

Forum national

R A P P O R T F I N A L

La recherche, *un levier pour améliorer la santé*

1^{er} Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire



Consortium national
de formation en santé



Le forum est une initiative du Consortium national de formation en santé et de la Société Santé en français



Université
Sainte Anne



Édition produite par :

Le Secrétariat national
du Consortium national de formation en santé
260, rue Dalhousie, bureau 400
Ottawa (Ontario) K1N 7E4
Téléphone: 613.244.7837
Sans frais: 1.866.551.CNFS (2637)
Télécopieur: 613.244.0283
www.cnfs.ca

Le présent document est disponible à la section
« recherche » du site Internet du Secrétariat
national du CNFS à l'adresse suivante :
www.cnfs.ca

Bibliothèque nationale du Québec, 2005
ISBN : 2-9808905-0-2
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2005

**La réalisation de cet événement a été rendue possible grâce
à une contribution financière provenant de Santé Canada**

INSTITUT CANADIEN DE RECHERCHE
SUR LES MINORITÉS LINGUISTIQUES



CANADIAN INSTITUTE FOR RESEARCH
ON LINGUISTIC MINORITIES



CIHR IRSC
Canadian Institutes of Health Research
Instituts de recherche en santé du Canada

Travaux publics et Services
gouvernementaux Canada/
Public Works and
Government Services Canada



Santé Canada
Health Canada

Afin d'alléger le texte, la forme masculine est employée dans ce rapport

A large, stylized, light gray leaf graphic is positioned on the left side of the page, extending from the top to the bottom. It has a central vein and several smaller veins branching off, giving it a natural but abstract appearance.

Forum national | Rapport Final

La recherche, *un levier pour améliorer la santé*

1^{er} Forum national
de recherche sur la santé des
communautés francophones
en situation minoritaire

Les 30 novembre, 1^{er} et 2 décembre 2004
Hôtel Crowne Plaza, Ottawa

Mars 2005

TABLE DES MATIÈRES

5	REMERCIEMENTS
6	RÉSUMÉ
8	MOTS DE BIENVENUE
15	INTRODUCTION
15	1 MISE EN CONTEXTE
16	CONFÉRENCE DE GRATIEN ALLAIRE
	« SE PRENDRE EN CHARGE » SANTÉ ET MIEUX-ÊTRE PAR ET POUR LES FRANCOPHONES
21	2 IDENTIFICATION DES BESOINS DE RECHERCHE
21	2.1 Les besoins identifiés dans les régions
22	2.1.1 Besoins de recherche en Ontario
22	2.1.2 Besoins de recherche en Atlantique
22	2.1.3 Besoins de recherche dans l'Ouest et le Nord
22	2.1.4 Atelier de travail des IRSC
23	2.2 Besoins en recherche au niveau national
23	3 TROIS THÉMATIQUES DE RECHERCHE
23	3.1 Portraits de santé et déterminants sociaux
24	CONFÉRENCE DE LOUISE BOUCHARD
	LA RECHERCHE SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ
29	3.2 Gouvernance et gestion des services de santé en français
29	CONFÉRENCE DE DANIEL BOURGEOIS
	LA GOUVERNE MINORITAIRE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ : UN ESSAI
34	3.3 Liens entre langue, culture et santé
35	CONFÉRENCE DE ANNE LEIS
	SANTÉ, LANGUE ET CULTURE
37	4 CADRE DE RÉFÉRENCE
39	5 VERS UN PREMIER FORUM NATIONAL
39	5.1 Objectifs du Forum
39	5.2 Le Forum
40	6 BILAN DES ATELIERS THÉMATIQUES
40	6.1 Portraits de santé et déterminants sociaux
41	6.1.1 Problématiques en émergence
41	6.1.2 Pistes de recherche
42	6.1.3 Défis pour la mise en œuvre
43	6.1.4 Conclusion
43	6.2 Gouvernance et gestion des services
43	6.2.1 Problématiques en émergence
44	6.2.2 Pistes de recherche
44	6.2.3 Défis pour la mise en œuvre
45	6.2.4 Conclusion
45	6.3 Langue, culture et santé
45	6.3.1 Problématiques en émergence
46	6.3.2 Pistes de recherche
47	6.3.3 Défis pour la mise en œuvre
47	6.4 Quoi retenir des trois ateliers
51	7 SYNTHÈSE ET PISTES D'ACTION
51	7.1 Constats
52	7.2 Suivis immédiats
52	7.3 Pistes d'action
53	RÉFÉRENCES
55	ANNEXES



REMERCIEMENTS

Le premier Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire et la publication de ce rapport final n'auraient pas été un tel succès sans l'engagement de plusieurs personnes. Remercions en premier lieu tous les conférenciers et conférencières de leur disponibilité et de leur contribution générale, ainsi que les participants de leur présence active tout au long de l'événement.

Nous remercions en deuxième lieu les membres de la Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information de l'orientation et du soutien à l'événement, et en particulier, les membres qui ont accepté généreusement de faire partie du comité de programmation du forum. Madame Anne Leis et messieurs Rodrigue Landry, Denis Prud'homme et Aurel Schofield ont su orienter et guider l'évolution des travaux d'organisation et de programmation du Forum national. Se réunissant sur une base régulière, ils ont contribué sans ménagement à la réussite de cette première rencontre.

En troisième lieu, nos remerciements vont à la coordonnatrice du volet recherche, madame Francine Desbiens, pour l'énergie déployée dans la préparation et les suivis donnés au Forum national. Le soutien constant de la directrice générale du CNFS, madame Jocelyne Lalonde, a été extrêmement apprécié. Nous tenons à faire remarquer la collaboration spéciale de madame Suzanne Tremblay, directrice de la planification et de l'organisation des services à la Société Santé en français. Pour sa part, madame Caroline Mercier a offert un appui administratif fort utile comme celui, plus ponctuel et logistique, offert par madame Sonia Rollin dans les derniers milles de cette course contre la montre.

L'organisation générale de l'événement, les communications incluant les aspects techniques et logistiques lors de la tenue du Forum ont été assurés par la firme Cogitare et nous les remercions de leur bon travail.

Enfin, nous tenons à remercier nos principaux partenaires que sont Santé Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques, et Travaux publics et Services gouvernementaux Canada sans lesquels le financement, l'organisation du Forum national et la publication du rapport final n'auraient pu être possibles. À vous tous, un grand merci.

Forum national | Rapport Final

La recherche, *un levier pour améliorer la santé*

RÉSUMÉ

Le premier Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire a eu lieu à Ottawa, les 30 novembre, 1^{er} et 2 décembre 2004. Durant les deux journées de travail, il y a eu une trentaine de communications, une dizaine d'affiches sur des travaux de recherche et six kiosques sur les grands organismes de subvention, les agences gouvernementales d'enquête et les banques de données. Trois ateliers thématiques ont permis des discussions animées entre les personnes intéressées.

La première journée du Forum national avait pour but de brosser un tableau de l'état général de la recherche sur la santé des francophones en situation minoritaire au Canada et surtout de présenter les trois thématiques au cœur même du Forum national : la santé et ses déterminants sociaux ; la gouvernance et la gestion des services de santé ; les liens entre la langue, la culture et la santé. Une conférence a été présentée sur chaque thématique.

Fortes des informations reçues durant la première journée de mise en place, les personnes présentes ont profité de la seconde journée pour explorer plus à fond les thématiques. Pour chacune d'elles, les participants ont été invités à travailler en petit groupe afin de répondre à un ensemble de questions visant à déterminer : 1) les problématiques de santé en émergence des communautés francophones vivant en situation minoritaire; 2) les pistes de recherche les plus importantes à documenter; et 3) les principaux défis et obstacles pour mettre en œuvre les pistes de recherche retenues. Les résultats ont ensuite été rapportés en plénière. Le chapitre suivant expose en détail ces résultats pour en faire ressortir les éléments prioritaires.

Cette première expérience menée avec le Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire visait à réunir des personnes d'horizons divers provenant d'un bout à l'autre du pays. Elle a été couronnée de succès. L'enthousiasme, l'attention et la qualité des personnes participantes étaient au rendez-vous. La convergence des intérêts de recherche et une soif inouïe de voir les connaissances se développer sur des questions brûlantes ont préparé le terrain pour un plan de travail de plusieurs années.

En résumé, la nécessité de développer la capacité de recherche à divers niveaux (chercheurs et étudiants aux études supérieures) semble émerger comme priorité. Il faut en effet avoir des outils pour élaborer un projet de recherche selon les critères scientifiques et pour soumettre aux grands organismes nationaux de subvention des demandes concurrentielles.

Le nouveau « Programme de recherche et de diffusion lié aux langues officielles » annoncé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) va dans le sens de cette priorité. Pour leur part, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont annoncé leur ouverture à la recherche sur la santé des minorités de langue officielle, par le lancement de quatre appels de demandes en juin et de deux autres en décembre 2004. Ces appels stratégiques sont établis selon les priorités des Instituts, tenant compte de la variable des minorités de langue officielle.

Ces informations étaient très pertinentes et importantes pour les milieux intéressés à la recherche. Les discussions en ateliers ont souligné le manque notoire de financement pour la recherche

sur les communautés francophones vivant en situation minoritaire, sur leur santé et sur leur vitalité. Le manque de ressources humaines a aussi été ciblé, car le nombre restreint de professionnels et de professeurs chercheurs implique une double sinon une triple tâche. La dispersion géographique des francophones, la méconnaissance des réseaux de recherche existants, les difficultés à communiquer entre eux et le manque d'espaces de parole pour échanger ont enfin été désignés.

Les ateliers ont mis en évidence des problématiques sur lesquelles il importera de se pencher dans un avenir rapproché : le pluralisme ethnoculturel; les inégalités sociales et en matière de santé physique et mentale; l'accessibilité et la qualité des services de santé; la prise en charge par la communauté de sa santé et de ses services de santé; l'effet de la perte des capacités linguistiques pour les personnes âgées; et l'incidence des facteurs culturels et socioéconomiques sur la santé.

Divers constats ont émergé des trois journées du Forum national. D'abord, malgré la très faible quantité de recherches sur les francophones, il en existe des embryons ici et là. De plus, les organisations gouvernementales d'enquête qui sont responsables de recueillir des données sur la santé ont entrepris diverses démarches à cet égard. Elles tentent de déterminer des variables plus performantes pour distinguer les francophones en situation minoritaire, produire des analyses plus fines et créer des bases de données dont les chercheurs pourront se servir pour aller plus en profondeur selon des cadres conceptuels différents.

Par ailleurs, le nombre de personnes mobilisées, leur motivation et la qualité de leur contribution démontrent un intérêt palpable pour la recherche et une détermination à participer au mouvement important qui s'est amorcé. Ensuite, le fait d'avoir constaté une capacité de recherche ténue semble avoir suscité un désir de combler les lacunes en y mettant les efforts nécessaires. La volonté d'apprendre comment faire pour s'améliorer doit être soutenue par des actions concrètes. Et à cet égard, les grands organismes de subvention sont interpellés. Enfin, cette première prise de conscience des besoins communs qui s'est produite durant le Forum national trace la voie à suivre pour d'autres rassemblements du même type.

Parmi les voies à suivre, la communication et l'échange des connaissances sont ressortis fortement comme des domaines à développer davantage pour favoriser la mise en réseau et les collaborations. Les personnes participantes ont recommandé de faire converger les efforts de recherche et de tenter de mieux comprendre les facteurs d'influence, les

meilleures pratiques, la prévalence de certains problèmes tels que la santé mentale, le vieillissement, la douleur et les habitudes de vie malsaines. Elles ont aussi recommandé de dresser des inventaires qui tracent le portrait de la santé et des comportements à risque des francophones vivant en situation minoritaire.

Le développement de mécanismes de communication fait partie des priorités, car ceci permettra d'établir des contacts entre les chercheurs, les collaborateurs des milieux de décision et de pratique, ainsi que les personnes intéressées à la recherche.

Les personnes qui ont participé au Forum national ont clairement indiqué qu'elles ne veulent pas en rester là. Elles souhaitent poursuivre les réflexions, établir des plans d'action pouvant mener à des projets de recherche, accélérer le mouvement pour financer la recherche et produire des résultats utiles dont les communautés francophones vivant en situation minoritaire ont grand besoin pour assurer leur épanouissement.

Plusieurs actions s'imposent pour développer la capacité de recherche à divers niveaux. En premier lieu, il importe de développer et de consolider la capacité des chercheurs et des étudiants aux études supérieures. Il faut des ateliers de formation sur deux sujets principaux : comment préparer un projet de recherche (problématique, questions de recherche, méthodologie, activités, échéancier, budget, etc.); et comment présenter une demande aux grands organismes de subvention nationaux (IRSC, CRSH, FCRSS, etc.).

En deuxième lieu, le regroupement des personnes intéressées à s'investir dans les grandes thématiques dégagées lors du Forum national ne doit pas tarder. Il faut profiter de la motivation et de l'élan suscités pour déployer davantage les partenariats qui mèneront un jour à des projets de recherche et à des demandes de subvention. Il pourrait entre autres s'agir de rencontres régionales, nationales ou thématiques.

En troisième lieu, le développement du volet « recherche » sur le site Internet du Secrétariat national du CNFS facilitera l'accès à l'information. Il favorisera le réseautage et créera une synergie nationale en recherche. La mise en ligne est prévue pour l'automne 2005.

En dernier lieu, des rencontres diverses, formelles et informelles, permettront de répondre aux besoins de recherche qui ont été exprimés à la fois durant les forums régionaux et le Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire.

MOTS DE BIENVENUE

Bienvenue au 1^{er} Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire

Le Comité de programmation du Forum national, qui relève de la Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information, vous souhaite la bienvenue au premier événement de cette nature au Canada.

La Commission conjointe est issue d'un fructueux partenariat entre le Consortium national de formation en santé et la Société Santé en français. Formée d'une douzaine de membres nommés à parts égales par ces deux partenaires, elle se compose de chercheurs et de directeurs de recherche provenant de diverses universités et de centres de recherche canadiens. La Commission conjointe comprend également des hauts fonctionnaires des Instituts de recherche en santé du Canada, de la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé, de Statistique Canada, de Santé Canada et de l'Institut canadien d'information sur la santé. Son mandat consiste à favoriser la connaissance des besoins, à concevoir et à proposer des orientations ainsi que des mesures d'appui à la recherche.

La Commission conjointe a organisé trois forums régionaux sur la recherche en mars 2004, à Edmonton, à Moncton et à Sudbury. Plus de 250 participants ont alors exprimé leurs besoins de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire. La Commission conjointe a décidé de répondre à l'un des besoins largement manifestés, celui de tenir un Forum national. Elle souhaite qu'il permette de partager des résultats de recherche, de stimuler des réflexions et de susciter des collaborations multidisciplinaires entre les institutions des différentes régions du Canada.

Vous pourrez voir des affiches et des kiosques d'information pendant toute la durée du Forum national. Les affiches et les kiosques présenteront des projets de recherche, la gestion des données par les grands organismes d'enquête et d'analyse des banques de données sur la santé, ainsi que les programmes des organismes de financement de la recherche. Nous vous invitons à les visiter et à profiter de l'occasion pour vous renseigner davantage.

Votre avis nous importe. Nous vous encourageons donc à remplir le formulaire d'évaluation qui se trouve à la dernière section de la trousse d'information. Vos commentaires nous aideront à bonifier nos prochaines activités.

Nous vous remercions de votre participation au Forum national et nous espérons que votre séjour à Ottawa sera stimulant, fructueux et agréable.

Le Comité de programmation du Forum national



Consortium national de formation en santé

Chères participantes,
Chers participants,

Nous sommes heureux, au nom de tous les membres du conseil d'administration du Consortium national de formation en santé, de vous souhaiter la plus cordiale bienvenue au premier Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire.

Le Forum revêt une importance capitale pour l'ensemble des communautés francophones vivant en situation minoritaire. Lieu propice au développement de collaborations multidisciplinaires, intersectorielles et inter-institutionnelles, il permettra de jeter les bases de projets de recherche reliés à des thématiques comme les déterminants sociaux de la santé, la gouvernance et la gestion des services de santé en français ou encore les liens entre la langue, la culture et la santé. La rencontre de chercheurs des milieux universitaires, gouvernementaux, communautaires et cliniques, ainsi que de décideurs, de praticiens et d'étudiants des diverses régions du Canada contribuera à développer la capacité de recherche nécessaire pour mieux comprendre, maintenir et améliorer la santé des communautés francophones vivant en situation minoritaire.

Comme vous le savez pertinemment, la recherche constitue un pilier essentiel au développement de nos communautés. Fortes de leurs expériences et de leurs expertises dans la prestation de nombreux programmes en santé, les institutions membres du CNFS veulent maintenant agir à titre de partenaires pour l'élaboration de nombreux projets de recherche.

En consultant le programme du Forum, vous constaterez que de nombreux acteurs ont répondu à notre appel. Nous sommes convaincus que la diversité des connaissances et des expertises présentes donnera des échanges fructueux et de nombreuses pistes de recherche.

Le CNFS est fier de s'être associé une fois de plus à la Société Santé en français pour la réalisation du Forum. Nous tenons à souligner le travail acharné des membres du Comité de programmation, ainsi que de la Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information. Leur dévouement remarquable a été un gage de succès.

À toutes les personnes participantes, aux partenaires financiers du Forum, que nous saluons avec empressement, et au personnel du CNFS ayant œuvré à la réussite du Forum, nous disons un grand merci. Bon Forum!

Yvon Fontaine,
Recteur de l'Université de Moncton
et coprésident du CNFS

Gilles Patry,
Recteur de l'Université d'Ottawa
et coprésident du CNFS



Chères participantes,
Chers participants,

Au nom de la Société Santé en français et de son conseil d'administration, je suis heureux de vous souhaiter la bienvenue au premier Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire. La Société est fière de s'associer au Consortium national de formation en santé pour la réalisation de cet événement.

L'amélioration de l'accès à des services de santé en français de qualité pour les communautés francophones vivant en situation minoritaire s'appuie sur une stratégie à trois volets intimement liés : la formation et la recherche, le réseautage et l'organisation des services.

Nous avons tous constaté l'absence de données probantes sur l'état de santé des communautés francophones, ce qui rend plus complexes nos efforts de planification et de mise en œuvre de stratégies proactives. L'étude des déterminants de la santé et des besoins particuliers de ces communautés par des équipes de recherche permettra d'appuyer nos efforts de planification et de développement, mais aussi d'obtenir des moyens de mesurer les résultats des actions entreprises.

La recherche est un levier important, car elle donne une meilleure prise sur la réalité et elle permet de développer des stratégies efficaces appuyées sur des données probantes. Grâce aux travaux de la Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information, la recherche nous permettra d'atteindre les objectifs des communautés et de répondre aux questions propres du milieu.

Le Forum national est donc une première occasion de faire participer à la réflexion les décideurs, les chercheurs, les intervenants cliniques et les communautés afin d'identifier des pistes de recherche pouvant contribuer à l'amélioration de la santé des populations francophones.

Je tiens à féliciter la Commission conjointe, les membres du Comité de programmation et toutes les personnes ayant assuré le succès du Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire. Aux participants et participantes, je souhaite un excellent Forum!

Hubert Gauthier,
président
Société Santé en français



Canada

**Message de l'honorable Ujjal Dosanjh, C.P., député
Ministre de la Santé**

Je tiens à féliciter le *Consortium national de formation en santé* pour avoir mis sur pied ce Forum de recherche sur la santé, première initiative nationale visant à développer la capacité de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire.

Cette initiative pancanadienne d'envergure permettra de rassembler des chercheurs de divers milieux, lesquels se pencheront sur la problématique de la santé pour la francophonie canadienne. La mise en place d'équipes nationales de recherches multidisciplinaires et inter institutionnelles enrichira notre compréhension de la politique de la santé et générera certaines des données qui sous-tendent les décisions stratégiques en matière de santé.

Les résultats de ce Forum permettront de développer des moyens novateurs pour mieux répondre aux besoins soulevés par les communautés afin d'améliorer leur état de santé.

En tant que ministre de la Santé, je considère primordial d'appuyer des initiatives qui contribuent au mieux-être et au plein épanouissement des communautés de langue officielle en situation minoritaire. Je suis convaincu que les discussions sur les trois thèmes identifiés, soit la santé et ses déterminants sociaux; la gouvernance et la gestion des services de santé en français; et, les liens entre la langue, la culture et la santé, porteront fruits, et que les suggestions et les constats qui découleront de vos discussions seront des projets de recherche adaptés aux besoins et aux réalités des communautés francophones en situation minoritaire.

Je souhaite à toutes et à tous un excellent Forum!

Ujjal Dosanjh

Minister responsible
for Official Languages



Ministre responsable
des langues officielles

Ottawa, Canada K1A 0A3

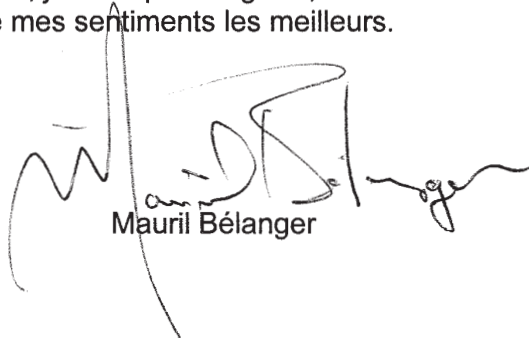
Mesdames, Messieurs,

Je tiens à féliciter les organisateurs du *Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire* pour cette première au Canada.

À titre de ministre responsable des langues officielles, je serai heureux de me joindre à vous le 1^{er} décembre au petit-déjeuner. La santé est une priorité du gouvernement du Canada, comme en fait foi le nouveau plan décennal pour consolider les soins de santé et la place qu'il accorde à l'appui des collectivités minoritaires de langue officielle. Il est significatif que l'accroissement du nombre de professionnels de la santé y soit mentionné spécifiquement comme un objectif. Le travail conjugué du Consortium national de formation en santé et de la Société Santé en français n'est sans doute pas étranger à un tel engagement.

Le premier Forum national a visé juste en qualifiant la recherche de *levier pour améliorer la santé*. Je lui souhaite de réaliser pleinement son potentiel et de jeter les bases de projets stimulants, qui éclaireront les décisions futures en matière de santé pour les communautés francophones en situation minoritaire.

Avec mes vœux de succès, je vous prie d'agréer,
Mesdames, Messieurs, l'expression de mes sentiments les meilleurs.



Mauril Bélanger

Canada



Office of the Commissioner
of Official Languages

Commissariat aux
langues officielles

Chers participants et participantes,

Je suis heureuse de venir vous rencontrer et de participer à ce premier Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Cette définition interpelle toutes les sphères de la société et en particulier les communautés de langue officielle vivant en situation minoritaire. En effet, la santé est une priorité pour l'ensemble des Canadiens et des Canadiennes, mais cette préoccupation est encore plus pressante chez les communautés minoritaires qui font face quotidiennement à des barrières linguistiques, puisque la communication joue un rôle central dans la prestation de soins de santé de qualité.

C'est pourquoi il faut étudier toutes les conditions de vie d'une collectivité pour tirer des conclusions quant à son état de santé et aux mesures d'amélioration possibles. Une communauté en santé est d'abord une communauté épanouie.

On peut difficilement garantir à la fois la santé physique, mentale et sociale d'une communauté et de ses membres lorsqu'il n'y a pas de développement économique, pas d'école pour permettre aux enfants d'étudier dans leur langue maternelle et d'asseoir leur culture sur des bases solides, pas de lieux pour se divertir, ou pas de création artistique et culturelle.

C'est en examinant la santé de façon globale que l'on sera mieux en mesure de répondre aux besoins des communautés.

Vous êtes réunis pour apporter votre contribution à la santé des membres des communautés. Et vous, chercheurs et chercheuses, jouez un rôle indispensable. Vous êtes en mesure d'alimenter la réflexion des politiciens et des intervenants, d'aiguiller les investissements vers des initiatives essentielles, et de faciliter une mise en œuvre adéquate des programmes et des politiques sur la santé.

Je vous félicite pour votre engagement et vous souhaite un excellent Forum.

La commissaire aux langues officielles,
Dyane Adam

INTRODUCTION

Le présent rapport rend compte des principaux résultats du premier Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire tenu à Ottawa, les 30 novembre, 1^{er} et 2 décembre 2004. Son grand objectif était de développer un réseau de chercheurs et de professionnels de la santé préoccupés par cette question en les réunissant dans un même lieu autour de thèmes d'intérêt commun. Nous traçons un bilan des activités du Forum et nous esquissons les pistes de recherche prioritaires pour l'avenir.

