

**Enjeux et complexité de la démence en milieu rural francophone :  
regards sur les réalités familiales**

Par  
Cassidy Sullivan

Mémoire présenté à  
l'École de service social  
en vue de l'obtention de la  
Maîtrise en service social

Sous la direction de  
Karine Croteau

Septembre 2020

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce projet de recherche, celui-ci aurait été impossible à atteindre sans vous tous.

Je désire souligner mon appréciation à ma directrice Karine Croteau pour sa contribution à mon mémoire. Merci pour ta disponibilité, tes encouragements, ta compréhension et ton aide constructive, qui ont contribué à la réussite de ce projet.

Je remercie ma réviseuse Émilie Dazé, qui a aidé dans la correction de mon mémoire. Merci pour ta disponibilité et tes encouragements.

Je remercie ma superviseure de stage, Hélène Kauffmann, qui m'a beaucoup appris sur diverses théories et approches d'intervention et qui m'a montré à valoriser mes caractéristiques en tant que future intervenante sociale, telle que ma capacité d'être empathique et de faire de l'écoute active. Ses conseils ont été précieux du début de mon stage, jusqu'à la fin.

Je tiens également à remercier pour leur grande générosité les participantes à cette étude, qui ont accepté de prendre du temps pour partager et parler en toute confiance de leurs histoires professionnelles et personnelles.

Merci à mes collègues de classe, qui ont été présentes pour me donner du support tant dans les cours que sur les réseaux sociaux, malgré la pandémie du COVID-19. Je vous remercie, Kaily, Bailey, Naomi, Émilie, Sarah et Genève pour votre écoute et votre soutien exceptionnel.

Enfin, je remercie profondément la présence et support de mes meilleures amies depuis le commencement de la maîtrise. Je vous remercie, Claudie, Laura et Mercedes pour vos mots d'encouragement. Merci à mon conjoint Martin d'avoir été patient et réconfortant lors de mes moments de doutes, à mes beaux-parents pour votre soutien et à mes parents pour votre amour et votre appui inconditionnel. Sachez que rien n'aurait été possible sans l'aide précieuse que vous m'avez offerte.

**Un gros merci à tous.**

## RÉSUMÉ

Les personnes âgées se retrouvent parmi les groupes les plus susceptibles d'être diagnostiqués d'une maladie cognitive, telle qu'une démence. La réception du diagnostic est un événement bouleversant pour toutes les personnes impliquées, et plus particulièrement pour les familles. Dans la région d'Ottawa, il existe une variété de ressources pour soutenir les personnes atteintes d'une démence ainsi que leurs proches. Or, la littérature disponible indique que les personnes francophones vivant dans un milieu rural ne vivent pas la même réalité (Forgues, Doucet et Guignard (2011). Bien que les impacts de la démence sur les relations familiales pourraient varier d'un endroit à un autre, l'emplacement et la disponibilité des services francophones jouent également un rôle important dans le parcours de ces personnes. Ces facteurs nous invitent à poser la question suivante : Quels sont les impacts de la démence sur la dynamique familiale et l'accès aux services francophones des personnes vivant dans un milieu rural ? À partir de la perspective d'intervenantes sociales, l'étude a permis : 1) d'explorer les réalités et enjeux vécus par les familles lors de la réception d'un diagnostic de démence, comme la maladie d'Alzheimer, chez un proche âgé vivant dans un contexte rural francophone ; 2) d'examiner les défis d'accès aux services rencontrés par les aidants familiaux, et finalement ; 3) de comprendre les réalités des familles lors de la progression de la maladie. Cette recherche a été menée dans les Comtés unis de Prescott-Russell, une région bilingue de l'est de l'Ontario. Dans cette étude, nous avons identifiés le vécu des familles suite à la réception d'un diagnostic de démence, ainsi que les ressources disponibles pour les personnes de cette région qui sont touchées par la maladie. En ce qui trait au cadre conceptuelle et théorique choisi pour cette étude, nous avons optés pour l'épreuve relationnelle et l'approche écosystémique pour analyser nos thèmes. Sur le plan méthodologique et en se basant sur des entrevues semi-dirigées, cette étude a nécessité la participation de trois intervenantes

sociales œuvrant auprès des familles ayant un proche atteint d'une démence, et ce, dans la région de Prescott-Russell. Il ressort principalement des résultats de cette étude que les enjeux observés par les intervenantes sur la gestion de la démence en milieu rural et l'accès aux services sont liés à la navigation entre les services, l'éducation sur la démence et l'optimisation des services de soutien. Ces dernières constatent des points à améliorer en ce qui concerne le discours social sur le vieillissement ainsi que le manque de financement pour l'augmentation de la visibilité et de l'accessibilité des services francophones.

**Mots clés :** Personne âgée, maladie d'Alzheimer, ruralité, francophonie, accessibilité, services adaptés, dynamique familiale

## TABLE DES MATIÈRES

<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>i</b>
<b>RÉSUMÉ .....</b>	<b>ii</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>8</b>
<b>CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE.....</b>	<b>10</b>
1.1 Enjeux principaux de la démence chez la population âgée francophone vivant en milieu rural .....	10
1.1.1 Perspectives biologiques et sociales du vieillissement.....	10
1.1.2 Vieillesse, maladies cognitives et milieu rural.....	11
1.1.3 Les types de démences : prépondérance à la maladie d'Alzheimer .....	13
1.1.4 Vieillesse, minorités francophones de l'Ontario et services adaptés .....	16
1.1.5 L'impact de la démence sur les dynamiques familiales .....	18
1.1.5.1 La configuration familiale et la transformation des rôles suite au diagnostic .....	20
1.1.5.2 Les techniques adoptées par les familles .....	21
1.1.5.3 Le fardeau et l'âgisme.....	22
1.2 Question et objectifs de la recherche.....	23
<b>CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL ET THÉORIQUE .....</b>	<b>25</b>
2.1 L'épreuve relationnelle .....	25
2.2 L'approche écosystémique.....	27
<b>CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....</b>	<b>30</b>
3.1 La méthodologie de recherche qualitative .....	30
3.2 Population, stratégie d'échantillonnage et recrutement .....	31
3.3 La méthode de collecte de données de recherche : l'entretien semi-dirigé.....	33
3.4 L'analyse des données.....	34
3.5 Considérations éthiques.....	35
3.6 Originalité de la recherche .....	36
3.7 Les limites de la recherche .....	37
<b>CHAPITRE 4 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....</b>	<b>39</b>
4.1 PORTRAIT DES TROIS PROFESSIONNELLES OEUVRANT AVEC LA PROBLÉMATIQUE DE DÉMENCE .....	40
4.1.1 Valérie, gérontologue et intervenante sociale auprès des aînés.....	40
4.1.2 Manon, spécialiste de la démence, passionnée par l'étude du cerveau .....	41
4.1.3 Raphaëlle, coordinatrice d'un programme de jour axé sur la démence.....	41
4.2 L'EXPÉRIENCE DE LA RÉALITÉ POUR LES FAMILLES AYANT UN PROCHE ATTEINT D'UNE DÉMENCE .....	42
4.2.1 Le diagnostic.....	42

4.2.2 Le lien entre le déni, la stigmatisation et la honte vécu par les aidants familiaux.....	43
4.2.3 L'importance de l'implication des aidants familiaux .....	44
4.3 LES IMPACTS DE LA CONFIGURATION FAMILIALE SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DÉMENCE.....	45
4.3.1 La transformation des rôles et la prestation des soins .....	45
4.3.2 La négociation des décisions familiales et la procuration .....	46
4.3.3 Les stratégies d'adaptation pratiquées par les familles pour mieux gérer la progression de la maladie.....	47
4.3.3.1 L'acceptation des services par les familles dont un proche est atteint d'une démence .....	47
4.3.3.2 L'importance de la continuité des activités quotidiennes .....	48
4.4 L'IMPACT DE LA RURALITÉ SUR LES SERVICES AUX AÎNÉS ET AUX FAMILLES AYANT UN PROCHE ATTEINT D'UNE DÉMENCE .....	49
4.4.1 La navigation entre les services et la bureaucratie .....	50
4.4.2 Le réseau social des personnes atteintes de démence et de leurs familles .....	51
4.5 VISIBILITÉ ET ACCESSIBILITÉ DES SERVICES EN FRANÇAIS POUR LES FAMILLES AYANT UN PROCHE ATTEINT D'UNE DÉMENCE .....	54
4.5.1 La pertinence et la légitimité des services en français.....	54
4.5.2 La visibilité et disponibilité des services en français .....	55
4.6 LES TECHNIQUES ET/OU APPROCHES D'INTERVENTION FAVORISÉES AUPRÈS DES AÎNÉS EN SITUATION DE DÉMENCE ET LEURS PROCHES .....	57
4.6.1 L'approche interdisciplinaire.....	57
4.6.2 Entre accompagnement familial et groupe de soutien lors de la progression de la démence.....	58
<b>CHAPITRE 5 : DISCUSSION.....</b>	<b>61</b>
5.1 REGARDS CROISÉS SUR LA PAROLE DES INTERVENANTS ET LES CONCLUSIONS D'ÉTUDE.....	63
5.1.1 En tant que professionnel œuvrant auprès des familles et/ou leur proche atteint d'une démence .....	63
5.1.2 Les dynamiques familiales et leurs impacts sur la gestion de la démence .....	65
5.1.3 Le milieu rural, une réalité particulière ?.....	69
5.1.4 Pertinence des services franco-ontariens en milieux ruraux .....	70
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>73</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>78</b>
<b>ANNEXE A.....</b>	<b>82</b>
<b>ANNEXE B.....</b>	<b>83</b>
<b>ANNEXE C.....</b>	<b>85</b>
<b>ANNEXE D.....</b>	<b>86</b>

## INTRODUCTION

Le vieillissement est un processus naturel et biologique dans la trajectoire de vie d'une personne. Alors qu'une personne vieillit, elle devient plus à risque de développer des problèmes de santé sur le plan physique et/ou cognitif, y compris des maladies cognitives (Le manuel Merck, 2017). En fait, les études suggèrent que les maladies cognitives, précisément les démences, agissent sur les relations familiales des personnes atteintes. Dans ce mémoire, à partir de la parole d'intervenantes sociales, il est question de comprendre et de décrire les dynamiques familiales des personnes âgées vivant en milieu rural francophone, précisément dans les Comtés unis de Prescott-Russell en Ontario, et qui ont reçu un diagnostic de démence.

Au premier chapitre de ce mémoire est traité le contexte actuel de la problématique, y compris la définition des concepts principaux de recherche. Les éléments à l'étude incluent les aspects du vieillissement chez la population canadienne aujourd'hui. Ensuite, l'aspect linguistique est analysé, afin d'identifier s'il existe des enjeux particuliers pour les minorités francophones en Ontario quant à l'obtention de services dans leur langue. Le phénomène du vieillissement en milieu rural est ensuite présenté, afin de comprendre les réalités de cette population quant à son milieu de vie. Par la suite, le concept de démence est défini, suivi d'un survol des défis familiaux liés à la réception d'un diagnostic de démence. L'étude de ces divers concepts mène à la question et les objectifs qui orientent cette étude.

Le second chapitre porte sur le cadre conceptuel et théorique privilégié pour la présente recherche, soit l'épreuve relationnelle et l'approche écosystémique. Ces cadres sont présentés afin de mettre en lumière leur pertinence en relation avec le sujet principal étudié.

Le troisième chapitre contient les aspects méthodologiques privilégiés pour réaliser la collecte et l'analyse des données recueillies. Il s'agit d'exposer la nature qualitative de l'étude. Ensuite, les stratégies d'échantillonnage et de recrutement sont présentées, suivies des caractéristiques de l'échantillon, la méthode de collecte de données, la méthode d'analyse des données, les considérations éthiques, l'originalité de l'étude ainsi que les limites de la recherche.

Au quatrième chapitre sont explicités les résultats de l'étude. À travers la parole d'intervenantes sociales, des informations reliées aux données démographiques récoltées sont présentées afin de dresser un portrait de nos participantes. Ensuite, selon la perspective des intervenantes, le sens donné au contexte d'intervention, à la ruralité, à l'aspect linguistique et aux stratégies d'intervention est mis de l'avant afin d'explicitier l'impact de ces thèmes sur la dynamique familiale des personnes ayant un diagnostic de démence.

Le cinquième chapitre consiste en une discussion des principaux résultats qui émergent des analyses, au regard de nos objectifs de départ, de la recension des écrits et du cadre conceptuel et théorique proposé dans ce projet de recherche. Pour conclure, les pistes à suivre pour l'intervention et les recommandations pour améliorer l'expérience actuelle des familles ayant un proche atteint d'une démence dans la région rurale francophone de Prescott-Russell sont présentées.



## **CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE**

Dans ce premier chapitre, nous donnons un aperçu de la situation actuelle du vieillissement, de la démence et de l'évolution des relations familiales, et ce, dans un contexte rural. Premièrement, nous exposons d'abord les perspectives biologiques et sociales du vieillissement. Deuxièmement, le vieillissement, les maladies cognitives et le milieu rural sont analysés afin de situer les paramètres de cette problématique. Troisièmement, les types de démence et la prépondérance à la maladie d'Alzheimer sont présentés. Quatrièmement, le vieillissement, les minorités francophones de l'Ontario et les services adaptés sont exposés, en terminant avec une analyse de l'impact de la démence sur les dynamiques familiales. Nous concluons avec la question principale de la recherche et ses objectifs.

### **1.1 Enjeux principaux de la démence chez la population âgée francophone vivant en milieu rural**

#### **1.1.1 Perspectives biologiques et sociales du vieillissement**

Les définitions sur le vieillissement sont multiples et ne font pas toujours consensus. Basées sur une perspective biologique, l'étude de Rolland-Dubreuil (2003) et de l'Organisation mondiale de la Santé (2018) révèlent que le vieillissement peut être compris en fonction d'« une classe d'âge définie comme regroupant les personnes âgées » (Rolland-Dubreuil, 2003, p. 107), qui subit des « dommages moléculaires et cellulaires [...] entraîn[ant] une dégradation progressive des capacités physiques et mentales [...] » (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2018, p. 1). Afin de définir le vieillissement selon une perspective sociale, Marchand (2016) fait référence au « vieillissement actif » (p. 11). Selon Walker (2008), une personne qui s'inscrit dans le vieillissement actif s'implique dans « la poursuite d'activités significatives qui contribuent au bien-être d'un individu, ou de sa famille, de sa communauté locale ou encore de la société [...] » (p. 11).

Tout d'abord, l'étude de Marchand (2016) nous amène à examiner un document produit par l'OMS, intitulé *Vieillir en restant actif : Cadre d'orientation* (2002). À travers ce document, il définit le vieillissement actif comme étant « le processus consistant à optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de la vie pendant la vieillesse » (p. 12). Ces perspectives ont été retenues pour discuter de la problématique à l'étude.

À la lumière des informations précédentes, on peut voir que la notion de vieillesse implique plusieurs définitions et prend plusieurs formes aujourd'hui. Bien que les définitions biologiques et sociales recoupent des points de vue différents du vieillissement, il n'en demeure pas moins qu'un point de convergence les unit : notamment, le fait que ces personnes sont plus susceptibles de développer certaines maladies, par exemple, une sorte de démence comme la maladie d'Alzheimer. La section suivante est consacrée à identifier le contexte actuel du vieillissement et les maladies cognitives en milieu rural.

### **1.1.2 Vieillissement, maladies cognitives et milieu rural**

Le vieillissement, d'un point de vue biologique, « est le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires [...] [qui] entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès » (OMS, 2018, p. 1). En définissant le concept de « personne aînée », l'OMS (2018) indique qu'il s'agit typiquement d'une personne âgée de 60 ans et plus. De plus, afin de recevoir certains bénéfices sociaux, il faut être âgé de 65 ans et plus (Gouvernement de l'Ontario, 2017). À l'instar de Rolland-Dubreuil (2003), ce dernier illustre cette affirmation en définissant en quoi la vieillesse est typiquement classifiée en fonction de l'âge d'une personne : « [p]our définir la vieillesse, la perspective démographique se réfère à une classe d'âge définie comme regroupant les “personnes âgées” » (p. 107). En regardant de plus près le taux de vieillissement de la population canadienne

en 2018 et en se référant aux *Statistiques sur les aînés et le vieillissement*, une étude de Statistique Canada (2019) indique que le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus, en juillet 2018, était de 6 358 220 personnes. En 2019, la population canadienne aînée était composée d'environ 6 592 611 personnes aînées (Statistique Canada, 2019). À ce moment, les aînées représentaient environ 17,5 % de la population canadienne (Statistique Canada, 2019).

Bien qu'il existe des études portant sur l'impact de la démence sur la dynamique familiale de notre population à l'étude, plutôt rares sont celles menées dans un contexte rural. Par « milieu rural », nous faisons référence à des endroits qui se retrouvent en périphérie des « centres de populations » (Statistique Canada, 2018), c'est-à-dire de petits villages occupant moins de 1 000 habitants, des endroits où l'on retrouve des zones d'agriculture et/ou des régions sauvages (Statistique Canada, 2018). Dans la présente recherche, le milieu rural étudié est la région de Prescott-Russell, un territoire rural et franco-ontarien situé à l'est de l'Ontario. Voici le profil de ces comtés selon Centraide United Way (2017) :

La population totale des Comtés unis de Prescott et Russell était d'environ 89 500 personnes [...] [l]es Comtés unis de Prescott et Russell comprennent huit municipalités. À l'ouest, on retrouve le comté de Russell, comprenant la Cité de Clarence-Rockland constituée [...] de Clarence, de Rockland et de Bourget. Plus à l'est, nous retrouvons le village de Casselman. D'autre part, la municipalité de La Nation est constituée [...] des communautés de Limoges, de St-Albert et de St-Isidore. De son côté, le comté de Prescott comprend le canton d'Alfred et de Plantagenet, incluant Wendover. Par ailleurs, le canton de Champlain comprend Vankleek Hill et L'Original. À l'extrême est du comté de Prescott se trouve la ville de Hawkesbury ainsi que le canton de Hawkesbury Est, qui comprend les communautés de Chute-à-Blondeau, de St-Eugène et de Ste-Anne-de-Prescott (p. 37).

Afin de dresser un profil plus détaillé de la population aînée canadienne dans l'est de l'Ontario, une recension a été réalisée par Statistique Canada (2016), indiquant que plus de 934 243 personnes habitaient dans la ville d'Ottawa en 2016. Parmi cette population, 144 140 étaient des personnes aînées. Dans les Comtés unis de Prescott-Russell, la population était composée de

89 333. En 2016. En fait, les chiffres atteignaient plus de 15 480 personnes âgées de 65 ans et plus à Prescott-Russell durant cette même période, soit, 11% de la population d'Ottawa (Statistique Canada, 2016). Davin, Paraponaris et Verger (2008) expliquent en quoi ces données soulèvent des questions importantes, soit sur l'expérience des aînés et leurs familles par rapport à « l'organisation de l'aide et des soins [...] » (p. 49). En regardant globalement le phénomène de la démence en milieu rural, il émerge que peu d'études ont été menées auprès des aînés dans un tel contexte. En fait, la recension des écrits révèle que: « *[c]ompared to those who live in an urban community, we know very little about the rural elderly or about aging in a rural community* » (Keating *et al*, 2011, p. 323). À ce titre, Wiese et son équipe (2019) indiquent que vivre avec une démence pourrait être plus difficile pour les aînés en milieu rural, comparativement à ceux des communautés qui ont un meilleur accès aux services, par exemple les communautés vivant dans les milieux urbains, où il existe une plus grande variété de services dans des langues différentes (p. 1). Le lien établi entre la démence et les facteurs démographiques d'une personne nous amène à étudier la situation actuelle des démences au Canada, plus spécifiquement celle de la maladie d'Alzheimer, considérant sa prévalence au pays versus les autres types de démences. La prochaine section sert à définir les différents types de démence et la prépondérance à la maladie d'Alzheimer.

