consistent l'Alzheimer et maladies apparentées. Consulté 17 avril 2019, à l'adresse <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/What-is-dementia>
- Société Alzheimer Canada. (2018b). Facteurs de risque. Consulté 17 avril 2019, à l'adresse <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Risk-factors>
- Statistique Canada. (2011a). *Le français et la francophonie au Canada* (N° 98-314-X2011003; p. 14). Consulté à l'adresse https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-314-x/98-314-x2011003_1-fra.pdf
- Statistique Canada. (2011b). *Les générations au Canada* (N° 98-311-X2011003; p. 9 pages). Consulté à l'adresse https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-311-x/98-311-x2011003_2-fra.pdf
- Statistique Canada. (2012). *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires* (N° 91-215-X; p. 180). Consulté à l'adresse <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/91-215-x/91-215-x2012000-fra.pdf?st=OshuuPDj>
- Statistique Canada. (2016). Faits saillants de la recherche sur la santé et le vieillissement. Consulté à l'adresse <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-631-x/11-631-x2016001-fra.htm>
- Statistique Canada. (2019). *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires 2018* (N° 91-215-X; p. 68). Consulté à l'adresse <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/91-215-x/91-215-x2018002-fra.pdf?st=ugJWiYWb>
- Vallée, A., & Vallée, J.-N. (2017). *Ressenti des aidants de personnes âgées dépendantes atteintes de démence*. 15(2), 138-144.

- Van Kemenade, S., Bouchard, L., & Bergeron, C. (2015). Enjeux de santé des aînés francophones vivant en situation minoritaire : Une analyse différenciée selon les sexes. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 21(2), 112-130.
- Ville d'Ottawa. (2011). La population d'Ottawa. Consulté 11 avril 2019, à l'adresse <https://ottawa.ca/fr/hotel-de-ville/decouvrir-votre-ville/profil-et-statistiques-economiques/statistiques/population>
- Vu, M., Hogan, D. B., Patten, S. B., & et collab.,. (2014). *Profil complet des caractéristiques sociodémographiques, psychosociales et sanitaires des clients des soins à domicile atteints de démence en Ontario—MCBC : Vol 34, No 2-3, juillet 2014*. Consulté à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-34-no-2-3-2014/profil-complet-caracteristiques-sociodemographiques-psychosociales-sanitaires-clients-soins-domicile-atteints-demence-ontario.html>
- Wong, S. L., Gilmour, H., & Ramage-Morin, P. L. (2016). *Rapports sur la santé—La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada*. Consulté à l'adresse Statistique Canada website: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2016005/article/14613-fra.htm>

FIGURE 1 – Cadre d’analyse des leviers d’action pour l’accès et l’intégration des services sociaux et de santé pour les communautés francophones en situation minoritaire

Figure 1. Cadre d'analyse des leviers d'action pour l'accès et l'intégration des services sociaux et de santé pour les communautés francophones en situation minoritaire



Source : Savard J. *et coll.* (2017). www.grefops.ca/cadre_analyse_fr.html. Inspiré de : Barr *et coll.* 2003 ; Champagne *et coll.* 2005 ; Couturier *et coll.* 2013 ; Tremblay *et coll.* 2012

ANNEXE A – Certificat d’approbation éthique

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

Numéro du dossier / Ethics File Number

S-02-19-2117

Titre du projet / Project Title

L'offre active et l'accessibilité des soins à domicile chez les personnes atteintes d'une démence en contexte francophone minoritaire

Type de projet / Project Type

Mémoire de maîtrise / Master's major research paper

Statut du projet / Project Status

Approuvé / Approved

Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)

08/03/2019

Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)

07/03/2020

Équipe de recherche / Research Team

Chercheur / Researcher **Affiliation**

Role

Josée BÉLAIR

École de service social / School of Social Work

Chercheur Principal / Principal Investigator

Sébastien SAVARD

École de service social / School of Social Work

Superviseur / Supervisor

Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université d'Ottawa, opérant conformément à l'*Énoncé de politique des Trois conseils* (2014) et toutes autres lois et tous règlements applicables, a examiné et approuvé la demande d'éthique du projet de recherche ci-nommé.