Dans le premier chapitre, nous proposons une mise en contexte en rappelant comment différents milieux en sont venus à s'intéresser à la recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire. Dans le deuxième, nous exposons les différentes étapes qui ont mené à l'organisation de trois forums régionaux et d'un atelier des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Ces quatre activités de consultation ont contribué à déterminer des besoins de recherche aux niveaux régional et national. Elles ont permis de dégager trois grandes thématiques, à savoir : les portraits de santé et les déterminants sociaux de la santé; la gouvernance et la gestion des services; les liens entre langue, culture et santé. Dans le troisième chapitre, nous résumons chaque thématique en quelques paragraphes, puis présentons les conférences d'introduction qui ont servi à camper les éléments de compréhension nécessaires au bon déroulement des séances simultanées de discussion sur les trois thématiques.

Le cadre de référence élaboré pour guider le développement de la recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire fait l'objet du quatrième chapitre. Nous y décrivons clairement comment déployer les efforts qui doivent mener à la production de connaissances rattachées aux trois thématiques retenues. Nous citons de façon sommaire les groupes multidisciplinaires, interinstitutionnels et intersectoriels qui ont déjà entrepris des démarches afin de présenter des demandes de subvention au niveau national.

Dans le cinquième chapitre, nous expliquons comment l'idée de réaliser un Forum national de recherche a vu le jour, les objectifs qui le sous-tendaient, la structure conceptuelle de la programmation et le déroulement général. Dans le sixième, nous résumons le contenu et les résultats des séances simultanées où les personnes participantes ont discuté en petits groupes de chacune des trois thématiques. Nous faisons ressortir les problématiques émergentes, les pistes de recherche et les grands défis et obstacles au développement de la recherche sur la santé des communautés francophones vivant en situation minoritaire.

Enfin, dans le septième, nous présentons une synthèse du Forum national. Nous tentons de dégager les suites à donner pour renforcer la capacité de recherche et pour élaborer des projets de recherche qui produiront des connaissances utiles afin d'améliorer l'accès aux services de santé en français et, idéalement, la santé des communautés francophones vivant en situation minoritaire.

1

MISE EN CONTEXTE

Le Comité consultatif des communautés francophones en situation minoritaire révèle que 55 % des francophones de ces communautés ont rarement, voire jamais accès aux services de santé dans leur langue. Il relève en outre un lien direct entre la langue et les résultats de santé de la population. Diverses instances nationales, gouvernementales et associatives (Fédération des communautés francophones et acadienne², Santé Canada³, Comité consultatif des communautés francophones en situation minoritaire⁴) ont mené des travaux sur ces questions. Elles ont fait ressortir des indices de différenciation dans l'état de santé des francophones vivant en situation minoritaire, le manque d'accès aux services de santé dans la langue de la minorité, la pénurie de professionnels de la santé, le manque d'incitatifs pour garder les professionnels en poste, l'isolement des

professionnels de la santé et des chercheurs en milieu minoritaire ainsi que la quasi-absence de recherches spécifiques sur les communautés linguistiques minoritaires.

L'information stratégique s'avère déficiente en ce qui concerne non seulement l'accès aux services de santé, mais aussi l'état de santé des communautés francophones en situation minoritaire. Il en est de même pour les habitudes de vie liées à la santé telles que l'alimentation, la sécurité alimentaire, l'activité physique, le tabagisme, la consommation d'alcool ou de drogues et l'utilisation des services de santé. La rareté des données probantes sur les conditions de vie des francophones en situation minoritaire est aussi remarquable : il y a peu d'informations, voire aucune sur le revenu, l'éducation, le travail, le réseau social, le logement, l'inclusion sociale, le stress, le transport, etc. Une

étude récente de José M'Bala (2005)⁵ confirme ce manque de données probantes.

Il manque des données pour mieux comprendre les communautés francophones minoritaires, leur état de santé, les déterminants sociaux de la santé et les questions relatives à l'accès aux services dans la langue première. Pourtant, seules des données fiables et accessibles peuvent permettre une prise de décisions éclairée par les organismes responsables de la planification des services de santé et de l'élaboration des politiques. Cette carence de preuves scientifiques nuit beaucoup à l'élaboration de politiques et de stratégies sanitaires ciblées sur les plans national, régional et local. Elle met en relief la quasi-absence de financement pour la recherche sur cette problématique générale, ce qui contribue à maintenir une capacité de recherche extrêmement ténue.

Le *Plan d'action sur les langues officielles* du gouvernement fédéral, annoncé en mars 2003, préconise des mesures concrètes pour mettre en œuvre les engagements relatifs à l'application de la partie VII de la *Loi sur les langues officielles*. Il prévoit la création d'un nouveau domaine stratégique ayant pour thème « Citoyenneté, culture et identité ». Pour sa part, le Comité permanent des langues officielles⁶ relève des lacunes en matière d'information stratégique et recommande aux grands organismes de subvention (surtout le CRSH et les IRSC) de faire leur part pour assurer une place au financement de la recherche sur les communautés linguistiques officielles en situation minoritaire. En ce qui concerne le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), il lui demande d'accorder « une attention particulière, surtout dans les cinq prochaines années, aux projets de recherche sur les questions de santé propres aux communautés minoritaires de langue officielle » et de « faire la

promotion de ses programmes auprès des chercheurs des communautés minoritaires de langue officielle » . Quant aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), il les enjoint d'entamer des démarches pour soutenir la recherche sur la santé de ces communautés, de « nommer dans les plus brefs délais un nouveau champion des langues officielles » et va même jusqu'à recommander « la création d'un quatorzième institut à l'IRSC qui s'intéresserait à toutes les questions de santé reliées aux communautés minoritaires de langue officielle » .

Ainsi, on reconnaît l'importance d'appuyer le renforcement de la capacité de recherche, d'entreprendre des études spécifiques pour documenter l'état de santé des populations francophones en situation minoritaire, ce qui affecte et détermine leur santé, leurs besoins de services, l'utilisation et le niveau d'accessibilité des services, comment les services sont gérés et par qui, etc. De même, on rappelle que l'intégration de la variable « langue officielle en situation minoritaire » aux projets de recherche, aux enquêtes nationales et aux grandes collectes de données devra faire partie des mandats à réaliser. La santé physique, mentale ou psychosociale, les services à domicile, ambulatoires ou hospitaliers, les services de santé et les services sociaux pour les enfants, les jeunes ou les personnes âgées, la création de partenariats et de réseaux nationaux de recherche qui réunissent des chercheurs, des décideurs, des planificateurs et des praticiens cliniciens constituent autant de thèmes à privilégier.

Dans le chapitre suivant, nous verrons comment l'identification des besoins de recherche a été effectuée. Nous examinerons les besoins par région et au plan national. Auparavant, voici la conférence de Gratien Allaire, qui apportait un regard critique dans le contexte du Forum national.

Conférence

« SE PRENDRE EN CHARGE » Santé et mieux-être par et pour les francophones

Gratien Allaire

Directeur, Institut franco-ontarien, professeur, département d'histoire
Université Laurentienne

La cause Montfort vient immédiatement à l'esprit lorsqu'il est question de la santé et du mieux-être⁹ des francophones du Canada¹⁰. Ce fut certainement un point tournant, puisque les tribunaux ont sanctionné, pour la première fois, le maintien d'un établissement francophone de santé. Mais ce n'est pas le début de l'histoire de la santé pour les francophones, pas plus que la décision Mahé, qui affirmait le droit des francophones à la gestion scolaire, n'a été le point de départ de l'histoire de l'éducation en français au Canada. Les préoccupations des francophones au sujet de la santé se sont manifestées de plusieurs façons au cours des années : construction d'établissements¹¹ de santé par les congrégations religieuses (p. ex. Sœurs Grises, Filles de la Sagesse)¹¹ ; élaboration de

Conférence « SE PRENDRE EN CHARGE »

programmes de formation de professionnels de la santé (p. ex. infirmières, travailleurs sociaux)¹² ; publication de rapports sur l'état des services de santé en français (p. ex. rapport Dubois pour l'Ontario en 1976¹³, *Objectif 2000* au Nouveau-Brunswick en 1985¹⁴).

C'est toutefois depuis l'affaire Montfort que la question de la santé des francophones occupe l'avant-scène et que les communautés francophones lui accordent la priorité. Tout comme dans le dossier scolaire, ces dernières s'appuient sur la spécificité des questions relatives à leur santé pour exprimer avec force leur volonté de se prendre en charge dans ce domaine. Depuis quelques années, les préoccupations nationales en matière de santé créent un climat propice aux discussions et favorisent les décisions menant à cette prise en charge.

Même s'il est présentement favorable, le climat politique peut changer. C'est pourquoi il est important d'examiner les bases juridiques et collectives sur lesquelles les communautés francophones canadiennes peuvent compter pour leur prise en charge collective. La disponibilité de professionnels de la santé sensibles à la spécificité francophone définit la prise en charge professionnelle : on peut poser la question des caractéristiques d'une formation qui répond aux besoins des francophones et qui donne un nombre croissant de personnes diplômées en mesure de travailler dans les communautés. La prise en charge individuelle constitue la troisième dimension : on peut s'interroger sur les moyens nécessaires pour que les francophones eux-mêmes contribuent à améliorer leur santé. Cette approche de prise en charge fournit un cadre d'analyse, mais elle soulève aussi une foule de questions.

Le survol qui suit repose sur une étude de la législation relative aux droits linguistiques pour tenter de dresser un bilan de la situation. Il est aussi le résultat d'une réflexion personnelle mûrie durant les années où j'ai occupé des postes administratifs pour des programmes de formation professionnelle (orthophonie et sciences infirmières, entre autres) durant la transformation du Centre national de formation en santé en Consortium national de formation en santé (CNFS) et au sein des conseils d'administration d'organismes œuvrant dans le domaine de la santé. Enfin, mon engagement auprès des personnes âgées a beaucoup enrichi cette réflexion et renforcé l'idée de base de cette prise en charge.

I. La prise en charge collective

La prise en charge collective se fonde d'abord et avant tout sur un ensemble de lois. Depuis les années 1970, faute de trouver une oreille attentive auprès des provinces, les minorités de langue française se sont retrouvées dans l'orbite du gouvernement fédéral. La législation crée¹⁵ un contexte qui favorise le maintien et l'épanouissement des communautés francophones. La *Charte canadienne des droits et libertés* a certainement la primauté dans ce domaine. Si elle traite de la question des langues officielles et des droits scolaires, elle ne mentionne toutefois pas la santé. Cette question ne figure pas davantage dans la *Loi sur les langues officielles* de 1969; depuis la révision de 1988, elle l'est indirectement, puisque la *Loi* engage le gouvernement fédéral à appuyer le développement et à favoriser l'épanouissement des minorités. Le ministère du Patrimoine canadien n'est plus le seul responsable de ce mandat, mais il est chargé de coordonner les efforts des divers ministères en ce sens. C'est le rôle qu'il s'est donné auprès de Santé Canada.

La santé comme l'éducation sont de compétence provinciale. Le gouvernement fédéral est toutefois en train d'établir, pour la francophonie canadienne, une instance parallèle de santé qui tend à se substituer à l'instance provinciale. C'est qu'en matière de santé, peu de provinces ont élaboré un ensemble juridique tenant compte des besoins des francophones. Et les ensembles existants sont fragiles en raison des contraintes financières qu'elles ont subies, comme l'ont montré la cause Montfort et les discussions au sujet de l'Hôpital Dumont de Moncton. La *Loi de 1986 sur les services en français* (loi 8) de l'Ontario favorise la mise sur pied de services de santé en français, mais elle n'est pas toujours contraignante. Si certains établissements doivent offrir de tels services dans les régions et les villes désignées, la plupart ont la possibilité de définir ces services pour obtenir la désignation d'établissements bilingues.

Conférence « SE PRENDRE EN CHARGE »

Les décisions des tribunaux ont grandement bénéficié aux communautés francophones. La Cour suprême du Canada a joué un rôle majeur par ses décisions touchant les droits linguistiques et scolaires. Dans le *Renvoi relatif à la sécession du Québec* (1998), elle a affirmé le principe non écrit de la protection des minorités, qui a fondé en partie la décision de la Cour d'appel de l'Ontario dans l'affaire Montfort (2001). La Cour suprême a ainsi manifesté un « préjugé favorable » envers les droits des minorités. Elle a aussi fait valoir la notion du rattrapage dont les minorités francophones ont besoin. Cependant, elle ne s'est pas encore prononcée en matière de santé, puisque le gouvernement ontarien a décidé de ne pas en appeler de la décision Montfort.

La santé occupe la première place dans les débats politiques depuis plusieurs années. Elle a fait l'objet des rapports Kirby¹⁶ et Romanow¹⁷. Elle a été l'un des enjeux de la dernière campagne électorale fédérale. Ceci a mené au « Plan décennal pour consolider les soins de santé »¹⁸ qui touche, entre autres, la formation de professionnels, les soins à domicile et l'accessibilité des services; ces orientations devraient aider les minorités. S'y ajoute *Le plan d'action pour les langues officielles* dont l'un des axes porte également sur l'accessibilité des services de santé dans la langue de la minorité¹⁹. Enfin, la commissaire aux langues officielles, Dyane Adam, a rappelé dans son dernier rapport que les deux paliers de gouvernement doivent se concerter pour assurer que « les ententes fédérales-provinciales-territoriales sur la santé sont adaptées aux besoins particuliers des communautés minoritaires de langue officielle de chaque province et de chaque territoire et qu'elles incluent des dispositions précises sur les services de santé qui doivent leur être offerts dans leur langue »²⁰.

Alors que les gouvernements provinciaux hésitent, l'appui du gouvernement fédéral a déjà permis la formation du Consortium national de formation en santé (CNFS) et de la Société Santé en français, sans oublier un ensemble de 17 réseaux de santé francophones et régionaux. Il est intéressant de noter que dans le domaine de la santé, contrairement à celui de l'éducation, le gouvernement fédéral, mieux nanti financièrement, traite directement avec les organismes de la francophonie.

La prise en charge par les francophones des services de santé en français s'appuie sur le modèle associatif, qui a très bien servi les communautés tout au long du XX^e siècle et qui a produit une façon de fonctionner valorisant l'échange et le partage. Depuis 1976, le monde associatif est chapeauté par la Fédération des francophones hors Québec devenue la Fédération des communautés francophones et acadienne du Canada (FCFA). Suivant le même modèle, la Fédération a fait avancer le dossier de la santé et elle a facilité la formation de la Société Santé en français. Les centres de santé communautaire, qui offrent aux francophones des soins primaires dans leur langue, s'en inspirent également.

Cet environnement juridique et politique s'applique à l'ensemble de la francophonie canadienne. Les niveaux professionnel et individuel sont davantage propres à chacune des communautés. Et ces dernières sont très diversifiées²¹. Un quart de million d'Acadiens et d'Acadiennes composent environ le tiers de la population du Nouveau-Brunswick, alors qu'un demi-million de Franco-Ontariennes et de Franco-Ontariens forment environ 5 % de celle de l'Ontario. La question des services de santé en français ne se pose pas de la même façon pour les francophones de la vallée de l'Okanagan, de Chéticamp ou de la région de Caraquet ni même de Saint-Boniface. Dans certaines régions, la disponibilité et l'accessibilité des services soulèvent des problèmes, mais dans d'autres, c'est plutôt l'éventail des services qui laisse à désirer.

II. La prise en charge professionnelle

Pour se prendre en charge, la population francophone doit disposer d'un nombre suffisant de professionnels de la santé capables de la servir dans sa langue. Or, l'une des grandes préoccupations actuelles, c'est la pénurie générale de professionnels. Le manque flagrant touche davantage les communautés de langue française, qu'elles se trouvent dans le Nord ou dans le Sud, dans les campagnes ou dans les villes. Le CNFS a été établi pour répondre à ce besoin. Il regroupe les établissements universitaires et collégiaux de la francophonie canadienne. Il vise à augmenter le nombre de professionnels francophones et il entend le

Conférence « SE PRENDRE EN CHARGE »

faire en rendant les programmes collégiaux et universitaires davantage disponibles dans les différentes régions du pays. Les professionnels ont en effet tendance à s'installer près de l'endroit de leur formation, là où se sont tissés les liens requis pour leur pratique.

Le recrutement pour les programmes du CNFS pose un défi de taille. Les sciences naturelles et les mathématiques constituent un préalable pour la plupart des programmes de formation professionnelle en santé. Ces cours ne sont pas très populaires auprès des étudiants et des étudiantes; les écoles secondaires de langue française ne sont pas toujours bien équipées dans ce domaine. Il y a toutefois des exceptions notables, comme l'école Sacré-Cœur de Sudbury qui a résolument orienté ses programmes en vue de la formation en santé. Il faut trouver des moyens de stimuler l'intérêt pour les cours de sciences naturelles et de mathématiques.

Il serait possible de remédier un peu à la pénurie par le recrutement et l'admission de professionnels francophones en provenance de l'étranger, qui seraient d'ailleurs mieux en mesure de comprendre une clientèle de plus en plus diverse sur le plan culturel. Cependant, en français comme en anglais, les difficultés sont très grandes et rendent cette solution quasi impraticable. L'un des plus grands obstacles est l'exclusivité des professions, qui tend à limiter l'admission des personnes de l'étranger en invoquant la qualité de leur formation. Par exemple, on peut se demander pourquoi une sage-femme qui a été formée en Europe et a pratiqué pendant de nombreuses années en Afrique ou une autre qui a pratiqué et enseigné au Québec doivent refaire leurs stages pratiques pour répondre aux exigences de l'ordre ontarien et obtenir l'accréditation.

Au-delà du savoir propre à la profession, la formation professionnelle doit faire place à l'aspect culturel pour mieux préparer à la diversité grandissante des communautés. Il faut être sensible à la différence culturelle et à son influence possible sur les soins et les traitements. On connaît bien le refus des fidèles de certaines religions en ce qui a trait aux transfusions sanguines. On doit connaître l'importance de la spiritualité et de la vision holistique du monde chez les populations autochtones. L'excision est une pratique inacceptable, mais elle a une incidence encore méconnue sur la santé de nombreuses femmes d'origine africaine qui l'ont subie.

En 1976, le rapport Dubois soulignait déjà l'importance de la langue pour la communication avec les patients et les patientes : « Il est très difficile – et souvent impossible – de traduire des émotions, des besoins personnels, des peines, des joies, la souffrance, le mal physique. Il est difficile et souvent impossible de donner des conseils, d'expliquer les besoins, de recommander des moyens pour améliorer la santé, à une personne qui ne comprend pas la langue²². » Les changements démographiques récents ont rendu la situation plus complexe. Le français n'est pas nécessairement la langue préférée de communication du couple exogame qui amène son enfant chez le médecin. Une population scolarisée en anglais ne se sent pas nécessairement à l'aise en français pour discuter de sa santé. Par ailleurs, la langue de communication a une importance moindre pour les soins tertiaires que pour les soins primaires. C'est une donnée fondamentale dans certains domaines comme l'orthophonie et la santé mentale, alors qu'elle est secondaire dans d'autres comme la chirurgie. Son importance varie également en fonction des groupes d'âge et du sexe; par exemple, de nombreuses femmes âgées francophones ne sont pas toujours à l'aise en anglais.

III. La prise en charge individuelle

La vision de la santé a beaucoup évolué au cours des années. L'approche humorale que préconisaient les médecins au XVIII^e siècle se basait sur les humeurs (sang, flegme, bile et atrabile). Intégrant une dimension spirituelle et religieuse, cette approche holistique insistait sur le rôle de Dieu dans la santé comme dans la maladie. Durant les deux siècles suivants, la santé et la maladie sont devenues objets de science. L'approche médicale a pris une place croissante et les malades ont de plus en plus été placés (isolés ?) dans des établissements pour être traités²³. L'approche médicale demeure dominante. Elle est toutefois remise en question par les médecines alternative et traditionnelle qui subissent l'influence des courants intellectuels et spirituels orientaux. Le mélange des acquis de la

Conférence « SE PRENDRE EN CHARGE »

médecine et de ces nouveaux courants ramène à une approche holistique que représentent bien les programmes de sciences infirmières fondés sur le *caring*. Cette évolution favorise la prise en charge de sa santé par l'individu.

La notion de prise en charge individuelle implique les éléments suivants : se connaître, se renseigner, s'informer de façon à prendre des décisions éclairées en rapport avec sa santé afin de ne pas dépendre entièrement des professionnels de la santé. Il en découle que l'image que l'on se fait de la santé joue un grand rôle par rapport aux comportements personnels. Et cette image est variable. Au XIX^e siècle, dans la société occidentale, la femme en santé était rondelette et avait le teint clair; elle a maintenant le teint bronzé et est filiforme. Cette perception est l'une des causes de la hausse des cas d'anorexie chez les adolescentes.

La santé et le mieux-être ont des connotations culturelles, et la prise en charge individuelle reste largement tributaire des comportements acquis. Il faut toutefois faire preuve de prudence. Par exemple, on a tendance à recourir à des facteurs culturels (joie de vivre, culture latine, etc.) pour expliquer l'obésité, le tabagisme et l'abus d'alcool qui touchent particulièrement la population de langue française du Nord-Est de l'Ontario. Pourtant, d'autres populations, comme les Premières Nations, souffrent des mêmes problèmes, même si elles ne sont pas de culture latine. Il faut donc examiner des facteurs autres que la culture, par exemple le statut de minorité, le niveau d'éducation, la pauvreté relative ou la classe sociale. Les déterminants de la santé dont font état les enquêtes de Statistique Canada sur la santé permettent de mieux comprendre la situation. Quelques rapports, comme le *Rapport sur la santé des francophones de l'Ontario*, utilisent les données recueillies pour décrire la situation²⁴. Ils doivent toutefois être suivis d'une analyse plus poussée de l'influence des déterminants sur la santé des francophones canadiens, qui prêteront une attention particulière aux situations régionales.

La prise en charge de sa santé par l'individu est fonction de la connaissance et des habitudes. L'école est l'une des plus importantes sources de ce savoir. Or, les programmes scolaires actuels n'accordent pas suffisamment d'importance à l'activité physique ni aux questions relatives à la nutrition. Le tabage a des effets désastreux sur la santé mentale des enfants qui en sont victimes. Les écoles et la société commencent à peine à faire des efforts sérieux pour le contrer et pour promouvoir le respect des personnes, ce qui devrait contribuer à réduire le taux de suicide. Les campagnes contre le tabagisme ont peu d'effet sur les populations adolescentes; trop souvent, les règlements interdisant la cigarette et le tabac dans la cour de récréation sont ridiculisés par les groupes qui se rassemblent pour fumer à la frontière du terrain scolaire. Comment utiliser la pression des pairs, extrêmement forte dans ce groupe d'âge, pour l'amélioration de la santé ?

Les campagnes de promotion de la santé publique sont des outils qui favorisent la prise en charge individuelle. Il importe de bien cibler les auditoires : population adolescente, personnes âgées, etc. Cependant, pour atteindre les francophones de l'extérieur du Québec, il faut souvent s'adresser à eux en anglais, à la télévision, à la radio et dans les journaux. L'information destinée au public circule de plus en plus sur Internet; c'est donc le véhicule qu'a choisi le Réseau canadien de la santé. On peut cependant se demander si elle rejoint la population francophone, qui est souvent sous-scolarisée. Les liens entre la culture et la santé méritent donc une attention plus poussée.

Conclusion

Les communautés francophones ont décidé de prendre en charge leur santé. L'approche choisie permet d'en évaluer les acquis et les défis. Si la prise en charge a des fondements relativement solides au niveau collectif, dans ses aspects juridiques et politiques, ce n'est pas le cas au niveau professionnel où la pénurie de professionnels de la santé sévit. Pourtant, cette pénurie favorise la mise en place de programmes mieux adaptés qui tiennent compte des caractéristiques linguistiques et culturelles changeantes des communautés. De même, il faut adapter les programmes scolaires et l'information publique pour inciter les personnes à se prendre en charge de façon plus efficace, y compris en modifiant leurs comportements acquis. Ce trop bref survol des questions de santé pour les

Conférence « SE PRENDRE EN CHARGE »

francophones soulève surtout de nombreuses questions pour indiquer des pistes de recherche dépassant la description des situations. Les données quantitatives recueillies dans les grandes enquêtes fournissent une image de la santé des francophones. Des données qualitatives, tirées d'entrevues avec divers groupes de population, ne pourront qu'enrichir cette image en la validant, en la nuancant et, surtout, en la décomposant en une série d'expériences individuelles variées.