### **1.1.3 Les types de démences : prépondérance à la maladie d'Alzheimer**

La démence est une maladie cognitive qui affecte plusieurs Canadiens au quotidien. L'Association de l'Alzheimer (2019), explique la différence entre la démence et la maladie d'Alzheimer en indiquant que « [l]a démence n'est pas une maladie spécifique [...] c'est un terme global qui décrit un large éventail de symptômes associés à un déclin de la mémoire ou d'autres aptitudes cognitives assez graves pour réduire la capacité d'une personne à exécuter les activités quotidiennes [...] » (p. 2). De plus, la Société Alzheimer du Canada (2018) définit la maladie

d'Alzheimer comme « une maladie du cerveau caractérisée par une dégénérescence progressive des cellules du cerveau » (p. 1) et qui « s'inscrit dans la durée et [qui] du fait de sa nature [...] agit particulièrement sur les relations familiales et sociales de la personne [...] » (Rolland-Dubreuil, 2003, p. 109).

En ce qui trait à la progression de la maladie d'Alzheimer, Rousseau (2009) et Whitlatch (2018) s'entendent pour dire qu'il s'agit d'une maladie présentant plusieurs stades. Voici la liste officielle des différents stades de la maladie d'Alzheimer tirée des données provenant de la Société Alzheimer du Canada (2020).

En premier lieu, on retrouve le stade léger, où encore, le « stade précoce » (Société Alzheimer du Canada, 2020, p. 1), où une personne, de n'importe quel âge, présente des symptômes légers de déficits (p. 1). Des exemples de déficits légers sont : la perte de mémoire, la difficulté à communiquer ainsi que « les changements des humeurs et des comportements » (Société Alzheimer du Canada, 2020, p. 1). Ici, il s'agit d'un stade où les personnes tendent à bien fonctionner et requièrent peu d'aide pour fonctionner au quotidien. La Société Alzheimer (2020) indique également que ces personnes « peuvent comprendre les changements qui se produisent et peuvent parler à d'autres personnes de leur expérience de la maladie » (p. 1).

En deuxième lieu, il y a le stade modéré, où, selon la Société Alzheimer du Canada (2020), « on observe un déclin accru des facultés cognitives et fonctionnelles de la personne [...] » (p. 1). Les gens se trouvant à ce stade auront généralement des difficultés sur le plan de la mémoire et des fonctions cognitives. Il s'agit d'un stade créant un certain débalancement au niveau de leur vie quotidienne et souvent, ces personnes requièrent de l'aide pour accomplir des tâches quotidiennes,

telles que le magasinage, le ménage, s'habiller ainsi que répondre à leurs soins corporels (Société Alzheimer du Canada, 2020).

En troisième lieu, il y a le stade avancé, ou encore le « stade grave », où une personne « finit par devenir incapable de communiquer verbalement ou de prendre soin d'elle-même » (*Ibid.*, 2020, p. 1). Il s'agit d'un stade où les personnes affectées requièrent de l'aide pour tous les aspects de leurs activités de la vie quotidienne. À ce stade, la Société Alzheimer du Canada (2020) suggère de soutenir la personne diagnostiquée afin de lui « assure[r] la meilleure qualité de vie possible » (p. 1).

En dernier lieu, étant donné que l'Alzheimer est une maladie dégénérative, le stade de la fin de vie est le dernier stade rencontré par les personnes concernées. Selon la Société Alzheimer du Canada (2020), les individus affectés « éprouveront un déclin accru des facultés cognitives et physiques » (p. 1). Les symptômes des déclin cognitifs et physiques deviennent plus graves avec le temps, et varient d'une personne à une autre. Durant ce stade, les soins seront principalement concentrés sur le bien-être général de la personne, afin de s'assurer qu'elle soit confortable (Société Alzheimer du Canada, 2020).

Selon une étude menée par le Gouvernement du Canada (2016) en collaboration avec le Centre de recherche sur le Vieillissement, environ 564 000 Canadiens étaient affectés par des troubles cognitifs en 2016 (p. 1). Dans le même ordre d'idées, Evans (2018) mentionne que la maladie d'Alzheimer serait le type de démence le plus commun chez les aînés : « *Alzheimer's Disease (AD) accounts for approximately 60% of dementias but there are many other types including Vascular dementia, dementia with Lewy bodies and Fronto-temporal dementia* » (p. 263).

En ce qui a trait aux personnes les plus à risque, le Gouvernement du Canada (2016) mentionne que « plus de 65 % des Canadiens actuellement atteintes de maladies cognitives sont des femmes » (p.11). Il y a donc une certaine corrélation entre la maladie d'Alzheimer et le genre (Société Alzheimer, 2020), mais cette statistique mérite d'être explorée davantage, car on ne peut en tirer un résultat limpide de cause à effet. Dans un autre ordre d'idée, Rolland-Dubreuil (2003) illustre l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les relations familiales en expliquant qu'elle « s'inscrit dans la durée et du fait de sa nature (touchant les fonctions cognitives), elle agit particulièrement sur les relations familiales et sociales de la personne atteinte » (p. 109).

Tout bien considéré, la recherche gagnerait à se pencher sur la situation actuelle de ces personnes, considérant la présence du diagnostic de démence dans ce milieu de vie particulier. Les études démontrent également que l'âge est un facteur contributif important qui affecte la santé cognitive. Pour cette raison, il est pertinent de se demander si le fait de vieillir, et de vivre avec une démence en milieu rural, pose des défis particuliers en milieu francophone minoritaire. C'est ce que nous allons maintenant aborder. La section suivante articule la composante de la francophonie à ce type d'étude et permet d'étudier plus en détail l'aspect du vieillissement en contexte de milieu rural francophone en Ontario.

#### **1.1.4 Vieillesse, minorités francophones de l'Ontario et services adaptés**

Selon la définition inclusive du Gouvernement de l'Ontario (2016), sont francophones « les personnes pour lesquelles la langue maternelle est le français, de même que les personnes pour lesquelles la langue maternelle n'est ni le français ni l'anglais, mais qui ont une bonne connaissance du français comme langue officielle et qui utilisent le français à la maison » (p. 1). La population de la province de l'Ontario est en majorité anglophone. Une étude menée par l'Université Laval (2016) confirme cette affirmation en pointant que : « [l]es anglophones

constituent [...] le groupe majoritaire avec 56,7 % de la population [...]. Quant aux francophones, ils constituent la minorité linguistique la plus importante du Canada avec 20,9 % de la population » (p. 1).

Par ailleurs, des études en 2016 proposent que la population francophone en Ontario augmente. Selon un article publié par Radio-Canada (2019) qui reflète les données publiées par Statistique Canada en 2016, il est indiqué que : « [L]es Ontariens qui désignent le français comme étant leur première langue officielle parlée étaient 550 600 en 2016, soit 22 885 personnes de plus qu'en 2001. Cela représente une augmentation de 4,3 % » (p. 1). Toutefois, selon Castonguay (2018), les défis d'accès aux services en français demeurent une réalité encore très commune pour cette population. Selon l'auteur, ces communautés sont petites et « souvent dispersées à travers les villes, les banlieues et la campagne » (Castonguay, 2018, p. 20).

En ce qui concerne la population vieillissante en milieu rural et considérant la situation actuelle des minorités francophones, le Gouvernement de l'Ontario (2016) indique que : « [L]a population francophone est plus âgée que l'ensemble de la population ontarienne » (p. 1). En fait, à propos du profil démographique des personnes francophones venant de Prescott-Russell, la Centraide United Way (2017) mentionne que : « une des caractéristiques déterminantes des Comtés unis de Prescott et Russell est son importante population de personnes francophones qui, en pourcentage, représente la plus grande division de recensement francophone au Canada, à l'ouest du Québec » (p. 38). De plus, la Centraide United Way (2017) rapporte qu' : « [a]ujourd'hui, dans les Comtés unis de Prescott-Russell, il y a un pourcentage plus élevé de personnes âgées de 65 ans et plus que de personnes âgées de moins de 15 ans » (p. 38). À cet égard, il existe une forte concentration de personnes âgées à Prescott-Russell, comparativement à d'autres régions hors Québec au Canada.



La mise en place de services francophones adaptés qui sont destinés aux aînés atteints de démence apparaît donc essentielle. Par exemple, en ce qui trait aux services de santé, Forgues, Doucet et Guignard (2011) soutiennent que « [l]es communautés francophones en situation minoritaire au Canada, qui comprennent les francophones à l'extérieur du Québec, sont souvent confrontées à l'inexistence de services dans leur langue. C'est particulièrement le cas pour les services touchant à leur santé [...] » (p. 603). Ainsi, pour la présente recherche, la littérature sert à examiner s'il existe un manque d'accès aux services en français chez cette population. Dans la section suivante, l'impact de la démence sur les dynamiques familiales est présenté.

### **1.1.5 L'impact de la démence sur les dynamiques familiales**

Dans cette étude, nous étudions la dynamique familiale des personnes ayant un proche atteint d'une démence. Pour cette raison, nous utilisons les deux concepts suivants pour référer à un/des membre(s) impliquées dans le soutien et/ou les soins pour un proche atteint d'une démence : « proches » et/ou « aidants familiaux ». Nous tenons à souligner que dans cette étude, ces concepts ne remplacent pas le concept de « proche aidant », tandis que d'après le Regroupement des aidants naturels du Québec (2018), les personnes proches aidantes sont principalement des personnes qui :

[A]ssurent volontairement des soins, des services ou de l'accompagnement, sans rémunération à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint-e, enfant, frère, sœur, voisin-e, ami-e, etc.). C'est un rôle additionnel (p. 1).

Dans le contexte où une personne obtient le diagnostic d'une démence comme la maladie d'Alzheimer, des enjeux rencontrés par les individus offrant du soutien et leur proche atteint d'une démence ont souvent été observés. Parmi ceux-ci sont : l'adaptation à de nouveaux rôles en tant qu'aidant, les périodes de stress suivant le diagnostic d'une démence, le fardeau ressenti par les aidants ainsi que l'âgisme vécu par les personnes aînées. Bien que ces personnes aidantes puissent

varier en fonction des relations établies avec la personne diagnostiquée, il serait intéressant de situer les services de soins dans le contexte de soutien à domicile et surcharge sur les aidants familiaux. Or, ce sont souvent les membres de la famille qui doivent assumer la responsabilité de donner les soins et qui occupent une posture importante et décisive dans la trajectoire de vie de leur proche (Rolland-Dubreuil, 2003). De même, la dynamique familiale est un concept clé de cette recherche, qui permet d'examiner l'impact qu'a un diagnostic d'Alzheimer sur les relations familiales. Pour illustrer cette idée et comme le mentionne Miceli (2016), la famille est la fondation qui va prédire le cheminement de la personne diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, Miceli (2016) mentionne que « la relation familiale oriente la prise en charge de la maladie d'Alzheimer » (p. 6). Il a été donc intéressant d'examiner la manière dont le diagnostic affecte, transforme et influence les dynamiques familiales suite à un diagnostic d'Alzheimer (ou un autre type de démence).

Sur le plan familial, Rousseau (2009) et Whitlatch (2018) mentionnent que les familles ne sont pas préparées aux répercussions physiques et émotionnelles qui surviennent lors de la progression de la maladie. Ostrowski et Mietkiewicz (2013) explorent davantage la nature de cette progression, en disant qu'elle a lieu de façon discrète, sans laisser de traces évidentes : « les troubles font leur apparition discrètement et très progressivement, sans que les proches ne s'en aperçoivent » (p. 195).

Cette mise en contexte de la démence et la maladie d'Alzheimer dirige la présente recherche vers une recension des écrits à l'échelle internationale (où les réalités se comparent), par rapport aux défis vécus par les familles en ce qui concerne la manière dont elles se comportent à la suite d'un diagnostic de démence, plus précisément de maladie d'Alzheimer. Dans la section suivante, les études empiriques et les rapports gouvernementaux démontrent en quoi les relations

familiales peuvent varier en fonction de la configuration familiale et en quoi elles peuvent être affectées différemment par les diagnostics reçus (Miceli, 2016 ; Rolland-Dubreuil, 2003).

#### ***1.1.5.1 La configuration familiale et la transformation des rôles suite au diagnostic***

En ce qui a trait à la configuration familiale, Rolland-Dubreuil (2003) et Miceli (2016) expliquent en quoi la transformation des rôles des membres de la famille impliqués dans la gestion de la démence d'un proche peut varier en fonction de différents types de relations, c'est-à-dire le contexte et la dynamique dans lequel la personne recevant le diagnostic d'Alzheimer reçoit du soutien. Selon Rolland-Dubreuil (2003), il existe principalement trois types de relations dans la configuration des familles : les relations *familiales* (lorsque les enfants sont encore à la maison et contribuent aux soins donnés) ; les relations *conjugales* (lorsqu'une personne vit seule avec son partenaire et sans enfants à la maison) ; et finalement, les relations *filiales*, où l'absence d'un conjoint(e) fait en sorte que les enfants adultes doivent assumer la plus grande part de la responsabilité de leur(s) parent(s) (Rolland-Dubreuil, 2003, p. 109). Par ailleurs, plusieurs chercheurs s'entendent sur le fait que le statut familial des personnes oriente la prise de décisions quant aux soins et à la situation de vie de la personne atteinte de la maladie (Miceli, 2016 ; Rolland-Dubreuil, 2003). Par exemple, Miceli mentionne que « le recours aux structures d'accueil et d'hébergement est vécu de manière spécifique selon le statut familial et en cas de cohabitation » (Miceli, 2016, p. 19).

En ce qui concerne les transformations au niveau des relations familiales, les études de Miceli (2016) et de Czekanski (2017) démontrent en quoi la maladie d'Alzheimer « éprouve et transforme les relations familiales [et] [...] les relations familiales éprouvent et orientent la prise en charge de la maladie d'Alzheimer » (Miceli, 2016, p. 20). Les articles de Cachioni *et al.* (2011)

et de Schaber *et al.* (2016) soulignent tous deux l'importance de la participation familiale dans le processus des soins. Ils mentionnent que les familles sont souvent les premières à être appelées lors de l'apparition d'une démence : « [...] *the family becomes paramount in providing support, making decisions for, and taking care of the person with the disease* » (Cachioni *et al.*, 2016 ; Schaber *et al.*, 2016, p. 25).

#### ***1.1.5.2 Les techniques adoptées par les familles***

Les techniques d'adaptation pratiquées par les familles ont aussi été brièvement abordées par certains auteurs. Lieberman et Fisher (1999) ainsi que La Fontaine et Oyebode (2014) soutiennent que les familles qui prennent des décisions collectives maintiennent des relations familiales plus harmonieuses. Dans la même perspective, la préservation d'une bonne communication entre les membres de la famille ainsi que la collaboration entre ces derniers favorisent entre autres, une meilleure gestion de la maladie (Whitlatch, 2018 ; Rousseau, 2009). D'autre part, les familles qui pratiquent des techniques de résolution de conflits positives sont en mesure de gérer la maladie d'Alzheimer de façon plus efficace (Lieberman et Fisher, 1999 ; La Fontaine et Oyebode, 2014). Or, à propos de la notion de « *openness and awareness* » développée par La Fontaine et Oyebode (2014, p. 1254), ces auteurs mentionnent que l'ouverture et la sensibilisation au sujet de la démence font en sorte que les familles comprennent et gèrent mieux les périodes difficiles suite à un diagnostic. Enfin, l'adoption de techniques d'adaptation par certaines familles ne veut toutefois pas dire que les familles et leur proche atteint d'une démence sont à l'abri des répercussions ressenties par l'introduction et la progression de la maladie, telles que des retombées sur le plan social, physique et/ou psychologique des membres de la dynamique familiale.

### ***1.1.5.3 Le fardeau et l'âgisme***

Le fardeau vécu par les familles des personnes diagnostiquées d'une démence et l'âgisme sont des thèmes interreliés et abordés par les chercheurs Danko *et al.* (2018), Kerhervé *et al.* (2018) ainsi qu'Evans (2018). De façon générale, ces auteurs s'entendent pour établir que la réduction du réseau social des membres de la famille impliqués dans le soutien et/ou les soins pour leur proche suite à l'apparition d'une démence devient évidente au moment où les soins sont concentrés uniquement sur la personne atteinte, faisant en sorte que le temps passé avec les autres diminue (Danko *et al.*, 2018 ; Kerhervé *et al.*, 2008). Pour illustrer cette idée, Kerhervé *et al.* (2008) indiquent comment le fardeau devient présent à travers l'isolement vécu par les aidants familiaux. Le fardeau peut se traduire par « l'expérience de discrimination » (Danko *et al.*, 2018, p. 325) vécue par les familles au moment où elles sont confrontées à des conséquences sur le plan physique, psychologique, émotionnel, social et financier (Kerhervé *et al.*, 2008). Pour résumer la pensée de ces auteurs, l'apparition d'une démence mène souvent à une augmentation dans les conflits interpersonnels et sociaux, et donc à « la réduction significative du soutien social » (Danko *et al.*, 2018, p. 328) et à « l'isolement des aidants familiaux » (Kerhervé *et al.*, 2008, p. 257).

Du côté des personnes âgées atteintes d'une démence, ces dernières peuvent être victimes d'âgisme, notamment lorsque « [l]es stéréotypes négatifs au sujet du vieillissement dans l'ensemble de la société peuvent passer inaperçus et [si] rien n'est fait pour les éliminer (Gouvernement du Canada, 2014, p. 1). Non seulement ces personnes sont-elles l'objet d'âgisme, mais elles font également l'objet d'une « double stigmatisation », considérant leurs capacités cognitives (Evans, 2018). Pour illustrer cette idée, Evans (2018) indique que « *people living with dementia experience a double stigmatization, due to old age and dementia, which can lead to people feeling excluded from many of the activities that most of us take for granted* » (p. 270).

L'auteur ajoute que l'âgisme ne provient pas toujours d'une source extérieure collective, mais parfois du réseau familial impliqué dans les soins de la personne concernée. Par exemple, Evans (2018) mentionne que:

*[t]he operationalization of stigma against individuals with dementia is usually only possible for those who have access to knowledge of their condition. This tends to be the professionals and organizations that are responsible for delivering health and social care services, but might also include friends, relatives and neighbors (p. 271).*

Il est donc important de prendre conscience des sources d'âgisme qui pourraient avoir un impact sur les soins et la gestion de la démence.

En somme, la recension des écrits présentée a permis de mettre en lumière les enjeux relatifs à la démence et à démontrer que les familles vivent des difficultés particulières dans la gestion de cette maladie cognitive chez leur proche. Il fut mis de l'avant que peu d'études ont tenté d'élucider ce phénomène, spécifiquement en milieu rural franco-ontarien. Il appert donc crucial de s'attarder davantage à cet objet afin d'en dégager des pistes de compréhension. C'est dans ce contexte particulier que la présente étude a pour objet de comprendre l'impact de la démence chez les familles francophones vivant dans le milieu de Prescott-Russell.

## **1.2 Question et objectifs de la recherche**

La question de recherche à laquelle cette étude a voulu répondre est la suivante : quels sont les impacts de la démence sur la dynamique familiale et l'accès aux services en français des aînés et leurs familles vivant dans la région de Prescott-Russell ? L'objectif principal de cette recherche est d'explorer, à partir de la parole d'intervenant(e)s qui œuvrent dans les services sociaux francophones en milieu rural, les réalités et enjeux vécus par les familles lors du diagnostic d'une démence, comme la maladie d'Alzheimer, chez un proche âgé. À partir de la perspective d'intervenantes sociales, il sera question d'identifier les facteurs liés aux données démographiques

des familles, comprendre la nature des interventions auprès des familles, appréhender l'impact de la ruralité francophone sur le vécu de la dynamique familiale ainsi que la visibilité et la disponibilité des services, et finalement, explorer les stratégies d'intervention utilisées par les intervenantes auprès des familles dont un proche est atteint d'une démence.

À la lumière de la recension présentée, il apparaissait pertinent d'entreprendre une recherche dans le milieu rural, afin de contribuer à l'avancement des pratiques et des connaissances à propos de la dynamique des familles ayant un proche atteint d'une démence. Cette étude a permis, en outre, d'analyser la situation actuelle de l'offre et de l'accessibilité de services en français et la manière dont les ressources plus limitées à Prescott-Russell ont eu un impact sur « l'après-diagnostic », la gestion de la maladie et la dynamique familiale. Cette étude a servi à combler les angles morts identifiés dans la littérature.

## CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL ET THÉORIQUE

Dans ce deuxième chapitre, est présenté le cadre conceptuel et théorique qui a été retenu pour orienter et encadrer la recherche. Il s'agit de l'épreuve relationnelle et de l'approche écosystémique. Nous avons ciblé le cadre conceptuel de l'épreuve relationnelle afin de comprendre la réalité des familles ayant un proche atteint d'une démence. Ensuite, l'approche écosystémique est aussi choisie afin de comprendre l'impact de la ruralité dans l'objet de recherche; soit l'impact de la démence sur la dynamique familiale et la visibilité et la disponibilité des services en français dans la région de Prescott-Russell. Ces choix sont justifiés dans la présente section.

### 2.1 L'épreuve relationnelle

Lorsqu'une personne reçoit le diagnostic d'une démence, cet événement entraîne plusieurs changements au sein de la dynamique familiale. Le concept de l'épreuve relationnelle inspiré par l'étude de Miceli (2016) permet de révéler en quoi « les relations se transforment avec l'évolution de la maladie [...] [et] la manière dont les proches (conjointes et enfants) se comportent face à [des] dilemmes, en interrogeant le rôle de l'expérience relationnelle dans la définition de l'action de soin qui convient » (p. 2). En s'intéressant au cadre conceptuel de l'épreuve relationnel, ce cadre permet d'analyser et de décortiquer le vécu familial selon les dilemmes liés aux fonctions dans lesquels certains membres de la famille se retrouvent suite au diagnostic. Dans le même ordre d'idées, en explorant davantage les changements au sein de la dynamique familiale, Miceli (2016) estime qu'

[a]u prisme de ce registre relationnel, il devient possible d'appréhender le caractère licite ou illicite des activités d'aide pour les proches et pour la personne malade, et de repérer les situations dans lesquelles le rôle d'aidant peut se concilier aisément avec celui de conjoint ou d'enfant — et celles pour lesquelles, au contraire, risque d'émerger un sentiment « d'infraction au rôle familial (p. 2).



À cet égard, en analysant le concept du *dilemme* en lien avec l'épreuve relationnelle, l'auteure identifie d'autres aspects pertinents liés au fardeau ressenti par certains membres de la famille lorsqu'ils assument la responsabilité des soins et gèrent la progression de la démence.

Miceli (2016) explique le concept du « dilemme » selon différents prismes. Avant d'identifier son apport dans le cadre conceptuel de l'épreuve relationnel, la citation suivante de Simard (1996) sert à définir un dilemme comme étant :

un conflit ou une incertitude à propos de la ligne de conduite à adopter ou à maintenir. Ces conflits peuvent provenir de différences de perspective, d'horizon, de perception, d'hypothèse et de valeur. En effet, les conflits surgissent parce qu'il y a un manque de preuves et d'expériences ou parce qu'on n'a que des perceptions partielles de la réalité, ou encore parce qu'il y a concentration sur une valeur ou divergence au niveau de l'éthos, de la moralité ou de l'éthique (p. 41).

Dans le cas des familles ayant un proche diagnostiqué d'une démence, Miceli (2016) explique que le dilemme « [...] traduit la rupture avec une situation de routine de la prise en charge [...] » (p. 4). En d'autres mots, il s'agit d'un concept relié aux sentiments d'insatisfaction vécus par les familles, face aux soins donnés : « le dilemme traduit aussi l'expérience d'une frustration ou d'un regret, car, quelle que soit la manière dont l'individu le résout, il demeure en lui le sentiment de ne pas répondre à une autre obligation » (*Ibid.*, p. 4). Dans un autre ordre d'idée, en ce qui a trait à la configuration familiale selon Rolland-Dubreuil (2003) telle qu'illustrée dans la problématique, Miceli (2016) explique où s'installe la limite de soins, c'est-à-dire, le moment où il existe un certain inconfort au niveau des soins (par exemple les soins corporels), notamment lorsqu'il s'agit d'une relation conjugale versus une relation filiale (p. 5). Pour illustrer cette idée, Miceli (2016) prend l'exemple des soins corporels pour expliquer en quoi l'appropriation des rôles peut dépendre du contexte familial (Miceli, 2016, p. 5). Par exemple, certains aidants (précisément dans un contexte conjugal) sont prêts à entreprendre les tâches de soins corporels, tandis que d'autres

préfèrent déléguer les soins intimes à des professionnels (par exemple dans un contexte de relations filiales) (*Ibid.*, 2016). Ici, la notion d'un « impensé relationnel<sup>1</sup> » (*Ibid.*, p. 7) devient évidente : « [c]'est ce filtre qui peut amener les proches à préférer déléguer ces activités d'aide à un professionnel, souvent dans le but de préserver [la] relation [...] » (*Ibid.*, p. 7). C'est dans ce contexte que Miceli (2016) mentionne le concept de « travail relationnel » (p. 7) où les proches doivent parfois entreprendre des activités qui vont à l'encontre de leurs rôles initiaux comme membre de la famille. Cela peut créer chez eux un dilemme important, par exemple un sentiment d'insatisfaction sur le plan de leur capacité à donner des soins suffisants (*Ibid.*, 2016).

Au final, l'étude de Miceli (2016) permet de comprendre en quoi « la maladie bouleverse autant l'expérience relationnelle que la relation familiale oriente et encadre les modalités d'exercice des activités d'aide et les décisions de la vie quotidienne » (p. 1). En mobilisant le concept d'épreuve relationnelle, la présente recherche a cherché à comprendre, à travers la parole des intervenant(e)s, les difficultés vécues par les aidants familiaux dans la gestion de la démence au niveau de la transformation de leurs rôles suite au diagnostic de démence. Bref, l'usage du cadre conceptuel d'épreuve relationnelle a permis une analyse cohérente des données, précisément sur l'aspect des relations familiales en lien à la démence d'un proche.

## **2.2 L'approche écosystémique**

En plus de l'utilisation du cadre conceptuel de l'épreuve relationnelle pour étudier et analyser l'impact de la démence diagnostiquée des aînés (vivant en milieu rural francophone) sur les dynamiques familiales, l'approche écosystémique a aussi fourni un cadre d'analyse pertinent pour cette recherche. Se basant sur des recherches fondées sur le modèle écosystémique développé par

---

<sup>1</sup> Impensé relationnel : Compléter des tâches qui vont à l'encontre de valeurs et/ou de notre rôle en tant que membre de la famille (Rolland-Dubreuil, 2003)

Bronfenbrenner entre 1950 et 1980, comme illustré dans l'annexe A, Leblanc *et al* (2011) révèlent que ce modèle « accorde une attention particulière au contexte global et prône des actions visant une gamme élargie de déterminants [...] » (p. 618). Le modèle fourni par l'approche écosystémique permet d'identifier les divers systèmes présents dans la vie d'une personne et en quoi ceux-ci peuvent avoir une influence importante sur l'accès et la disponibilité des services, ainsi que sur le vécu des familles quant aux transformations familiales (Leblanc *et al.*, 2011). D'après Leblanc *et al.* (2011), l'approche écosystémique permet également de réaliser une analyse fondée sur « une diversification des cibles (les individus, les groupes, les organisations, les communautés ainsi que la sphère politique) et des milieux d'intervention (espaces sociaux à travers lesquels sont rejoints les clients) » (p. 618).

Dans le modèle écosystémique, on retrouve cinq systèmes distinctifs jouant des rôles essentiels dans la vie d'un individu : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Afin de mieux expliquer la pertinence de l'approche écosystémique, la situation des familles et/ou de leur proche atteint d'une démence sera utilisée dans ce qui suit afin d'illustrer des exemples concrets de la problématique à l'étude. En premier lieu, l'**ontosystème** fait référence à la dimension « biopsychosociale » de l'individu (Ndiaye et St-Onge, 2012, p. 208). Il est caractérisé par des variables personnelles, c'est-à-dire, l'âge, le genre, la personnalité et même l'histoire de vie, y compris les problèmes de santé (Guillemette, 2017). Ensuite, dans le **microsystème**, on retrouve les caractéristiques reliées aux rôles et [aux] relations (Ndiaye et St-Onge, 2012, p. 208) d'une personne, c'est-à-dire, les ressources disponibles, ses relations avec les autres, l'endroit où l'individu interagit avec les autres, etc. (Guillemette, 2017, p. 16). Le **mésosystème** fait référence à « l'ensemble des microsystèmes » (Ndiaye et St-Onge, 2012, p. 208). Dans ce système, on tend à analyser comment interagissent les différents

microsystèmes présents dans la vie d'une personne, par exemple l'interaction entre les membres de la famille d'une personne diagnostiquée d'une démence et les agents de services de soutien et/ou de la santé. L'**exosystème** comprend « les biens et les services » (Ndiaye et St-Onge, 2012, p. 208), par exemple, la pression du travail mise sur une famille ayant l'obligation de prendre soin d'un proche atteint d'une démence, menant à un certain débalancement dans leurs vies sociales et/ou personnelles. Finalement, le **macrosystème** constitue l'ensemble des « valeurs et les lois » (Ndiaye et St-Onge, 2012, p. 208) présentes dans la vie d'une personne, qui pourrait inclure, par exemple, les lois sur l'accès aux services en français pour une personne aînée atteinte d'une démence. Comme nous nous intéressons à la parole des intervenantes, ce cadre d'analyse est tout à fait désigné pour comprendre la manière dont elles perçoivent les dynamiques familiales.

De façon générale, bien que l'épreuve relationnelle soit le cadre conceptuel central qui a permis d'établir la façon d'explorer et d'analyser certains thèmes, l'approche écosystémique a alimenté l'analyse des données démographiques, ainsi que celles relatives à l'impact de la ruralité et à ainsi que l'accès et la disponibilité des services.

## CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Ce troisième chapitre de mémoire a pour objectif de présenter les choix méthodologiques qui ont été faits pour cette recherche qui, à partir de la parole et du point de vue des intervenantes sociales, cherche à mieux comprendre les réalités des familles ayant un proche diagnostiqué d'une démence et vivant en milieu rural. Il est divisé en sept parties. Premièrement, la démarche de recherche qualitative sera présentée afin de comprendre la nature de cette étude. Ensuite, les caractéristiques de l'échantillon, la méthode de collecte de données et la méthode d'analyse des données seront expliquées. Le chapitre est conclu en abordant les considérations éthiques, l'originalité et les limites de la recherche.

### 3.1 La méthodologie de recherche qualitative

L'approche méthodologique qualitative a été privilégiée pour ce projet de mémoire. En fait, selon Mayer *et al.* (2000), les études qualitatives servent à « explorer les phénomènes en profondeur et d'une façon plus détaillée du fait que les données recueillies ne sont pas délimitées par des catégories d'analyse prédéterminées » (p. 57). De plus, Rullac (2011) indique que la recherche qualitative permet de comprendre un phénomène et « [...] de rapprocher ces professionnels [les chercheurs] de l'objectivation des réalités du terrain et des besoins des usagers » (Rullac, 2011, p. 126). Dans cette étude, l'analyse qualitative des données nous a permis de comprendre les phénomènes observés plutôt que de les quantifier (Paillé et Mucchielli, 2003), à partir d'une « interaction humaine et sociale » (Bendjaballah *et al.*, 2017, p. 75). Or, la recherche qualitative permet de faire la corrélation entre les écrits et les réalités dans l'élaboration d'une recherche (Rullac, 2011). Il fut pertinent d'utiliser la recherche qualitative afin de comprendre la nature des réalités étudiées auprès des familles ayant un proche atteint d'une démence, leurs dynamiques relationnelles, l'expérience reliée à l'accès à des services ruraux en français, le tout

selon les perspectives d'intervenant(e)s sociaux(les) œuvrant auprès des familles des Comtés unis de Prescott-Russell. Dans la présente étude, la collecte et l'analyse du point de vue des intervenantes a servi à exposer leurs expériences d'intervention auprès des familles ayant un proche atteint d'une démence, y compris leur perception des dynamiques familiales de ces personnes.

### **3.2 Population, stratégie d'échantillonnage et recrutement**

Dans cette section, nous présentons la population à l'étude, la stratégie d'échantillonnage, ainsi que les modalités de recrutements des participantes à la présente recherche.

En premier lieu, le contexte minoritaire francophone et le milieu rural sont deux facteurs décisifs dans la sélection de nos participants, considérant que l'étude cherche à comprendre l'expérience des personnes francophones en situation de démence dans la région de Prescott-Russell. Dans le cadre de cette recherche, les participantes ont pris part à l'étude sur une base volontaire. Elles pouvaient donc se retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans subir de répercussions, telle que mentionné dans le formulaire de consentement libre et éclairé (Dufour et Larivière, 2012, p.1). La taille de l'échantillon visé était de trois à quatre intervenant(e)s sociales du domaine. Pour cette étude, et en raison du COVID-19, un nombre de trois intervenantes ont participées. La petite taille de notre échantillon s'explique également par des contraintes institutionnelles, à savoir la réalisation d'un mémoire de recherche dans un délai restreint.

Cette étude ciblait la participation de personnes à partir de « caractéristiques précises de la population » (p. 79) soit, des personnes travaillant auprès des personnes âgées atteintes d'une démence et leurs familles. Les intervenant(e)s recrutées devaient œuvrer auprès des personnes et/ou familles ayant un proche atteint d'une démence dans la région de Prescott-Russell. Dans la

même perspective, les participants devaient être des professionnels comptant un minimum de deux ans d'expérience auprès des personnes âgées atteints d'une démence dans les Comtés unis de Prescott-Russell. Les intervenantes qui se sont auto-identifiées comme franco-ontariennes et possédant des connaissances approfondies dans le domaine du service social et/ou de la gérontologie ont été privilégié(e)s, mais il ne s'agissait pas d'un critère obligatoire.

Par ailleurs, cette étude qualitative ne visait pas à généraliser ses résultats, mais plutôt à comprendre la singularité des intervenantes qui œuvrent auprès de la clientèle ciblée (Ouellette et St-Jacques, 2000). L'échantillon de l'étude nous a permis d'atteindre cet objectif. Ouellette et St-Jacques (2000) illustrent la valeur de l'échantillon ciblé pour cette recherche en indiquant qu'« [o]n ne peut garantir que l'échantillon est statistiquement représentatif de la population mère [...] [t]outefois, cela ne signifie pas au contraire que l'échantillon n'est pas représentatif de la population que l'on veut étudier [...] » (Ouellet et St-Jacques, 2000, p. 79). Autrement dit, en interrogeant seulement les intervenantes, la collecte de leurs perspectives ainsi que leurs expériences professionnelles (ou même personnelles) a permis la réalisation d'entrevues fondées sur des thèmes variés. Cela a permis à la fois de recueillir de l'information par rapport aux réalités vécues par les familles quant à la progression de la démence, mais également d'étudier l'objet dont il est question sous divers angles, tels que le contexte d'intervention, l'impact de la ruralité et les stratégies d'interventions les plus utilisées.

En troisième lieu, nous avons utilisé une méthode de recrutement non probabiliste, c'est-à-dire qu'elle « ne relève pas du hasard » (Chauchat, 1985 dans Ouellet et St-Jacques, 2000, p. 79). Ensuite, à partir de la méthode « boule-de-neige », il a été question de « recourir à des personnes qui peuvent suggérer le nom d'autres personnes susceptibles de participer à l'étude, qui, à leur tour, feront la même chose [...] » (p. 83). En fait, c'est une méthode efficace considérant la taille

de l'échantillon visé dans cette recherche. Pour illustrer cette idée, Ouellet et St-Jacques (2000) soutiennent que « [c]ette technique est particulièrement utile au chercheur intéressé à étudier une problématique vécue dans une population très spéciale, de taille limitée, et connue seulement d'une minorité de personnes » (p. 83). Or, la méthode « boule-de-neige » a été favorisée pour cette étude.

En quatrième lieu, en ce qui a trait aux stratégies de recrutement, une recherche a été initiée auprès des services disponibles dans la région de Prescott-Russell afin de déterminer le nombre actuel d'intervenants œuvrant auprès des familles ayant un proche atteint d'une démence dans ce territoire. Une fois que la période de recrutement fut terminée, un courriel individuel a été envoyé à des intervenant(e)s provenant de différents organismes à titre de lettre d'information, afin d'identifier ceux ou celles qui auraient un intérêt à participer à ce type d'étude. Les participants intéressés ont été invités à nous contacter directement par courriel ou téléphone. Nous avons privilégié la méthode premier arrivé, premier servi. Autrement dit, les trois (3) premiers participants qui ont fait parvenir leur réponse pour participer à la recherche ont été retenus.

Selon le plan de contingence que nous avons proposé face au contexte de la pandémie, les entretiens ont eu lieu sur la plateforme de vidéoconférence *Zoom*®, qui permet l'enregistrement des échanges.

### **3.3 La méthode de collecte de données de recherche : l'entretien semi-dirigé**

La méthode de collecte de données qui a été privilégiée pour cette recherche est l'entretien semi-dirigé. Tout d'abord, le moment des entretiens a été ciblé par les participantes en tenant compte de leurs besoins et de leurs emplois du temps chargés. Considérant les restrictions de distanciation sociale compte tenu le COVID-19 et comme mentionné ci-dessus, les entretiens ont eu lieu par le biais de la plateforme *Zoom*® afin d'assurer la sécurité de toutes les personnes impliquées.



Afin d'examiner globalement les expériences des personnes interrogées, un guide d'entretien a été créé à partir de la question de recherche de départ et des sous-objectifs soulevés, comme démontré dans l'annexe B. Selon Baribeau et Royer (2012), l'entretien semi-dirigé accorde l'espace nécessaire pour que les participants et le chercheur puissent participer activement dans une discussion (p. 31). Il s'agit d'une méthode de collecte de données qui offre un espace sans jugement aux participants, afin de partager leurs expériences quant à la problématique ciblée. D'ailleurs, le guide est souple et permet des ajustements en cours d'entretien. Le contenu des entretiens a été établi en fonction des points d'intérêts de cette recherche, en donnant de l'espace aux intervenants pour partager leurs opinions, leurs interprétations et leurs savoirs quant à leurs expériences d'intervention avec les familles d'un proche atteint d'une démence. Pour concrétiser cette idée, Baribeau et Royer (2012) soutiennent que « l'entrevue, qu'elle soit libre, semi-structurée ou structurée, vise à colliger des données ayant trait au cadre personnel de référence des individus (émotions [...] perceptions, entre autres) [...] elle porte sur l'expérience humaine dont elle cherche à préserver la complexité » (p. 25).

### **3.4 L'analyse des données**

L'analyse des données a été réalisée en trois étapes. Dans un premier temps, nous avons réalisé une transcription intégrale des entretiens. Le nom des participants a été exclu des verbatims, afin d'assurer la confidentialité, en lien aux considérations éthiques de l'étude. La production des verbatims a permis une écoute active des enregistrements audionumériques et une première analyse des informations divulguées. De plus, l'analyse des verbatims a servi à identifier des thématiques, afin de classer et d'organiser les données partagées et donner une vue d'ensemble de la situation étudiée (Mayer *et al.*, 2000). L'Écuyer (1987) mentionne que cette méthode d'analyse de contenu est « une méthode de classification ou de codification dans diverses

catégories des éléments du document analysé, pour faire ressortir les différentes caractéristiques en vue d'en mieux comprendre le sens exact et précis » (p. 50).

Dans un deuxième temps, nous avons complété une analyse thématique, à partir d'une signification « manifeste » de sujets de discussion, où l'on vise à comprendre ce que l'auteur partage quant à ses expériences personnelles. En d'autres mots, il s'agit de : « dégager le sens que l'auteur a construit à partir de sa réalité » (Namian, 2019, communication personnelle). En fait, L'Écuyer (1987) constate que l'analyse de contenu s'avère utile afin de décortiquer et de comprendre la signification d'un message. Tout bien considéré, cette démarche d'analyse de données se base sur « une mise en ordre compréhensive de ces données, d'un sens explicatif global répondant à la problématique » (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 27). Or, non seulement l'analyse des données sert à trier les thèmes observés et à faire « émerger des catégories » (Namian, 2019, communication personnelle), mais elle sert également à produire un nombre déterminé de catégories, afin de simplifier les résultats (Ibid., 2019). Finalement, en faisant plusieurs lectures du contenu des verbatims, nous avons été en mesure d'en retirer des thèmes et des sous-thèmes pertinents pour notre l'étude.