L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales ou Commentaires". Le formulaire « Renouvellement ou Fermeture de Projet » doit être complété quatre semaines avant la date d'échéance indiquée ci-haut afin de demander un renouvellement de cette approbation éthique ou afin de fermer le dossier.

Toutes modifications apportées au projet doivent être approuvées par le CÉR avant leur mise en place, sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques du projet. Les chercheurs doivent aviser le CÉR dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou pouvant affecter considérablement le déroulement du projet, rapporter tout événement imprévu ou indésirable et soumettre toute nouvelle information pouvant nuire à la conduite du projet ou à la sécurité des participants.

The University of Ottawa Research Ethics Board, which operates in accordance with the *Tri-Council Policy Statement* (2014) and other applicable laws and regulations, has examined and approved the ethics application for the above-named research project.

Ethics approval is valid for the period indicated above and is subject to the conditions listed in the section entitled "Special Conditions or Comments". The "Renewal/Project Closure" form must be completed four weeks before the above-referenced expiry date to request a renewal of this ethics approval or closure of the file.

Any changes made to the project must be approved by the REB before being implemented, except when necessary to remove participants from immediate endangerment or when the modification(s) only pertain to administrative or logistical components of the project. Investigators must also promptly alert the REB of any changes that increase the risk to participant(s), any changes that considerably affect the conduct of the project, all unanticipated and harmful events that occur, and new information that may negatively affect the conduct of the project or the safety of the participant(s).

Riana MARCOTTE

Responsable d'éthique en recherche / Protocol Officer

Pour/For Barbara GRAVES Président(e) du/ Chair of the Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales et humanités / Social Sciences and Humanities Research Ethics Board

550, rue Cumberland, pièce 154 Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada 550 Cumberland Street, Room 154 Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • 613-562-5338 • ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca
www.recherche.uottawa.ca/deontologie | www.recherche.uottawa.ca/ethics

ANNEXE B – Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Titre du projet: L'offre active et l'accessibilité des soins à domicile chez les personnes atteintes de démence en contexte francophone minoritaire

Nom de la chercheure : Josée Belair (Étudiante, École de service social, Université d'Ottawa, adresse courriel : jbela089@uottawa.ca)

Nom du superviseur : Sébastien Savard, Ph.D. (Professeur titulaire, École de service social, Université d'Ottawa, adresse courriel : ssavard@uottawa.ca)

J'aimerais vous inviter à participer à une recherche portant sur l'accessibilité des services à domicile pour les personnes atteintes d'une démence en contexte francophone minoritaire. Cette étude est réalisée dans le cadre du programme de Maîtrise en service social à l'Université d'Ottawa.

En espérant que les connaissances produites dans le cadre de ce projet de recherche contribueront à améliorer l'expérience des aînés atteints d'une démence en situation francophone minoritaire au sein du système de santé et des services sociaux. Les objectifs de la recherche sont les suivants :

- Identifier l'incidence de l'offre active et des politiques de soins à domicile offertes en français sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une démence en contexte francophone minoritaire.
- Identifier des pistes d'améliorations à introduire au sein du système de santé et des services sociaux qui seront favorables à la population de personnes atteintes d'une démence en contexte francophone minoritaire.

Une seule entrevue enregistrée d'environ 1h-1h30 aura lieu strictement pour les fins de l'étude. Pour participer à ce projet de recherche, vous devez consentir à ce que l'entrevue que vous allez effectuer soit utilisée aux fins de cette recherche.

Votre participation à cette recherche aura pour effet de contribuer à l'avancement des connaissances et de viser l'amélioration des services sociaux et de santé pour les personnes atteintes d'une démence en contexte francophone minoritaire.