2

IDENTIFICATION DES BESOINS DE RECHERCHE

Un volet recherche²⁵ a été ajouté au mandat du Consortium national de formation en santé (CNFS) pour la Phase II, de 2003-2008, afin de tenter de remédier aux carences observées. Son principal objectif est de faciliter l'accès à des fonds de recherche reconnus et non pas de subventionner la recherche comme telle.

Lancées à la fin d'octobre 2003, les activités réalisées dans le cadre du volet recherche ont mené à la mise sur pied de la Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information. Celle-ci se compose du Consortium national de formation en santé (CNFS) et de la Société santé en français (SSF). Elle regroupe des représentants des réseaux de services, de la recherche universitaire et communautaire, du gouvernement et des organismes non gouvernementaux. Quoique la Commission soit

de nature consultative, son mandat est essentiellement stratégique. En effet, elle a pour mission de faire avancer la recherche et de contribuer à la réalisation des objectifs du CNFS et de la SSF, comme le montre la figure 1.

La Commission vise à sensibiliser les grands organismes de subvention pour qu'ils intègrent dans leurs différents programmes la recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire. Elle joue un rôle de catalyseur pour atteindre divers objectifs : favoriser la connaissance des besoins et des priorités de recherche; concevoir et proposer des orientations de recherche; suggérer des mesures en matière de soutien à la recherche et des pistes de concertation entre les partenaires intéressés; et profiter des occasions qui se présentent.

Figure 1

Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information



2.1 LES BESOINS IDENTIFIÉS DANS LES RÉGIONS

Trois forums régionaux ont eu lieu au printemps 2004 en Atlantique, en Ontario et dans l'Ouest. Ils avaient trois principaux objectifs : réunir des chercheurs de différentes provenances et de divers champs d'études;

susciter un intérêt pour la recherche en français dans le domaine de la santé applicable aux communautés francophones vivant en situation minoritaire; et définir les besoins en recherche ainsi que des pistes de recherche et d'action.

Parmi les grands constats issus des trois forums, mentionnons le fait qu'il existe déjà

des activités de recherche dans les universités et les institutions de prestation de services. Peu d'entre elles concentrent toutefois leurs travaux sur la santé des francophones vivant en situation minoritaire. On note très peu de coordination et de collaboration multidisciplinaire et inter-institutionnelle. La capacité de recherche reste à développer et les frontières des disciplines doivent être franchies.

Les besoins régionaux et nationaux en matière de recherche ont été signalés. En examinant plus en détail les divers besoins ressortis au niveau régional, on constate que la recherche s'avère essentielle pour y répondre.

2.1.1 Besoins de recherche en Ontario

Organisée conjointement par l'Université d'Ottawa et l'Université Laurentienne, une rencontre régionale a eu lieu à Sudbury, le 2 mars 2004. Regroupant une vingtaine de participants, elle a donné l'occasion de créer des liens et d'explorer les partenariats potentiels autour de plusieurs projets de recherche en santé visant les francophones en milieu minoritaire. Il a été question d'un projet rassembleur en Ontario, soit la mise à jour du portrait de santé des Franco-ontariens. L'Institut franco-ontarien, situé à l'Université Laurentienne, le coordonne et souhaite lui donner une portée provinciale. La rencontre a aussi permis de dégager des besoins de recherche relatifs à la santé des francophones.

2.1.2 Besoins de recherche en Atlantique

En collaboration avec l'Université Sainte-Anne et le Programme de formation médicale francophone du Nouveau-Brunswick, l'Université de Moncton a organisé un colloque intitulé « L'état de santé des francophones en Atlantique : bilan et perspectives », les 18 et 19 mars 2004, à Moncton. Il avait pour but d'établir un dialogue entre les partenaires de la santé en milieu francophone minoritaire et d'arrimer la recherche sur la santé aux besoins des communautés. Y ont participé près de 170 personnes issues de milieux professionnels diversifiés des quatre provinces de l'Atlantique. Les communications ont fait état d'une vingtaine de projets de recherche. Le colloque a donc favorisé l'émergence de nombreuses pistes de

recherche et jeté les bases, en Atlantique, d'un réseau de recherche en santé en milieu minoritaire francophone.

2.1.3 Besoins de recherche dans l'Ouest et le Nord

La Faculté Saint-Jean (Alberta), le Collège Universitaire de Saint-Boniface (Manitoba) et l'Institut français de l'Université de Regina (Saskatchewan) ont collaboré pour organiser un forum à la Faculté Saint-Jean, à Edmonton, les 26 et 27 mars 2004. Plus de 60 personnes en provenance des quatre provinces de l'Ouest, du Yukon et des Territoires de Nord-Ouest y ont participé.

Le forum sur la recherche a permis d'abord de favoriser la rencontre de personnes intéressées aux perspectives de recherche en français sur la santé des communautés francophones qui vivent dans les quatre provinces de l'Ouest et deux territoires nordiques (Yukon et Territoires du Nord-Ouest). Il a donné ensuite l'occasion de s'informer mutuellement des réalités propres au domaine de la santé dans des régions très variées et de découvrir les perspectives de recherche des autres régions de la francophonie canadienne (les forums en Ontario et en Atlantique ayant précédé celui-ci). Il a en outre permis d'échanger à propos de la situation au plan national. Les personnes participantes ont dégagé des pistes de recherche en ce qui concerne les thèmes (champs de recherche) et les approches de travail à privilégier (réseautage, types d'appui, alliances possibles). Elles ont aussi commencé à proposer des priorités.

2.1.4 Atelier de travail des IRSC

Par ailleurs, durant la même période, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont donné suite aux avis que le Comité permanent des langues officielles avait formulés en octobre 2003²⁶. Ils ont organisé un atelier de travail²⁷ intitulé « Besoins, lacunes et opportunités " améliorer l'accès aux services de soins de santé pour les minorités francophones et anglophones ». Le but était de commencer à définir un plan de travail afin de permettre l'émergence de recherches significatives visant l'amélioration de l'accès aux soins de santé des minorités linguistiques. Les besoins qui sont ressortis durant cet atelier ont été intégrés dans la liste des besoins nationaux de recherche.

2.2 BESOINS EN RECHERCHE AU NIVEAU NATIONAL

Au niveau national, deux ordres de besoins convergent d'un forum à l'autre. Premièrement, on signale la nécessité de réaliser des projets de recherche relatifs

à trois thématiques principales interdépendantes, et de permettre l'accès aux données linguistiques dans les grandes enquêtes et banques de données. Deuxièmement, on suggère des moyens pour mettre en place l'infrastructure de recherche, soit la sensibilisation des grands organismes de subvention, le développement de la capacité de recherche et le réseautage.

3

TROIS THÉMATIQUES DE RECHERCHE

Une synthèse des besoins de recherche convergents d'un forum à l'autre a permis de dégager trois grandes thématiques interdépendantes prioritaires :

1. Portrait des communautés francophones en situation minoritaire et leur état de santé tenant compte des déterminants sociaux de la santé;
2. Gouvernance et gouverne des services de santé (organisation, prestation et à utilisation);
3. Liens entre la langue, la culture et la santé.

Cette synthèse a été présentée aux chercheurs de l'Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques (ICRML) dont fait partie la coordonnatrice de la recherche du Consortium national de formation en santé (CNFS). Ils ont proposé de mobiliser des chercheurs pour la formation d'équipes sur chaque thématique, sous la responsabilité d'un chercheur expert, en s'assurant de la représentation des trois grandes régions. En misant sur les compétences existantes et reconnues, il sera possible d'attirer des chercheurs des autres régions et de constituer des équipes thématiques de portée nationale. Cette stratégie vise à accroître les chances de succès pour l'obtention de subventions d'équipes.

3.1 PORTRAITS DE SANTÉ ET DÉTERMINANTS SOCIAUX

Avec la refonte de la *Loi sur les langues officielles* de 1988, le gouvernement fédéral s'est engagé à appuyer le développement des communautés francophones et anglophones en situation minoritaire au Canada ainsi qu'à promouvoir la pleine reconnaissance et l'usage du français et de l'anglais. L'importance de la langue revêt une

dimension toute particulière lorsqu'il s'agit de santé. La capacité de comprendre et d'être compris est essentielle à l'établissement d'une relation efficace entre usagers et professionnels de la santé. Et l'accès à des services de santé dans sa langue est essentiel pour améliorer les conditions de santé et pour favoriser l'appropriation de la santé par la population.

Les quelques analyses des données relatives au groupe francophone de l'Ontario ayant participé à l'*Enquête nationale sur la santé des populations* (ENSP 1996-97) permettent de soutenir l'hypothèse d'un état de santé différentiel et d'un rôle plus marqué de certains déterminants chez les francophones.

La recherche a aussi démontré de très fortes inégalités régionales en matière d'accès aux services en français (l'accessibilité serait de 3 à 7 fois plus élevée pour les anglophones, selon Santé Canada) et ce, au sein même des régions désignées pour offrir ces services en vertu de la *Loi de 1988 sur les services en français*. La question reste à savoir si de telles disparités ont un effet sur la santé des francophones et sur le rôle des principaux déterminants. Il importe de mesurer l'effet des autres variables de l'environnement local des francophones sur leur santé au moyen d'une approche dynamique qui tient compte de l'interaction de ces variables.

Ces quelques constats confirment qu'il y a lieu d'examiner de plus près les besoins et l'accès aux services des populations minoritaires.

Voici maintenant la conférence de Louise Bouchard, qui tentait de faire un bilan de la recherche sur les déterminants sociaux de la santé.

LA RECHERCHE SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ

Louise Bouchard

avec la collaboration de Christine Dallaire,
Anne Gilbert et Maurice Lévesque
Institut de recherche sur la santé des populations
Université d'Ottawa
Le 1^{er} décembre 2004

On m'a demandé de présenter ce que notre équipe projetait comme programme de recherche sur les déterminants de la santé des communautés canadiennes des langues officielles vivant en situation minoritaire. J'aimerais offrir quelques informations quant à mon parcours de recherche et à mon intérêt sur la santé et les minorités francophones. C'est en tant que sociologue de la santé affiliée à l'Institut de recherche sur la santé des populations que j'ai été appelée à me joindre à des chercheurs du Centre interuniversitaire de recherches sur la citoyenneté et les minorités (CIRCEM), Anne Gilbert en particulier, pour apporter mes connaissances en santé des populations à l'étude de la problématique des minorités. Nous avons commencé à articuler un programme de recherche dont l'objectif viserait la création d'un observatoire de la francophonie minoritaire et de la santé²⁸. Notre équipe a, peu à peu, pris forme au cours de travaux pilotes que nous avons conduits avec le soutien de programmes interfacultaires de l'Université d'Ottawa et du Centre national de formation en santé (CNFS).

Nous avons exploré et mis en chantier des études sur le capital social des minorités francophones et leur quête de services de santé en français, les déterminants sociaux de la santé, les stratégies et les discours des acteurs engagés dans le dossier. Nous examinons les questions méthodologiques reliées à la définition de francophone en tenant compte des immigrants francophones. Une étude financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) nous permet de conduire des analyses secondaires de l'Enquête de santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) sur les déterminants de la santé des minorités francophones partout au Canada. Enfin, nous collaborons aux travaux conduits par Louise Picard et Gratien Allaire (Le Groupe de recherche sur la santé et le mieux et le mieux-être de la population être de la population franco-ontarienne-GReSMEFO) sur la mise à jour de l'état de santé de la population franco-ontarienne. Nous sommes rendus à l'étape de consolidation d'une équipe de travail, ce qui nous a mené à soumettre, en novembre 2004, une demande de soutien *Équipe en émergence* sur l'affectation éthique des ressources en santé pour les minorités des langues officielles. Ce programme traduit nos préoccupations et nos intentions de recherche que je vous présente ici.

LA TOILE DE FOND

L'importance accordée à l'amélioration de l'accès aux services de santé des communautés de langue officielle en situation minoritaire est un enjeu reconnu tant au niveau des politiques de santé qu'à celui de la recherche nécessaire pour trouver les meilleures solutions.

La création récente (2003) d'une commission conjointe entre le Consortium national de formation en santé (CNFS) et la Société Santé en français (SSF), ainsi que l'atelier des IRSC sur les orientations de la recherche tenu en mars 2004, témoignent des besoins de recherche en cette matière. Les constats qui en ressortent soulèvent l'insuffisance des informations stratégiques, en particulier des données traitant des communautés linguistiques et de leurs besoins en matière de santé. Ces lacunes entravent l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies fondées sur des données probantes. Pour élaborer un plan d'action qui répond aux besoins des communautés linguistiques en situation minoritaire, il est essentiel de bien comprendre le milieu, les conditions de santé et d'accès aux services

Conférence « LA RECHERCHE SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ »

et aux soins (Atelier des IRSC, 11 mars 2004). De plus, huit comités d'évaluation des IRSC ont établi comme priorité de recherche l'étude des communautés linguistiques en situation minoritaire.

La refonte de la *Loi sur les langues officielles* de 1988 a engagé le gouvernement fédéral à appuyer le développement des communautés francophones et anglophones en situation minoritaire au Canada et à promouvoir la pleine reconnaissance et l'usage du français et de l'anglais. L'importance de la langue est particulièrement grande lorsqu'il s'agit des questions de santé. La capacité de comprendre et d'être compris est essentielle à une relation efficace entre les professionnels de la santé et les usagers. De plus, l'accès à des services de santé dans sa langue représente un élément essentiel à l'amélioration des conditions de santé et à l'appropriation de la santé par la population.

Un rapport récent de Santé Canada (2001b) témoigne des effets négatifs de la barrière linguistique sur l'accès aux services de santé, sur la qualité des soins, sur les droits des patients, sur l'efficacité de la communication patients-médecins et sur la santé elle-même. En dépit d'une couverture universelle, les usagers du système de soins qui ne peuvent communiquer dans leur langue n'ont pas le même accès aux soins ni la même qualité de soins que leurs concitoyens. La barrière linguistique réduirait le recours aux services préventifs, limiterait l'accès à tous les services basés sur la communication (santé mentale, réhabilitation, services sociaux) et le suivi adéquat des patients. En contrepartie, elle contribuerait à l'accroissement des services d'urgence et au recours à des tests additionnels pour pallier aux problèmes de communication. Selon le lieu de résidence, les populations des langues officielles sont plus ou moins touchées par les problèmes de langue qui font obstacle aux soins de santé (FCFA, 2001). Par ailleurs, la recherche a démontré de très fortes inégalités régionales en matière d'accès aux services en français •l'accessibilité serait de trois à sept fois plus élevée pour les anglophones (Santé Canada, 2001a) •et ce, au sein même des régions désignées pour offrir de tels services en vertu de la *Loi ontarienne de 1986 sur les services en français*.

Pour les collectivités minoritaires, la question de l'accès aux services de santé dans leur langue repose sur une double dynamique. D'une part, la volonté d'être soigné et pris en charge dans sa première langue lorsque survient le besoin. Cette volonté repose autant sur des questions de préférence que sur des questions de qualité de services. D'autre part, la revendication de services représente également une extension ou un raffermissement de leurs droits en tant que minorités de langue officielle au Canada. Cette double dynamique a été bien illustrée dans les débats entourant l'avenir de l'Hôpital Montfort à Ottawa. Chacune des dimensions de cette dynamique implique potentiellement la mise en œuvre de ressources et de stratégies d'actions différentes ainsi qu'un rapport à la majorité différent. Par exemple, sur le plan « santé », le rapport à la majorité peut s'établir sur la base du partage des ressources rares en santé, enjeu qui peut être d'une grande importance, particulièrement à l'échelle locale. À l'opposé, sur le plan institutionnel, le rapport à la majorité dans les revendications en matière de services de santé risque de prendre les mêmes voies que les autres revendications « traditionnelles » de la minorité.

Notre programme de recherche a pour objectif de mieux caractériser ces disparités dans l'accès aux services. Il s'agit aussi de mesurer l'effet de telles disparités sur la santé des francophones et sur le rôle joué par les principaux déterminants de la santé. Enfin, nous voulons étudier l'impact des politiques de santé – politiques générales et celles concernant plus directement la minorité – et du financement des services sur l'interface entre l'offre et les besoins de santé des populations en situation minoritaire.

CADRE CONCEPTUEL

Les cadres d'analyse sur lesquels nous nous appuyerons pour mener à bien notre programme de recherche s'inscrivent dans les modèles d'analyse proposés en santé des populations (Evans *et al.*, 1996; Evans et Stoddardt, 1994), des réseaux sociaux et mobilisation des ressources (Lin, 1995; Breton, 1994, 1983), des analyses contextuelles de

Conférence « LA RECHERCHE SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ »

la santé (Macintyre, 2002), ceux de la prise de décisions pour la planification des services (Spasoff, 1999; Pineault et Daveluy, 1996). Enfin, nous nous appuyons sur les thèses touchant l'éthique et la justice sociale. Ces approches nous permettent d'appréhender les problèmes de manière multidimensionnelle et contextuelle, en amont et en aval, depuis les déterminants jusqu'à leurs implications en termes de politique et de planification des interventions en santé.

La perspective de recherche en santé des populations permet de se pencher sur l'hétérogénéité des états de santé et des déterminants complexes qui l'occasionnent. Elle situe le questionnement au niveau des populations, en cherchant à répondre à la question : « *Pourquoi certaines collectivités sont en santé et d'autres pas?* » (Evans *et al.*, 1996; Marmot et Wilkinson, 1999; Starfield, 2001; Berkman et Kawachi, 2000). Elle incorpore dans son cadre d'analyse des déterminants de la santé, les caractéristiques individuelles (démographiques, socioéconomiques et styles de vie) et les caractéristiques collectives (contextes, ressources sociales et culturelles, milieux de vie). Ce raffinement conceptuel a conduit à un modèle d'analyse prenant en considération différents niveaux d'explication des inégalités de santé : un niveau de contexte ou, selon les termes de Macintyre (2002), les structures d'opportunités (c'est-à-dire les ressources matérielles et infrastructurelles); un niveau de fonctionnement collectif (les pratiques sociales, les caractéristiques socioculturelles et historiques de la communauté, le degré d'intégration, la mobilité, les normes et les valeurs). Cette approche basée sur une compréhension des déterminants complexes donne un levier pour l'affectation éthique des ressources aux niveaux collectif et individuel.

Nous référons également à la sociologie de l'action (Crozier et Friedberg, 1977), une perspective qui permet de voir les soins et les services de santé en un système organisé d'action où différents acteurs se mobilisent et interagissent pour la réalisation de buts et l'obtention de ressources nécessaires à leur développement. Vue ainsi, l'analyse prend en compte les structures organisationnelles, les pratiques sociales et les ressources disponibles ou à acquérir. Par ailleurs, en y joignant les thèses économiques, la santé devient un capital humain nécessaire à la croissance et dans lequel il faut investir. Cependant, l'offre et la demande de soins et la prévention sont, par essence, infinis. Elles nécessitent des arbitrages basés à la fois sur des données probantes et sur des principes de justice sociale (Evans, 1994, 2003).

Nous voulons observer la dynamique des rapports minorité/majorité et l'élaboration des politiques publiques eu égard à la santé en français ainsi que les modalités d'action politique des organismes.

LE PLAN DE RECHERCHE

Le plan de recherche que propose notre équipe interdisciplinaire vise essentiellement à informer les décideurs des réalités vécues par les populations minoritaires des langues officielles du Canada en ce qui a trait aux déterminants de leur santé, aux besoins et à l'offre de services, à leurs pratiques de consommation de soins et de services, à leurs stratégies d'action pour obtenir des services dans leur langue. Cette information est essentielle à l'affectation éthique des ressources en soins et en services de santé dans le contexte de la *Loi canadienne sur la santé* et de la *Loi sur les langues officielles*.

Nous proposons l'établissement d'un programme de recherche qui permettra de documenter quatre dimensions pertinentes pour la planification et l'organisation des soins et des services de santé qui tiennent compte des minorités linguistiques :

1) l'identification des besoins des populations en situation minoritaire; 2) l'identification des pratiques de consommation en matière de soins et de services; 3) l'identification des stratégies d'actions sociosanitaires; et 4) l'identification des facteurs déterminants de la santé en fonction des contextes et des milieux. Comme moyen de rendre cette information accessible et utile aux chercheurs comme aux décideurs, nous proposons la création d'un atlas santé interactif permettant un accès convivial aux données complexes de santé des populations.

1. La détermination des besoins

De prime abord, l'approche populationnelle est centrée sur la population et ses besoins, puisque de ceux-ci découleront les actions visées. La population est le principal déterminant des actions, des interventions à entreprendre et des arrangements institutionnels à convenir. Sur cette base, il faut pouvoir faire ressortir les caractéristiques de la population, les services dont elle a besoin et l'adaptation des ressources à ces besoins. L'analyse des besoins est multidimensionnelle et requiert un examen des services et des ressources en place. La nature et l'étendue des besoins constituent deux éléments-clés à investiguer dans tout processus d'élaboration de politiques et de développement de services. Or, les quelques études effectuées auprès des minorités montrent l'existence d'un différentiel de santé relié à certains de leurs déterminants, par exemple la situation minoritaire, la structure sociodémographique et l'accès aux services (Bouchard *et al.*, 2002; Boudreau, 1997; Picard, 1999). Ce constat indique qu'il y a lieu d'approfondir cette dimension cruciale. Deux voies nous permettront d'étudier les besoins : des études quantitatives à partir des enquêtes de santé et des études qualitatives pour une approche compréhensive des besoins.

2. Les pratiques de consommation des services de santé : le rôle de la langue, de l'offre de services et des réseaux sociaux

Ce volet de notre recherche vise à identifier les différentes stratégies que les francophones minoritaires utilisent afin de répondre à leurs besoins en matière de services de santé. On sait, d'une part, que l'offre de services dans la langue minoritaire n'est pas toujours à la hauteur des besoins (FCFA, 2001) et, d'autre part, que même en présence de cette offre de services en français, une certaine proportion de francophones utilisera des services en anglais (Cardinal, 2001; Breton 1994). Cette consommation dans la langue majoritaire contribue à freiner le développement des services en français dans la mesure où elle réduit la demande.

Ce volet vise à cerner les déterminants des pratiques de consommation en mettant l'accent sur trois dimensions centrales de production des stratégies de consommation, soit : 1) la maîtrise et la signification de l'usage de la langue majoritaire; 2) la perception et la réalité de la disponibilité et de la qualité des services en français; 3) la disponibilité et la qualité de l'information relative aux services de santé qui est véhiculée dans les réseaux sociaux des individus.

3. Les stratégies communautaires d'action en matière de services de santé en français

Ce volet de notre recherche vise à identifier et à analyser les stratégies mises en œuvre par les collectivités francophones minoritaires afin de développer l'accès aux services de santé en français. Deux dimensions seront particulièrement examinées : 1) l'orientation « santé » et « institutionnelle » de ces stratégies et les modalités de leur intégration; et 2) les ressources sociales mises en œuvre pour atteindre les objectifs (alliance entre les différents organismes de la communauté; alliance avec les organismes de la majorité; rapports entre les organismes locaux, régionaux et provinciaux de la communauté et la structure organisationnelle du système de santé).

4. Les facteurs qui influent sur la santé et sa prise en charge : exploitation des données nationales de santé

En association avec le Groupe d'analyse et de modélisation de la santé de Statistique Canada (GAMS), nous proposons la création d'une infrastructure de recherche qui permette d'exploiter judicieusement les bases de données nationales de santé : les

Conférence « LA RECHERCHE SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ »

Enquêtes de santé (ENSP, ESCC), les Enquêtes sociales, les données administratives de santé et les données du recensement. Cette infrastructure d'analyse permettra d'approfondir l'étude de sous-groupes de la population à l'échelle canadienne et de faire ressortir l'information pertinente sur les déterminants de la santé des populations minoritaires (problèmes de santé, utilisations des services, accès aux services, besoins non comblés, accès aux professionnels de santé, styles de vie).

5. La création d'un atlas santé interactif

En partenariat avec l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, nous proposons de mettre à profit pour les minorités des langues officielles, l'outil qu'elle a développé, l'Atlas cartographique interactif. C'est un outil qui permet de diffuser, sur une base territoriale, de l'information sur la population et le système de santé. L'Atlas est alimenté directement à partir de diverses banques de données (données populationnelles, données sur l'utilisation des services de santé, données sur les problèmes de santé, etc.). Plusieurs découpages territoriaux peuvent être présentés dans le même Atlas (provinces, régions sociosanitaires, villes, secteurs de recensement, etc.).