### **3.5 Considérations éthiques**

Avant de réaliser cette recherche, une demande d'approbation éthique au Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales et humanités de l'Université d'Ottawa a été complétée (voir annexe C). Suite à l'obtention du certificat d'éthique, le processus de recrutement des participantes a commencé. En accord avec l'Énoncé de politiques des trois conseils de la recherche avec des êtres humains, les intervenantes qui ont accepté de faire partie de cette recherche ont été informées des objectifs et des modalités de l'étude. Le formulaire de consentement (voir annexe D) contenant les informations relatives à l'étude a été remis aux participantes. Ce formulaire expliquait qu'à tout

moment, les participantes pouvaient refuser de répondre à une question, prendre une pause, ou mettre fin à l'entretien sans aucun préjudice. De plus, nous nous sommes assurés de leur transmettre les coordonnées d'un professionnel qui pourrait les appuyer dans le cas où elles auraient besoin de soutien suite à l'entretien. Suite à la remise de ces informations, elles avaient la possibilité de poser des questions avant de signer le formulaire et de débiter l'entretien.

En ce qui a trait au matériel audio obtenu lors des entretiens, les seules copies électroniques qui ont été en la possession de la chercheuse étaient les formulaires de consentement ainsi que les enregistrements audionumériques. Afin de préserver l'anonymat des participantes, des noms fictifs ont été utilisés. Tous les documents relatifs aux participantes ont été placés dans un cabinet verrouillé sous clé. Les enregistrements audionumériques de l'étude, comme les fichiers informatiques et les enregistrements audio des entretiens, ont été conservés sur l'ordinateur portable de la chercheuse principale. L'ordinateur de celle-ci est en sa possession de manière quasi permanente et son accès est protégé par un mot de passe qu'elle est la seule à connaître. À la fin de ce projet de mémoire, l'ensemble des documents (papiers, électroniques sur clé USB, audionumériques) seront placés sous clé dans le bureau de la directrice de mémoire où ils seront conservés pour une période de sept (7) ans et détruits par la suite.

### **3.6 Originalité de la recherche**

L'impact de la démence sur la dynamique familiale a été souvent étudié à l'échelle internationale. Cependant, les études menées dans les milieux ruraux demeurent peu nombreuses ; c'est le cas du moins des études sur la démence et l'Alzheimer. C'est pourquoi nous croyons que la présente étude a des retombées pertinentes pour la recherche en service social et la pratique auprès des aînés et leurs familles. Cette étude apporte une contribution à la recherche de cinq façons.

En premier lieu, cette étude a permis d'identifier les réalités rencontrées par les familles, vivant en milieu rural francophone, en contexte minoritaire et ayant un proche atteint d'une démence. En deuxième lieu, l'étude a permis de mieux comprendre l'impact des réalités propres au milieu rural sur les relations familiales ainsi que sur leur accès aux services sociaux et de santé pour eux-mêmes et/ou leur proche. En troisième lieu, les résultats et pistes de réflexion soulevés pourront aider d'autres personnes, y compris des travailleurs sociaux ou de la santé, à améliorer l'expérience des membres de la famille par rapport à la progression de la démence chez un proche. En quatrième lieu, cette recherche contribue au développement de connaissances scientifiques spécifiques sur les familles ayant un proche atteint d'une démence et habitant dans un milieu rural. Et puis, les données découlant de cette recherche pourront également être transmises à d'autres milieux ruraux en Ontario afin d'amener de nouvelles perspectives humaines et professionnelles. Finalement, cette recherche permet aux intervenant(e)s social(e)s de faire un travail réflexif sur leurs propres forces et limites dans leurs pratiques.

### **3.7 Les limites de la recherche**

Cette étude comporte trois limites. Une première limite est que nous avons dû revoir l'éthique en lien avec la situation du COVID-19 et le processus d'entretien. Avec la situation du COVID-19, la méthodologie a dû être modifiée afin de s'assurer qu'elle respectait les normes de distanciation sociale imposées par la santé publique. L'arrêt de travail pour plusieurs Ontariens en raison du COVID-19 a aussi représenté une limite, étant donné que les participantes sont des intervenantes qui travaillent présentement dans le milieu de la santé, avec une population vulnérable et marginalisée, donc au front avec la population à risque du COVID-19. Ces intervenants en première ligne étaient aux prises avec la gestion de l'urgence sur le terrain, et donc peu disponibles pour participer aux entretiens. Considérant que la pandémie reliée au COVID-19

a eu lieu en même temps que le processus de recrutement, certaines intervenantes de la région qui s'étaient montrées intéressées ne pouvaient plus participer à la recherche. C'est la raison pour laquelle nous avons un total de trois participantes.

Une seconde limite de l'étude est liée au fait que nous devions trouver des intervenant(e)s qui parlent français et qui travaillent dans la région de Prescott-Russell, avec la population âgée et/ou leur famille, et plus précisément avec des personnes atteintes de démence. En fait, puisque l'étude a été menée dans un milieu rural, les résultats ne peuvent pas représenter la réalité de toutes les intervenantes œuvrant auprès des familles ayant un proche atteint d'une démence. De plus, considérant que les Comtés unis de Prescott-Russell sont constitués de plusieurs villages, les réalités en lien à l'intervention, les réalités familiales et l'accès à des services en français peuvent être très différents d'un village à une autre.

Une troisième limite de l'étude est le petit nombre d'intervenantes francophones disponibles pour prendre part à l'étude sur le territoire concerné. Au final, ces limites méthodologiques n'ont pas empêché le recrutement d'avoir lieu et l'étude d'être réalisée.

## CHAPITRE 4 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans ce quatrième chapitre, nous présentons les résultats de l'analyse effectuée sur les verbatims des trois entrevues que nous avons réalisées avec des intervenantes sociales travaillant auprès de personnes atteintes de démence et leurs familles. En s'inspirant de la parole d'intervenantes sociales à propos des impacts de la démence, des analyses thématiques conçues à l'aide du cadre conceptuel et théorique de l'épreuve relationnelle et de l'approche écosystémique ont été réalisées. Les résultats dégagés permettent de répondre à la question soulevée dans cette étude, soit : Quels sont les impacts de la démence sur la dynamique familiale et l'accès aux services en français des personnes vivant dans les Comtés unis de Prescott-Russell ? Les résultats ici présentés permettront également de répondre aux quatre sous-objectifs de recherche de l'étude.

Le présent chapitre est divisé en cinq sections. Avant de commencer, un portrait des participantes est présenté, afin d'éclairer leurs caractéristiques personnelles, leurs parcours et leurs témoignages, et de faire ressortir les singularités de leurs expériences dans le domaine du travail social, concernant les enjeux liés à la démence pour les personnes vivant dans la région de Prescott-Russell. Premièrement, l'expérience de la réalité des familles ayant un proche atteint d'une démence est décrite. Deuxièmement, la configuration des familles des personnes atteintes d'une démence et l'impact de la prise en charge de la démence sont présentés. Troisièmement, des analyses émergent l'aspect de la ruralité, que nous traitons en nous basant sur la navigation entre les services et au sein de la bureaucratie pour les aidants familiaux et les personnes atteintes d'une démence et le réseau social de ces derniers. Quatrièmement, nous explicitons l'aspect linguistique, à savoir la visibilité et la disponibilité des services en français pour les familles ayant un proche atteint d'une démence. Enfin, nous exposons les approches et les techniques d'intervention favorisées par les participantes afin de mieux soutenir les familles concernées.

## **4.1 PORTRAIT DES TROIS PROFESSIONNELLES OEUVRANT AVEC LA PROBLÉMATIQUE DE DÉMENCE**

### **4.1.1 Valérie, gérontologue et intervenante sociale auprès des aînés**

Nous avons rencontré Valérie, qui travaille en collaboration avec les familles et/ou leurs proches atteints d'une démence dans la région de Prescott-Russell depuis maintenant trois ans. Pendant l'entretien, Valérie nous a partagé qu'elle a « toujours été intéressée par l'aspect neuroscientifique du cerveau, de savoir comment ça fonctionnait [...], de comprendre ce qui est d'ordre physiologique, donc ce qui est pathologique versus ce qui est en fait situationnel » (Valérie). Sa formation académique et professionnelle a consisté en un baccalauréat en psychologie, une maîtrise en gérontologie et, par la suite, une maîtrise en travail social. Ce parcours l'a amenée à se découvrir une passion pour les services sociaux et à constater l'importance du soutien communautaire et de l'approche interdisciplinaire pour les familles affectées par la démence. Elle fait partie de l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario (OTSTTSO) et a fait des stages d'intervention dans différents domaines du travail social.

Ces années d'études et d'expérience l'ont amenée à découvrir son intérêt à œuvrer auprès des aînés. Elles lui ont fait comprendre l'importance d'agir comme une personne-ressource afin de leur offrir des services en santé mentale et de faciliter leur processus de vieillissement en leur offrant un soutien continu. Valérie travaille aussi en collaboration avec les familles ayant un proche atteint d'une démence, ce qui lui a ouvert les yeux sur la réalité de ces derniers : « [J]'ai des clientes qui sont proches aidantes pour leur conjoint qui ont peut-être une démence, ou qui ont une maladie, ou un risque de développer la démence, comme le Parkinson [...]. [J]e dirais de 20 à 30 % de personnes qui seraient proches aidantes » (Valérie).

#### **4.1.2 Manon, spécialiste de la démence, passionnée par l'étude du cerveau**

Nous avons rencontré Manon, fière de ses origines franco-ontariennes. Elle travaille comme coordinatrice de l'éducation dans un organisme communautaire œuvrant sur la problématique de la démence, précisément la maladie d'Alzheimer, depuis cinq ans. Elle compte plus de 35 années d'expérience dans le domaine de la santé. Manon nous a partagé sa motivation à travailler auprès des aînés affectés par la démence, en disant qu'elle s'est découvert une passion pour l'étude du cerveau et son impact sur le corps humain. Cette dernière nous a partagé une situation personnelle qui l'a inspirée à poursuivre sa carrière dans le domaine du travail social, particulièrement auprès des personnes atteintes de démence : sa propre mère est atteinte d'une démence depuis maintenant un certain temps. Bref, Manon a aussi nommé l'importance d'obtenir des services en français pour les familles vivant avec la problématique de la démence.

#### **4.1.3 Raphaëlle, coordinatrice d'un programme de jour axé sur la démence**

Raphaëlle a été impliquée dans la réalisation d'un programme de jour axé sur la démence dans la région de Prescott-Russell il y a deux ans : « [...] Les premiers six mois, je dirais c'était vraiment de le mettre sur pied, puis de faire la promotion, toutes ces choses-là, mais ouais là, en tout temps, je travaille avec la clientèle, puis je travaille aussi avec les aidants ». Raphaëlle a complété sa technique en travail social il y a un certain temps et ce qui l'intéresse particulièrement dans ce domaine de pratique, c'est la relation d'aide. Elle nous a aussi partagé une situation personnelle : sa grand-mère était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans l'entretien, Raphaëlle a souligné l'impact de la pandémie et du confinement sur la vie des personnes ayant une démence et de leurs aidants, de même que sur la relation d'aide. En raison du COVID-19, le contact humain n'a pas pu être préservé, de sorte que certains bénéficiaires n'étaient plus en mesure de reconnaître qui elle était au téléphone. En plus des défis liés à la situation actuelle avec la pandémie, Raphaëlle



a partagé ses expériences sur le terrain pour obtenir des services en français, ainsi que l'impact de la démence sur la dynamique familiale des personnes habitant les Comtés unis de Prescott-Russell. Dans la section suivante, nous exposons la réalité des familles ayant un proche atteint d'une démence.

## **4.2 L'EXPÉRIENCE DE LA RÉALITÉ POUR LES FAMILLES AYANT UN PROCHE ATTEINT D'UNE DÉMENCE**

Trois thèmes ont émergé de l'analyse des entretiens, qui portent sur l'expérience de la réalité pour les familles ayant un proche atteint d'une démence, que nous présentons ici. D'abord, nous traitons de la réception du diagnostic de démence chez les aînés et de son impact sur la dynamique familiale. Ensuite, nous présentons la corrélation entre le déni, la stigmatisation et la honte chez les aidants familiaux. Finalement, un portrait des aidants est présenté afin de comprendre quel est l'impact de leur environnement sur la gestion du soutien, c'est-à-dire, les services choisis pour leur proche diagnostiqué d'une démence ainsi que le niveau de soutien reçu.

### **4.2.1 Le diagnostic**

Parmi les trois intervenantes rencontrées, la question du diagnostic a été brièvement abordée. Afin d'analyser à quel point le diagnostic d'une démence était nécessaire pour l'obtention des services de soutien, Raphaëlle mentionne que la plupart de ses clients avaient déjà un diagnostic avant d'accéder aux services : « [b]ien, moi, quand je les rencontre, pour la plupart, ils ont déjà des diagnostics » (Raphaëlle). De son côté, en évoquant ses apprentissages professionnels dans le cadre d'un autre emploi, Valérie a indiqué que l'obtention d'un diagnostic de démence pouvait prendre jusqu'à deux ans :

« [J]'avais travaillé sur cette problématique en recherche et puis ça, c'était – là je te parle, il y a six, sept ans en arrière, donc peut-être que ça a changé – mais c'était justement d'évaluer le *pass to diagnosis*, donc le délai entre le moment où on suspecte que la

personne avait les premiers symptômes et le moment où on a eu un [diagnostic] et c'était évalué à deux ans » (Valérie).

Tout d'abord, Manon a mentionné que dans certains organismes, les aînés présentant des caractéristiques de démence peuvent tout de même accéder à des services, compte tenu du processus parfois difficile d'obtention d'un diagnostic.

#### **4.2.2 Le lien entre le déni, la stigmatisation et la honte vécu par les aidants familiaux**

Le déni, la stigmatisation et la honte vécue par les aidants familiaux sont des thèmes qui se dégagent des trois entretiens réalisés. D'une part, lorsqu'une personne aînée démontre des signes de démence, Manon a observé que parfois, il existe une tendance au déni chez certains aidants familiaux lorsque vient le temps de parler de services de soutien, précisément dans la phase initiale de la démence : « au début de la maladie, ça va être : "Ah bien non, bien ça va bien. Je suis correct" [...] [b]ien là, c'est comme si les gens... Bien des fois il y a un déni [...] » (Manon).

D'autre part, en ce qui trait à la stigmatisation attribuée à la démence dans les discours sociaux, ainsi que la honte de parler ouvertement du sujet de la démence chez un proche, deux participantes ont soulevé des défis particuliers au niveau de la compréhension du concept de démence, ainsi qu'au niveau des discours sociaux portant sur les maladies cognitives chez les aînés non seulement pour les aidants familiaux, mais aussi pour la société comme telle. Ici, la stigmatisation est caractérisée par la perception négative attribuée à la démence. Aussi, la honte est parfois ressentie par les familles, précisément lorsque vient temps de parler de la démence de leur proche. En premier lieu, Manon a souligné qu'une certaine stigmatisation est souvent associée au concept de démence. Ainsi, beaucoup de personnes qu'elle a côtoyées définissaient les personnes atteintes d'une démence comme ayant les caractéristiques d'un « fou ». Raphaëlle observe également une certaine stigmatisation liée à l'étiquette de démence dans les discours sociaux et lorsque vient temps de parler d'autres types de maladies. En d'autres mots, Raphaëlle

constate que les gens se présentant avec des symptômes de démence ne veulent pas l'étiquette de démence, au point d'en trouver d'autres termes moins stigmatisant, telle que des « pertes de mémoire » :

Tu sais, je trouve que pour d'autres maladies, on en entend super parler, tu sais, comme, le cancer, ou peu importe, tu sais, c'est très – tu sais, même si tu passes de petites annonces sur la démence, souvent le monde ils sont comme, ouais, mais moi ce n'est pas de la démence, j'ai des pertes de mémoire (Raphaëlle).

Bref, Raphaëlle mentionne également une honte attribuer à la démence, « [...] les gens [aidants familiaux] ont un peu de honte à parler de ça » (Raphaëlle).

#### **4.2.3 L'importance de l'implication des aidants familiaux**

Afin de comprendre le degré d'implication des membres d'une famille auprès de leur proche atteint d'une démence, il a été important de prendre connaissance d'où résidaient (en général) les aidants familiaux rencontrés par les intervenantes sociales. En demandant aux participantes si selon elles, les aidants résidaient dans le même milieu que leur proche atteint d'une démence, les trois intervenantes ont répondu que oui. Valérie a mentionné que typiquement, les membres de la famille immédiate résident près de leur proche atteint d'une démence, « du moins, que moi j'ai été exposée, il y avait une famille immédiate aux alentours, ouais » (Valérie). De plus, Raphaëlle mentionne que pour les familles qui prennent la décision de déménager leur proche atteint d'une démence dans une résidence, ces dernières choisiront une résidence proche de chez elles afin de pouvoir visiter et s'impliquer davantage : « [e]n général oui, ils restent tous proches, parce que ceux qui sont en résidence, ce sont ceux qui vont aller pour des résidences [...] proches de chez eux, parce qu'ils veulent aller les visiter » (Raphaëlle).

Dans la section suivante, nous traitons de l'aspect de la configuration familiale et en quoi celle-ci peut influencer la prise en charge de la démence par les familles.

## **4.3 LES IMPACTS DE LA CONFIGURATION FAMILIALE SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DÉMENCE**

Ce qui suit présente les résultats d'analyse qui recourent trois grands thèmes : premièrement, la transformation des rôles et la distribution des soins lorsqu'un proche est atteint d'une démence ; deuxièmement, la négociation des décisions familiales et la procuration<sup>2</sup>; et finalement, les stratégies d'adaptation pratiquées par les familles afin de mieux gérer la progression de la démence.

### **4.3.1 La transformation des rôles et la prestation des soins**

À la lumière des analyses réalisées, les propos des participantes témoignent d'une transformation des rôles chez les familles ayant un proche atteint d'une démence. De façon générale, lorsqu'une personne est atteinte d'une démence, les aidants familiaux impliqués subiront des changements particuliers. D'une part, Manon, bien qu'intervenante, a aussi vécu une situation particulière avec sa propre mère. En effet, elle a rapporté qu'elle et sa fratrie avaient chacun son rôle à jouer dans la gestion de la démence de leur mère :

[C]'est sûr que moi c'est au niveau de la santé. Ma sœur plus au niveau finance, puis mon frère plus au niveau structure environnementale si tu veux [...] Fait qu'on a pris ce régime-là, puis encore plus impliquer, parce que ça a progressé, puis là, il y a eu une demande en soins de longue durée. Il y a eu des crises, il y a eu des déliriums, il y a eu... Ah eurk (Manon).

Enfin, en ce qui concerne la distribution des soins chez les familles ayant un proche atteint d'une démence, les trois participantes ont témoigné d'une répartition inégale dans la gestion des soins, disant que la plupart du temps, une seule personne se trouve à assumer la plupart des responsabilités envers la personne atteinte d'une démence et participe plus activement à la prise

---

<sup>2</sup> Procuration : « La procuration est un contrat par lequel une personne en désigne une autre pour la représenter, agir en son nom, dans l'accomplissement d'un acte juridique avec un tiers » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 1)

de décisions : « Ça dépend un peu de la constellation familiale. S'il y a juste un couple, ça va tomber que ce sera le conjoint qui va s'occuper exclusivement, mais si on a une constellation familiale plus élargie avec des frères, des sœurs, [...] bien ça tombait souvent d'abord sur un enfant [...] » (Valérie). Or, selon les intervenantes, cette répartition inégale des responsabilités au sein des familles pourrait créer un certain déséquilibre dans la dynamique familiale, notamment lorsque l'on parle de la négociation des décisions familiales et de la procuration.

#### **4.3.2 La négociation des décisions familiales et la procuration**

L'importance de la procuration dans la gestion de la maladie de démence est ressortie dans les trois entretiens. En fait, il s'agit d'une personne qui représente la gestion du patrimoine de la personne déclarée inapte à prendre des décisions. Dans ce cas, un membre de la famille est nommé tuteur légal au regard de la Loi. Le fait que les trois participantes parlent de la procuration est fort éloquent et démontre que cela pourrait faire partie des préoccupations centrales des aidants familiaux dans la gestion de la maladie. En fait, la procuration a un impact sur la négociation des décisions familiales où une seule personne prendra la majorité des décisions.