L'information que vous partagerez avec la chercheure restera strictement confidentielle. Vous pouvez vous attendre à ce que le contenu ne soit utilisé que pour les fins de cette recherche et selon le respect de la confidentialité. Afin de garantir la protection de l'identité des participants, l'anonymisation sera employée lors de la collecte de données. En effet, au cours de l'analyse des données, les pseudonymes et la codification seront mis en pratiques dans le but de garantir la protection de l'identité des participants.

Faculté des sciences sociales
École de service social

Faculty of Social Sciences
School of Social Work

sciencessociales.uOttawa.ca
socialsciences.uOttawa.ca

120 Université / University
(12002) 12^e étage / 12th floor
Ottawa ON K1N 6N5
Canada



uOttawa

ANNEXE C – Guide d’entrevue

GUIDE D'ENTREVUE

Introduction :

- La signature de la feuille de consentement.
- Message d'entrée : Au cours de notre rencontre, différentes questions vous seront posées par rapport à votre expérience en tant que proche aidant(e). Les questions toucheront principalement aux thèmes de la démence et des services en français faisant partis de la trajectoire des services sociaux et de santé.
- À l'aide de vos expériences, cette recherche vise à identifier la manière que les services sociaux et de santé pourraient être améliorés pour mieux répondre aux besoins des personnes francophones atteintes d'une démence de la région d'Ottawa et de leurs proches aidants.

Mise en situation :

- À quel moment est-ce que vous êtes devenu aidant de votre proche ?
- Comment en êtes-vous arrivé à demander des services pour votre proche ?
 - Quand ?
 - Quels services avez-vous demandés ?
- Avez-vous demandé à obtenir ces services en français ?
 - Si oui, étaient-ils disponibles ?
 - Si non, pourquoi ?
- Est-ce qu'il y avait une invitation verbale ou écrite pour recevoir les services en français ?
- Est-ce que certains services dans le système de santé n'étaient pas disponibles en français ?

Démence

- Comment les services obtenus ont-ils permis de répondre aux besoins cognitifs de la personne atteinte de démence ?

Services en français

- Selon vous, est-ce que le fait d'être francophone peut influencer l'expérience de la personne dans le système de santé et services sociaux ?

- À votre avis, est-ce que les intervenants dans les différents milieux de soins de santé sont bien formés pour intervenir auprès des personnes francophones ?
- Connaissez-vous vos droits en lien avec l'accès aux services en français ?
- Comment est-ce que les services en français reçus ont, ou auraient pu permettre de mieux répondre aux besoins de votre proche ?
- Dans le cas où les services provenant d'un organisme désigné bilingue n'étaient pas offerts en français, comment auriez-vous réagi ?
 - Auriez-vous entrepris les démarches nécessaires pour obtenir les services en français ?
- Est-ce qu'il vous êtes déjà arrivé d'avoir à contacter un organisme pour défendre vos droits par rapport à l'obtention des services en français ?
 - Si oui, comment est-ce que l'organisme a réagi ?
- À votre avis, de quelle manière l'absence des services en français pourrait influencer le bien-être de votre proche ?
- Croyez-vous que les lois sur les services en français influencent l'expérience des usagers de notre communauté ?
- Les intervenants qui se présentaient à domicile s'exprimaient-ils en français ?
 - Si oui, quelle importance est-ce que ça revêtait pour vous d'avoir ces services en français ?
 - Si non, quels impacts l'absence de services en français avait pour vous et votre proche ?

Conclusion :

- Dans vos expériences en tant que proche aidant et dans le recours aux services sociaux et de santé, quels ont été les points positifs pour vous et votre proche ?
 - Quels ont été les obstacles rencontrés ?
- Est-ce que les services ont permis de satisfaire aux besoins de vous et votre proche ?
- Si vous aviez à apporter des changements au niveau des services quels seraient-ils ?
- Quels seraient vos conseils pour les futurs proches aidants de personnes atteintes d'une démence ?