L'Atlas peut être utilisé à partir d'un navigateur Internet (Netscape, Explorer) et permet à l'utilisateur de créer lui-même ses propres cartes en choisissant les indicateurs qu'il veut cartographier. Il peut ainsi facilement faire ressortir les territoires avec certaines caractéristiques (pauvreté, problème de santé important, etc.). La grande force de cet outil est sa facilité d'utilisation. Il permet de mettre entre les mains de différents utilisateurs (intervenants et décideurs) un puissant outil d'analyse territoriale. Jusqu'à présent, seuls les spécialistes en système d'information géographique (SIG) pouvaient effectuer ce genre d'analyses. L'Atlas Santé Montréal se trouve à l'adresse Internet http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/fr/atlas/atlas_accueil.html. De plus, des informations techniques sur l'outil peuvent être consultées sur le site de Geoclip : <http://www.geoclip.net/fr/>.

UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE EN ÉMERGENCE

Notre équipe en formation réunit sept chercheurs de l'Université d'Ottawa, de l'Université de la Saskatchewan, de l'Université de l'Alberta (facultés des sciences sociales, des sciences de la santé, des arts (géographie), école de gestion) et de Statistique Canada. Nous avons neuf partenaires qui contribuent à divers titres à la recherche et à l'intervention en santé publique ainsi qu'à l'étude des minorités de langues officielles à l'échelle du Canada : le Programme de recherche, d'éducation et de développement en santé publique de l'Ontario et de Sudbury (REDSP) et l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (ADRSSSS); la Direction générale régionale de l'Alberta/TNO de Santé Canada; le centre de recherche de l'Hôpital Montfort d'Ottawa; le Laboratoire d'information géographique de l'Université d'Ottawa; l'Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques du Canada; le Consortium national de formation en santé; et Société Santé en français.

EN CONCLUSION

Je rappelle l'objectif de cette présentation qui était de rendre compte d'un programme de recherche, comme vous le constatez vaste et de longue haleine. Notre stratégie est de consolider une équipe de travail, en recherchant une infrastructure de soutien qui nous permette de travailler efficacement en réseau. C'est pourquoi nous avons saisi l'opportunité offerte par les IRSC de soumettre une proposition *d'Équipe en émergence*. La recherche en tant que telle devra également faire l'objet de demandes de financement de projets spécifiques. Pour terminer, ce n'est ni la mobilisation, ni l'effort de recherche qui manque mais davantage les ressources financières pour la réaliser. Dans le contexte actuel des aléas du financement de la recherche, les gagnants ne sont pas très nombreux.

3.2 GOUVERNANCE ET GESTION DES SERVICES DE SANTÉ EN FRANÇAIS

En 1999, le cas de l'hôpital Montfort, à Ottawa, a révélé que les minorités linguistiques se préoccupent non seulement de la prestation des services de santé dans les deux langues officielles, mais aussi de la gestion de ces services. S'appuyant sur les conclusions de la Cour suprême du Canada, notamment dans l'affaire Beaulac (1999) et dans le renvoi relatif à la sécession du Québec (1998), les minorités linguistiques font maintenant de la santé un champ de bataille semblable à celui de l'éducation depuis l'adoption, en 1982, de l'article 23 dans la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Ces événements laissent présager que la gouverne des institutions de prestation des soins de santé deviendra un sujet important durant la prochaine décennie. Or, la problématique de la gouverne des institutions de santé par les minorités linguistiques n'est pas encore clairement élucidée. L'argumentaire communautaire n'en est qu'à ses débuts et, par conséquent, la recherche universitaire sur le sujet accuse du retard.

Il importe donc de déblayer le terrain pour mieux comprendre la gouverne des communautés minoritaires en matière de santé au Canada. Il faut aussi cerner les enjeux politiques et administratifs soulevés par la jurisprudence et les nouvelles manifestations nationalistes afférentes à la santé et à la dualité institutionnelle dans ce domaine.

Voici maintenant la communication de Daniel Bourgeois, qui permettait de mieux comprendre la thématique.

Conférence

LA GOUVERNE MINORITAIRE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ : UN ESSAI

Daniel Bourgeois

Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques

Introduction

Depuis 1969, la politique linguistique canadienne comprend une multitude d'éléments répartis dans un éventail de domaines publics que gèrent les institutions fédérales, provinciales ou territoriales et communautaires. Ces éléments visent néanmoins un même but : l'égalité des deux communautés linguistiques officielles. Les intervenants doivent progressivement réduire les inégalités entre ces deux communautés par des politiques, des programmes et des services visant l'épanouissement de la communauté minoritaire.

D'importants progrès ont été accomplis dans le domaine de l'éducation (Behiels, 2004). Cela s'explique par le fait que l'école est la plus importante institution publique pour la transmission intergénérationnelle de la langue et de la culture françaises hors du Québec (Landry et Rousselle, 2003). Les communautés vivant en milieu minoritaire en ont donc fait leur principal cheval de bataille. On explique aussi les progrès notés par le fait que l'article 23 de la *Charte canadienne des droits et libertés*²⁹ accorde des droits constitutionnels à ces communautés. Le premier étant celui de recevoir une éducation dans leur langue dans des établissements scolaires financés par les fonds publics et le second, celui de gérer ces écoles.

Le progrès vers l'égalité linguistique est toutefois minime dans bien d'autres domaines. Une panoplie de programmes et de services publics a été mise en œuvre par les autorités fédérales et provinciales ou territoriales – le Programme des langues officielles en enseignement et les ententes bilatérales sur les langues officielles en sont deux exemples. Malgré tous ces programmes, souvent établis en partenariat, il reste beaucoup à faire, notamment dans le domaine de la santé. La question se pose : Si la jurisprudence a « insufflé la vie »³⁰ aux droits linguistiques prévus dans la *Charte canadienne des droits et libertés* depuis 1982, notamment en éducation, peut-on prévoir un résultat analogue dans le domaine de la santé?

Conférence «LA GOUVERNE MINORITAIRE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ : UN ESSAI »

Le présent texte offre une brève analyse de la jurisprudence afférente aux droits linguistiques pour évoquer la possibilité d'un droit constitutionnel aux services et aux soins de santé dans les deux langues officielles. Il ajoute que ce droit comprendrait non seulement (1) l'accès à des services et à des soins dans la langue minoritaire, mais aussi (2) la participation à la prise de décisions gouvernementales en santé (la gouvernance) et (3) le contrôle sur certains établissements de la santé (la gouverne). En fait, il suggère que la gouverne minoritaire des institutions de santé devrait être l'objectif prioritaire, car une telle « complétude institutionnelle » (Breton, 1964) serait le meilleur garant des deux premiers objectifs.

La jurisprudence afférente aux droits linguistiques

La *Charte canadienne des droits et libertés* a donné aux communautés de langue officielle en milieu minoritaire des assises juridiques très favorables pour mener leur quête égalitaire. Le domaine de l'éducation, ciblé par l'article 23, est le cas exemplaire. Les jugements de la Cour suprême du Canada à ce sujet – l'arrêt *Mahé*³¹, le *Renvoi manitobain*³², l'arrêt *Arsenault-Cameron*³³ et l'arrêt *Doucet-Boudreau*³⁴ – ont ancré et amplifié le texte constitutionnel. Si bien qu'aujourd'hui, malgré certaines limites (FNCSF, 2004), ces communautés minoritaires ont obtenu en grande partie ce que le juriste Magnét (1983, p. 211) appelait « *educational self-government* ». Par ailleurs, le *Renvoi sur la sécession du Québec*³⁵ et l'arrêt *Beaulac*³⁶ ont aussi insufflé la vie aux droits linguistiques minoritaires. En effet, ces décisions ont incité la Cour divisionnaire de l'Ontario, dans le cas *Montfort*³⁷, et la Cour d'appel fédérale, dans les arrêts *Maires de la Péninsule acadienne c. l'Agence canadienne d'inspection des aliments*³⁸, à porter des jugements qui leur sont favorables.

Cette jurisprudence est trop exhaustive pour en faire un exposé détaillé en si peu de pages³⁹, mais nous pouvons la résumer en deux grands principes pour nos buts immédiats. D'abord, les droits linguistiques existent pour deux fins : contribuer à la survie et à l'épanouissement des communautés linguistiques en milieu minoritaire; et assurer l'égalité entre les deux communautés linguistiques officielles du pays. Ensuite, les gouvernements fédéral et provinciaux ou territoriaux doivent réparer les injustices du passé, qui ont souvent été le fruit de leurs propres actions ou négligence et qui ont contribué à l'érosion de la minorité, en adoptant des mesures proactives pour assurer la transmission intergénérationnelle de la langue et de la culture minoritaires. Ces mesures proactives comprennent la prestation de services publics dans les deux langues officielles, du moins là où le nombre le justifie. Elles comprennent aussi l'établissement d'institutions étatiques, tels les écoles et les conseils scolaires, au service des valeurs et des besoins particuliers de la communauté minoritaire. Jusqu'à tout récemment, ces deux principes s'appliquaient uniquement dans le domaine de l'éducation, auquel s'applique l'article 23. Les décisions favorables des tribunaux dans les domaines judiciaire (*Beaulac*), politique (*Renvoi sur la sécession du Québec*), administratif (*Maires de la Péninsule acadienne*) et de la santé (*Montfort*) permettent de croire qu'ils s'appliquent à tous les domaines publics. L'opinion de la Cour divisionnaire de l'Ontario dans le cas *Montfort* est on ne peut plus clair : « Comme le principe de protection des minorités – et, plus particulièrement, la protection de la minorité francophone – est un principe distinct qui sous-tend la Constitution et est investi d'une force normative puissante qui lie les gouvernements, la Cour doit intervenir, au besoin⁴⁰, pour protéger contre l'action gouvernementale qui ne reconnaît pas ce principe . »

La santé et l'épanouissement des communautés minoritaires

L'absence de droits linguistiques dans le domaine de la santé ne peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit d'un domaine de compétence provinciale, car l'éducation est du même ressort. Elle s'explique plutôt par le fait que les efforts initiaux en matière linguistique ont négligé la santé. En effet, la Commission royale d'enquête sur le bilinguisme et le biculturalisme a tout juste effleuré le sujet, priorisant l'éducation et les services fédéraux.

Conférence «LA GOUVERNE MINORITAIRE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ : UN ESSAI »

Sur ses 105 rapports de recherche, aucun ne portait sur la santé alors que 25 portaient sur l'éducation, 14 sur l'appareil administratif fédéral et 12 sur les médias.

La Commission B et B préconisait néanmoins la prestation de *tous* les services publics des paliers fédéral, provincial et municipal au sein des districts bilingues, c'est-à-dire les régions du Canada où la minorité représentait au moins 10 % de la population (Bourgeois, 2005). L'abandon de cette « pierre angulaire » des recommandations de la Commission et de la première *Loi sur les langues officielles* a permis au gouvernement fédéral de se servir de critères bureaucratiques complexes pour garantir ses services bilingues. Ceci a permis aux gouvernements provinciaux de tergiverser par rapport à leur contribution à l'épanouissement des communautés minoritaires, même en matière d'écoles. Aujourd'hui, seul le Nouveau-Brunswick garantit la prestation de services de santé dans les deux langues officielles sur l'ensemble de son territoire et seules deux autres provinces – le Québec et l'Ontario – garantissent des services de santé dans les deux langues officielles dans certaines de leurs régions. Or, il s'agit dans les trois cas de services de communication au public plutôt que de soins de santé. L'égalité tarde.

L'absence de droits linguistiques dans le domaine de la santé s'explique également par le fait que les autres services publics n'étaient pas aussi prioritaires que l'éducation dans les années 1960. Ce n'est plus le cas. Depuis une génération, la santé fait davantage les manchettes : elle coïncide avec le vieillissement de la population, l'importance croissante des soins de santé au bénéfice de ces « *baby boomers* » et la domination sur l'échiquier électoral des dépenses publiques de plus en plus significatives en santé (Foot, 1996).

Puisque leurs luttes pour la pleine gestion scolaire s'achevaient et que leurs membres se préoccupaient également de la santé, les communautés minoritaires se sont elles aussi attardées aux soins de santé. La priorité fut d'obtenir des services et des soins de santé dans la langue minoritaire, notamment par la voie d'une formation adéquate dans cette langue pour les professionnels de la santé oeuvrant dans ces communautés. Ainsi, des efforts furent déployés pour mettre sur pied des réseaux formels entre des institutions et des organismes minoritaires afin de partager des ressources de formation et de recherche (Consortium national de formation en santé⁴¹) et de services (Société Santé en français⁴²). Ces efforts auraient pu produire une garantie de services et de soins de santé dans les principales régions bilingues du pays dans le cadre de la nouvelle entente fédérale-provinciale sur la santé⁴³. Ils ont seulement produit une promesse du ministre fédéral de la Santé de convaincre ses homologues provinciaux. L'égalité en soins de santé tarde toujours.

La règle de la minorité : le contrôle des institutions sous-étatiques

Un autre effort, imprévu puisqu'il venait en réaction aux régionalisations récentes mises en œuvre dans le domaine de la santé, semble plus prometteur que la stratégie poursuivie par les leaders des communautés minoritaires. Cet effort a été lancé dans deux régions éloignées du pays à peu près en même temps. À Ottawa, les Franco-ontariens ont lutté pour le maintien de l'Hôpital Montfort (Gratton, 2003). Dans le sud-est du Nouveau-Brunswick, les Acadiens ont lutté pour le maintien de la dualité administrative (Bourgeois et Bourgeois, 2005a). Les deux efforts ont porté fruit. Ils étaient axés sur les institutions plutôt que sur les services. L'argument dans les deux cas fut sensiblement le même : des institutions publiques sous le contrôle de la minorité sont mieux en mesure d'assurer (a) la prestation de services dans la langue de la minorité (ce que les institutions sous le contrôle de la majorité peuvent faire, mais le font malgré elles ou sans conviction), (b) le respect des valeurs et des besoins distincts de la minorité et (c) l'épanouissement collectif. Des recherches récentes en géographie politique et en administration publique appuient cette conclusion (Safran et Maiz, 2000; Herb et Kaplan, 1999; Bourgeois et Bourgeois, 2005b).

C'est par rapport à l'épanouissement collectif que l'effort réactif et imprévu visant à contrôler les institutions de santé en milieu minoritaire semble plus prometteur. Ainsi, la

Conférence «LA GOUVERNE MINORITAIRE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ : UN ESSAI »

minorité poursuit sa quête d'une complétude institutionnelle (Breton, 1964), mais, dans ce cas, elle vise en particulier des institutions *étatiques* plutôt que privées. Au lieu de construire des hôpitaux, comme l'ont fait jadis de nombreuses congrégations religieuses appuyées par des dons des communautés minoritaires partout au pays, ces communautés visent de nos jours le contrôle d'institutions hospitalières étatisées. On semble vouloir profiter de l'autorité légitime et des fonds de l'État pour mener des luttes nationalistes. On y voit aussi la prise en main de responsabilités importantes par la minorité. Enfin, on note un effort afin de dépasser la simple prestation de services bilingues. Les efforts du passé ont en effet enseigné aux minorités qu'elles sont les plus (les seules?) capables d'assurer leur survie.

Ce qui nous porte à conclure que la logique employée jusqu'ici par les organismes de revendication des communautés minoritaires devrait peut-être être inversée. Au lieu de revendiquer la prestation de services et de soins de santé, et la participation aux prises de décisions gouvernementales en santé (la gouvernance minoritaire), il serait peut-être préférable de profiter du réaménagement des structures institutionnelles en pleine évolution partout au pays⁴⁴ pour permettre aux communautés minoritaires de prendre en charge leur épanouissement par l'entremise des établissements de santé (la gouverne minoritaire). Ainsi, ces communautés devraient gérer des régies régionales, des hôpitaux, des cliniques et des centres de santé communautaires. Ceci leur permettrait d'assurer la prestation de certains services et soins de santé, de déterminer les besoins de santé et les valeurs de la minorité, puis d'adapter les politiques et les programmes publics pour y répondre et contribuer à l'épanouissement des communautés. Dit autrement, il serait peut-être opportun de viser d'abord et avant tout l'autodétermination institutionnelle des communautés minoritaires en santé plutôt que la prestation de services par des institutions contrôlées par la majorité.

Cela veut dire qu'il faudra mettre sur pied, là où le nombre le justifie, des établissements de santé gérés par et pour les communautés minoritaires dans chaque province ou territoire. Si l'on applique l'échelle variable élaborée par la Cour suprême du Canada dans le cas *Mahé*⁴⁵, certaines de ces communautés pourront justifier l'établissement d'un hôpital francophone distinct, comme c'est le cas pour l'Hôpital Dumont à Moncton et l'Hôpital Montfort à Ottawa. Ailleurs, elles pourront justifier un centre de santé communautaire. On n'a qu'à penser aux établissements scolaires pour faire un parallèle institutionnel.

Ce parallèle implique également que ces établissements de santé seront gérés par la minorité. Dans certaines communautés, on pourra justifier l'établissement d'une régie régionale distincte, comme c'est le cas dans le sud-est du Nouveau-Brunswick où les régies régionales anglophone et francophone partagent la même aire de services, mais se divisent les établissements hospitaliers de la région selon la langue. On peut penser qu'une régie régionale francophone serait « faisable » dans l'Outaouais franco-ontarien et à Winnipeg, et qu'une régie régionale anglophone serait « faisable » à Montréal. Dans d'autres communautés moins nombreuses ou homogènes, on pourrait justifier un sous-comité minoritaire au sein du conseil d'administration des régies régionales existantes afin de s'occuper des dossiers à connotation linguistique ou culturelle. Cela suivrait le raisonnement de la Cour suprême dans le cas *Mahé*, selon lequel une petite communauté ne peut justifier l'autonomie institutionnelle complète. Cette régie ou ce sous-comité devront exercer de façon exclusive les pouvoirs administratifs essentiels à l'autogestion minoritaire : l'identification des besoins de la communauté minoritaire, le recrutement et l'affectation du personnel professionnel et administratif, les dépenses de fonds, l'établissement de programmes de santé, la conclusion d'accords pour fournir les services et la détermination de l'emplacement des établissements de santé. Ces pouvoirs exclusifs de gestion sont accordés aux conseils scolaires minoritaires (FNCSF, 2004).

Tout comme dans le domaine scolaire, le but de ces démarches dans le domaine de la santé serait double. D'une part, assurer l'égalité des soins de santé (et des niveaux de santé) entre citoyens minoritaires et majoritaires. D'autre part, assurer l'épanouissement collectif (dans le domaine de la santé) des communautés minoritaires, de leur langue et de leur culture. Ces mesures sont une façon efficace de respecter le principe constitutionnel non écrit de « protection des minorités linguistiques » tel que le définit la Cour suprême.

La gouverne minoritaire n'est pas une panacée

Le défi principal de la gouverne minoritaire consiste à fournir des services (de santé) de qualité égale à ceux fournis par les établissements de la majorité, malgré les rendements décroissants d'une masse critique minoritaire limitée. Dit autrement, il faut une masse critique suffisante pour offrir des soins de santé ou gérer un hôpital à un coût abordable. Or, à quelques exceptions près, les communautés minoritaires forment une masse critique insuffisante. Le coût nécessaire pour fournir des soins de santé devrait donc être plus élevé dans ces communautés, notamment celles en milieu rural et isolées, que dans les autres régions. Par conséquent, les établissements de santé de la minorité devront recevoir un financement public équitable par rapport à celui accordé aux établissements de la majorité. Cela veut dire⁴⁶ que leur financement pourrait être supérieur à celui accordé à la majorité, si nécessaire.

Par ailleurs, les minoritaires devront se méfier des autres dangers de la décentralisation (Vié, 1986), notamment le défi de concilier les normes nationales et provinciales avec les besoins particuliers des minoritaires. Ils doivent éviter le « culte de la distinction » qui peut les pousser à se démarquer de la majorité tout simplement parce qu'ils se proclament distincts. Comme l'expliquait si bien Minztberg (1979), les structures structurent. Une fois créées, ces institutions minoritaires chambarderont un système de santé qui, du moins depuis deux générations, se fonde sur un universalisme pancanadien bien ancré. Il est donc fort probable qu'une opposition se manifestera contre toutes dépenses publiques ciblant une « dualité administrative » et des services « particuliers » plutôt qu'universels. La quête de l'épanouissement collectif de la minorité par l'entremise d'une autonomie institutionnelle dans le domaine de la santé ne sera donc pas une revendication facile.

Si les communautés minoritaires priorisent cette démarche, elles peuvent améliorer leurs chances de réussite par l'adoption de plusieurs stratégies politiques. La plus évidente serait de former une masse critique suffisante pour obtenir les rendements financiers croissants et la spécialisation des tâches nécessaires à la « faisabilité » d'une autonomie institutionnelle afin de contrer tout argument affirmant que cette « dualité » coûte cher. La télésanté et le réseautage institutionnel sont deux stratégies prometteuses à cet égard. Pour contrer les dangers du régionalisme et du particularisme par rapport à l'universalité du système actuel, les communautés minoritaires devront démontrer que l'autonomie institutionnelle est non seulement la meilleure façon d'assurer leur épanouissement collectif, ce qui est en soi un objectif valide et méritoire respectant un principe non écrit de la constitution, mais qu'elle offre aussi un antidote à l'uniformité. Dit autrement, elles devront démontrer la valeur ajoutée d'un antidote institutionnel à une uniformité qui s'avère étouffante. Il faudra arguer qu'il n'existe pas « *one best way* » de fournir des services et des soins de santé, et que l'autonomie institutionnelle est la meilleure façon de le faire pour les communautés minoritaires. Et pour contrer l'argument du « particularisme », ces communautés devront faire deux choses. D'une part, bien cerner les différences entre les services, les soins et les programmes à leur intention et ceux à l'intention de la population en entier. D'autre part, s'occuper principalement des services, des soins et des programmes qui leurs sont particuliers. Cela ne veut pas dire que les communautés minoritaires doivent laisser aux établissements majoritaires la prestation de soins de santé de base, qui sont universels. En fait, on peut facilement imaginer que les hôpitaux, les cliniques et les centres de santé communautaires gérés par et pour les communautés minoritaires seront souvent les fournisseurs des services de première ligne. L'argument politique dit tout simplement que la faisabilité d'une dualité institutionnelle en santé sera plus facilement acceptée par la majorité si ces institutions offrent des services et des programmes particuliers, et si ces institutions minoritaires sont les plus habiles à identifier et à combler ces besoins distincts.

Nos conclusions s'inspirent de trois hypothèses déduites de recherches récentes en géographie politique (Safran et Maiz, 2000; Herb et Kaplan, 1999) et de nos recherches sur le nationalisme administratif ciblant les institutions scolaires, hospitalières et municipales en Acadie (Bourgeois et Bourgeois, 2005a, 2005b). La première hypothèse veut que *les institutions sous-étatiques, telles les régions régionales et les établissements de santé, qui sont sous le contrôle des communautés minoritaires assurent davantage la*

Conférence «LA GOUVERNE MINORITAIRE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ : UN ESSAI »

prestation de services dans la langue minoritaire et selon la culture particulière de la communauté qui la parle. La seconde hypothèse veut que ces institutions comprennent mieux les besoins des communautés minoritaires et savent mieux y répondre. Enfin, la troisième soutient que ces institutions sont davantage capables de contribuer au plein épanouissement des communautés minoritaires. Si ces hypothèses sont confirmées, il y a lieu de remettre en question la priorité accordée par le leadership minoritaire à la prestation de services et de soins de santé à partir des établissements contrôlés par la majorité, non seulement pour assurer cette prestation dans la langue minoritaire, mais aussi pour assurer l'épanouissement collectif des minorités linguistiques.

Conclusion

À partir de parallèles avec le système scolaire et à partir de trois hypothèses tirées de recherches récentes, le présent essai suggère que : (1) la mise sur pied d'établissements de santé dans les communautés minoritaires et (2) la gestion de ces établissements par et pour ces communautés sont les meilleurs moyens permettant d'assurer (a) la prestation de services et de soins de santé dans les deux langues officielles, (b) la participation de ces communautés à la prise de décisions gouvernementales en matière de santé et (c) leur épanouissement collectif. Ainsi, il faut appliquer au domaine de la santé les mêmes principes juridiques découlant de l'article 23 de la *Charte canadienne des droits et libertés* dans le domaine de l'éducation. L'insertion d'un article 23 (b) pour assurer l'égalité linguistique en santé semble donc de mise, mais la jurisprudence récente suggère qu'un principe constitutionnel non écrit est peut-être suffisant.