D'une part, lorsque nous avons abordé le thème de la négociation des décisions familiales avec Valérie, elle a pour sa part observée des monopoles de prise de décisions par certaines personnes ainsi que le manque de communication entre les aidants familiaux :

« Bien, quand il y a une famille plus élargie, c'est-à-dire, quand il y a plus d'une sœur qui est là à vouloir s'occuper, un mari qui est là, là souvent, quand c'est ça, il y a des problèmes. Des problèmes, ils ne s'entendent pas [...] On est souvent dans un bras de fer dans ces cas-là, puis il faut aller chercher juridiquement qui a le pouvoir, la procuration, mais en même temps, si la personne qui a la procuration ne vit pas avec la personne, on ne peut pas – là ça devient juridique en fait [...] il y a des familles où, celui qui a le pouvoir, il prend le pouvoir, il ne discute pas, pas de communication, il n'y a rien qui s'échange, il fait ce qu'il veut avec la personne, *that's it, that's all*, ça arrive aussi » (Valérie).

Pour continuer, en ce qui concerne la négociation des décisions familiales, Manon abonde dans le même sens en soutenant que souvent, il s'agit d'une personne qui va prendre la majorité des décisions quant aux soins obtenus par la personne atteinte d'une démence, ce qui mène souvent à des conflits particuliers étant donnée la surcharge de la responsabilité vécue par l'aidant principal : « [p]uis un moment donné, ah c'est bon au début, puis un moment donné, la personne vient très fatiguée. Là, c'est là que c'est plus apte à une chicane familiale » (Manon).

Enfin, la procuration a été définie par les participantes comme étant l'élément décisif de qui aura la charge principale de la personne atteinte d'une démence. En fait, Raphaëlle a constaté que la procuration joue un rôle important auprès des familles, notamment lorsque vient le temps de gérer les soins reçus par la personne atteinte d'une démence. En d'autres mots, il s'agit de la personne qui est désignée par la procuration qui a un pouvoir décisionnel et c'est elle qui fait les démarches : « Ils sont tous impliqués, mais il y en a toujours une qui a un *power of attorney*, puis c'est cette personne-là qui habituellement fait toutes les démarches » (Raphaëlle).

#### **4.3.3 Les stratégies d'adaptation pratiquées par les familles pour mieux gérer la progression de la maladie**

Sous ce thème en particulier, deux sous-catégories se sont dégagées. Ce qui suit expose l'acceptation des services par les familles dont un proche est atteint d'une démence et l'importance de la continuité des activités quotidiennes.

##### ***4.3.3.1 L'acceptation des services par les familles dont un proche est atteint d'une démence***

En nous basant sur les observations des travailleuses sociales œuvrant auprès de la population ciblée, il était pertinent d'examiner si les familles pratiquent des stratégies d'adaptation et de diminution du stress afin de gérer la progression de la démence. Or, la gestion des soins a été une thématique centrale de chacun des discours livrés par les participantes. D'une part, Valérie a

mentionné qu'une stratégie utilisée par les familles afin de faciliter la gestion de la maladie est l'acceptation des services. Elle a expliqué que lorsque les familles (particulièrement les aidants principaux) acceptent les services qui leur sont offerts, ceux-ci maintiennent un meilleur équilibre physique et psychologique, notamment lorsque les services sont de types particuliers et sont personnalisés considérant les intérêts de la personne recevant les services :

Bien, en fait, au début ils ne font pas grand-chose, parce que justement ils sont un peu pris là-dedans, alors mon rôle c'est un peu de leur dire, bien, c'est quoi que vous aimiez faire, puis on va chercher avec la personne, donc c'est quand même assez individualisé. On va chercher c'est quoi les intérêts de la personne, puis souvent la personne, elle a oublié parce qu'elle est prise par tout ça, ses émotions, tout ça. Donc, en fait, si c'est la personne, on l'encourage peut-être si elle aime peindre, ou elle aime, on l'encourage à sortir, on l'encourage à socialiser parce que c'est important qu'elle puisse partager (Valérie).

#### ***4.3.3.2 L'importance de la continuité des activités quotidiennes***

Les trois participantes ont conjointement soulevé cette stratégie comme étant l'une des plus souvent utilisées par les aidants familiaux afin de diminuer leur niveau de stress. En premier lieu, Valérie a mentionné que lorsqu'elle motive ses bénéficiaires à poursuivre leurs activités normales, cela peut les aider à se remettre dans un bon équilibre physique et psychologique lors de périodes difficiles :

On l'encourage à poursuivre ses activités de la vie quotidienne normale, puis c'est pour ça qu'on a besoin de ressources pour la décharger, parce que sinon, elle se retrouve pognée, toujours inquiète à rester à la maison. Donc, en fait, l'idée c'est un petit peu de dire, écoutes, toi ta vie elle continue, qu'est-ce que tu aimes faire ? Et puis, fais-le, et nous on va chercher du soutien pour que tu ne sois pas inquiète pendant ce temps-là (Valérie).

En accord avec cet énoncé, Manon a mentionné que la poursuite des activités normales est tout aussi bénéfique pour la personne atteinte d'une démence. En se référant à une personne atteinte d'une démence qui avait une passion pour la cuisine, elle explique comment introduire la poursuite des activités normales à un membre de la famille ou un proche, afin de diminuer le niveau

de stress chez les personnes atteintes de démence et leurs familles. Parmi les exemples présentés par Manon, elle constate que la division des tâches par étape, ainsi que valider les actions de la personne atteinte d'une démence dans une tâche précise augmente son niveau d'estime de soi : « Ça peut être une recette qui va prendre du temps, mais de lui aider. “Ok, une tasse de farine, une demi-cuillère à thé de sel [...]” Puis là tu brises la tâche en blocs. Puis la personne va le faire puis elle va être contente, parce que dans le fond c'est tout à propos de la validation » (Manon).

D'autre part, Manon a partagé que selon elle, l'acceptation des services vient atténuer le niveau de stress retrouvé chez les familles ayant un proche atteint d'une démence, afin qu'ils soient conscients qu'ils ont le temps pour poursuivre leurs activités quotidiennes : « Accepter les services qui sont offerts, numéro un. Puis souvent, on va leur dire “c'est quoi tu ferais si tu avais le temps ?” » (Manon).

Une dernière stratégie qui a été partagée par Manon est l'importance de poser ses limites, afin de s'assurer que la ou les aidants familiaux ne se retrouvent pas en état de fatigue prolongée :

Mettre des limites : “Ok, qu'est-ce que moi je peux faire ? C'est sûr que je voudrais porter le monde sur mes épaules, mais je ne peux pas”. On s'entend là-dessus c'est impossible. [...] Fait que c'est pour ça des fois les intervenantes qui rencontrent les familles, les rencontres familiales, c'est ça qu'ils mettent sur pied (Manon).

Dans la section qui suit, nous présentons les aspects de la ruralité qui concernent les services aux aînés et aux familles ayant un proche atteint d'une démence.

#### **4.4 L'IMPACT DE LA RURALITÉ SUR LES SERVICES AUX AÎNÉS ET AUX FAMILLES AYANT UN PROCHE ATTEINT D'UNE DÉMENCE**

Dans cette section, nous traitons de la navigation entre les services et au sein de la bureaucratie, telle que vécue lors du processus d'obtention de services par les aidants familiaux et leur proche atteint d'une démence, afin de mieux gérer la progression de la maladie. Ensuite, le



réseau social des personnes atteintes d'une démence et de leurs proches a été étudié afin de mettre en lumière la situation actuelle de ce réseau dans la région concernée, soit un milieu rural.

#### **4.4.1 La navigation entre les services et la bureaucratie**

En ce qui trait aux problématiques rencontrées par les familles quant à l'accès aux services dans la région des Comtés unis de Prescott-Russell, les trois intervenantes rencontrées ont soulevé des enjeux particuliers liés à la navigation entre les services. D'une part, Valérie a souligné qu'il existe des défis au niveau de la coordination des soins, précisément le fait d'être perdu face aux ressources, de ne pas savoir à qui parler et de ne pas savoir quoi faire, ce qui pose défi, et à la personne atteinte d'une démence. Elle a mentionné : « Dans l'accès aux services et dans les stratégies d'intervention, moi je pense que c'est la coordination des soins. [...] tu sais quand tu vis ta vie [avec une démence] et que tu n'es pas dans le milieu des soins, puis qu'il t'arrive un pépin, bien tu ne sais pas quoi faire, tu ne sais pas à qui parler, tu ne sais pas par où commencer » (Valérie).

D'autre part, elle a constaté que la navigation entre les services peut être particulièrement difficile lorsqu'une personne n'est pas familière avec le système des services de soutien et la façon de se procurer des soins. Valérie a mentionné à propos d'une personne ayant une démence et/ou son aidant : « [e]lle n'a pas la vision d'ensemble parce qu'elle ne connaît pas le système non plus. Donc j'ai eu beaucoup de gens qui étaient frustrés, des personnes âgées qui devaient prendre soin de leur conjoint qui avait de la démence, ou des AVC<sup>3</sup>, ces choses-là » (Valérie). Ainsi se dégage de notre analyse l'élément d'incompréhension des services disponibles.

Dans un autre ordre d'idée, Raphaëlle a constaté que cette difficulté au niveau de la navigation entre les services peut faire en sorte que les gens présentant des signes précoces de

---

<sup>3</sup> Accident vasculaire cérébral.

démence reçoivent des services seulement quand un événement grave se produit, en partie parce que leurs proches ne sont pas au courant des services qui existent et ne savent pas par où commencer : « [l]a personne qui fait la démence n'est pas capable de voir qu'il y a mieux. Ça fait que, c'est comme, qui va faire le *move* ? Souvent, ça arrive juste quand il arrive de quoi d'horrible, puis là ils se disent, non il faut faire quelque chose. Ça n'a plus d'allure » (Raphaëlle). Donc, la difficulté pour la famille et/ou la personne atteinte d'agir en prévention a été notée. Raphaëlle a également mentionné le fait qu'il leur faille passer par un processus bureaucratique chargé pour obtenir des services de soutien, ce qui complexifie et rallonge les démarches pour l'obtention de services et de soins, en particulier pour les personnes âgées :

[p]our entrer dans les programmes de jour, puis, il y a un monsieur, qui me disait, c'est ça, il attendait son évaluation pour voir s'il pouvait avoir des services à domicile, puis, après ça, il était pour — après ça essayer d'avoir le diagnostic. Puis, de la manière qu'il m'expliquait ça, tout était comme long, puis comme, c'est beaucoup de bureaucratie, puis tu sais, déjà, c'est souvent les personnes âgées qui font les démarches. Souvent, quand ce sont les enfants, ça va bien plus vite (Raphaëlle).

Le discours de Manon allait dans le même sens que celui de Raphaëlle, lorsqu'elle a aussi affirmé que la navigation entre les services n'est pas évidente pour la population âgée dans le milieu rural :

[m]ais souvent, les gens dans le milieu rural, surtout nos aînés, quand je parle de nos aînés, je te dirais 70 ans et plus, même 75 et plus, où naviguer le système, ça n'a pas de bon sens. S'il n'y a pas quelqu'un qui t'aide à naviguer le système oublie ça [...] À moins que tu sois une personne éduquée de cette époque-là, puis que tu t'informes (Manon).

Or, on peut voir que l'aspect de la navigation entre les services, le processus bureaucratique lourd ainsi que la mauvaise connaissance du système et des services peuvent s'avérer plus difficiles pour les aînés.

#### **4.4.2 Le réseau social des personnes atteintes de démence et de leurs familles**

Dans leurs propos, les participantes ont toutes partagé leurs perspectives en ce qui concerne le soutien familial et professionnel, c'est-à-dire, les intervenantes sociales et les agents de santé,

pour les familles et leur proche atteint d'une démence. C'est ce dont nous traitons dans cette section.

En ce qui a trait au réseau familial des personnes ayant un proche atteint d'une démence dans la région de Prescott-Russell, les trois intervenantes ont partagé des perspectives différentes à ce sujet. Concernant l'importance de posséder un bon réseau social dans la gestion de la démence, il a été pertinent d'appréhender la manière dont les personnes atteintes d'une démence étaient soutenues par leurs familles dans les cas où les services sociaux étaient absents. À ce propos, Valérie a estimé que généralement, avoir un bon réseau familial influence la dynamique et la prise en charge de la démence en l'absence de services sociaux de proximité :

[...] c'est un poids énorme sur la famille parce que, à cause des distances géographiques et de l'isolement, ça veut dire que ce n'est que la famille qui est le soutien de ces gens-là, parce que ces gens-là ne peuvent plus se déplacer par eux-mêmes parfois, ils ne peuvent plus conduire [...] Donc il faut que ce soit la famille qui les véhicule à gauche, à droite, puis ça, c'est beaucoup de temps et d'énergie, donc en général oui moi je constate que, heureusement, la famille n'est pas loin. S'il n'y avait pas la famille, je ne sais pas comment le système s'en sortirait (Valérie).

Dans un autre ordre d'idée, Raphaëlle a indiqué que selon son expérience dans le domaine, aucune famille n'est pareil et le soutien familial pour une personne atteinte d'une démence varie d'une personne à une autre : « C'est sûr qu'en milieu rural, c'est du cas par cas, comme il y en a qui vont avoir un bon réseau, il y en a d'autres qui ne vont pas avoir un bon réseau, c'est sûr que les réalités peuvent être différentes » (Raphaëlle). En accord avec cette idée, Manon a soutenu que le niveau de soutien familial varie d'une personne à l'autre, selon l'état de la situation familiale avant l'apparition de la démence. Elle a expliqué que l'histoire familiale et la nature des relations entre les membres de la famille peuvent avoir un impact sur la probabilité que la personne atteinte d'une démence reçoive du soutien de la part de sa famille :

[I]l faut penser aussi que 1) il n'y a pas une famille pareille, 2) des fois il y a des passés familiaux aussi. Disons, dans une famille où, par exemple, c'est le père qui vit avec une démence, puis il a abusé de ses enfants, que ce soit toutes les formes d'abus possibles. C'est sûr que l'implication ne sera pas pareille [...] (Manon).

Enfin, selon Valérie, les personnes atteintes d'une démence et ayant un bon réseau familial dans la région de Prescott-Russell demeuraient typiquement plus longtemps à la maison, ce qui désengorgeait les résidences.

En ce qui concerne le processus d'obtention d'un soutien professionnel, deux intervenantes ont partagé leurs points de vue en ce qui concerne les agents professionnels impliqués dans le soutien aux familles. D'une part, Valérie a mentionné que ce sont différents professionnels de la santé et des services sociaux qui se mobilisent autour de la personne en situation de démence pour lui offrir des services, et non seulement des intervenants sociaux. De même, elle a constaté qu'il existe aussi un manque de ressources au niveau du soutien professionnel pour les personnes affectées par la démence : « ce n'est pas forcément les intervenants sociaux, ça peut être des infirmières qui sont gestionnaires des cas, mais ils peuvent des fois envoyer des travailleurs sociaux. Alors, il n'y en a pas beaucoup, je sais qu'il y a un manque de ressources à ce niveau-là ». Valérie a également mentionné l'importance de reconnaître le rôle des travailleurs sociaux impliqués dans la vie de ces familles, soit, d'offrir un soutien continu, aider à réduire l'isolement et le désespoir lié à la démence d'un proche, en expliquant que :

Nous on essaie vraiment de faire comprendre, non vous n'êtes pas seul, ça fait partie — c'est une phase de la vie [...] et puis on est là, et puis on s'en parle. Encore une fois, pour réduire cette sensation d'isolement, et puis de désespoir, de dire, non nous allons passer à travers ensemble, on est plus forts à plusieurs (Valérie).

D'un autre côté, selon Raphaëlle, le recours à du soutien professionnel dépend en partie, de l'acceptation de ces services de la part des familles : « il y en a beaucoup que c'est juste la famille qui essaie de tout gérer jusqu'à ce qu'ils ne soient plus capables ». Ici, la participante a

relevé une tendance de la part de certaines familles à essayer de gérer la perte d'autonomie de leur proche atteint d'une démence par elles-mêmes, ce qui réduit la probabilité que des agents professionnels soient mis au courant de la situation et/ou même, activement impliqués dans leurs vies. L'aspect de l'acceptation des services sera abordé plus tard dans ce chapitre.

À la section suivante, le thème de l'augmentation de la visibilité et de l'accessibilité des services en français pour les familles ayant un proche atteint d'une démence est présenté.

#### **4.5 VISIBILITÉ ET ACCESSIBILITÉ DES SERVICES EN FRANÇAIS POUR LES FAMILLES AYANT UN PROCHE ATTEINT D'UNE DÉMENCE**

Pendant les entretiens, les trois participantes ont soulevé des thèmes communs quant à la pertinence et la légitimité des services en français, ainsi que la visibilité et la disponibilité de ceux-ci. La section suivante met en œuvre les propos des intervenantes sur ce sujet.

##### **4.5.1 La pertinence et la légitimité des services en français**

À l'analyse, il se dégage du discours des trois participantes que l'obtention des services en français en milieu rural est essentielle et perçue comme un droit.

D'une part, Valérie a expliqué que lorsqu'une personne vieillissante bilingue est atteinte d'une démence, il lui devient éventuellement plus difficile de communiquer dans sa deuxième langue. Elle explique l'importance de reconnaître ce changement au niveau de la langue auprès des aînées présentant des symptômes de démence :

[b]ien, c'est important parce qu'en fait, quand on est malade ou vieillissant, on sait que même cognitivement parlant c'est plus facile de s'exprimer dans sa langue natale. Donc, exprimez ce qu'on ressent, des émotions, des sensations, tout ça, c'est évident que de toute façon en vieillissant comme je dis, ça devient difficile de trouver les mots, simplement de manière physique, trouver les mots pour exprimer (Valérie).

Pour continuer, Manon a elle aussi mentionné les pertes cognitives et l'effritement de la langue maternelle chez les personnes atteintes d'une démence :

Premièrement, je suis francophone, fait que, tu sais... Mais pas juste ça, c'est le fait qu'une personne avec une démence qui est francophone, qui marie un anglophone, qui devient souvent entre les deux langages si tu veux. Bien un coup que la personne est diagnostiquée, souvent, elle régresse à son langage maternel qui est français (Manon).

Or, la régression à la langue maternelle d'une personne atteinte d'une démence pourrait avoir un impact sur les services reçus au moment de sa demande, précisément si la personne n'est pas en moyen de recevoir des services dans une seconde langue. Finalement, la pensée de Raphaëlle rejoignait celle de Manon lorsqu'elle a exprimé que peu importe la langue, il demeure important pour les personnes atteintes de démence et leurs familles d'avoir accès à des services dans leur langue : « [...] c'est la même chose pour les anglophones aussi [...] ils veulent avoir des services dans leur langue » (Raphaëlle).

#### **4.5.2 La visibilité et disponibilité des services en français**

Nous avons interrogé les trois participantes quant à la visibilité et disponibilité des services en français dans la région de Prescott-Russell. De façon générale, ces dernières ont indiqué que des services en français y étaient disponibles. Cependant, en ce qui concerne les délais encourus pour recevoir ces services, Valérie a indiqué qu'il peut arriver aux personnes atteintes de démence de ne pas avoir accès aux services en français de façon immédiate. Elle a constaté que les personnes affectées par la démence, qu'il s'agisse de la famille ou de la personne atteinte, prendront les services qui sont disponibles au moment de la demande, afin de recevoir un soutien immédiat : « Bien, en fait, en termes d'attente, ils n'avaient pas le choix, ils allaient dans les milieux anglophones. Comme tu as besoin de soins, tu n'attends pas, donc en fait tu prends ce qu'on t'offre, et puis si c'est anglophone tu y vas avec tous les risques et puis les problèmes qui sont en conséquence » (Valérie).