3.3 LIENS ENTRE LANGUE, CULTURE ET SANTÉ

Par liens entre la langue, la culture et la santé, nous entendons l'importance cruciale de la communication et de la compréhension entre la personne « bénéficiaire » et les professionnels de la santé. La communication joue un rôle déterminant dans l'accès aux soins et aux services de santé, l'établissement exact d'un diagnostic et d'un plan de traitement, la capacité de respect du traitement, etc.

Les liens entre « langue, culture et santé » touchent différents types de « clientèles » : la petite enfance, les femmes, les personnes âgées, les immigrants, les personnes vivant des problèmes de santé mentale et des problèmes psychosociaux. La parole, l'échange verbal et non verbal, le sens des « signes » et la compréhension générale sont intimement liés à la culture et à la langue. À plus forte raison lorsqu'il s'agit de problèmes de santé, il est capital de pouvoir exprimer dans sa propre langue ses symptômes, son état mental, ses peines et sa douleur à un professionnel qui comprend notre langue.

Or, qu'en est-il de la réalité de la personne francophone vivant en milieu minoritaire? Comment perçoit-elle les limites auxquelles

elle se heurte pour avoir accès aux services en français et l'impact de cette situation sur sa santé? Comment l'immigration francophone au pays s'inscrit-elle dans la mouvance des questions d'accès aux services en français, sans oublier l'importance du respect de la langue et de la culture? Peut-on différencier les impacts variables d'une communauté francophone vivant en situation minoritaire à l'autre, lorsque la personne est d'origine africaine, antillaise ou française ou encore de confession musulmane ou catholique?

Comment desservir une personne aînée souffrant de la maladie d'Alzheimer, qui perd la mémoire récente, oubliant par là sa langue seconde? Comment entrer en relation avec une personne dépressive, qui éprouve une grande détresse psychologique, quand on ne peut saisir les nuances de sa parole? Peut-on vraiment l'aider? Voilà quelques-unes des nombreuses interrogations qui se posent en regard de la qualité de la relation entre la personne en besoin et les professionnels. Seules des recherches sur ces questions sauront apporter des réponses et des connaissances utiles aux personnes en besoin, mais aussi aux professionnels concernés et aux décideurs.

Voici maintenant la conférence d'Anne Leis, qui examinait plus en détail la thématique.

Santé, langue et culture

Anne Leis

Santé publique et épidémiologie
Université de la Saskatchewan

À première vue, il peut paraître inhabituel et peut-être même étrange d'associer santé, langue et culture. Il convient au préalable de faire quelques rappels et de définir certains termes. Une des premières questions à poser, c'est de savoir ce qu'on entend par le mot santé. Une des définitions les plus connues a été formulée par l'Organisation mondiale de la santé : « la santé est un état de bien-être complet, physique, psychique et social et pas seulement la simple absence de maladie ou d'infirmité⁴⁷ ».

Au niveau communautaire, la santé est une approche holistique et intégrale qui promeut la santé et la vitalité des individus, prévient les maladies et réduit le niveau d'inconfort et d'incapacité dans les communautés et les populations. Par sa perspective en santé des populations, la santé communautaire s'intéresse donc aux relations entre déterminants de la santé (conditions socio-économiques, habitudes de vie, système de santé, développement de l'enfant, soutien social, etc.). Elle s'intéresse aussi aux développements de politiques et de programmes et à la répartition appropriée des ressources^{48,49}. Plusieurs études-clés ont établi des liens notamment entre le statut socio-économique et culturel et l'état de santé⁵⁰. Ainsi, plus les individus sont défavorisés sur les plans social et économique, moins ils ont de chance d'être en bonne santé⁵¹.

La recherche a aussi démontré l'impact de la langue sur la qualité des soins⁵². Plus la situation de soins exige une dimension relationnelle forte ou une intervention de nature psychologique, plus la prise en compte de la langue de communication de la personne à soigner revêt une importance critique. La communication est certes la clé de la qualité des interactions et des services. Or la parole, les échanges verbaux et non verbaux, le sens des « signes » et la compréhension générale sont intimement liés à la culture et à la langue. Dans le cas des problèmes de santé, pouvoir expliquer ses symptômes, son état mental, ses peines et sa douleur en français, sa langue première, à un professionnel francophone devient donc crucial. La barrière linguistique compromet la qualité des services, l'accès aux services et l'équité entre Canadiens. Elle va aussi à l'encontre des principes énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé*.

À la lumière de ce qui précède, où s'articule donc le culturel? Qu'entend-on par culture? Deux courants d'interprétation et d'application de la culture peuvent être mis de l'avant : 1) la culture qui se définit en catégories; et 2) la culture qui se définit en tant que dynamique sociale et processus d'expériences humaines partagées.

Selon le premier courant, la culture est en quelque sorte considérée comme une fin en soi; elle peut être catégorisée, mesurée et quantifiée. Ainsi, pour définir la culture, la recherche scientifique empirique fait appel à un certain nombre de facteurs tels l'ethnicité, la race, le statut social, le revenu, la situation géographique, la religion, les habitudes de vie, l'appartenance à un parti politique ou d'action sociale, etc.

Selon le second courant, par contre, la culture ne se limite pas à un concept statique; elle n'est pas un synonyme de race ou d'ethnicité, un attribut lié à une classe de gens ou à un privilège social. Elle n'est pas non plus confinée à des caractéristiques biologiques ou physiques. Au contraire, la culture se définit dans un contexte social en évolution qui accorde une importance primordiale à l'expérience subjective et au sens qu'y attribue la personne en tant que sujet en se prenant comme point de référence.

Conférence « SANTÉ, LANGUE ET CULTURE »

Plusieurs modèles conceptuels vont dans ce sens : le modèle anthropologique explicatif⁵³ ; l'approche clinique centrée sur le client⁵⁴ ; le concept de sécurité culturelle⁵⁵ ; et le modèle écologique⁵⁶, selon lequel les comportements sont influencés de façon multidimensionnelle par leur environnement. La culture peut donc se comprendre comme « un réseau de significations communes à un groupe ou peuple (idées, concepts et connaissance) avec les croyances, les valeurs et les normes qui façonnent les standards et les règles de comportement dans la vie quotidienne »⁵⁷. On considère aussi la culture comme « un système de croyances, valeurs, coutumes, comportements et objets que les membres d'une même société utilisent pour faire face au monde et vivre l'un avec l'autre »⁵⁸. Une définition ajoute la dimension intergénérationnelle : « Les caractéristiques non physiques, les valeurs, les croyances, les attitudes et les habitudes/coutumes qui sont communes à un groupe et passées d'une génération à l'autre »⁵⁹. En résumé, la culture est donc un processus social dynamique qui permet le partage d'expériences et l'attribution de significations communes à des phénomènes quotidiens. Les questions de recherche à explorer prennent alors une dimension beaucoup plus dynamique.

Comment alors opérationnaliser le concept de culture? Le défi est de pouvoir capter ces significations communes partagées, ces sphères d'expériences communes autour de la santé, de l'organisation des services et de l'accès aux soins. Comment étudier les processus ou les phénomènes sociaux qui permettent d'expliquer et d'interpréter ce que les expériences de la vie de tous les jours signifient? De plus, il faut se rappeler que les soins ne sont pas prodigués dans un vide culturel. La médecine elle-même et les soignants ont leur propre vision du monde, ils sont enracinés dans leur propre culture. La qualité des interventions en santé doit donc aussi prendre en compte ces microcultures. Par exemple, une perspective de recherche qui touche la santé tout en englobant la dimension culturelle se posera les questions suivantes : Comment les gens font-ils l'expérience, comment perçoivent-ils et quel sens donnent-ils à leur bien-être, à leur qualité de vie, à la valeur de leur profession, au sens de la vie et de la mort, dans leur contexte personnel et communautaire, en fonction de leurs relations et de leur vision globale du monde?

Sur le plan opérationnel, plusieurs niveaux doivent donc être explorés. Les aspects culturels qui façonnent l'environnement dans lequel s'insère l'accès aux services de santé constituent ce qu'on peut appeler la macroculture. Il s'agit des facteurs contextuels qui influencent l'accès aux services de santé en français et la prestation de services par les institutions de soins ou de santé publique. Parmi ces facteurs, certains sont liés aux caractéristiques qui facilitent ou, au contraire, limitent l'accès tels la répartition géographique (urbain, rural, éloigné), les indices socio-économiques, les limitations physiques, les différences entre hommes et femmes, etc. La médecine moderne est en soi une culture constituée par ses propres normes et pratiques. Ces divers niveaux, imbriqués les uns dans les autres, influencent profondément la prestation des soins de santé. De surcroît, il existe maintes sous-cultures à l'intérieur de la médecine et des soins de santé. Par exemple, chaque discipline (pharmacie, sciences infirmières, soins aigus, soins palliatifs) a son propre cadre de référence, ses standards, son champ d'intervention et ses règlements pour s'assurer de la qualité des interventions. Construit sur un paradigme positiviste et sur des valeurs liées à la culture démocratique occidentale, le système de santé fait donc partie intégrante de ce contexte. Les traits personnels et communautaires des francophones forment enfin une sorte de microculture qui interagit avec les dimensions relationnelles, systémiques et contextuelles : vision de la santé et du bien-être, attitudes et croyances, culture de la santé, systèmes alternatifs ou complémentaires aux niveaux individuel et communautaire.

Toutes ces remarques rappellent qu'en étudiant la problématique culturelle de la francophonie minoritaire et ses liens avec la santé, il faut donc être vigilant et adopter une vision large, inclusive et multidimensionnelle de la santé et de la culture. Par conséquent, il semble judicieux de clarifier au départ les aspects culturels et linguistiques de tout projet de recherche, puis de les opérationnaliser.

Conférence « SANTÉ, LANGUE ET CULTURE »

Pour conclure et alimenter les débats du Forum national, voici enfin quelques suggestions sur des directions possibles de recherche qui touchent aux liens entre santé, langue et culture :

- Étude des modèles culturels de prestation des services de santé, d'accès et d'utilisation des services de santé, à partir des études épidémiologiques et à la lumière des contextes sociaux et culturels sous-jacents à ces données et nombres.
- Il est nécessaire de mieux opérationnaliser les liens entre santé, langue et culture et les divers niveaux de culture (micro, méso et macro).
- Examen des relations entre cultures (individu, communautés, institutions, domaine de la santé, interdisciplinarité, gouvernements).
- Nécessité d'intégrer les recherches quantitatives et qualitatives pour étudier et mieux comprendre les interactions entre langue, culture et santé.
- Développement d'une culture de la recherche en français dans les contextes canadien et mondial.

4

CADRE DE RÉFÉRENCE

Un des mandats de la Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information était d'élaborer un cadre de référence pour la recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire.

Le cadre de référence a pour objectifs d'intégrer les thématiques de recherche dégagées au plan national et de s'assurer de l'établissement d'un plan d'action qui intègre l'ensemble des thématiques. Il se base sur certains principes et certaines valeurs qu'a retenus la Commission conjointe, notamment la définition la plus globale possible de la santé. On considère ainsi que la santé est :

un processus dynamique qui implique l'harmonie entre les aspects physique, mental, émotionnel, social et spirituel. La santé permet aux individus, aux familles et aux communautés de fonctionner au maximum de leurs capacités au sein de leur environnement⁶⁰.

Cette définition reprend entièrement l'esprit de celle de l'Organisation mondiale de la santé – « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité⁶¹. » – qui n'a pas été modifiée depuis 1946. Elle l'élabore toutefois avec plus de précision encore dans la perspective de la santé des populations.

La recherche basée sur une approche interdisciplinaire implique une concertation de tous les intervenants et la mise en commun des informations jugées nécessaires afin d'élaborer une ou plusieurs stratégies d'intervention orientées vers

un objectif commun. Ce type de recherche fait également partie des valeurs partagées.

Comme le montre bien la figure 2, le cadre de référence pour la recherche mise sur l'analyse contextuelle (situations idéologique, juridique, politique, communautaire et culturelle). Il vise la mise en place d'une plate-forme technique d'accès aux données pour avoir un outillage standardisé et des méthodes qui permettent d'identifier et de repérer les francophones en situation minoritaire dans les recherches sur les trois thématiques retenues par la Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information. Le cadre de référence concerne les populations de tout âge (petite enfance, jeunesse, adolescence, adulte, vieillissement), des deux sexes (hommes et femmes), vue sous l'angle individuel ou collectif. Il tient compte de divers problèmes de santé physique (diabète, maladies cardiovasculaires, etc.), mentale (dépression, anxiété, etc.) et psychosociale (itinérance, toxicomanie, déficience intellectuelle, etc.).

Le cadre de référence a inspiré des démarches parallèles, au cours de l'automne 2004, qui ont contribué à mobiliser divers chercheurs universitaires et communautaires autour des trois grandes thématiques retenues. Des rencontres ont eu lieu de septembre à décembre afin de répondre aux appels de demande des IRSC, lancés en juin 2004, qui ouvraient pour la première fois la porte aux communautés minoritaires de langues officielles, de façon timide, mais explicite.

Les premiers regroupements de chercheurs, de décideurs et de praticiens en santé avaient pour buts de « défricher » le terrain, de cerner les priorités

de recherche et les principales questions de recherche qui pourraient mener à des demandes de subvention aux IRSC en réponse aux appels de juin.

Une première équipe, menée par Louise Bouchard, chercheuse de l'Université d'Ottawa, s'est intéressée à la thématique « portraits de santé et déterminants sociaux ». En réponse à l'Appel « Équipe en voie de formation », elle a déposé une demande de subvention intitulée *L'analyse des enjeux relatifs au financement, à la dispensation et à l'accès aux services de santé pour les populations de langue officielle vivant en situation minoritaire*.

Une deuxième équipe, dirigée par Daniel Bourgeois, chercheur de l'Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques, s'est attardée à la thématique « gouvernance et gestion des services de santé ». Elle a présenté deux demandes de subvention aux IRSC. La première, déposée dans le cadre des « Subventions de projets pilotes dans des domaines stratégiques des services et politiques de

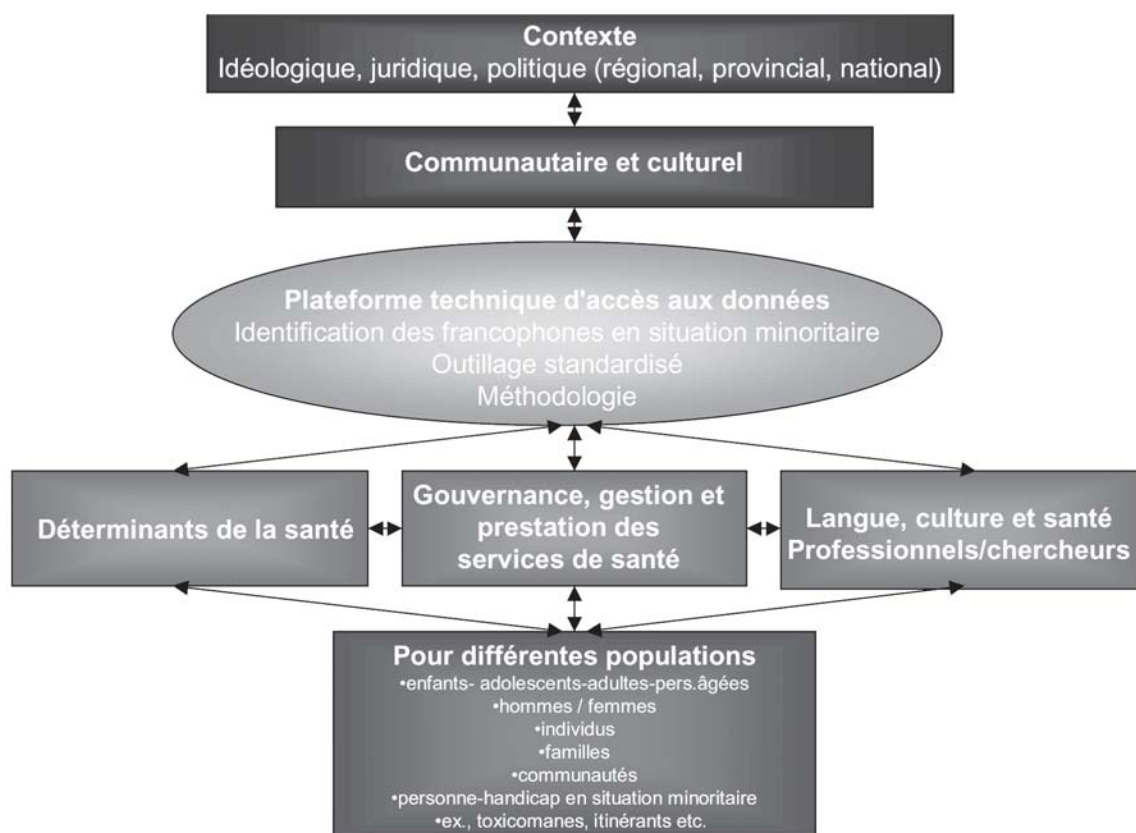
la santé », s'intitule *La participation des communautés de langue officielle en milieu minoritaire dans la prise de décision dans le domaine de la santé*. La seconde, déposée dans le cadre de l'Appel « Partenariats pour l'amélioration du système de santé », concerne le développement d'un *Groupe de recherche sur la gouvernance des services et des soins de santé à l'intention des communautés de langue officielle en milieu minoritaire*.

Une troisième équipe s'est réunie une première fois en novembre autour de la thématique « langue, culture et santé ». Il était alors trop tard pour préparer une demande de subvention, mais la rencontre a permis de débroussailler les intérêts et les possibilités.

Il s'agit des premiers pas vers un programme de recherche plus vaste qui s'inscrira dans le cadre de référence présenté ici.

Figure 2

Cadre de référence pour la recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire



5

VERS UN PREMIER FORUM NATIONAL

Les quatre consultations organisées au cours du printemps 2004 (trois forums régionaux et un atelier national) ont suscité beaucoup d'enthousiasme, de mobilisation, d'intérêt et d'attentes. Parmi les besoins de recherche signalés, les personnes participantes ont accordé une grande importance à la tenue d'une rencontre nationale réunissant des chercheurs et des intervenants intéressés à la santé des communautés francophones en situation minoritaire. Une telle rencontre devait permettre, à leur avis, d'apprendre à se connaître, à voir comment travailler ensemble, à entamer les démarches de mise en réseau et à planifier la recherche. De même, on s'accordait sur le fait que le climat dans lequel s'étaient déroulés les forums avait créé un élan qu'il importait de poursuivre.

C'est dans ce contexte, que la Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information a recommandé, lors de sa réunion de mai 2004, d'organiser le premier Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire. Elle a désigné un comité de programmation pour appuyer sa réalisation à l'automne 2004. Le comité s'est réuni à maintes reprises entre les mois de mai et de novembre pour définir les grandes lignes du Forum, concevoir la programmation et assurer la cohérence interne de l'événement.

5.1 OBJECTIFS DU FORUM

Le principal objectif du premier Forum national était de contribuer à développer un réseau de chercheurs et de professionnels de la santé qui s'intéressent à la recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire. Premier événement de cette nature au Canada, le Forum visait à rassembler des chercheurs des milieux universitaires, gouvernementaux, communautaires et cliniques, de même que des décideurs, des praticiens et des étudiants aux études supérieures. Il voulait leur donner l'occasion de partager des résultats de recherche, des réflexions et des idées, et de développer des collaborations multidisciplinaires et interinstitutionnelles.

Le programme du Forum national (Annexe 1) a donc été élaboré de manière à outiller les personnes participantes dans une atmosphère de travail intense. En effet, il a été conçu afin de :

- 1) mettre en perspective la recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire;
- 2) proposer un cadre de référence guidant la recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire;
- 3) présenter un résumé des trois thématiques prioritaires;
- 4) s'informer sur les structures de la recherche au niveau des grandes enquêtes et banques de données sur la santé;
- 5) s'informer sur les sources de financement de la recherche pour les minorités de langue officielle;
- 6) faire avancer la réflexion sur les trois thématiques par de courtes présentations et des ateliers de discussion visant à identifier les problématiques en émergence, les pistes de recherche prioritaires ainsi que les défis ou obstacles à relever pour produire des connaissances pertinentes;
- 7) et, explorer les grandes lignes d'un éventuel plan d'action pour la recherche.

Comme on le voit, le menu du Forum était plutôt copieux pour un premier exercice national.

5.2 LE FORUM

Le premier Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire a eu lieu à Ottawa, les 30 novembre, 1^{er} et 2 décembre 2004. Mme Dyane Adam, commissaire aux langues officielles, a inauguré l'événement au cours d'un cocktail qui a attiré plus d'une centaine de personnes et favorisé les rencontres. Durant les deux journées de travail, il y a eu une trentaine de communications, une dizaine d'affiches sur des travaux de recherche et six kiosques sur les grands organismes de subvention, les agences gouvernementales d'enquête et les banques de données (liste des affiches et kiosques à l'annexe 2). Trois ateliers thématiques ont permis des discussions animées entre les personnes intéressées (voir les détails au chapitre suivant). Avant d'examiner d'un peu plus près les résultats des travaux, signalons que les textes des conférences ne figurent pas dans cette publication. Ils sont toutefois disponibles en format pdf, avec les présentations Power Point, sur le site Internet du Secrétariat national du CNFS à l'adresse suivante : <http://www.cnfs.ca/pages/colloques.html>.

La première journée du Forum national avait pour but de broser un tableau de l'état général de la recherche sur la santé des francophones en situation minoritaire au Canada. L'avant-midi a servi à une mise en contexte générale. Anne Leis a évoqué les origines du premier Forum national. Rodrigue Landry a décrit la santé de la francophonie, tandis que Sylvain Délisle a parlé de la santé des francophones en situation minoritaire. José M'Bala a dressé un premier bilan de la recherche sur la santé des minorités de langue officielle et Denis Prud'homme a proposé un cadre de référence pour la recherche. La structure de la recherche a fait l'objet d'une communication de Lynn Brousseau, de l'Institut canadien d'information sur la santé, et de Louise Marmen, de Statistique Canada; les personnes présentes ont ainsi appris ce qui existe comme données permettant d'isoler la variable « minorités de langue officielle » dans les enquêtes nationales. L'après-midi a permis de faire le bilan des trois thématiques retenues :

- la santé et ses déterminants sociaux;
- la gouvernance et la gestion des services de santé;
- les liens entre la langue, la culture et la santé.

Ces trois thématiques étaient au cœur même du Forum national. Il importait que chaque personne participante puisse conforter ses connaissances en la matière pour choisir l'atelier qui répondrait le mieux à ses intérêts de recherche la journée suivante. Ainsi, Louise Bouchard a présenté la perspective de recherche en santé des populations, qui

met en évidence l'hétérogénéité des états de santé et des déterminants complexes qui l'occasionnent. Elle aussi fait état des conditions politiques qui interviennent dans la santé des communautés linguistiques. Pour sa part, Daniel Bourgeois a proposé une brève analyse de la jurisprudence touchant les droits linguistiques pour évoquer la possibilité d'un droit constitutionnel aux services et aux soins de santé dans les deux langues officielles. Enfin, Anne Leis a tenté de démontrer l'impact de la langue sur la qualité des soins. Lorsque la situation exige une dimension relationnelle forte ou une intervention de nature psychologique, la langue de communication de la personne à soigner devient en effet critique. James Carter a clôturé la première journée par un exposé des principaux défis de la communauté anglophone du Québec.

Fortes des informations reçues durant la première journée de mise en place, les personnes présentes ont profité de la seconde journée pour explorer plus à fond les thématiques. Pour chacune d'elles, il y a eu des séances simultanées offrant quatre courtes présentations sur des résultats de recherche (Annexe 3). Après, les participants ont été invités à travailler en petit groupe afin de répondre à un ensemble de questions visant à déterminer : 1) les problématiques de santé en émergence des communautés francophones vivant en situation minoritaire; 2) les pistes de recherche les plus importantes à documenter; et 3) les principaux défis et obstacles pour mettre en œuvre les pistes de recherche retenues. Les résultats ont ensuite été rapportés en plénière. Le chapitre suivant expose en détail ces résultats pour en faire ressortir les éléments prioritaires.

6

BILAN DES ATELIERS THÉMATIQUES

Comme José M'Bala l'a bien montré dans sa communication, la recherche sur les thématiques retenues n'avance pas au même rythme. Les déterminants sociaux de la santé sont la thématique la plus étudiée jusqu'ici, même si elle est encore peu développée. Quoique des travaux aient été produits sur la gouvernance et la gouverne des services de santé et sur les liens entre langue, culture et santé, aucun d'entre eux n'a abordé la question des francophones en situation minoritaire. Les trois ateliers tenus durant le Forum national reflètent bien le niveau d'avancement de la recherche et ils ont produit des résultats eux aussi hétérogènes.

Les prochaines sections, qui résument les communications et les travaux des trois ateliers du

Forum national, montrent qu'il a été possible d'obtenir de grands résultats en peu de temps. Ils sont repris au chapitre cinq, qui dresse un bilan global du Forum, et dans la conclusion générale.

6.1 PORTRAITS DE SANTÉ ET DÉTERMINANTS SOCIAUX

La section suivante fournit un aperçu des grandes lignes discutées lors des présentations et résume les problématiques, les pistes de recherche et les défis proposés par les groupes de travail.

Les personnes participantes ont été invitées

à cerner les problématiques de santé en émergence dans les communautés francophones vivant en situation minoritaire. Elles ont signalé les enjeux actuels, les domaines spécifiques de santé et les enjeux propres à la problématique des portraits de santé et des déterminants sociaux. Voici les faits saillants des discussions.

6.1.1 Problématiques en émergence

Parmi les problématiques en émergence, le premier groupe de discussion a désigné la **santé mentale**, notamment celle des personnes âgées et des jeunes, l'**accessibilité des soins de santé** ainsi que les **inégalités** et leurs effets sur la santé. Le deuxième groupe s'est penché sur des questions semblables, mais en s'interrogeant sur la **conscientisation** des francophones par rapport à leur état de santé, sur la **prévention** et le **processus d'apprentissage en santé**, et sur la **socialisation en français** dans le domaine de la santé. Par rapport à ces problématiques, un groupe clé dont il faut tenir compte ce sont les **populations vieillissantes** au statut socioéconomique faible qui vivent en milieu rural. Le troisième groupe de discussion a choisi l'**aspect nutritionnel** de la santé et son **lien avec la maladie** chez ces populations. Une autre problématique en émergence concerne l'**obésité chez les enfants francophones**, ce qui soulève la question de la nutrition et du niveau d'activité physique de cette population.

L'idée qu'il faut **mieux définir la population francophone** afin de répondre le mieux possible aux besoins a été mentionnée dans le quatrième groupe de discussion. Les personnes participantes se sont penchées sur la **dimension ethnoculturelle** de la francophonie en Ontario. Elles ont aussi désigné, à l'intérieur des sous-groupes ethnoculturels, des **populations particulièrement vulnérables** telles que les **sans-abri**, qui sont peut-être encore moins susceptibles que la moyenne des francophones d'exiger des services en français. Les **mères monoparentales** et les **mères d'adolescents** figurent parmi ces populations en situation précaire pour lesquelles des mesures ciblées doivent être élaborées. Le dernier groupe de discussion a choisi comme problématiques en émergence la **disponibilité des services**, les **comportements** et le **style de vie** des francophones en situation minoritaire.

6.1.2 Pistes de recherche

La piste de recherche première est de déterminer la prévalence des problèmes de santé mentale chez les francophones et l'influence du niveau socioéconomique sur la santé mentale. Les personnes participantes ont jugé essentiel de déterminer ces facteurs afin d'élaborer des interventions adéquates qui répondent aux besoins de populations spécifiques.

L'adaptation aux besoins sous-tend la piste de recherche sur les **facteurs qui influencent les choix en matière de soins de santé**, notamment les coûts associés aux services, le type de spécialiste consulté et l'accessibilité des ressources. Les chercheurs pourraient s'interroger sur la fréquence des demandes de services en français, sur les raisons pouvant expliquer la réticence des francophones à exiger des services dans leur langue, sur la qualité des services offerts en français et sur la conscientisation des minorités francophones face à leurs besoins de santé.

Les participants ont choisi les **pistes de recherche** suivantes : (1) une enquête sur le **savoir des jeunes en matière de santé** afin de pouvoir développer des outils et des modes d'information capables de mieux les conscientiser et (2) une identification des **meilleures pratiques de conscientisation** pour la population en général. Les pistes de recherche proposées serviraient à dresser un profil de la santé des femmes en particulier et des réseaux d'appui en santé, tout en examinant les dimensions rurales et urbaines. Pour ce faire, il s'agirait de réunir le ministère de l'Éducation avec d'autres acteurs afin de créer un réseau d'appui gouvernemental et communautaire dans différentes régions.

Le groupe de discussion propose une analyse de facteurs permettant de déterminer s'il existe bel et bien un problème d'obésité chez les enfants francophones en comparaison avec d'autres groupes. Ensuite, il faudrait se pencher sur la qualité de la nutrition et de l'activité physique des enfants francophones par rapport à d'autres groupes. Est-elle moins bonne? L'activité physique est-elle encouragée dans les écoles et à la maison? Enfin, à qui revient la responsabilité d'assurer la santé des enfants?

Les pistes de recherche de la seconde problématique proposée concernent les causes des changements de paramètres de la santé nutritionnelle des personnes âgées en

tenant compte du profil familial et de la probabilité des maladies chroniques. Les personnes participantes ont également choisi comme enjeu la santé globale des immigrants francophones et l'importance de reconnaître les aspects émotif et mental chez cette population. En ciblant les immigrants francophones, on veut raffiner la définition donnée à la population francophone en situation minoritaire afin de tenir compte des besoins variables.

Les groupes de discussion ont suggéré d'augmenter le niveau de connaissance des intervenants, de mieux intégrer les dimensions ethnoculturelle et socioéconomique aux services de santé, de renforcer les meilleures pratiques entre les professionnels de la santé et les clients, et d'adapter les services à leur milieu. Pour les mères monoparentales ou les mères d'adolescents, les personnes participantes ont proposé de prendre des mesures de prévention et d'intervention adaptées au niveau d'éducation des mères.

Les personnes participantes ont voulu savoir quels facteurs doivent être connus afin de dresser le portrait des comportements et du style de vie des francophones tout en tenant compte de la diversité socioéconomique et géographique, des sources de financement et de l'implication sociale des groupes étudiés. Une autre piste de recherche serait de voir comment la culture influence le style de vie et les habitudes alimentaires. Il faudrait d'abord définir la culture et explorer les éléments émotifs associés à la nutrition des francophones en question ainsi que les bénéfices subjectifs de certains choix de vie.

6.1.3 Défis pour la mise en œuvre

Les défis et les obstacles par rapport aux questions de recherche proposées résident principalement dans l'absence de données reflétant la santé mentale des francophones en situation minoritaire et le manque de « sujets » de recherche. Selon les personnes participantes, la recherche fondamentale est davantage valorisée dans les milieux universitaires et les fonds disponibles pour les recherches effectuées à l'extérieur des sciences pures ont considérablement diminué ces dernières années. Il existe une ouverture chez les populations francophones vivant en situation minoritaire pour que l'on fasse de la recherche chez elles, mais pas nécessairement dans le domaine de la santé mentale. Enfin, il faudrait déterminer les types d'inégalités socioéconomiques existantes et

leurs causes. Par la suite, les chercheurs pourraient évaluer l'impact de ces inégalités sur les milieux minoritaires et sur la santé.

Les défis et les obstacles concernent la concertation des partenaires, qui s'avère un aspect clé pour la conscientisation et la prévention en santé chez les francophones en situation minoritaire. Parmi les autres défis et obstacles, mentionnons : la territorialisation des ministères, des réseaux de santé et des domaines de compétences reliés à la santé; le financement adéquat; et la méthodologie à utiliser pour une recherche d'une telle envergure.

Les défis et les obstacles que posent les pistes de recherche touchant les obèses, les personnes âgées et les immigrants francophones sont semblables. Les personnes participantes ont signalé les contraintes de temps et le manque d'information en français, les lacunes de l'éducation en santé chez les personnes âgées et les jeunes, le manque de financement et la dimension économique attachée à l'action pour combattre les problèmes d'obésité et de malnutrition. Par exemple, le coût associé à la lutte contre l'obésité est-il plus élevé que celui associé au traitement de maladies comme le diabète ? Enfin, les groupes de discussion ont noté que l'isolement et le manque de soutien sont des facteurs pouvant influencer la nutrition des populations vieillissantes.

Les défis par rapport à la dimension ethnoculturelle et socioéconomique dans les services de santé sont reliés à un manque d'intérêt pour une approche plus sociologique de la santé. Les personnes participantes ont constaté l'absence d'efforts pour créer des réseaux entre les paliers gouvernementaux, ce qui faciliterait pourtant l'accès aux données et l'élaboration de stratégies de santé adaptées aux milieux. Il manque des outils en français pour la diffusion et la transposition des résultats de recherche qui serviraient à la formulation des politiques et à la livraison des soins. Il s'agit notamment de périodiques scientifiques - la plupart sont unilingues anglais - qui sont les véhicules principaux des résultats de recherche et peuvent faire le pont entre les sphères universitaires et politiques.

Par rapport à la disponibilité des services, les groupes de discussion ont suggéré d'utiliser les technologies nouvelles pour remédier au manque d'information dans certains milieux. La télémédecine a été citée en exemple. Une autre façon de combler le manque de services serait de recruter des professionnels de la santé d'ailleurs et de les

intégrer à notre réseau d'éducation et de formation en santé. Enfin, les moyens financiers constituent un obstacle à la réalisation des projets de recherche et de diffusion d'information par des moyens technologiques.

6.1.4 Conclusion

En somme, les problématiques en émergence par rapport aux portraits de santé et aux déterminants sociaux concernent la conscientisation et la socialisation des francophones vivant en situation minoritaire. Elles touchent la présence d'une nouvelle francophonie en Ontario (pluraliste et diversifiée sur les plans ethnoculturel et socioéconomique). S'y ajoutent l'accessibilité et la disponibilité des services en milieux rural et urbain, les inégalités fondamentales, la santé mentale des francophones (en particulier les personnes âgées et les adolescents), la population vieillissante et son statut socioéconomique, ainsi que les pratiques et les comportements pouvant influencer la santé.

Afin d'explorer plus en profondeur ces problématiques, des chercheurs devraient se pencher sur la prévalence de la santé mentale chez les francophones, les facteurs influençant l'utilisation des services en français, les liens entre les connaissances et les problèmes de santé chez les jeunes. Ils devraient établir le profil de populations francophones spécifiques (vieillissante, rurale, immigrante, etc.) et tenter de mieux comprendre les habitudes et les styles de vie selon des axes culturels et alimentaires. Enfin, ils devraient déterminer les meilleures pratiques à suivre pour conscientiser les francophones et comprendre comment les inégalités sociales influencent la santé.

Les défis principaux à relever pour mettre en œuvre les pistes de recherche proposées concernent principalement le manque de financement, d'outils, de matériel et de données reflétant la réalité complexe des francophones en situation minoritaire, l'absence de concertation entre les partenaires (gouvernements, universités, praticiens, décideurs, milieu communautaire), la difficulté de faire de la recherche en milieux minoritaires, les défis intrinsèques à la recherche en santé mentale et, en dernier lieu, les difficultés que posent la diffusion de l'information, le transfert des connaissances et la sous-utilisation des technologies nouvelles.

6.2 GOUVERNANCE ET GESTION DES SERVICES

Les personnes participantes ont été invitées à cerner les problématiques de santé en émergence dans les communautés francophones vivant en situation minoritaire. Elles ont signalé les enjeux actuels, les domaines spécifiques de santé et les enjeux propres à la problématique de la gouvernance et de la gestion des services. Voici les faits saillants des discussions.

6.2.1 Problématiques en émergence

Les problèmes entourant la prestation des services en français sont venus au premier rang dans les groupes de discussion. À ce thème se sont ajoutées les questions de la disponibilité et de l'accessibilité des soins de santé en français. La prestation des services varie grandement selon les régions et les domaines de santé. Les personnes participantes ont aussi soulevé l'épineuse question de la qualité des soins de santé accordés aux francophones vivant en situation minoritaire. La qualité des soins et la compétence du personnel semblent également varier d'une région à l'autre et d'un domaine à l'autre, avec une claire distinction entre les milieux ruraux et urbains.

Dans la même veine, les personnes participantes se sont interrogées sur la capacité des francophones en situation minoritaire d'influencer les décideurs à différents échelons politiques et gouvernementaux. Par rapport aux politiques publiques, aux programmes et aux services de santé, les communautés francophones doivent réfléchir à l'impact qu'elles peuvent avoir sur les décideurs. L'enjeu majeur est l'absence ou le faible nombre de francophones dans certains milieux décisionnels et certains processus de gouvernance. Pour pallier l'absence dans les milieux stratégiques de décideurs pouvant comprendre la réalité des minorités linguistiques, les personnes participantes ont suggéré de viser plutôt les francophiles et les sympathisants à la cause des francophones. Ultimement, il faudrait assurer une présence plus importante des francophones dans les centres de décision. Au-delà d'une prise de conscience, les personnes participantes visent une plus grande représentation des francophones dans les instances politiques du pays.

Au niveau institutionnel, c'est-à-dire dans les communautés francophones en situation minoritaire et les autres institutions assurant la prestation des soins de santé, les personnes participantes ont choisi comme problématiques les questions de bilinguisme institutionnel et d'épanouissement communautaire. Ces deux thèmes se rattachent aux efforts de recherche considérés comme nécessaires. Les personnes qui ont pris part aux groupes de discussion souhaitent **accroître les efforts de recherche au niveau vertical**, c'est-à-dire par des initiatives gouvernementales dont les résultats toucheraient plus tard les chercheurs et les communautés. Elles souhaitent aussi davantage de recherche **au niveau horizontal**, c'est-à-dire par l'intégration de plusieurs niveaux de recherche et d'expertise, et par l'imbrication des domaines de santé et des centres de gouvernance. Par exemple, la recherche en santé pourrait accorder une attention plus poussée aux dimensions d'administration publique, de politique et de sociologie.

6.2.2 Pistes de recherche

Afin de répondre aux problématiques soulevées, les personnes participantes ont exploré diverses pistes de recherche. À leur avis, il faudrait d'abord dresser un inventaire des services existants afin de déterminer quelles sont les lacunes et où elles se situent. Les personnes participantes ont toutefois fait preuve de prudence afin de bien choisir leurs intérêts et les efforts de recherche nécessaires. Elles sont soucieuses de ne pas tout reprendre à zéro et de contribuer positivement au travail actuel d'identification des services requis afin de pallier aux lacunes que vivent les communautés francophones en situation minoritaire. (sens peu clair)

À l'aide de l'inventaire établi, les chercheurs pourraient **créer une base de données qui tracerait un portrait des populations concernées par les lacunes notées dans le système de santé**. Cette base fournirait de bons indicateurs sur les besoins en santé des populations vivant en situation minoritaire. Avec de telles données, les chercheurs pourraient aussi contribuer à l'élaboration de mécanismes alternatifs de prestation des soins de santé tels que la mise sur pied de plus petits centres dans les régions.

Selon les personnes participantes, une telle base de données pourrait également être bénéfique pour étudier la participation des francophones en situation minoritaire aux instances de gouvernance, aux institutions

et aux réseaux de santé. En étudiant les critères de succès, les défis et les obstacles par rapport à la participation politique des francophones, les chercheurs pourraient contribuer à accroître la participation des groupes linguistiques les plus vulnérables.

Pour ce faire, il faut tenter de mieux comprendre les rouages des processus décisionnels et les dynamiques institutionnelles qui font en sorte que peu de francophones s'impliquent dans les milieux de gouvernance. S'ils comprenaient davantage le système, les francophones vivant en situation minoritaire pourraient non seulement participer aux processus décisionnels, mais aussi influencer ces processus. Ils pourraient également s'assurer que leurs représentants politiques aux niveaux local, provincial et fédéral sont conscients des enjeux et des défis pour les communautés francophones. Cela permettrait aux francophones de mieux se faire entendre et écouter.

Bref, les personnes participantes ont choisi d'**orienter la recherche vers une compréhension plus poussée et approfondie des mécanismes de décision et des modèles de gouvernance existants** afin de mieux s'impliquer dans le système et de l'influencer. Une étude plus approfondie de ces mécanismes et de ces modèles pourrait faire ressortir les défis, les obstacles et les conditions de succès. En se penchant sur les effets de la décentralisation institutionnelle de la prestation des soins de santé, les chercheurs pourraient établir les avantages et les inconvénients d'une telle pratique. Les études pourraient se faire par l'intermédiaire des communautés francophones en situation minoritaire, mais devraient favoriser des approches intégrées pour la recherche et la vulgarisation des résultats auprès de ces communautés.

6.2.3 Défis pour la mise en œuvre

Les personnes participantes ont signalé les **principaux défis** suivants : le manque de ressources financières et humaines; les difficultés posées par le changement du système; l'absence de réseaux; et la tendance des communautés francophones à s'enliser dans leurs propres activités de recherche sans créer des ponts avec les communautés de l'extérieur, qui vivent sans doute des situations fort semblables.

Les personnes participantes considèrent que les francophones font toujours face à une

double tâche en ce qui a trait à la compréhension des problématiques de recherche et à la volonté de trouver des solutions pour relever les défis. Ceci s'explique par le manque de compréhension des termes tels que la gouvernance, la gestion, la gouverne et la prise de décisions. L'absence ou le faible nombre de francophones dans les instances décisionnelles pose un défi de taille. Les francophones doivent en effet s'unir à des alliés francophiles, faire connaître leur cause et se rapprocher des chercheurs tant anglophones que francophones qui sont près du pouvoir politique.

Un autre défi vient du manque de francophones dans les lieux stratégiques de la gouvernance pour sensibiliser les populations à la réalité des francophones vivant en situation minoritaire. Il faudrait informer non seulement les décideurs et les administrateurs, mais aussi des pans plus larges de la société : par exemple, les membres de professions non médicales tels les travailleurs sociaux, les philosophes, les sociologues, etc. Une plus grande diffusion pourrait compenser le manque de chercheurs en santé de langue française et la forte dispersion géographique des francophones sur l'ensemble du territoire canadien.

6.2.4 Conclusion

En somme, les enjeux reliés à la gouvernance et à la gestion des services de santé sont de taille. Les problématiques en émergence signalées au cours des communications et des groupes de discussions concernent surtout la prestation des soins de santé et l'accès aux soins dans la langue de son choix.

Pour assurer des services en français peu importe la région ou le domaine de santé, il faudrait apporter des changements en profondeur au niveau de la recherche – par exemple en centralisant les ressources et en constituant des bases de données pour améliorer la diffusion des informations et la compréhension des problématiques touchant la santé des populations francophones minoritaires. Il faudrait apporter des changements en profondeur aux processus décisionnels et aux instances politiques – par exemple en augmentant les effectifs francophones pouvant influencer le système et les décisions dans différentes sphères de pouvoir.

Afin d'explorer plus en profondeur ces problématiques, les chercheurs devraient établir des bases communes qui faciliteraient la recherche. Ceci permettrait d'éviter les chevauchements quant à l'identification des

besoins en santé des francophones, des lacunes institutionnelles et des défis des communautés linguistiques. Les principaux défis que pose une plus grande participation des francophones aux instances de gouvernance et aux prises de décisions concernent principalement le manque de ressources financières et humaines ainsi que le manque de sensibilisation de la population en général aux besoins particuliers des francophones vivant en situation minoritaire.

6.3 LANGUE, CULTURE ET SANTÉ

La section suivante relate les faits saillants des cinq communications présentées et des discussions tenues en atelier.

Les personnes participantes ont été invitées à cerner les problématiques de santé en émergence dans les communautés francophones vivant en situation minoritaire. Elles ont signalé les enjeux actuels, les domaines spécifiques de santé et les groupes vulnérables à l'absence de services dans leur langue tout en tenant compte des aspects culturels de la santé mentionnés dans les communications. Voici les faits saillants des discussions.

6.3.1 Problématiques en émergence

Parmi les problématiques en émergence, les groupes de discussion ont souligné une des dimensions fondamentales des services en santé : il existe, au Canada, une culture profondément enracinée dans l'attribution des services qui diffère du bagage culturel des immigrants. Confronté à la réalité du changement, l'immigrant peut avoir du mal à faire la transition et renoncer à son propre bagage culturel en ce qui concerne, notamment, l'accès aux soins de santé et son interprétation de la maladie. Les personnes participantes ont souligné qu'un immigrant ne devrait pas avoir à renoncer à son bagage culturel puisque l'essence de l'intégration est précisément l'échange, le partage et le renouvellement de soi.

Il existe une distinction importante entre les générations d'immigrants et entre l'enfance et l'âge adulte. Parmi la communauté des nouveaux arrivants, les tout-petits, les enfants d'âge scolaire et les jeunes ont tous des profils sociomédicaux différents et des besoins spécifiques. La recherche dans ce domaine doit tenir compte de ces différences

majeures. Ceci peut comprendre les comportements à risque à l'adolescence, l'impact de la perte de la langue maternelle des enfants dans leur milieu scolaire ou la socialisation des jeunes à l'importance de leurs racines culturelles et linguistiques.

Les enjeux propres aux **personnes âgées** vivant dans des situations linguistiques minoritaires ont également retenu l'attention des personnes participantes. Il a été ainsi question de la disponibilité des services à domicile en français, de la perte de la **capacité à communiquer dans une langue seconde**, de l'impact de la communication sur les **soins de longue durée** et des représentations de la santé et de la douleur selon les cultures et l'âge.

6.3.2 Pistes de recherche

En étudiant les déterminants de la santé, les personnes participantes ont souligné l'importance de tenir compte des concepts liés à la culture et à la diversité, sans toutefois réduire la culture à une simple donnée de recherche. Elles ont proposé de faire plus d'études comparatives entre les différents milieux de santé en français, aux niveaux communautaire, hospitalier et universitaire.

Afin d'approfondir les recherches sur la santé tout en considérant les facteurs particuliers relatifs à la culture et à la langue, les personnes participantes ont suggéré de **dresser le profil sociomédical des cas étudiés**. Par exemple, les chercheurs pourraient offrir aux enfants et aux jeunes des services d'évaluation de la santé comprenant divers aspects liés à l'impact de la perte de la langue maternelle dans l'environnement scolaire. En connaissant les **besoins des jeunes immigrants francophones** au Canada et en les sensibilisant à la sauvegarde de leur langue et de leur culture, on pourrait peut-être réduire les comportements à risque chez les adolescents et les groupes plus vulnérables.

Pour ce faire, les personnes participantes suggèrent non pas des activités de recherche mais des interventions, notamment organiser des visites dans les écoles avec des professionnels de la santé et une approche personnalisée afin d'établir des relations de confiance avec ces jeunes tout en les invitant à préserver et à partager leur bagage culturel. Le financement d'un tel programme pourrait être assuré par les gouvernements. Une partie du travail consisterait à préparer de la documentation adaptée aux populations vivant en milieux minoritaires parce qu'elle reflète mieux leur réalité. Les personnes participantes ont noté la tendance trop

répandue d'utiliser de la documentation qui s'adresse aux francophones du Québec et qui ne correspond pas à la réalité des francophones hors Québec, immigrants de surcroît.

Par rapport aux pistes de recherche sur les **aînés**, les personnes participantes ont insisté sur l'importance de garantir des services en français à la hauteur des exigences du gouvernement en fait de qualité, d'accessibilité et d'universalité. Elles ont déploré les difficultés souvent vécues par les aînés qui n'ont pas accès aux services dans leur langue maternelle. Il faudrait donc **mieux comprendre ce que la perte de capacité entraîne et implique, connaître sa nature, sa fréquence et son étendue**. Les personnes participantes ont suggéré de faire davantage de recherches sur les **effets psychologiques de la perte de capacité et de l'inaccessibilité des soins de santé dans la langue maternelle pour une personne âgée**. Les recherches devraient aussi examiner la réalité psychologique des **personnes âgées immigrantes francophones**, en particulier celles d'origine africaine, et les réalités du vieillissement chez ces groupes particuliers. La finalité des recherches serait de mieux préparer les personnes âgées à bien vivre le vieillissement tout en leur assurant l'accès à des services de qualité dans leur langue maternelle.