De plus, Valérie a mentionné que la population francophone est moins bien servie en comparaison de la population anglophone sur le territoire, notamment lorsqu'on regarde les aspects du financement et de la répartition des fonds entre les services provinciaux et fédéraux : « Alors les francophones sont peut-être moins bien servis que les anglophones aussi. Donc ça, c'est deux réalités, je pense que le financement n'est pas forcément non plus adressé pour les francophones » (Valérie). Selon elle, il existe un manque de préposés aux services de soutien francophone dans la région. Il s'agit d'une opinion partagée également par Manon, qui a souligné le manque de préposés aux services de soutien dans les deux langues officielles dans la région des Comtés unis de Prescott-Russell :

Normalement, quand ils sont connectés, il y a des services. Le problème, c'est qu'il y a un manque de préposés aux bénéficiaires. Ça, c'est plutôt la situation qu'on vit dans le moment. Ce n'est pas parce qu'ils ne peuvent pas avoir les services, c'est parce qu'on n'a pas les personnes pour donner les services. Ça serait plus ça (Valérie).

Dans le même ordre d'idée, en regardant de plus près l'accès aux services en milieu rural, il faut reconnaître les désavantages de vivre dans un tel milieu et leur impact sur la population atteinte d'une démence et leurs proches, soit, le fait qu'il existe moins de ressources. Selon Valérie : « [e]n milieu rural, tu as beaucoup moins de ressources qu'en ville, ça, c'est certain, donc on est quand même assez limités » (Valérie). De l'autre côté, pour Manon, les Comtés unis de Prescott-Russell sont une région reconnue pour sa francophonie : « [j]e remarque [que] dans la région Prescott-Russell, il y a plus de services francophones même qu'il peut y en avoir des fois à Cornwall » (Manon). Les propos de Raphaëlle viennent renforcer cette affirmation lorsqu'elle partage qu'elle ne croit pas qu'il existe de problématique majeure quant à la disponibilité des services en français dans la région de Prescott-Russell.

La prochaine section est consacrée à exposer les techniques et les approches d'interventions favorisées par les intervenantes sociales dans la trajectoire des soins pour les aînés en situation de démence et leurs proches.

## **4.6 LES TECHNIQUES ET/OU APPROCHES D'INTERVENTION FAVORISÉES AUPRÈS DES AÎNÉS EN SITUATION DE DÉMENCE ET LEURS PROCHES**

Cette section présente deux volets. Dans le premier volet, l'approche interdisciplinaire a été identifiée par chaque participante comme étant une approche positive, qui est efficace et donne de bons résultats dans l'intervention auprès des personnes atteintes d'une démence et de leurs familles. Dans le deuxième volet, les particularités entre accompagnement familial et groupe de soutien lors de la progression de la démence sont exposés.

### **4.6.1 L'approche interdisciplinaire**

L'analyse des propos des participantes a permis de relever une approche qui a été identifiée lors des trois entretiens comme étant un outil bénéfique en intervention, soit l'approche interdisciplinaire. En fait, cette approche est caractérisée par la collaboration d'équipe dans le processus de la gestion de la démence chez une famille, par exemple le travail d'équipe entre l'intervenante sociale, le médecin de famille et l'infirmière. Selon Valérie, l'approche interdisciplinaire est importante pour le partage des savoirs, plus spécifiquement sur les problématiques qui surgissent chez les personnes atteintes d'une démence et leurs familles. Dans le même ordre d'idée, Valérie a souligné l'importance de connaître l'histoire psychosociale des personnes impliquées, afin de faciliter le processus de partage d'informations :

Oui, moi je pense que c'est vraiment de l'approche interdisciplinaire, de se parler ensemble. Plus on va se parler en équipe de soin, plus on va pouvoir partager des savoirs, plus les gens vont être conscients des problématiques. Donc je pense que le travail social a vraiment un rôle important parce que c'est lui qui est proche justement de la famille,



proche de l'histoire psychosociale. Il peut expliquer en parlant avec le médecin, il peut expliquer une dynamique que le médecin n'a pas le temps de se poser (Valérie).

Ensuite, Manon a partagé l'importance d'être au courant de ce qui se passe dans la vie d'une personne atteinte d'une démence, tant par rapport à la dynamique familiale qu'en ce qui concerne d'autres changements importants. Elle a aussi indiqué l'importance de procéder au même rythme que les familles, dans le processus de la gestion de la démence : « [c]'est une très bonne approche, parce que souvent un est à gauche, l'autre à droite, mais il n'y a pas personne qui sait ce qui se passe au milieu [...] [les] familles doivent être rencontrées là où elles sont rendues individuellement dans leur cheminement » (Manon). Dans la même perspective, Raphaëlle a discuté du *circle of care*, soit, le mélange du réseau familial et professionnel d'une personne atteinte d'une démence, ce qui est semblable à l'approche interdisciplinaire. Cependant, elle a soulevé l'importance d'assurer la confidentialité de la personne atteinte d'une démence et chaque aidant familial et de participer au partage d'informations seulement si tous les membres de la famille impliqués sont en accord. Donc, l'approche interdisciplinaire sert à s'assurer que les familles soient mieux soutenues lorsqu'elles ont à prendre soin d'un proche atteint d'une démence, en s'assurant que toutes les personnes impliquées partagent les mêmes informations et les mêmes objectifs.

#### **4.6.2 Entre accompagnement familial et groupe de soutien lors de la progression de la démence**

Un diagnostic de démence peut mener à des défis particuliers au niveau de la dynamique familiale. Pour cette raison, il est important que le maintien de relations harmonieuses lors de la progression de la démence soit valorisé. Pour cette raison, nous avons abordé le sujet avec chaque participante.

D'abord, les trois participantes ont soulevé le besoin de davantage de soutien chez les familles. Pour illustrer cette idée, Valérie a mentionné que le soutien dans les volets de la santé physique, mentale et sociale est primordial pour le bien-être des personnes atteintes d'une démence et de leur proche :

Je pense que c'est le soutien. Le soutien, bien, déjà de l'équipe de soins déjà qui savent – je trouve que dans un milieu communautaire, bien, pour avoir fait des expériences différentes que j'ai faites professionnellement avant, je trouve que c'est quand même assez complet parce qu'on offre des soins interdisciplinaires, et puis, on offre aussi des soins communautaires. Donc, des soins médicaux, puis des soins de santé, puis des soins communautaires (Valérie).

Dans la même perspective, l'importance du soutien au niveau social a été soulevée par Manon, qui a constaté qu'il est important de soutenir les personnes atteintes de démence et leurs familles pour qu'elles participent à des groupes, que ce soit des groupes de soutien et/ou ceux des centres de jour spécialisés sur la démence, afin qu'elles puissent bénéficier du service dès l'apparition des premiers symptômes de la démence.

Ensuite, Raphaëlle a mentionné l'importance de soutenir les gens atteints d'une démence et leurs familles sur le plan de l'éducation, afin que ces derniers puissent avoir les informations nécessaires sur la maladie et/ou sur les premiers signes de la démence. Elle a aussi indiqué l'incidence des situations où les membres de la famille n'ont pas la même perspective sur la réalité quotidienne de la personne atteinte d'une démence, ainsi que les divergences de perceptions théoriques de la démence, ce qui peut mener à des conflits familiaux : « ils n'ont pas tous le même coup d'œil sur la personne, sur la maladie. Souvent, ils vont se chicaner à cause de ça, parce qu'un dit, bien non, elle n'est pas si pire, puis l'autre dit, non, non, tu n'as aucune idée, tu ne vis pas avec, ce n'est pas toi qui t'en occupes » (Raphaëlle). Or, elle constate qu'une bonne compréhension de la maladie par au moins un des membres de la famille est suffisante pour que cette dernière instruisse les autres membres.

Bref, les résultats présentés dans ce chapitre permettent d'éclairer en quoi la démence d'un proche peut avoir une influence sur la dynamique familiale. Aussi, ils servent à comprendre la façon dont la disponibilité des services pourrait avoir un effet sur le bien-être des aidants et leur proche atteint d'une démence.

Au final, les cinq grands thèmes présentés dans ce chapitre permettent une meilleure compréhension de l'expérience des intervenantes sociales œuvrant auprès des familles ayant un proche atteint d'une démence dans la région de Prescott-Russell. Premièrement, le fait de dresser un portrait de chaque participante à partir de leurs témoignages a permis d'observer l'impact de la démence sur la dynamique familiale, en ce qui concerne des facteurs liés à 1) l'expérience de la réalité pour les familles ayant un proche atteint d'une démence ; 2) les impacts de la configuration familiale sur la prise en charge de la démence ; 3) l'impact de la ruralité sur les services aux aînés et aux familles ayant un proche atteint d'une démence ; 4) la visibilité et accessibilité des services en français pour les familles ayant un proche atteint d'une démence et enfin ; 5) les techniques et/ou approches favorisées auprès des aînés en situation de démence et leurs proches.

Finalement, l'analyse des trois entretiens réalisés indique que la situation actuelle des aînés atteints d'une démence en milieu rural et les réalités vécues par leurs familles impliquent des besoins essentiels qui méritent d'être comblés, en ce qui concerne l'intervention auprès des familles et leurs expériences face à la gestion de la maladie. L'analyse présente aussi les retombées face à l'obtention des services en français. Nous constatons que les familles et leur proche atteint d'une démence ont besoin d'appui en ce qui concerne la navigation entre les services en milieu rural, d'éducation sur la maladie, de sensibilisation et de soutien continu afin de pouvoir assurer une certaine harmonie et un bien-être familial. Au prochain chapitre, nous présentons une discussion sur ces nouveaux apprentissages.

## CHAPITRE 5 : DISCUSSION

Ce cinquième chapitre vise à faire une analyse transversale des résultats qui ont été présentés au chapitre 4, en tentant de répondre à notre question de recherche : quels sont les impacts de la démence sur la dynamique familiale et l'accès aux services en français des aînés et leurs familles vivant dans la région de Prescott-Russell ?

Rappelons d'abord les objectifs liés à cette question de recherche, qui étaient les suivants :

1) d'identifier les facteurs liés aux données démographiques des familles, 2) comprendre la nature des interventions auprès des familles, 3) appréhender l'impact de la ruralité francophone sur le vécu de la dynamique familiale ainsi que la visibilité et la disponibilité des services, et finalement, 4) explorer les stratégies d'intervention utilisées par les intervenantes auprès des familles dont un proche est atteint d'une démence.

Dans cette discussion, nous focalisons sur quatre thèmes transversaux précis qui sont ressortis de notre analyse thématique, et nous discutons de ces phénomènes à l'aide de notre cadre conceptuel et théorique, soit, le concept d'épreuve relationnelle et l'approche écosystémique. Rappelons que les quatre thèmes qui ont émergé des analyses sont : les réalités observées en tant que professionnelle œuvrant auprès des familles et des aidants ; les dynamiques familiales et leurs impacts sur la gestion de la démence ; la réalité du milieu rural en lien avec le réseau familial ; la visibilité et la disponibilité des services ; et la pertinence des services franco-ontariens en milieux ruraux selon les angles des droits aux services francophones et de la distribution du financement dans les services destinés aux aînés atteints de démence et leurs proches dans le milieu rural.

Les résultats de l'analyse de ces thèmes à travers l'approche écosystémique ont été résumés dans le schéma suivant, qui servira de référence afin d'illustrer les propos présentés :



## **5.1 REGARDS CROISÉS SUR LA PAROLE DES INTERVENANTS ET LES CONCLUSIONS D'ÉTUDE**

La section suivante est divisée en quatre volets spécifiques. Premièrement, nous traiterons de l'expérience professionnelle œuvrant auprès des familles et/ou leur proche atteint d'une démence. Deuxièmement, nous aborderons les dynamiques familiales et leurs impacts sur la gestion de la démence. Troisièmement, il sera question d'analyser le milieu rural et s'il s'agit d'une réalité particulière pour les familles et leur proche. Pour conclure, nous exposerons la pertinence des services franco-ontariens en milieux ruraux.

### **5.1.1 En tant que professionnel œuvrant auprès des familles et/ou leur proche atteint d'une démence**

D'abord, nous trouvons important de rendre accessibles les observations des intervenantes sociales œuvrant auprès des familles et des aidants, suite à un diagnostic de démence. Pour commencer, les résultats de l'analyse thématique démontrent un intérêt commun des trois participantes en ce qui concerne leurs motivations à œuvrer auprès des aînés, qui s'inscrivent dans une expérience tant personnelle que professionnelle. Par exemple, considérant l'aspect humain et social de cette recherche, il est important de noter que les intervenants sociaux ne sont pas à l'abri de vivre des répercussions en lien avec la maladie de la démence. En fait, il a été constaté par Manon qu'un membre de sa famille était atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette expérience l'a aidée à valider son rôle dans la gestion de la maladie, en tant qu'aidant familial ayant aussi les outils nécessaires pour contribuer au bien-être de son proche.

D'ailleurs, les participantes ont aussi en commun un grand intérêt envers les études du cerveau et l'impact des capacités cognitives sur l'environnement social des individus atteints d'une démence. En ayant fait ce cheminement professionnel, ces dernières ont pu orienter leur carrière

vers les populations en besoin de soutien, faisant ressortir en quoi leur rôle est primordial chez les familles et leur proche atteint d'une démence, et ce, dans la région de Prescott-Russell.

L'approche écosystémique permet d'analyser les interrelations entre toutes les différentes sphères (sociales, environnementales et structurelles) qui gravitent autour de l'individu et influencent ses conditions de vie (Ndiaye et St-Onge, 2012). En ce sens, le champ d'action et d'intervention des intervenantes sociales se trouve à la frontière entre le microsystème et le mésosystème des individus et leurs proches atteints d'une démence. Rappelons ici que le microsystème fait référence au milieu de vie des familles et leur proche atteint d'une démence, alors que le mésosystème comprend les relations avec les autres, par exemple, les interactions entre les aidants familiaux, les intervenants sociaux et les familles et/ou les personnes atteintes d'une démence et/ou finalement, les interactions entre les aidants familiaux et leur proche atteint d'une démence. Les résultats de cette recherche montrent que les intervenantes assument une grande responsabilité dans la gestion de la démence, tant auprès des familles que de leur proche vivant avec cette condition. En effet, les intervenantes ressentent particulièrement les effets du manque du soutien familial, et leur implication dépend parfois de la dynamique familiale des personnes atteintes d'une démence.

Pour continuer, les données de l'étude révèlent également que les intervenantes jouent un rôle primordial dans le soutien aux familles, précisément dans la connexion entre les familles et les services, et particulièrement lorsque les aidants familiaux ne possèdent pas les outils nécessaires pour accéder aux services. Par exemple, elles observent une certaine tendance à vouloir gérer la maladie de démence en famille et il peut arriver que la personne atteinte ait de la difficulté à reconnaître les limites de sa condition et à demander de l'aide. Il a été mentionné par les intervenantes qu'un bienfait de leur participation à la coordination des soins était leur capacité

d'outiller et d'orienter les familles et leur proche vers les services appropriés en fonction de leur milieu de vie et de leurs réalités familiales particulières.

### **5.1.2 Les dynamiques familiales et leurs impacts sur la gestion de la démence**

Dans cette section, nous analysons les dynamiques familiales et leurs impacts sur la gestion de la démence à travers la lunette de l'épreuve relationnelle. Ensuite, le lien entre l'histoire familiale des personnes atteintes d'une démence et le soutien familial est analysé en s'appuyant sur le schéma de l'approche écosystémique.

Le choix du concept d'épreuve relationnelle nous a permis d'approcher nos données de sorte à nous concentrer sur l'impact de la démence et la façon dont les relations se « transforment avec l'évolution de la maladie » (Miceli, 2016, p. 2). Rappelons ici que l'épreuve relationnelle fait référence aux changements au niveau de la transformation des rôles suite à l'apparition de la démence. En fait, le type de relation maintenu chez une famille a été présenté par les répondantes comme un facteur décisif dans le bon déroulement de la gestion de la démence par la famille et/ou les aidants, et ce, selon qu'il s'agisse d'une relation conjugale, filiale ou familiale. Comme l'explique Rolland-Dubreuil (2003), dans les relations conjugales, c'est un(e) conjoint(e) qui assume la majorité des décisions et des soins. Dans les relations filiales, il s'agit plutôt, le plus souvent, d'un enfant adulte qui s'occupe de la prise des décisions concernant son parent atteint d'une démence. Finalement, les relations de type familial sont caractérisées par le fait que les enfants vivent encore à la maison et que tous les membres de la famille gèrent la maladie de façon collective.

L'impact du type de relation maintenu au sein des familles ayant un proche atteint d'une démence est un constat qui entre en concordance avec les études de Miceli (2016) et de Rolland-



Dubreuil (2003), qui s'entendent pour soutenir que la plupart du temps, c'est le type de statut familial qui déterminera la prise en charge des décisions.

En premier lieu, il a été utile dans cette étude d'identifier en quoi le type de relation entre la personne atteinte d'une démence et ses aidants familiaux au sein de la gestion de la démence pouvait influencer la dynamique familiale. Selon la perspective des intervenantes sociales, nous avons regardé s'il existait des défis lors de l'intervention et du processus de gestion de la démence. En ce qui concerne cette étude, les relations filiales ont été à la base de la majorité des discussions avec les participantes. Selon leur expérience, la prise en charge s'avère particulièrement difficile lorsque les enfants adultes et leurs proches doivent assumer de nouveaux rôles auprès de leur parent atteint d'une démence.

En deuxième lieu, afin de pousser plus loin cette réflexion, soulignons également que selon les résultats de notre analyse thématique, l'obtention d'une procuration, c'est-à-dire, d'un contrat obtenu par jugement de la cour et identifiant un seul membre familial comme étant tuteur légal responsable de la gestion du patrimoine pour la personne atteinte d'une démence, a un grand impact sur la négociation des décisions familiales. Le thème de la procuration occupe une place significative dans cette étude. Parmi les discussions avec les intervenantes sociales, la prise en charge de la maladie de la démence par la personne qui détenait la procuration a été un facteur menant au développement de certains conflits dans la famille, notamment lorsque les décisions n'étaient pas prises de façon collective.

En troisième lieu, il est important de noter que ce n'est pas toujours celui qui vit avec la personne atteinte d'une démence qui est celle désignée par la procuration pour prendre des décisions importantes la concernant. Cette situation peut mener à des tensions lorsque des décisions sont prises sans consulter la famille entière. L'aspect des tensions liées à la procuration

et à la prise des décisions par une seule personne observée dans nos résultats rejoint les études de Lieberman et Fisher (1999) ainsi que de La Fontaine et Oyebode (2014). Ces études soutiennent que les familles qui prennent des décisions collectives maintiennent des relations familiales plus harmonieuses dans ce genre de contexte.

En quatrième lieu, un autre élément d'analyse transversale a été l'histoire familiale des aidants familiaux et de leur proche atteint d'une démence et son impact sur la participation aux soins de ce dernier. En analysant l'histoire familiale des aidants familiaux et de leur proche atteint d'une démence à travers l'approche écosystémique, tel qu'illustré dans le schéma plus haut, précisément en regardant le passé d'une personne atteinte d'une démence (ontosystème), on constate que cette histoire familiale est un élément influençant la probabilité qu'elle obtienne du soutien familial lors de la progression de sa démence. Si un parent et son/ses enfant(s) n'ont pas maintenu une relation harmonieuse au cours de leurs vies, il est possible que le réseau familial de la personne atteinte d'une démence soit plus absent au moment de l'apparition de son trouble cognitif et au cours de son évolution.

Dans un autre ordre d'idée, en ce qui concerne les stratégies d'adaptation pratiquées par les familles afin de diminuer le stress lié à la gestion de la démence, les résultats de cette étude révèlent la poursuite des activités quotidiennes comme étant une stratégie d'adaptation importante, tant chez les aidants familiaux que chez la personne atteinte. Afin de les aider à éviter des périodes de détresse, les intervenantes sociales ressentent l'importance de rappeler aux aidants et à leur proche atteint d'une démence de continuer de faire ce qu'ils aiment. Cette poursuite des activités quotidiennes peut être analysée à travers l'approche écosystémique, où on se concentre sur l'exosystème, c'est-à-dire, sur l'organisation des soins et des services, donc sur la façon dont la démence agit sur leurs activités quotidiennes et l'importance de valoriser ces activités.

Enfin, les participantes à cette étude s'entendent pour dire que l'éducation des aidants familiaux à propos du vieillissement et de la démence est importante afin qu'ils puissent mieux comprendre et ainsi s'adapter à la progression de la maladie. Les résultats de notre analyse thématique révèlent que l'augmentation de ce type d'éducation et sensibilisation auprès des familles, la société et même les professionnels de la santé, peut mener à une meilleure compréhension collective du vieillissement et les différents stades de la démence, menant à de meilleures interventions ainsi qu'une meilleure qualité de vie et de soutien pour les aidants et leurs proches. Ces résultats sont en concordance avec ceux de l'étude de La Fontaine et Oyebode (2014, p. 1254), qui soutiennent que l'ouverture et la sensibilisation au sujet de la démence font en sorte que les familles comprennent et gèrent mieux les périodes difficiles suite à un tel diagnostic.