Une fois de plus, les personnes participantes se sont orientées davantage vers des interventions que vers des projets de recherche. Elles ont signalé que la formation des professionnels de la santé est une période propice à l'insertion d'une dimension culturelle et linguistique; elle se prête bien à la conscientisation aux multiples réalités des patients qu'ils auront à traiter. La communication serait le pilier central de cette formation, qui viserait à mieux cerner les besoins des minorités francophones et à développer un sens communautaire dans les milieux de la santé. Les programmes en question viseraient à la fois les gouvernements et les milieux de formation afin de les sensibiliser aux dimensions culturelles et linguistiques de la santé.

Les personnes participantes ont réitéré l'importance d'**étudier les phénomènes reliés à la santé mentale** dans les communautés minoritaires, immigrantes et réfugiées en particulier, afin de connaître les services nécessaires pour répondre à leurs besoins de santé en matière de langue et de culture. Parmi les pistes de recherche, elles ont favorisé les **études sur les diverses représentations de la santé chez les réfugiés**

et les minorités linguistiques. Ces études permettraient de mieux comprendre les lacunes, surtout du point de vue culturel, des services de soins et de suivi pour les personnes atteintes de maladie mentale.

6.3.3 Défis pour la mise en œuvre

Il est clair que le manque de ressources et de contacts entre les chercheurs constitue un défi majeur pour explorer en profondeur les pistes de recherche avancées par les personnes participantes. Afin de concrétiser les études et les projets de recherche, il faudrait d'abord recenser les services existants pour les minorités francophones. Le partage des bases de données devrait aider à mieux cibler les populations vivant en situation minoritaire, en milieu rural ou urbain, à accroître le réseautage et l'échange d'informations, à créer des espaces de partage et à diversifier les équipes de recherche afin d'inclure des gens de diverses cultures et communautés. De plus, la diffusion d'information permettrait un plus grand partage des ressources et des fonds de recherche.

Les personnes participantes ont suggéré de dresser des listes de chercheurs afin de favoriser les interactions entre différentes équipes et la diversité dans les approches de recherche, notamment en ce qui concerne l'utilisation et l'interprétation du concept de culture. Une stratégie nationale pourrait garantir une certaine cohérence dans la réalisation des projets de recherche. Les personnes participantes préféreraient toutefois que les groupes de travail soient à l'image des particularités provinciales et régionales. Ceci refléterait mieux la réalité complexe des liens entre culture, langue et santé. La recherche menée par des équipes issues de différents milieux pourrait mener à l'établissement d'un guide d'évaluation de la santé en vue d'aider et d'accompagner les jeunes immigrants francophones, surtout par rapport aux problèmes touchant leur expérience de la maladie.

En se penchant sur les problématiques en émergence et sur la recherche en santé au sens large, les chercheurs et les professionnels de la santé doivent explorer les dimensions culturelles et linguistiques des soins. Il faut tenir compte non seulement de la réalité, de la conscientisation et de la socialisation des francophones vivant en situation minoritaire, mais aussi des dimensions culturelles qui viennent complexifier cette situation. En d'autres mots, au Canada, la pluralité et la diversité tant linguistique que culturelle

offrent un nombre infini de pistes de recherche pour mieux comprendre les besoins des différents groupes appartenant à la minorité francophone, mais ayant des expériences et des bagages culturels fort variés.

Afin d'explorer plus en profondeur ces problématiques, des chercheurs devraient se pencher sur diverses questions : la prévalence de la santé mentale chez les immigrants francophones; les diverses représentations de la santé parmi les communautés immigrantes; l'impact de l'adaptation au pays d'accueil et aux mœurs alimentaires, culturelles, etc.; l'effet de la perte des capacités pour les personnes âgées; l'intégration des enfants et des jeunes nouvellement arrivés dans les milieux scolaires; et l'incidence des facteurs socioéconomiques sur la vie des nouveaux arrivants.

Les principaux défis que posent les pistes de recherche proposées sont plutôt de nature logistique. En améliorant la communication et le partage d'outils entre chercheurs de différents milieux, les portraits de santé des francophones minoritaires seraient plus précis et leurs besoins, mieux compris. Ceci vaut tant pour l'ensemble des francophones vivant en situation minoritaire que pour les nouveaux arrivants, les réfugiés et les immigrants des deuxième ou troisième générations.

6.4 QUOI RETENIR DES TROIS ATELIERS

Les trois thèmes du 1^{er} Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones – portraits de santé et déterminants sociaux; gouvernance et gestion des services; langue, culture et santé; partagent quelques enjeux clés. Les tableaux 1, 2 et 3 tracent les grandes lignes qui ont émergé des trois ateliers.

Les problématiques en émergence, les pistes de recherche et les défis qui sont ressortis des communications et des ateliers se chevauchent également d'un thème à l'autre. Les grandes lignes qui se dégagent sont la prestation des services et des soins de santé, la qualité des services en français et les groupes particulièrement touchés par certains déterminants sociaux de la santé. Ces éléments s'appliquent tant aux milieux professionnels et universitaires qu'au monde de la recherche.

Les solutions présentées concernent la mise en commun de la recherche et la définition

de paramètres de recherche afin de mieux cerner le rôle de la langue dans la prestation des services partout au pays, en particulier dans les régions où une forte concentration de francophones vit en situation minoritaire. Il faut dresser des portraits plus précis de la situation et approfondir les connaissances des chercheurs et des professionnels de la santé sur l'impact que peut avoir la langue dans ce domaine. Ainsi, les francophones du pays pourraient se sentir mieux servis, mieux intégrés aux instances de pouvoir et aux espaces de gouvernance. Ils pourraient bénéficier un jour d'une meilleure santé mentale et physique.

La réalisation de recherches plus axées sur les facteurs linguistiques et culturels de populations spécifiques se bute toutefois à des obstacles. Les ressources, tant financières qu'humaines, représentent une lacune majeure. Les fonds de recherche sont insuffisants et une proportion insuffisante des fonds est réservée aux projets touchant la francophonie. Les chercheurs qui se penchent sur les questions de santé et de minorités linguistiques sont également confrontés à un manque de financement et de ressources. Quelques présentateurs ont aussi noté le manque de ressources dans les milieux hospitaliers et cliniques afin d'assurer des services adéquats et conçus pour des

clientèles affichant des besoins soi-disant particuliers. Il s'agit notamment des nouveaux arrivants, des femmes survivantes de violence, des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, des jeunes immigrants de seconde génération. D'où l'importance de mieux collaborer pour établir des pistes de recherche communes qui pourront renforcer les partenariats entre les sphères universitaire, professionnelle et communautaire. Pour soutenir l'établissement de tels partenariats, un premier pas à faire concerne l'amélioration générale de la communication et du partage d'outils entre acteurs de milieux différents qui ont des intérêts semblables.

En conclusion, deux recommandations ont été formulées en regard de la reconnaissance des enjeux de santé pour les francophones vivant en situation minoritaire et de l'identification de leurs besoins particuliers. Elles touchent la prestation des services de santé, mais aussi le bien-être général et la santé physique et mentale. Il est souhaitable de favoriser une convergence des efforts de recherche. Il faut aussi élargir le cadre de réflexion des formations en santé en y intégrant les dimensions culturelles et linguistiques. Ceci mènerait à une prise de conscience plus importante chez les principaux intéressés, c'est-à-dire les communautés francophones du pays dans toute leur diversité et leur complexité.

Tableau 1

Portraits de santé et déterminants sociaux

Problématiques en émergence	Pistes de recherche	Défis pour la mise en oeuvre
• Conscientisation, socialisation en français • Nouvelle francophonie, pluralisme ethnoculturel • Accessibilité et disponibilité des services et des professionnels (langue, milieux ruraux ou urbains) • Inégalités • Santé mentale (personnes âgées et adolescents) • Population vieillissante et statut socioéconomique • Pratiques et comportements, styles de vie (obésité des jeunes, situation nutritionnelle des aînés)	• Prévalence de la santé mentale chez les francophones • Facteurs qui influencent l'utilisation des services • Enquêtes sur la connaissance et la représentation de la santé et les problèmes de santé chez les jeunes • Profil des femmes vieillissantes francophones • Compréhension des habitudes, des styles de vie et des comportements, culture et santé (alimentation) • Meilleures pratiques de conscientisation à l'importance de vivre en français • Mieux comprendre les inégalités sociales et leur influence sur la santé	• Défis de recherche en santé mentale • Concertation des partenaires (universités, gouvernements, praticiens, décideurs, milieu communautaire) • Difficulté de faire de la recherche en milieux minoritaires (culture scientifique c. recherche pratique pour le milieu) • Manque d'outils et de matériel en français • Diffusion de l'information et transfert des connaissances • Accessibilité des données et représentation linguistique • Problèmes financiers et sous-utilisation des technologies pour la diffusion des services et le transfert des connaissances

Tableau 2

Gouvernance et gestion des services

Problématiques en émergence	Pistes de recherche	Défis pour la mise en oeuvre
Prestation, disponibilité, accessibilité des services • En français • À tous les niveaux • Dans tous les domaines • Dans toutes les régions • Personnel compétent	Prestation des services • Qu'est-ce qui existe ? • Masse critique (réseau) ? • Mécanismes alternatifs de prestation ? • Services et programmes particuliers ? • Besoins de santé des régions ?	• Ressources financières • Ressources humaines • Politiques • Réseau • Compréhension commune de la gouvernance, de la gouverne, de la gestion, etc. • Rapprochement entre les chercheurs, les décideurs de la francophonie et les chercheurs rattachés aux ministères • Double tâche pour les francophones • Peu de chercheurs • Dispersion géographique • Diversité d'expertise requise pour les chercheurs • Manque de sensibilité de la part des administrateurs • Plan de communication national • Besoin de faire des ponts entre les chercheurs et la communauté
Gouvernance (participation ou influence des CMLO* par rapport aux décisions des différents paliers de gouvernement) • Politiques publiques • Programmes et services • Besoins particuliers et clientèles particulières • Engagement et désengagement • Adaptation des programmes et des services existants • Adoption de programmes particuliers • Alliés et sympathisants (francophiles et anglophones)	Gouvernance • Inventaire/continuum des mécanismes de participation • Conditions de réussite et pratiques exemplaires • Décrire et comprendre les processus décisionnels • Comment influencer les autorités • Donner la parole à la base, à la communauté	
La gouverne (prise de décisions et institutions des CMLO*) • Bilinguisme institutionnel • Épanouissement communautaire	La gouverne • Décrire et comprendre les mécanismes et les modèles existants • Défis, obstacles et conditions de succès • Avantages et inconvénients de la décentralisation	
Recherches pertinentes et intégrées • Verticales (gouvernements, chercheurs et communautés) • Horizontales (santé, administration publique, sociologie, etc.)	Recherches • Études descriptives et inventaire de ce qui existe • Pratiques exemplaires de vulgarisation auprès des CMLO* • Pratiques exemplaires d'intégration de la recherche au processus décisionnel des CMLO*	

*CMLO : communautés minoritaires de langues officielles

Tableau 3

Langue, culture et santé

Problématiques en émergence	Pistes de recherche	Défis pour la mise en oeuvre
• Accueil des jeunes immigrants adolescents • Jeunes à l'école • Santé et petite enfance en francophonie • Préscolaire et environnement • Aîné(e)s, immigration, santé et soins de longue durée • Santé mentale et immigration • Santé et marginalisation • Représentation de la santé et de la douleur selon les cultures • Culture dans les milieux de santé francophones • Système de santé et immigration (orientation et formation) • Communication avec les professionnels de la santé • Formation des professionnels de la santé – introduire les concepts de culture et de diversité dans le programme • Pauvreté et culture	1. Petite enfance, enfants et jeunes • Profil sociomédical de l'enfant, de l'adolescent • Services d'évaluation de santé et d'accompagnement des jeunes immigrants francophones au Canada • Impact de la perte de la langue maternelle sur l'environnement scolaire • Comportements à risque pour la santé chez les adolescents • Identifier les méthodes existantes pour la sensibilisation à l'importance du maintien de la langue maternelle 2. Aîné(e)s • Les services à domicile en français pour les aîné(e)s • Incidences de la perte de capacité dans la langue seconde sur les soins à long terme des aîné(e)s • Les représentations de la santé et de la douleur selon les cultures 3. Recherche sur les professionnels de la santé et les systèmes de santé • Formation et orientation des professionnels sur la culture • La communication entre les personnes et les professionnels de la santé • Études comparatives des milieux de santé en français (hospitaliers et communautaires) 4. Santé mentale • Étude sur les représentations de la santé dans les communautés minoritaires • La santé mentale chez les personnes réfugiées • Identification des services pour les minorités francophones (visibilité des services)	• Réseaux et réseautage (distribution d'information) • Partage de bases de données • Espace de parole, d'échange entre les chercheur(e)s • Équipes de recherche diversifiées et inclusives avec des gens des diverses cultures et communautés • Liste des chercheur(e)s selon leurs intérêts de recherche • Les fonds (obtention et accessibilité) • Stratégie nationale avec des spécificités provinciales • Faire des études qualitatives, s'éloigner des définitions rigides du mot culture • Incitatifs pour la recherche en milieu minoritaire • Établir un guide d'évaluation de la santé et de soutien en vue d'aider et d'accompagner les jeunes immigrants francophones

7

SYNTHÈSE ET PISTES D'ACTION

Cette première expérience menée avec le Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire visait à réunir des personnes d'horizons divers provenant d'un bout à l'autre du pays. Elle a été couronnée de succès. L'enthousiasme, l'attention et la qualité des personnes participantes étaient au rendez-vous. La convergence des intérêts de recherche et une soif inouïe de voir les connaissances se développer sur des questions brûlantes ont préparé le terrain pour un plan de travail de plusieurs années. Pour permettre la participation des étudiants ainsi que celle des intervenants des milieux communautaires et des réseaux des territoires nordiques, nous avons mis sur pied un fonds d'équité. Grâce en grande partie à ce fonds, 35 personnes ont pu profiter d'un soutien financier pour assister au Forum national. Mentionnons qu'au total, plus de 180 chercheurs, décideurs et acteurs communautaires sont venus de toutes les régions du pays.

En résumé, la nécessité de développer la capacité de recherche à divers niveaux (chercheurs et étudiants aux études supérieures) semble émerger comme priorité. Il faut en effet avoir des outils pour élaborer un projet de recherche selon les critères scientifiques et pour soumettre aux grands organismes nationaux de subvention des demandes concurrentielles.

Le nouveau « Programme de recherche et de diffusion lié aux langues officielles » qu'a annoncé le directeur exécutif de la division des programmes au Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) va dans le sens de cette priorité. Pour leur part, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont annoncé leur ouverture à la recherche sur la santé des minorités de langue officielle. En effet, la vice-présidente des IRSC a signalé le lancement de quatre appels de demandes en juin et de deux autres en décembre 2004. Ces appels stratégiques sont établis selon les priorités des Instituts, mais ils tiennent compte de la variable des minorités de langue officielle.

Ces informations étaient très pertinentes et importantes pour les milieux intéressés à la recherche. Les discussions en ateliers ont souligné le manque notoire de financement pour la recherche sur les communautés francophones vivant en situation minoritaire, sur leur santé et sur leur vitalité. Le manque de ressources humaines a aussi été ciblé, car le nombre restreint de professionnels et de professeurs chercheurs implique une double sinon une triple tâche. La dispersion géographique des francophones, la méconnaissance des réseaux de recherche existants, les difficultés à

communiquer entre eux et le manque d'espaces de parole pour échanger ont enfin été désignés..

Les ateliers ont mis en évidence des problématiques sur lesquelles il importera de se pencher dans un avenir rapproché : le pluralisme ethnoculturel; les inégalités sociales et en matière de santé physique et mentale; l'accessibilité et la qualité des services de santé; la prise en charge par la communauté de sa santé et de ses services de santé; l'effet de la perte des capacités linguistiques pour les personnes âgées; et l'incidence des facteurs culturels et socioéconomiques sur la santé.

Au total, 29 % des personnes participantes ont rempli le formulaire d'évaluation. Il en ressort un niveau de satisfaction moyen de 3,9 sur 5, ce qui laisse entrevoir d'excellentes perspectives pour les années à venir. De façon générale les répondants ont trouvé que le Forum national était une excellente initiative. Ils ont grandement apprécié cette première occasion de se rencontrer, la qualité des conférenciers et des communications ainsi que la logistique. En revanche, l'horaire leur a paru trop chargé, même si l'information intéressante et diversifiée était bien présentée et soulevait des questions de fond. Ils auraient préféré disposer de plus de temps pour digérer les communications, pour poser des questions et pour réseauter.

Parmi les suggestions faites, signalons l'ajout d'une troisième journée pour approfondir la réflexion et développer des collaborations. On souhaite un autre événement du même genre et, en attendant, de plus petits forums de discussion afin de pousser plus loin l'étude des enjeux. On propose aussi de trouver des moyens de rapprocher les chercheurs, les promoteurs sur le terrain de la santé et les organismes afin que ces derniers puissent repartir avec des éléments pratiques.

7.1 CONSTATS

Divers constats ont émergé des trois journées du Forum national. D'abord, malgré la très faible quantité de recherches sur les francophones, il en existe des embryons ici et là. De plus, les organisations gouvernementales d'enquête qui sont responsables de recueillir des données sur la santé ont entrepris diverses démarches à cet égard. Elles tentent de déterminer des variables plus performantes pour distinguer les francophones en situation minoritaire, produire des analyses plus fines et créer des bases de données dont les chercheurs pourront se servir pour aller plus en profondeur selon des cadres conceptuels différents.

Par ailleurs, le nombre de personnes mobilisées, leur motivation et la qualité de leur contribution démontrent un intérêt palpable pour la recherche et une détermination à participer au mouvement important qui s'est amorcé. Ensuite, le fait d'avoir constaté une capacité de recherche ténue semble avoir suscité un désir de combler les lacunes en y mettant les efforts nécessaires. La soif d'apprendre comment faire pour s'améliorer doit être soutenue par des actions concrètes. Et à cet égard, les grands organismes de subvention sont interpellés. Enfin, cette première prise de conscience des besoins communs qui s'est produite durant le Forum national trace la voie à suivre pour d'autres rassemblements du même type.

7.2 SUIVIS IMMÉDIATS

Parmi les suivis immédiats au Forum national, notons l'utilisation du site Internet (www.cnfs.ca) du Consortium national de formation en santé (CNFS). Depuis la fin de décembre 2004, le Secrétariat national y a placé, sous le volet « recherche », la très grande majorité des présentations en Power Point pour consultation externe. Les conférenciers ont presque tous déposé le texte de leur communication qui s'y retrouve aussi. La publication du présent rapport et sa diffusion sur le site ont pour objectif de laisser des traces pour marquer le parcours de recherche à suivre où d'autres pas viendront se poser. Il faut noter que ce rapport y est aussi offert en anglais.

7.3 PISTES D'ACTION

Parmi les voies à suivre, la communication et l'échange des connaissances sont ressortis fortement comme des domaines à développer davantage pour favoriser la mise en réseau et les collaborations. Les personnes participantes ont recommandé de faire converger les efforts de recherche et de tenter de mieux comprendre les facteurs d'influence, les meilleures pratiques, la prévalence de certains problèmes tels que la santé mentale, le vieillissement, la douleur et les habitudes de vie malsaines. Elles ont aussi recommandé de dresser des inventaires qui tracent le portrait de la santé et des comportements à risque des francophones vivant en situation minoritaire.

Le développement de mécanismes de communication fait partie des priorités, car ceci permettra d'établir des contacts entre les chercheurs, les collaborateurs des milieux de décision et de pratique, ainsi que les personnes intéressées à la recherche.

Les personnes qui ont participé au Forum national ont clairement indiqué qu'elles ne veulent pas en rester là. Elles souhaitent poursuivre les réflexions, établir des plans d'action pouvant mener à des projets de recherche, accélérer le mouvement pour financer la recherche et produire des résultats utiles dont les communautés francophones vivant en situation minoritaire ont grand besoin pour assurer leur épanouissement.

Plusieurs actions s'imposent pour développer la capacité de recherche à divers niveaux. En premier lieu, il importe de développer et de consolider la capacité des chercheurs et des étudiants aux études supérieures. Il faut des ateliers de formation sur deux sujets principaux : comment préparer un projet de recherche (problématique, questions de recherche, méthodologie, activités, échéancier, budget, etc.); et comment présenter une demande aux grands organismes de subvention nationaux (IRSC, CRSR, FCRSS, etc.).

En deuxième lieu, le regroupement des personnes intéressées à s'investir dans les grandes thématiques dégagées lors du Forum national ne doit pas tarder. Il faut profiter de la motivation et de l'élan suscités pour déployer davantage les partenariats qui mèneront un jour à des projets de recherche et à des demandes de subvention. Il pourrait entre autres s'agir de rencontres régionales, nationales ou thématiques.

En troisième lieu, le développement du volet « recherche » sur le site Internet du Secrétariat national du CNFS facilitera l'accès à l'information. Il favorisera le réseautage et créera une synergie nationale en recherche. La mise en ligne est prévue pour l'automne 2005.

En dernier lieu, des rencontres diverses, formelles et informelles, permettront de répondre aux besoins de recherche qui ont été exprimés à la fois durant les forums régionaux et le Forum national de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire.

RÉFÉRENCES

- ¹ Les communications ne font pas partie de la présente publication. Elles sont toutefois disponibles sur le site Internet du Consortium national de formation en santé (<http://www.cnfs.ca/pages/colloques.html>). On y trouve aussi les présentations Power Point.
- ² Fédération des communautés francophones et acadienne du Canada (FCFA), *Pour un meilleur accès à des services de santé en français*, Ottawa, FCFA, 2001.
- ³ Bowen, S., *Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé*, Ottawa, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, document préparé pour Santé Canada avec la contribution du Dr J. M. Kaufert, 2001.
- ⁴ Comité consultatif des communautés francophones en situation minoritaire (CCCFSM), *Rapport au ministre fédéral de la Santé*, Ottawa, ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001.
- ⁵ M'Bala, J., L. Bouchard, C. Dallaire et A. Gilbert, *État de recherche sur la santé des communautés francophones en situation minoritaire*, préparé pour le compte du Consortium national de formation en santé (CNFS), Ottawa, CNFS, à paraître en 2005.
- ⁶ Comité permanent des langues officielles, sous la présidence de l'honorable Mauril Bélanger, *L'accès aux soins de santé pour les communautés minoritaires de langue officielle : fondements juridiques, initiatives actuelles et perspectives d'avenir*, Ottawa, Chambre des Communes, 2003.
- ⁷ Idem, p.22.
- ⁸ Idem, p.23-24.
- ⁹ Le terme « santé » est utilisé par la suite pour signifier « santé et mieux-être », en accord avec la définition de l'Organisation mondiale de la santé.
- ¹⁰ La définition du terme « francophone » ne fait pas l'unanimité : langue maternelle, langue d'usage, première langue officielle parlée, etc. Dans le présent texte, il est utilisé dans son acception la plus large et s'applique à la francophonie canadienne, à l'extérieur du Québec.
- ¹¹ À Edmonton, par exemple, les Sœurs Grises de Montréal ont établi, dès 1881, le premier hôpital au nord de l'Alberta, à la mission de Saint-Albert, puis en 1895, l'Hôpital Général d'Edmonton; 15 ans plus tard, l'Hôpital de la Miséricorde ouvrait ses portes sous la direction des Sœurs de la Miséricorde. Edward John Hart, *Ambitions et réalités : la communauté francophone d'Edmonton, 1795-1935*, traduit de l'anglais par Guy Lacombe et Gratien Allaire, Edmonton, le Salon d'histoire de la francophonie albertaine, 1981, p. 43. À Sudbury, les Sœurs Grises de la Croix d'Ottawa ont fondé l'Hôpital Saint-Joseph en 1896. Jeannette L. Bouchard, *Sept décennies de soins*, Sudbury, Les Presses Universitaires Laurentiennes, 1984, p. 14.
- ¹² Par exemple, en 1968, le collège Saint-Jean d'Edmonton inaugure un cours bilingue de deux ans en collaboration avec l'École des Infirmières de l'Hôpital Général d'Edmonton. *Saint-Jean : une institution qui s'adapte, Soixante-quinzième anniversaire, 1908-1983*, Edmonton, Faculté Saint-Jean, 1982, p. 37.
- ¹³ Ontario, ministère de la Santé, « *Pas de problème* », *Rapport du comité d'action sur les services de santé en langue française*, Toronto, 1976. Le comité était présidé par le Dr Jacques Dubois.
- ¹⁴ Jean-Bernard Robichaud, *Objectif 2000 : Vivre en santé en français au Nouveau-Brunswick*, Moncton, Éditions d'Acadie, 1985, 3 vol.
- ¹⁵ Le Comité permanent des langues officielles, présidé par Mauril Bélanger, a étudié plus à fond ces questions. Canada, Chambre des Communes, Comité permanent des langues officielles, *L'accès aux soins de santé pour les communautés minoritaires de langue officielle : fondements juridiques, initiatives actuelles et perspectives d'avenir*, Ottawa, octobre 2003.
- ¹⁶ Michael J. L. Kirby présidait le Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie (CSPAST), qui publia un rapport sur la santé en octobre 2002 et un autre en novembre 2003. CSPAST, *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral*, Rapport final sur l'état du système de soins de santé au Canada, Ottawa, 2002; *Réforme de la protection et de la promotion de la santé au Canada : Le temps d'agir*, 2003.
- ¹⁷ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*, Rapport final, Ottawa, 2002. La Commission était présidée par Roy J. Romanow.
- ¹⁸ Un plan décennal pour consolider les soins de santé, septembre 2004. Internet : www.hc-sc.gc.ca/francais/adss2003/rpm/index.html (consulté le 17 mars 2005); Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé. Internet : www.hc-sc.gc.ca/francais/adss2003/accord.html#notes (consulté le 17 mars 2005). On peut aussi consulter ces pages à l'adresse <<http://www.hc-sc.gc.ca/francais/adss2003/index.html>>
- ¹⁹ Aussi appelé le Plan Dion, du nom du ministre Stéphane Dion. Gouvernement du Canada, « 4.2.2. La santé : Contribuer à rendre les services de santé dans leur langue plus accessibles pour les francophones et les anglophones en situation minoritaire », *Le prochain acte : un nouvel élan pour la dualité linguistique canadienne. Le plan d'action pour les langues officielles*, Ottawa, 2003, p. 46-47.
- ²⁰ Commissariat aux langues officielles, « Santé : être soigné dans sa langue », *Rapport annuel, 2003-2004*, Ottawa, 2004, p. 56.
- ²¹ Les ouvrages qui les décrivent sont nombreux. Voir entre autres : Joseph Yvon Thériault (dir.), *Francophonies minoritaires au Canada : l'état des lieux*, Moncton, Éditions d'Acadie/Regroupement des universités de la francophonie hors Québec, 1999; Gratien Allaire, *La francophonie canadienne : portraits*, édition revue, Québec et Sudbury, AFI-CIDEF / Prise de Parole, 2001 (première édition, 1999); Charles Dufresne et al., *Dictionnaire de l'Amérique française*, Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 1988.
- ²² Ontario, « *Pas de problème* », *op. cit.*, p. 7.
- ²³ Pour une présentation de l'évolution de la médecine, voir Normand Séguin (dir.), *Atlas historique du Québec : l'institution médicale*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1998.
- ²⁴ Divisions du programme de recherche, d'éducation et de développement en santé publique (REDSP), *Rapport sur la santé des francophones de l'Ontario*, Toronto, REDSP-Ontario, février 2000.
- ²⁵ Extrait du Projet de formation et recherche 2003-2008 présenté dans le cadre du Programme de contribution de Santé Canada pour l'amélioration de l'accès aux services de santé pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire : « Le Projet intégrera aussi la dimension de la recherche, au cœur même d'un enseignement post-secondaire d'avenir, mais aussi au cœur de la problématique de la santé pour la francophonie hors Québec, en ce sens que la spécificité de ses besoins dans ce domaine et la façon d'y répondre restent à documenter et à rassembler. Le projet n'envisage pas de financer la recherche comme telle mais plutôt de créer un cadre favorable pour qu'elle se développe, habiliter la capacité d'y accéder et de la faire financer par divers organismes ou sources subventionnaires de la recherche, particulièrement les *Instituts de recherche* créés avec l'appui de Santé Canada. L'autre aspect est de considérer comme objet de recherche le milieu francophone même qu'on vise à mieux servir dans le domaine de la santé en français. », Consortium national de formation en santé (CNFS), Ottawa, page 11.
- ²⁶ M'Bala, J. et al., *op. cit.*

- ²⁷ À la suite de l'atelier, les IRSC ont annoncé que la variable des *Communautés minoritaires de langue officielle* a été ajoutée à quatre Appels de demande²⁸ faisant partie du lancement de juin 2004.
- ²⁹ Programme ARUC présenté au Conseil de recherches en sciences humaines en 2002, sous la direction d'Anne Gilbert.
- ³⁰ Charte canadienne des droits et libertés, Annexe B de la Loi constitutionnelle de 1982 (1982), c. 11.
- ³¹ Reference Re Bill 30, An Act to amend the Education Act (Ont.), [1987] 1 R.C.S., 1148, p. 1176. La citation est reprise dans l'arrêt Mahé c. Alberta [1990], 1 R.C.S., 342., p. 365.
- ³² Mahé c. Alberta [1990], 1 R.C.S., 342.
- ³³ Renvoi relatif à la Loi sur les écoles publiques (Manitoba), art. 79 (3), (4) et (7) [1993], 1 R.C.S., 839.
- ³⁴ Arsenault-Cameron c. Île-du-Prince-Édouard [2000], 1 R.C.S., 3.
- ³⁵ Doucet-Boudreau c. Nouvelle-Écosse [2003], R.C.S., 62.
- ³⁶ Renvoi relatif à la sécession du Québec [1998], 2 R.C.S., 217.
- ³⁷ Reine c. Beaulac [1999], 1 R.C.S., 768.
- ³⁸ Lalonde c. Ontario [2001] 56 O.R. (3d), 577.
- ³⁹ Forum des Maires de la Péninsule acadienne c. Agence canadienne de l'inspection des aliments [2003] C.A.F., 1048; Agence canadienne de l'inspection des aliments c. Forum des Maires de la Péninsule acadienne [2004] C.A.F., 263.
- ⁴⁰ Voir Bastarache (2004) pour un excellent exposé des droits linguistiques au Canada.
- ⁴¹ La citation est reproduite dans Gratton (2003), p. 638.
- ⁴² <http://www.cnfs.ca/>
- ⁴³ <http://forumsante.ca/>
- ⁴⁴ *Un plan décennal pour consolider les soins de santé*. Ottawa, Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes, 15 septembre 2004. Le plan prévoit toutefois un effort fédéral en ce sens (p. 4) : « Le gouvernement du Canada s'engage à [...] instaurer des initiatives ciblées visant à appuyer les collectivités autochtones et les groupes minoritaires de langues officielles afin d'accroître la réserve de professionnels de la santé dans ces collectivités. »
- ⁴⁵ Stephen Tomblin (2002). *Créer un système de santé plus démocratique*. Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Étude no. 3, juillet.
- ⁴⁶ Mahé c. Alberta [1990], 1 R.C.S., 342, p. 377.
- ⁴⁷ Mahé c. Alberta [1990], 1 R.C.S., 342, p. 378.
- ⁴⁸ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'il fut adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États, 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.
- ⁴⁹ Frank, J. W., « The determinants of health: a new synthesis », *Current Issues in Public Health*, 1995, n° 1, p. 233-240.
- ⁵⁰ Thompson, S. J., Allen, P., Cunningham-Sabo, L., Yazzie, D. A., Curtis, M., et Davis, S. M., « Environmental, policy and cultural factors related to physical activity in sedentary American Indian women », *Women & Health*, n° 36, 2002, p. 59-74.
- ⁵¹ Marmot, M. G., « Social differentials in health within and between populations », *Daedalus*, vol. 123, n° 4, automne 1994, p. 197-216.
- ⁵² Reutter, L., « Poverty and health: implications for public health », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 86, n° 3, 1995, p. 149-151.
- ⁵³ Bowen, S. et Kaufert J, *Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé*, préparé pour la Division des systèmes de santé, Direction générale de la politique de la santé et des communications, n° H39-578/2001F, Ottawa, Santé Canada, 2001.
- ⁵⁴ Kleinman, A., « Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems », *Social Science and Medicine*, vol. 12, n° 2B, 1978, p. 85-94.
- ⁵⁵ Townsend, E., *Good intentions overruled : A critique of empowerment in the routine organization of mental health services*, Toronto, University of Toronto Press, 1998.
- ⁵⁶ Ramsden, I., « Cultural Safety », *New Zealand Nursing Journal*, vol. 83, n° 11, 1990, p. 18-19.
- ⁵⁷ Massé R., *Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la santé publique*, Montréal, éditions Gaétan Morin, 1995.
- ⁵⁸ Clifford, J., *The predicament of culture: Twentieth century ethnography literature and art*, Cambridge, Massachussets, Harvard University Press, 1988.
- ⁵⁹ Bates, D. et Plog, F., *Cultural anthropology*, 3^e éd., McGraw-Hill, New-York, 1990.
- ⁶⁰ Spector, R., *Cultural Diversity in Health and Illness*, 5^e éd., Upper Saddle River, New Jersey, Prentice Hall Inc., 2000.
- ⁶¹ Saskatchewan Provincial Health Council. *Population Health Goals for Saskatchewan*. Octobre 1994.
- ⁶² Idem citation 31.

ANNEXE 1 — Programme final du forum

30 novembre 2004

- 15 h 00 à 17 h 00** **Inscription au Forum**
Salle Pinnacle, Penthouse (26^e étage)
- 17 h 00 à 19 h 00** **Cocktail**
- 18 h 30** **Conférence d'ouverture**
Dyane ADAM,
commissaire aux langues officielles
Salle Pinnacle, Penthouse (26^e étage)

1^{er} décembre 2004

- 7 h 15** **Inscription au Forum**
Foyer
- 7 h 15 à 8 h 00** **Petit-déjeuner (Réseautage)**
- 8 h 00 à 8 h 30** **Accueil**
Salle de Bal « A et B »
Gilles PATRY, recteur, Université d'Ottawa, et
coprésident, Consortium national de formation
en santé

L'Honorable Mauril BÉLANGER, leader adjoint
du gouvernement à la Chambre des communes,
ministre responsable des Langues officielles,
ministre responsable de la Réforme démocratique
et ministre associé de la Défense nationale

Hubert GAUTHIER, président de la Société santé
en français, et président-directeur général,
Hôpital général de Saint-Boniface

Harley D'ENTREMONT, vice-recteur à l'ensei-
gnement et à la recherche - Affaires franco-
phones, Université Laurentienne, et coprésident,
Commission conjointe sur la recherche et
les systèmes d'information

8 h 30 à 10 h 00

Plénière A

Salle de Bal « A et B »

- ▲ **Synthèse des 3 forums régionaux, pistes régionales et convergences nationales**
Anne LEIS, professeure agrégée, Département de santé communautaire, Université de la Saskatchewan, et coprésidente, Commission conjointe sur la recherche et les systèmes d'information
- ▲ **La santé de la francophonie au Canada**
Rodrigue LANDRY, directeur, Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques, Université de Moncton
- ▲ **La santé des francophones en situation minoritaire**
Sylvain DÉLISLE, analyste, Statistique Canada

10 h 00 à 10 h 45

Visite des affiches et des kiosques

Pause santé

Foyer

10 h 45 à 12 h 00

Plénière B

Salle de Bal « A et B »

- ▲ **Bilan de la recherche sur la santé des minorités de langue officielle**
José M'BALA, chercheur associé, Institut de recherche sur la santé des populations, Université d'Ottawa
- ▲ **Cadre de recherche et pistes pour la formation d'équipes**
Denis PRUD'HOMME, doyen, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa

12 h 00 à 13 h 30

Déjeuner-Buffer

12 h 45 à 13 h 30

COURTES PRÉSENTATIONS

Salle de Bal « A et B »

- ▲ **Structure de la Recherche – minorités de langue officielle**
Lynn BROUSSEAU, chargée d'affaires du Québec, Institut canadien d'information sur la santé
Louise MARMEN, chef, Statistique Canada

13 h 30 à 15 h 15

Plénière C

Salle de Bal « A et B »

- ▲ **Portrait de santé et déterminants sociaux de la santé**
Louise BOUCHARD, professeure, Institut de recherche sur la santé des populations, Université d'Ottawa
- ▲ **Gouvernance et gestion des services de santé**
Daniel BOURGEOIS, chercheur, Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques, Université de Moncton
- ▲ **Langue, culture et santé**
Anne LEIS, professeure agrégée, Département de santé communautaire, Université de la Saskatchewan

- 15 h 15 à 15 h 45** **Pause santé**
Foyer
- 15 h 45 à 16 h 00** **Principaux défis de la minorité anglophone du Québec**
Salle de Bal « A et B »
James CARTER, coordonnateur, Réseau communautaire de services de santé et de services sociaux, Montréal
- 16 h 00 à 16 h 15** **Bilan de la journée et plan du lendemain**
Salle de Bal « A et B »
Aurel SCHOFIELD, directeur, Programme de formation médicale francophone du Nouveau-Brunswick, et doyen adjoint, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke

2 décembre 2004



- 7 h 30** **Petit-déjeuner**
Salle de Bal « A et B »
- 8 h 15 à 9 h 00** **Regard critique**
Salle de Bal « A et B »
Gratien ALLAIRE, professeur, Département d'histoire, Université Laurentienne
- 9 h 00 à 10 h 00** **Séances simultanées**
Présentation de communications
- ▲ **Portraits santé et Déterminants sociaux de la santé**
Une mise à jour du rapport sur la santé des francophones de l'Ontario
Louise PICARD
Profils des comportements à risque des adolescents francophones de l'Atlantique
Aurel SCHOFIELD
L'impact de la ruralité sur la santé des femmes francophones
Christine DALLAIRE
Les besoins d'études sur les comportements des consommateurs et principaux acteurs dans le domaine de la santé
Léandre DESJARDINS
- ▲ **Gouvernance et gestion des services**
Violence contre les femmes et gestion des services en français en Ontario
Marie-Luce GARCEAU
La santé par et pour les jeunes ou oser des partenariats de recherche novateurs
Nathalie BOIVIN
Défis en soins infirmiers : une recherche qualitative avec les infirmières en oncologie
Paul-André GAUTHIER
L'impact des changements dans le système de santé auprès des infirmières au Nouveau-Brunswick
Anne RHÉAUME

- ▲ **Langue, culture et santé**
Transition nutritionnelle et risques de maladies cardiovasculaires chez des Haïtiens de Montréal : Résultats préliminaires
Hélène DELISLE
Femmes réfugiées d'expression française : l'impact de la violence organisée sur leur santé et leur intégration en Ontario
Michèle KÉRISIT
La minorité maghrébine de confession musulmane au Canada et la santé
Yasser BOUKRAB
Améliorer la prise en charge du premier épisode de psychose chez les immigrants francophones
Marie-José DEALBERTO
- 10 h 00 à 10 h 30** **Pause santé**
Foyer
- 10 h 30 à 12 h 00** **Séances simultanées**
Ateliers de discussion
- ▲ **Portrait de santé et déterminants sociaux de la santé**
Salle de Bal « A et B »
Animatrice : Jocelyne LALONDE, directrice générale, CNFS
- ▲ **Gouvernance et gestion des services**
Salle Joliet
Animatrice : Suzanne TREMBLAY, directrice de la planification et de l'organisation des services, SSF
- ▲ **Langue, culture et santé**
Salle Frontenac
Animatrice : Rosa-Maria RICART, gestionnaire de projets de formation, CNFS
- 12 h 00 à 13 h 30** **Déjeuner-Buffer**
- 12 h 45 à 13 h 30** **COURTES PRÉSENTATIONS**
Salle de Bal « A et B »
- ▲ **Structure de la recherche, minorités de langue officielle**
Christine FITZGERALD, vice-présidente, Affaires générales, Instituts de recherche en santé du Canada
René DUROCHER, directeur exécutif, Programmes des chaires de recherche du Canada, et vice-président, Division des programmes, Conseil de recherches en sciences humaines
- 13 h 30 à 14 h 30** **Synthèse et pistes d'action**
- 14 h 30 à 14 h 45** **Allocution de clôture**
L'honorable Robert G. Thibault
Secrétaire parlementaire du ministre de la Santé
- 14 h 45 à 15 h 00** **Conclusion**

ANNEXE 2 — Liste des présentations par affiche et des exposants par kiosque

LISTE DES PRÉSENTATIONS PAR AFFICHE

Le cancer du sein chez les femmes de l'Ontario français

Stéphanie Austin
Université de Toronto

Connaissance et attitudes des adolescents francophones vis-à-vis de l'allaitement maternel

Suzan B Baddour
École des sciences infirmières, Memorial University of Newfoundland

Vers la conscientisation et l'engagement en regard de l'accessibilité des services de santé en français

Danielle Charron
École des sciences infirmières,
Université Moncton

Meilleur départ: Centre de ressources sur la maternité, les nouveaux-nés et le développement des jeunes enfants de l'Ontario

Mario Corbeil
Health Promotion Consultant,
Meilleur départ – Best Start, Ottawa

Café et thé : Composés antibactériens et leur impact sur la santé humaine

Étienne Dako
Faculté des sciences de la santé et
des services communautaires, Université
de Moncton

De la recherche à la pratique : développement d'une nouvelle approche à la planification de programmes ou de projets en promotion de la santé

Christiane Fontaine
Centre ontarien d'information
en prévention

Le dépistage de l'hypertension artérielle chez les enfants à l'unité de médecine familiale de Dieppe

Thomas Frenette
Unité de médecine familiale,
Nouveau-Brunswick

Enquête panatlantique QCRJ 2002 sur les comportements à risque en matière de santé des jeunes francophones des provinces atlantiques

Martine Poirier
Centre de recherche et de développement,
Université de Moncton

Invitation à un mariage double : union entre les domaines de l'éducation et des sciences de la santé

Suzanne Harrisson-Savoie
École des sciences infirmières,
Université de Moncton

Le CyberVillageSanté, un modèle de télésanté pour les collectivités acadiennes et francophones du Canada

Claire Leblanc
La collectivité ingénieuse de la Péninsule
acadienne(CIPA) Inc., Nouveau-Brunswick

MTS (Mes tendances sexuelles)

Frédéric Ouellet
Unité de médecine familiale,
Nouveau-Brunswick

Rapport au corps et aux discours corporels chez les aînées francophones de milieux populaires

Geneviève Rail
Faculté des sciences de la santé,
Université d'Ottawa

La mesure de la satisfaction des soins de réadaptation à domicile

Charles Tardif
Université d'Ottawa

Implantation d'un programme de développement communautaire américain dans un contexte canadien

Guylaine Trudel
Services aux enfants et adultes de Prescott-
Russell, Plantagenet, Ontario

Bénéfices des interventions nutritionnelles précoces chez les personnes âgées dépistées à risque de malnutrition fréquentant les établissements de soins de santé au Nouveau-Brunswick

Lita Villalon
Université de Moncton

LISTE DES EXPOSANTS PAR KIOSQUE

- Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH)
- Consortium national de formation en santé (CNFS)
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)
- Société Santé en français (SSF)
- Statistiques Canada

ANNEXE 3 — Liste des présentations lors des trois séances simultanées

PORTRAITS DE SANTÉ ET DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ

Une mise à jour du rapport sur la santé des francophones de l'Ontario

Louise Picard
Programme de recherche d'éducation
et de développement en santé publique
(REDSP)
Service de santé publique et du district,
Sudbury

Profil des comportements à risque des adolescents francophones de l'Atlantique

Aurel Schofield
Coordonnateur de la formation médicale
francophone du
Nouveau-Brunswick

L'impact de la ruralité sur la santé des femmes francophones

Christine Dallaire
École des sciences de l'activité physique,
Université d'Ottawa

Les besoins d'études sur les comportements des consommateurs et principaux acteurs dans le domaine de la santé

Léandre Desjardins
Recherche sur la santé des francophones
pour le compte de la Société des acadiens
et acadiennes du Nouveau-Brunswick

GOVERNANCE ET GESTION DES SERVICES

Violence contre les femmes et gestion des services en français en Ontario

Marie-Luce Garceau
École de service social, Université
Laurentienne

La santé par et pour les jeunes ou oser des partenariats de recherche novateur

Nathalie Boivin
Réseau communautaire en santé Bathurst,
Université de Moncton

Défis en soins infirmiers : une recherche qualitative avec les infirmières en oncologie

Paul-André Gauthier
École des sciences infirmières, Collège
Boréal, Sudbury

L'impact des changements dans le système de santé auprès des infirmières au Nouveau-Brunswick

Anne Rhéaume
École des sciences infirmières, Université
de Moncton

LANGUE, CULTURE ET SANTÉ

Transition nutritionnelle et risque de maladies cardiovasculaires chez des Haïtiens de Montréal : Résultats préliminaires

Hélène Delisle
Département de nutrition, Faculté
de médecine, Université de Montréal

Femmes réfugiées d'expression française : l'impact de la violence organisée sur leur santé et leur intégration en Ontario

Michèle Kérisit
École de service social, Université d'Ottawa

La minorité maghrébine de confession musulmane au Canada et la santé

Yasser Boukrab
Département de psychologie, Université du
Québec à Trois-Rivières

Améliorer la prise en charge du premier épisode de psychose chez les immigrants francophones

Marie-José Dealberto
Département de psychiatrie, Hôpital
d'Ottawa et Université d'Ottawa

COMMISSION CONJOINTE SUR LA RECHERCHE ET LES SYSTÈMES D'INFORMATION

Coprésidents :

Consortium national de formation en santé

M. Harley D'ENTREMONT

Vice-recteur à l'enseignement et à la recherche (Affaires francophones)
Université Laurentienne

Société Santé en français (SSF)

Mme Anne LEIS

Professeure associée
Département de santé communautaire
Université de la Saskatchewan

Membres :

M. Marc BISBY

Vice-président, Portefeuille de la recherche
Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

M. Christian BLANCHETTE

Directeur
Service d'appui à l'enseignement et à l'apprentissage
Université d'Ottawa

Mme Jeanine BUSTROS

Directrice
Division de l'élaboration et de la diffusion des données
Statistiques Canada

Mme Betty DUGAS

Coordonnatrice régionale
Consortium national de formation en santé
Université Sainte-Anne

Mme Florence GOBEIL-DWYER

Professeure agrégée
Faculté St-Jean
Université de l'Alberta

Mme Louise LAPIERRE

Directrice, Information sur les ressources de santé
Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)

M. Rodrigue LANDRY

Directeur
Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques

Mme Louise PICARD

Directrice
Programme de recherche d'éducation et de développement en santé publique (REDSP)
Département de santé publique, Sudbury

M. Denis PRUD'HOMME

Doyen
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

Mme Anne RHÉAUME

Professeure adjointe
École de Science Infirmière
Université de Moncton

M. Léonard P. RIVARD

Doyen
Faculté d'éducation et de la recherche
Collège universitaire de Saint-Boniface

M. Aurel SCHOFIELD

Coordonnateur de la formation médicale francophone
du Nouveau-Brunswick

Jennifer ZELMER

Vice-présidente, Recherche et analyse
Institut Canadien d'information sur la santé (CIS)

Personnel de soutien :

Francine DESBIENS

Coordonnatrice du volet recherche
Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques (ICRML)
Secrétariat national du Consortium national de formation en santé (CNFS)

Jocelyne LALONDE

Directrice générale
Secrétariat national
Consortium national de formation en santé

Suzanne TREMBLAY

Directrice de la planification et de l'organisation des services
Société Santé en français

COMITÉ DE PROGRAMMATION DU FORUM NATIONAL

Mme Anne LEIS

Professeure associée
Département de santé communautaire
Université de la Saskatchewan

M. Rodrigue LANDRY

Directeur
Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques

M. Denis PRUD'HOMME

Doyen
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

M. Aurel SCHOFIELD

Coordonnateur de la formation médicale francophone
du Nouveau-Brunswick

Francine DESBIENS

Coordonnatrice du volet recherche
Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques (ICRML)
Secrétariat national du Consortium national de formation en santé (CNFS)

Jocelyne LALONDE

Directrice générale
Secrétariat national
Consortium national de formation en santé



Secrétariat national - Consortium national de formation en santé
#400-260, Dalhousie Ottawa (ON) K1N 7E4
Tél. : (613) 244-7837 | Téléc. : (613) 244-0283 | www.cnfs.ca



Société Santé en français
260, Dalhousie bureau 400, Ottawa (ON) K1N 7E4
Tél. : (613) 244-1889 | Téléc. : (613) 244-0283 | www.forumsante.ca