Ensuite, les discours sociaux en lien avec le vieillissement et les discours sociaux péjoratifs sur la démence sont analysés à travers l'approche écosystémique, précisément dans le macrosystème d'une personne. Ces discours sociaux peuvent avoir un impact négatif sur une personne atteinte d'une démence et/ou sa famille, sous la forme d'une discrimination et/ou d'une stigmatisation étant donné la perception négative du vieillissement et de la démence dans la communauté et plus largement dans la société. Enfin, les résultats de l'analyse thématique ont révélé chez les répondantes la valorisation d'une approche interdisciplinaire, où la collaboration d'équipe entre les professionnels de la santé et ceux des services sociaux est fortement encouragée. Il s'agit d'une coopération plus étroite entre les professionnels faisant partie de l'exosystème des aidants familiaux et de la personne atteinte d'une démence, dans l'organisation des soins et des services.

### 5.1.3 Le milieu rural, une réalité particulière ?

L'aspect de la ruralité a été un élément important qui a émergé des résultats d'analyse de la présente étude, considérant le manque d'information relative aux défis vécus par les aînées dans le milieu rural (Keating *et al*, 2011), ainsi que la disponibilité plus restreinte de ces services en milieu rural comparativement au milieu urbain (Wiese *et al*, 2019). En quatrième temps, ce qui suit met en exergue l'aspect de la ruralité afin de voir s'il s'agit d'une réalité particulière chez les familles ayant un proche atteint d'une démence.

Considérant que cette étude cherchait à comprendre l'impact de la ruralité sur la dynamique familiale des personnes ayant un proche atteint d'une démence, la ruralité a amené l'importance du réseau familial ainsi que la perception de la visibilité et la disponibilité des services et leurs impacts sur le milieu de vie des personnes vivant avec un diagnostic de démence.

Concernant l'impact de la ruralité sur la population ciblée, l'analyse des résultats selon l'approche écosystémique a permis d'identifier la région des Comtés unis de Prescott-Russell comme étant l'endroit où ont lieu les interactions (microsystème) entre les aidants familiaux et leur proche (Ndiaye et St-Onge, 2012). Rappelons ici que selon Valérie, une de nos répondantes, les personnes atteintes d'une démence et ayant un bon réseau familial dans la région de Prescott-Russell demeuraient typiquement plus longtemps à la maison, ce qui désengorgeait les résidences pour personnes aînées.

À l'inverse, nos résultats révèlent également que lorsqu'une personne atteinte d'une démence ne possède pas un bon réseau familial, celle-ci peut vivre des difficultés au niveau biopsychosocial (ontosystème), c'est-à-dire au niveau de sa santé mentale et ses interactions sociales (Guillemette, 2017). Par exemple, s'il existe un manque de soutien pour la personne atteint

d'une démence, il peut être difficile pour cette dernière d'aller chercher de l'aide par elle-même, ce qui augmente pour elle les risques de souffrances physiques, sociales et/ou psychologiques.

La visibilité et l'accessibilité des services font partie de l'exosystème des individus, dans l'organisation des services et des soins. En ce qui concerne la visibilité et l'accessibilité des services à Prescott-Russell, nos résultats suggèrent qu'il existe présentement une variété satisfaisante de services dans ce milieu rural, qui sont destinés aux personnes atteintes d'une démence et à leurs familles. Cependant, les listes d'attentes pour accéder à certains services ont été un point de discussion commun entre les participantes. Finalement, au plan structurel, les résultats démontrent des failles au niveau du processus d'obtention des services dans le milieu rural, précisément en raison du besoin pour les personnes atteintes d'une démence d'obtenir une référence avant même d'accéder à certains services primordiaux.

#### **5.1.4 Pertinence des services franco-ontariens en milieux ruraux**

La pertinence des services franco-ontariens en milieux ruraux a été un point de discussion central qui a émergé du discours des participantes dans cette étude, compte tenu de la population francophone vivant sur le territoire des Comtés unis de Prescott-Russell. Selon les résultats des trois entretiens, le fait de recevoir des services en français demeure un droit chez les familles qui sont dans la gestion de la démence, selon les institutions sociales, tel que représenté dans l'exosystème selon l'approche écosystémique. Heureusement, les résultats révèlent qu'il existe présentement bon nombre de services bilingues disponibles sur le territoire. Cependant, considérant l'augmentation des besoins chez les personnes atteintes d'une démence, leur dépendance à leur famille causée par la démence, ainsi que les listes d'attente pour accéder à certains services de soins et/ou de soutien dans la région, l'urgence d'obtenir des services peut faire en sorte que les familles et aînés ne revendiquent pas leurs droits d'accès aux services en

français. En d'autres mots, être atteint d'une démence et vivre dans un milieu rural peut faire en sorte que les services reçus ne soient pas fournis dans la langue maternelle de la personne atteinte au moment de sa demande.

Les résultats de l'analyse thématique révèlent également certains défis au niveau du financement dans les programmes destinés aux aînés dans les milieux ruraux, comparativement aux milieux urbains, ce qui est observé dans l'exosystème d'une personne, où on retrouve l'organisation des soins et des services. Au plan structurel, tel qu'analysé au niveau du macrosystème, la distribution du financement des services franco-ontariens affecte aussi les aînés et leurs proches de façon importante.

Bref, dans cette analyse, le concept d'épreuve relationnelle a permis d'identifier l'influence du statut familial des familles ayant un proche atteint d'une démence sur la gestion de la maladie de démence. Aussi, ce cadre a permis de mettre en lumière en quoi le diagnostic d'une démence chez un proche mène à la transformation des rôles chez les familles, de sorte qu'on observe parfois un déséquilibre au niveau du maintien des relations familiales harmonieuses, et plus précisément lorsqu'un des membres de la famille est responsable selon la procuration.

De l'autre côté, l'approche écosystémique a permis de 1) démystifier le rôle des intervenant(e)s social(e)s et l'impact de leur soutien dans la vie des personnes atteintes d'une démence et leurs familles, 2) comprendre l'impact de l'histoire familiale sur le soutien familial d'une personne atteinte d'une démence, 3) identifier la poursuite des activités quotidiennes comme étant une stratégie d'adaptation essentielle chez les familles et l'impact des discours sociaux sur le vieillissement et la démence sur l'expérience des personnes atteintes d'une démence et leurs proches et finalement, 4) analyser l'impact de la ruralité en lien avec le réseau familial, la visibilité

et l'accessibilité des services ainsi que de comprendre l'importance des services franco-ontariens en milieux ruraux.

À la suite de cette discussion sur l'impact de la démence sur la dynamique familiale des personnes francophones dans la région de Prescott-Russell, dans la conclusion qui suit, nous résumons l'essentiel des propos traités et nous abordons les recommandations et pistes à suivre selon notre analyse et les propos recueillis.

## CONCLUSION

L'étude que nous avons menée avec des intervenantes sociales œuvrant auprès des familles ayant un proche atteint d'une démence visant à mieux comprendre leur perspective sur les réalités vécues par les aidants vivant à Prescott-Russell.

D'une part, au premier chapitre, nous avons analysé, premièrement, les perspectives biologiques et sociales du vieillissement. Deuxièmement, le vieillissement, les maladies cognitives et le milieu rural ont été étudiés. Troisièmement, nous avons porté attention aux types de démences et la prépondérance à la maladie d'Alzheimer. Quatrièmement, le vieillissement, les minorités francophones de l'Ontario et les services adaptés ont été exposés, en terminant avec une analyse de l'impact de la démence sur les dynamiques familiales.

Le deuxième chapitre a servi à présenter le cadre conceptuel et théorique de l'étude. Nous avons opté pour le cadre d'analyse des données de l'épreuve relationnelle afin de mieux comprendre les transformations familiales suivant l'apparition d'une démence chez un proche. L'approche écosystémique a aussi été retenue afin d'analyser l'impact du milieu rural sur l'accès aux services et la dynamique familiale de ces personnes. Ces deux cadres ont permis d'analyser l'objet à l'étude selon les deux sujets principaux de cette recherche, soit la dynamique familiale et le milieu rural.

Au troisième chapitre ont été exposés les choix méthodologiques qui ont été faits pour guider l'étude. Il a été justifié d'opter pour une recherche qualitative, afin de chercher à mieux comprendre les réalités observées par les intervenantes relatives à leur travail auprès des aidants familiaux ayant un proche atteint d'une démence. Afin de permettre une analyse empirique du sujet de notre étude, trois entretiens semi-dirigés avec des intervenantes sociales œuvrant auprès



des familles ayant un proche atteint d'une démence dans la région de Prescott-Russell ont été réalisés.

Le quatrième chapitre, quant à lui, a exposé les résultats des trois entretiens réalisés. Ici, un portrait des participantes a été présenté. En s'intéressant à leurs parcours académique et professionnel, nous avons eu l'occasion de comprendre leurs motivations à travailler dans un domaine lié à la démence. Dans un premier temps, selon la perspective des intervenantes sociales, l'expérience de la réalité pour les familles ayant un proche atteint d'une démence dans la région de Prescott-Russell a été illustrée. Dans un deuxième temps, la configuration des familles et l'impact de la prise en charge de la démence ont été présentés. Dans un troisième temps, l'aspect de la ruralité a été présenté afin de mettre en lumière les principaux enjeux observés quant à la navigation entre les services et la bureaucratie. Dans un quatrième temps, l'aspect linguistique a été abordé afin d'identifier l'importance et les enjeux des interactions en français dans le milieu rural, en ce qui concerne l'expérience des familles ayant un proche atteint d'une démence. Finalement, les approches et techniques d'intervention des intervenantes ont été mises en commun afin d'identifier des moyens efficaces d'intervenir auprès des familles et leur proche.

Au cinquième chapitre, à l'instar des résultats présentés, les points de discussion résultant de l'application du cadre d'épreuve relationnelle et de l'approche écosystémique ont été exposés. Dans un premier temps, les facteurs liés aux dynamiques familiales et leurs impacts sur la gestion de la démence ont été discutés. Dans cette section, l'aspect de la procuration, les histoires familiales et les stratégies d'adaptations pratiquées par les familles ont été exposés. Dans un deuxième temps, la particularité de la réalité rurale a été présentée, afin de mieux montrer en quoi l'aspect rural peut impliquer des défis sur le plan du réseau social des personnes atteintes d'une démence et sur celui de la disponibilité des services. Dans un troisième temps, la pertinence des

services de soutien et de la santé francophone en milieux ruraux a été mise en lumière, soulignant l'importance d'agir sur le plan structurel, c'est-à-dire, de faire valoir l'importance des services en langue française et d'exprimer le besoin de plus de financement dans les programmes de ressources pour les familles touchées par la démence.

D'autre part, l'étude des entretiens réalisée avec les participantes a mené à certaines recommandations et pistes à suivre pour améliorer l'expérience actuelle des familles ayant un proche atteint d'une démence dans cette région. Les recommandations suivantes découlent des thèmes discutés avec les intervenantes sociales, y compris leurs réalités et leurs suggestions.

Premièrement, en ce qui concerne les recommandations pour mieux soutenir les familles pour le maintien des relations harmonieuses lors de la progression de la démence, les intervenantes sociales ont conjointement soulevé l'aspect du soutien pour les familles comme étant un élément clé pour la bonne gestion familiale d'un diagnostic de démence. Il s'agit d'aider les familles à comprendre qu'elles ne sont pas seules dans cette nouvelle période de leur vie et de valider leurs émotions et leurs expériences quant à leurs besoins. Pour ajouter, il s'agit d'encourager et de diriger les familles vers les ressources appropriées et de souligner l'importance de ces ressources non seulement pour une gestion harmonieuse de la maladie de leurs proches, mais aussi pour maintenir des relations aidantes lors de moments de détresse.

Deuxièmement, en ce qui concerne les recommandations pour l'amélioration des services sociaux, les intervenantes recommandent un meilleur financement des programmes de soutien aux familles et aux personnes atteintes de démence. De plus, le fait d'appuyer les familles et leur proche atteint d'une démence dans la navigation entre les services a été soulevé à plusieurs reprises. Ici, les participantes considèrent qu'étant donné la difficulté de naviguer les services à Prescott-Russell, il demeure important d'être informé et outillé sur les services disponibles et les marches

à suivre pour accéder aux services. Une des intervenantes a d'abord souligné l'importance d'envoyer une référence aux organismes de soutien appropriés pour les personnes ayant besoin de soutien, une étape primordiale dont devraient s'assurer les professionnels de la santé et/ou des services sociaux, afin que les personnes concernées puissent bénéficier des ressources disponibles dans la région.

Enfin, en ce qui concerne les recommandations afin d'améliorer la perception du vieillissement et les troubles cognitifs dans les discours sociaux, le besoin pour plus d'éducation sur ces éléments a été soulevé. Les intervenantes sociales s'entendent pour dire que l'éducation est importante afin de mieux comprendre et s'adapter à la progression de la maladie de la démence. Les résultats de la présente étude révèlent qu'une meilleure compréhension du vieillissement et de la démence sert à fournir de meilleurs services et à améliorer concrètement la qualité de vie des personnes affectées par la démence, c'est-à-dire, les personnes atteintes et leurs familles, ainsi que d'alléger leurs soucis lors d'étapes difficiles. Ces résultats concordent avec l'étude de La Fontaine et Oyebo (2014, p. 1254) qui soutient que l'ouverture et la sensibilisation au sujet de la démence font en sorte que les familles comprennent et gèrent mieux les périodes difficiles suite à un diagnostic de démence.

Bien que ces recommandations soient prises en considération, il faut souligner l'impact positif qu'ont les organismes de soutien et de santé dans la région de Prescott-Russell, tout en étant reconnaissants de la différence qu'elles font présentement dans la vie des personnes affectées par la démence.

En ce qui trait aux pistes à suivre dans l'intervention auprès des familles ayant un proche atteint d'une démence, ainsi que le soutien reçu par ceux et celles atteint(e)s de ce type de trouble cognitif, la présente étude a permis d'éclairer la situation actuelle de la démence et son impact sur

la dynamique familiale des personnes francophones venant des Comtés unis de Prescott-Russell, ainsi que la visibilité et la disponibilité des services en français dans cette région. Cependant, l'étude n'a pas permis de faire toute la lumière sur le sujet de la démence pour ce territoire, considérant la taille de l'échantillon et la situation actuelle du COVID-19 qui a rendu le recrutement de participants plus difficile. De plus amples études sont donc nécessaires sur les maladies cognitives et le vieillissement dans les milieux ruraux afin de produire davantage de nouvelles connaissances sur les dynamiques familiales et les ressources disponibles, et d'offrir aux intervenant(e)s social(e)s l'accès à plus d'information, afin que ceux-ci puissent les intégrer à leur pratique.

## BIBLIOGRAPHIE

- Absil, G., Vandoorne, C. & M. Demarteau (2012). « Bronfenbrenner, écologie du développement humain, Réflexion et action pour la promotion de la santé », p. 1-19.
- Association de l'Alzheimer. (2019). Qu'est-ce que la démence? Repéré à <https://www.alz.org/fr/quest-ce-que-la-demence.asp>
- Boulanger, D. (2015). L'écosystémisme sous l'angle des discours: Mise en perspective de l'approche de Bronfenbrenner. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(1), 189-210. Repéré à <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2014-v27-n1-nps02130/1033626ar/>
- Cachioni, M., Bento Lima-Silva, T., Nascimento-Ordonez, Galo-Tiago, J., Regina-Alves, A., Yuri-Suzuki, M., & D. Viera Da Silva-Falcao. (2011). Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships: Caregiver perspectives. *Dementia and neuropsychology*, 5(2), 114-122. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5619307/>
- Centraide United Way (2017). Profil des personnes âgées vulnérables dans les comtés unis de Prescott et Russell et dans les comtés de Lanark et de Renfrew. Repéré à <https://www.unitedwayeo.ca/wp-content/uploads/2019/09/Regional-Senior-Report-FR-Web.pdf>
- Castonguay, K. (2018). *L'influence d'une région : des parents francophones d'enfants sur le spectre de l'autisme et habitant la région de Prescott-Russell nous parlent de leur réalité* (mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa à Ottawa, Canada). Repéré de l'archive de publications électroniques de uO Recherche : [https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/38275/4/Castonguay\\_Karine\\_2018\\_m%c3%a9moire.pdf](https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/38275/4/Castonguay_Karine_2018_m%c3%a9moire.pdf)
- Czekanski, K. (2017). CE: Original Research: The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *The American journal of nursing*, 117(9), 24-32. doi: <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84>.
- Danko, M., Gély-Nargeot, M-C., & S. Raffard. (2018). Échelle de stigmatisation familiale dans la maladie d'Alzheimer (ESF-MA): une adaptation et validation française. *Pratiques Psychologiques*, 24(3), 325-347. doi: <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.12.004>
- Davin, B., Paraponaris, A., & P. Verger. (2008). Entraide formelle et informelle. *Gérontologie et société*, 31(127), 49-65. Repéré à <https://www-cairn-info.proxy.bib.uottawa.ca/revue-gerontologie-et-societe1-2008-4-page-49.htm>
- Drolet, M., Bouchard, P., Savard, J., & Laforge, M.-J. (2017). Enjeux de l'accessibilité et de l'offre active de services sociaux et de santé au sein de la francophonie canadienne en situation minoritaire. Dans M. Drolet, P. Bouchard, & J. Savard, *Accessibilité et offre active. Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (pp. 13-32). Ottawa: Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Dufour, C. & V. Larivière. (2012). Principales techniques d'échantillonnage probabilistes et non-probabilistes. Repéré à [https://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1J3BCT9WW-NJP6NT-8VW/sci6060\\_fiche\\_echant.pdf](https://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1J3BCT9WW-NJP6NT-8VW/sci6060_fiche_echant.pdf)

- Dutrénit, J.-M. (1993). Déterminisme ou liberté? Paradigmes scientifiques et intervention sociale. *Service social*, 42(3), p.103-36. doi: <https://doi.org/10.7202/706633ar>
- Evans, S.C. (2018). Dementia and Its Prevalence As a Function of Age. In L. Ayalon & C. Tesch-Römer. *Contemporary Perspectives on Ageism* (263-276). Worcester: Association for Dementia Studies.
- Gouvernement du Canada. (2016). Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada : Recherche, politiques et pratiques*, 36(1). Repéré à <https://www-canada-ca.proxy.bib.uottawa.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-36-no-10-2016/note-synthese-prevalence-couts-financiers-maladies-cognitives-canada-rapport-societe-alzheimer-canada-2016.html>
- Gouvernement de l'Ontario (2016). Profil de la population francophone de l'Ontario. Repéré à <https://www.ontario.ca/fr/page/profil-de-la-population-francophone-de-lontario-2016>
- Gouvernement de l'Ontario. (2017). Aging with Confidence: Ontario's Action Plan for Seniors. *Government*. Repéré à <https://www.ontario.ca/page/aging-confidence-ontario-action-plan-seniors>
- Gouvernement du Québec. (2017). Le contrat de procuration. Repéré à <https://www.justice.gouv.qc.ca/votre-argent-et-vos-biens/procuration-et-regimes-de-protection/la-procuration/le-contrat-de-procuration/#:~:text=La%20procuration%20est%20un%20contrat,acte%20juridique%20avec%20un%20tiers.>
- Guillemette, C. (2017). L'approche écosystémique. Repéré de <https://rfdsl.com/wp-content/uploads/2017/11/3-Approche---cosyst--mique.pdf>
- Keating, N., Swindle, J. & S, Fletcher. (2011). Aging in Rural Canada: A Retrospective and Review. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 30(3), 323-38. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S0714980811000250>.
- Kerhervé, H., Gay, M.-C. et P. Vrignaud. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(4), 251-259. doi: <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>
- La Fontaine, J., & Oyebode, J. R. (2014). Family relationships and dementia: A synthesis of qualitative research including the person with dementia. *Ageing and Society; Cambridge*, 34(7), 1243–1272. <http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X13000056>
- Leblanc, M-È., Richard, L., Bisailon, A., Gauvin., L., Ducharme, F., & M. Trudel. (2011). Les Conditions Liées à l'intégration de l'approche Écologique Dans La Programmation de Prévention-Promotion Offerte à La Clientèle Aînée Par Les CSSS Du Québec: Une Étude de Cas. *Canadian Journal on Aging*, 30(4), 617-630. doi: <http://dx.doi.org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1017/S0714980811000390>

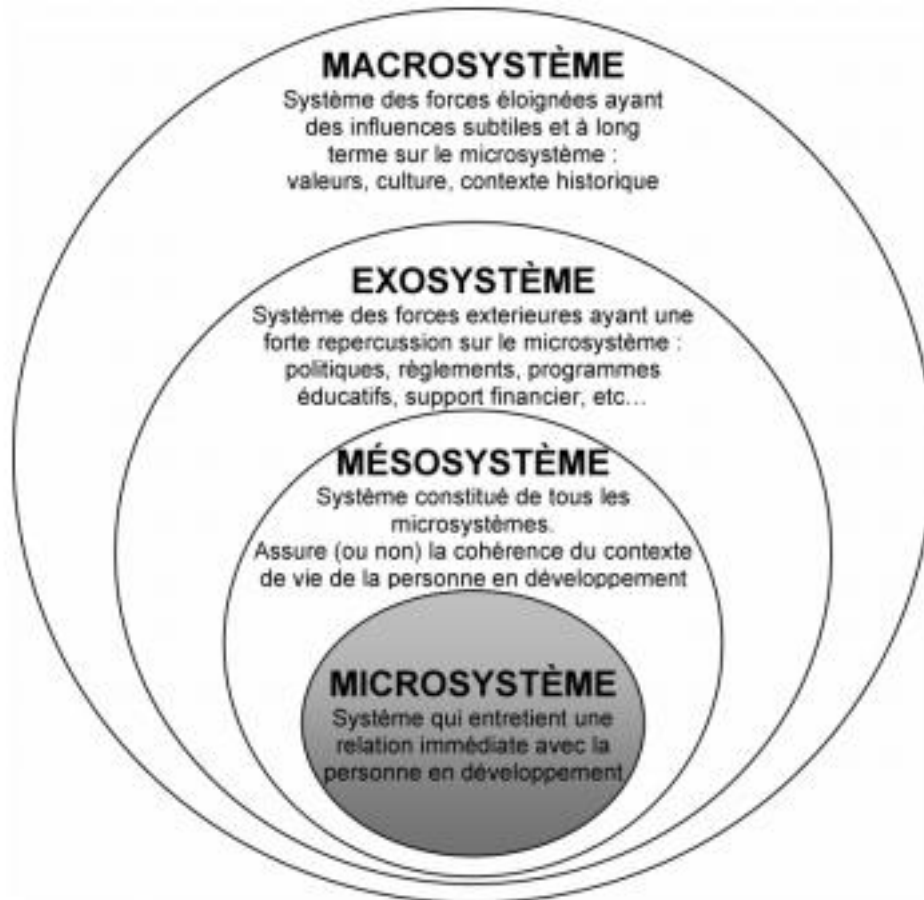
- Le manuel Merck. (2017). Présentation du vieillissement. *Familles*. Repéré à <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/accueil/la-sant%C3%A9-des-personnes-%C3%A2g%C3%A9s/le-vieillissement/pr%C3%A9sentation-du-vieillissement>
- Lieberman M-A. & Lawrence Fisher. (1999). The Effects of Family Conflict Resolution and Decision Making on the Provision of Help for an Elder With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 39(2), 159-166. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/39.2.159>.
- Marchand, I. (2016). Récits du vieillir « actif » et de la citoyenneté au quotidien : l'expérience des femmes âgées au Québec (thèse de doctorat, Université de Montréal, Canada). Repéré à l'archive de publications électroniques de l'Université de Montréal : [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/16013/Marchand\\_Isabelle\\_2016\\_These.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/16013/Marchand_Isabelle_2016_These.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 1(24). Repéré à <http://journals.openedition.org/efg/968>.
- Ndiaye, L., & M. St-Onge. (2012). L'écosystémique relationnel: Un paradigme à reconstruire dans le champ de la santé mentale de l'enfant. Des passeurs de sens et des passeurs de champs. *Nouvelles perspectives en sciences sociales : revue internationale de systémique complexe et d'études relationnelles*, 7(2), 207–240. doi: <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.7202/1013059ar>
- Organisation mondiale de la Santé. (2002). Vieillir en restant actif : Cadre d'orientation. *Vieillesse et la qualité de la vie*. Repéré à [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67758/WHO\\_NMH\\_NPH\\_02.8\\_fre.pdf;jsessionid=4924744909E2EEDA41AE0CFCFE8F3D15?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67758/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf;jsessionid=4924744909E2EEDA41AE0CFCFE8F3D15?sequence=1)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). Vieillesse et santé. *Centre des médias*. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>.
- Ostrowski, M., & M-C., Mietkiewicz. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Groupe d'étude de psychologie*, 3(525), 195-207. doi : <https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195>
- Radio-Canada. (2019). La minorité francophone est stable en Ontario. Repéré de <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1347945/statistique-canada-minorites-linguistiques-canada-quebec-territoires-ontario>
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018). Qu'est-ce qu'une personne proche aidante ? Répéré à <https://ranq.qc.ca/procheaidante/>
- Rolland-Dubreuil, C. (2003). Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer. *Empan*, 52(4), 107-115. doi: <https://doi.org/10.3917/empa.052.0107>
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 503(5), 429 pp. doi : <https://doi.org/10.3917/bupsy.503.0429>

- Schaber, P., Blair, K., Jost, E., Schaffer, M., & E. Thurner. (2016). Understanding Family Interaction Patterns in Families with Alzheimer's Disease. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 36(1), 25-33. doi: <https://doi.org/10.1177/1539449215610566>
- Simard, N. (1996). Dilemmes éthiques des soins aux personnes âgées. *Reflète*, 2 (2), 38–57. doi: <https://doi.org/10.7202/026129ar>
- Société Alzheimer du Canada. (2020). Facteurs de risques. *La maladie*. Repéré à <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Risk-factors>
- Société Alzheimer du Canada. (2018). Les chiffres sur la maladie au Canada. *La maladie*. Repéré à <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/What-is-dementia/Dementia-numbers>
- Société Alzheimer du Canada. (2020). Les stades de la maladie d'Alzheimer. *La maladie*. Repéré à <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease>
- Statistique Canada. (2016). Profil du recensement. *Recensement de 2016 : Ottawa*. Repéré à <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=CSD&Geo2=PR&Code2=01&Data=Count&SearchType=Begins&SearchPR=01&TABID=1&B1=All&Code1=3506008&SearchText=ottawa>
- Statistique Canada. (2016). Profil du recensement. *Recensement de 2016: Prescott-Russell, United counties*. Repéré à <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=CD&Code1=3502&Geo2=PR&Code2=35&Data=Count&SearchText=Prescott%20and%20Russell&SearchType=Begins&SearchPR=01&B1=All&GeoLevel=PR&GeoCode=3502&TABID=1&>
- Statistique Canada. (2019). Estimations de la population du Canada : âge et sexe, 1<sup>er</sup> juillet 2019. *Le quotidien*. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/190930/dq190930a-fra.htm>
- Statistique Canada. (2018). Rural area (RA). Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/92-195-x/2011001/geo/ra-rr/ra-rr-eng.htm>
- Statistique Canada. (2019). Statistiques sur les aînées et le vieillissement. Repéré à <https://www.statcan.gc.ca/fra/sujets-debut/ainesetvieillissement>
- Université de Laval. (2016). Données démologiques : Recensement 2016. Repéré à <http://www.axl.cefan.ulaval.ca/amnord/cnndemo.htm>
- Ville d'Ottawa. (2006). Portrait des personnes âgées d'Ottawa : Caractéristiques démographiques. Repéré à <https://app06.ottawa.ca/calendar/ottawa/citycouncil/cpsc/2011/08-18/07%20-%20Document%203%20-%20Demographic%20and%20Socio-Economic%20Characteristics%20FR.pdf>
- Whitlatch, C.-J., Judge, K., Zarit, S.H., & E. Femia. (2006). Dyadic Intervention for Family Caregivers and Care Receivers in Early-Stage Dementia. *The Gerontologist*, 46(5), 688-694. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/46.5.688>
- Wiese, L. (2019). An updated measure for investigating basic knowledge of Alzheimer's disease in underserved rural settings. *Aging and mental health*, p. 1-8. doi: <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1080/13607863.2019.1584880>



## ANNEXE A

### L'APPROCHE ÉCOSYSTÉMIQUE



Absil, G., Vandoorne, C. et M. Demarteau (2012). « Bronfenbrenner, écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé » p. 19.

## ANNEXE B

### GUIDE D'ENTRETIEN

#### Partie 1 : Données démographiques

- Quel est votre titre de profession (formation, université, cycles supérieurs?) Faites-vous parti de votre ordre professionnel?
- Depuis combien de temps travaillez-vous en collaboration avec les familles et/ou leur proche atteint d'une démence dans la région de Prescott-Russell
- Pouvez-vous me dresser un portrait de votre trajectoire de pratique sociale, y compris les organismes dans lesquelles vous avez travaillé, le nombre d'année, la mandate que vous devez suivre, le type de clientèle, etc.?
- À votre connaissance, est-ce que la majorité des membres impliqués demeurent dans les comtés de Prescott-Russell?
- Parlez-moi de votre « caseload » (nombre de dossier à traiter, critères d'admission au programme, etc.)
- Pouvez-vous me fournir un bref descriptif des services et ressources offertes aux familles?

\*En ce qui concerne les prochaines questions, il vous est proposé de réfléchir à un/des cas récents où vous étiez appelé à intervenir auprès d'une famille ayant un proche atteint d'une démence, spécifiquement avec une prépondérance à l'Alzheimer.

#### Partie 2 : Contexte d'intervention auprès d'une clientèle en situation de démence

- Expliquez-moi pourquoi vous avez décidé de travailler auprès de cette population.
- Parlez-moi d'une situation où une personne était atteinte d'une démence et que vous êtes intervenu auprès d'au moins un membre de sa famille. Depuis combien de temps est-ce que cette personne était au courant que son proche faisait de la démence, avant de se procurer des services de soutien? Dans ce cas précis, pourriez-vous préciser les délais encourus entre le moment du diagnostic et la demande de services?
- Parlez-moi des divers changements familiaux et personnels qui ont lieu suite à un diagnostic de démence
- Selon vos constats et observations fondés sur vos interventions, est-ce que les familles participent activement aux soins reçus par leur proche?

#### Partie 3 : Impact de la ruralité

- De façon général et selon vos observations, les personnes atteintes d'une démence possèdent-elles un bon réseau familial?
  - Selon vous, qu'est-ce que le fait d'avoir un bon réseau de soutien apporte à la personne diagnostiquée? Quel impact ce réseau élargie a-t-il sur la prestation de service?
  - Comment, concrètement, celui-ci vous aide dans vos interventions?
- Selon vous, quel impact l'absence de réseau a-t-elle sur la vie de la personne atteinte d'une démence? Comment, en tant qu'intervenante, devez-vous pallier cette absence ?

- Comment à votre avis, le fait de vivre en milieu rural a un impact sur l'accès aux services pour les familles ayant besoin de soutien.
- Est-il déjà arrivé pour des familles de ne pas avoir accès à certains services dus à leur emplacement géographique? Si la réponse est oui, quelle a été l'impact de celle-ci?
- Selon vous, l'accès aux services en milieu rural semble-t-il un enjeu pour les familles d'un proche diagnostiqué ? Si oui, expliquez cette réalité, les défis, obstacles et solutions rencontrés.

#### **Partie 4 : Aspect linguistique**

- Selon-vous, est-ce important pour les familles de recevoir des services en français? Pourquoi?
- D'après vous, est-ce qu'ils ont déjà vécu des délais dans l'accès ou l'obtention de services en français? (Par exemple, temps d'attentes pour des services spécialisés, de l'intervention, des suivis médicaux, etc.).
- Y a-t-il des services auxquels les familles n'ont pas accès en français dans la région de Prescott-Russell? Si oui, lesquelles?

#### **Partie 5 : Stratégies d'intervention**

- Selon vous, qu'est-ce qui semble le plus problématique dans l'accessibilité aux services? Quels rôle(s) jouez-vous dans la navigation entre les services sociaux et de santé pour les familles?
  - o Vous sentez-vous assez informé et outillé?
  - o Comment les services sociaux et de santé pourraient-ils être améliorés selon vous?
  - o Quelles approches, méthodes ou techniques fonctionnent le mieux, selon vous, pour soutenir les familles?
- Pouvez-vous identifier des stratégies d'adaptation utilisée par les familles lorsqu'ils gèrent la progression de la démence?
- Quelles activités pratiquent-ils pour diminuer leur stress lors de périodes stressantes ou plus difficiles?
- Est-ce que vous avez remarqué une participation égale de la part de chaque membre de la famille? Comment se négocie les prises de décisions familiales, qui fait quoi, quels sont les enjeux rencontrés, les forces émergentes des membres de la famille, etc.
- Parlez-moi de la nature des problèmes rencontrés.
- À votre connaissance, est-ce qu'il y a des intervenants sociaux ou professionnels de la santé qui font partie de leur réseau de soutien?
- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être fait afin de mieux soutenir les familles afin que ceux-ci maintiennent des relations harmonieuses quant à la progression de la maladie?

#### **Partie 6 : Conclusion**

- À la lumière de votre expérience, quelles améliorations pourraient être apportées pour mieux répondre aux besoins de services pour les familles qui ont un proche atteint d'une démence et qui vivent en milieu rural?
- Aimerez-vous ajouter tout autre commentaire? (Place pour faire entendre sa voix).

## ANNEXE C

# CERTIFICAT ÉTHIQUE D'APPROBATION DÉONTOLOGIQUE

**Université d'Ottawa**

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

**University of Ottawa**

Office of Research Ethics and Integrity

05/04/2020

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

<b>Numéro du dossier / Ethics File Number</b>	S-02-20-5414
<b>Titre du projet / Project Title</b>	Enjeux et complexité de la démence en milieu rural francophone : regard sur les réalités familiales
<b>Type de projet / Project Type</b>	Mémoire de maîtrise / Master's major research paper
<b>Statut du projet / Project Status</b>	Approuvé / Approved
<b>Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)</b>	05/04/2020
<b>Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)</b>	04/04/2021

### Équipe de recherche / Research Team

<b>Chercheur / Researcher</b>	<b>Affiliation</b>	<b>Role</b>
Cassidy SULLIVAN	École de service social / School of Social Work	Chercheur Principal / Principal Investigator
Karine CROTEAU	École de service social / School of Social Work	Superviseur / Supervisor

**Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments**

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](mailto:ethique@uOttawa.ca) / [ethics@uOttawa.ca](mailto:ethics@uOttawa.ca)  
[www.recherche.uottawa.ca/deontologie](http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie) | [www.recherche.uottawa.ca/ethics](http://www.recherche.uottawa.ca/ethics)

## ANNEXE D

### LE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Titre du projet:** Enjeux et complexité de la démence en milieu rural francophone: regard sur les réalités familiales

**Directrice de mémoire :**  
Karine Croteau  
École de service social  
Université d'Ottawa  
(613) 562-5800  
Poste 6397  
kcroteau@uottawa.ca

**Chercheure :**  
Cassidy Sullivan  
Étudiante M.S.S  
École de service social  
Université d'Ottawa  
(613) 889-0072  
csull103@uottawa.ca

**Invitation à participer:** Vous êtes invité à participer à un projet de recherche menée par Cassidy Sullivan. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

**But de l'étude:** Cette étude est réalisée dans le cadre de la maîtrise de Cassidy Sullivan, étudiante de l'École de service social de l'Université d'Ottawa. Le projet vise à cerner de manière plus précise, à partir des perspectives d'intervenant(e)s, les défis rencontrés par les familles vivant dans la région de Prescott-Russell, qui ont un proche atteint d'une démence. Plus précisément, l'étude vise à comprendre les défis d'accès aux services rencontrés par ces dernières dans le milieu étudié, ainsi que de voir les défis observés jusqu'à présent dans la négociation des liens familiaux.

**Participation:** En tant qu'intervenante qui offre du soutien aux membres de la famille d'une personne atteinte d'une démence, cette étude demande ma participation à une entrevue semi-dirigée d'une durée d'environ 60 minutes, à un moment et à un endroit qui me convienne. Ma participation consistera essentiellement à répondre à des questions et à donner mes perspectives sur les défis familiaux et l'accès aux services sociaux, observés suite au diagnostic d'une démence chez une/des personne(s) venant de la région.

**Risques et inconvénients:** Il n'y a aucun risque particulier à participer à ce projet. Il est cependant possible que vous éprouviez de l'inconfort lié à la procédure ou que certaines questions ravivent des souvenirs liés à une expérience désagréable. Au besoin, nous pouvons vous fournir le nom d'un professionnel qui pourra vous donner du support, si vous le souhaitez. À tout moment, vous pouvez refuser de répondre à une question, prendre une pause, ou mettre fin à l'entrevue sans aucun préjudice.

**Avantages et bénéfiques :** Ma participation à cette recherche aura pour effet de contribuer à l'avancement des savoirs scientifiques au sujet des réalités vécues par les

familles provenant de la région de Prescott-Russell lors qu'ils sont confrontés à une situation de démence. De plus, elle pourrait m'aider à réfléchir sur mes propres forces et limites d'intervention et me donner l'occasion de partager dans un espace sécuritaire et sans jugement.

**Confidentialité et anonymat:** J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour l'élaboration de sa recherche. Pour continuer, je comprends que puisque ma participation à cette recherche implique que je donne de l'information par rapport à mon rôle de travail, il est possible qu'elle crée des risques d'identification indirecte étant donné le nombre limité d'intervenants dans la région oeuvrant auprès de ce type de population. Ceci étant dit, selon le respect de la confidentialité et l'anonymat, mon nom sera remplacé par des pseudonymes dans le cadre de ce projet de recherche et aucune données nominatives ne permettront de m'identifier. La seule personne qui aura accès à ma véritable identité sera la chercheuse (Cassidy Sullivan) et sa directrice de mémoire (Karine Croteau). L'entrevue sera enregistrée sous format audio pour faciliter la transcription et l'analyse des données de la chercheuse. En tout moment, je peux décider de me retirer de l'étude sans subir de conséquences négatives.

**Conservation des données:** Les éléments numériques de l'étude comme les fichiers informatiques et les enregistrements audio des entrevues seront conservés sur l'ordinateur portable de la chercheuse principale. L'ordinateur de celle-ci est constamment en sa possession et détient un mot de passe pour accéder aux documents. La chercheuse principale est la seule personne qui connaît le mot de passe. Les documents papiers seront également conservés au domicile de la chercheuse dans un espace verrouillé. Lorsque l'étude sera terminée, l'ensemble des matériaux sera placé sous clé dans le bureau de la directrice de mémoire à l'École de service social, à l'Université d'Ottawa dans le bureau 12022 situé dans la Faculté des Sciences Sociales, pendant sept ans. Elle sera la seule à y avoir accès. Elles seront détruites par la suite.

**Compensation:** Aucune compensation ne sera donnée dans le cadre de cette étude.

**Participation volontaire:** Ma participation à la recherche est volontaire. Il est prévu qu'en tout temps, je peux décider de me retirer de l'étude sans préavis, sans justification et sans craindre de préjudice. Le cas échéant, toutes données recueillies ne seront pas utilisées pour l'étude et seront automatiquement détruites.

**Acceptation:** Je, \_\_\_\_\_ accepte de participer à cette recherche menée par Cassidy Sullivan, étudiante à la maîtrise à l'École de service

social dans la faculté des sciences sociales de l'Université d'Ottawa, supervisée par Karine Croteau.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, ou pour me retirer de la recherche, je peux communiquer avec la chercheuse au numéro 613-889-0072 ou à l'adresse courriel : csull103@uottawa.ca

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou [ethics@uottawa.ca](mailto:ethics@uottawa.ca).

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

**Signature du participant:**

**Date:**

**Signature du chercheur:**

**Date**