

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

Volet Recherche

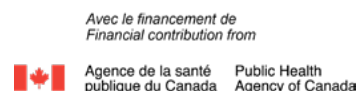
État des connaissances, ressources existantes et lacunes en matière de troubles cognitifs et de démence chez les francophones en Colombie-Britannique, en Saskatchewan, en Alberta et au Yukon

RAPPORT DE SYNTHÈSE

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

Soumis au RésoSanté Colombie-Britannique

Juin 2022



Demandeur de l'étude

RésoSanté Colombie-Britannique

Gestionnaire du projet

Éléonore Tremblay

Coordonnateurs provinciaux et territorial du projet

Sandra St-Laurent, Yukon

Paul Ntahondakirira, Saskatchewan

Isabelle Déchène-Guay, Alberta

Laurence Calce, Grand Vancouver, Colombie-Britannique et le Centre-Nord de la province. Chargée de la communication et du soutien technique pour les autres provinces.

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

Les réseaux Santé en français participants

RésoSanté Colombie-Britannique : Nour Enayeh, directrice adjointe

Réseau Santé Alberta : Paul Denis, directeur général

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

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

Révision linguistique : Johanne Chéné et Claire Mazuhelli

Conception graphique et mise en page : Julia Stomal

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

Édition et diffusion :

RésoSanté Colombie-Britannique

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

Courriel : info@resosante.ca

Téléphone : (604) 629-1000

Lieu de publication : Vancouver, Colombie-Britannique

Date : 2022

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

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

DOI: 10.13140/RG.2.2.12374.32329

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

Remerciements

Nous remercions d'abord les personnes qui ont participé aux entrevues et qui ont répondu au sondage en ligne. Ensuite, nous tenons à remercier tout particulièrement Mme Éléonore Tremblay, gestionnaire de projet au RésoSanté Colombie-Britannique, de sa confiance, de sa motivation et de son soutien logistique tout au long de cette étude.

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

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

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

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

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

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

À propos des auteurs et collaborateurs

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

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

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

Aline Moussard est stagiaire postdoctorale au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM). Elle a reçu une formation

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

Table des matières

Remerciements 3

À propos des auteurs et collaborateurs 4

Partie 1. Introduction 6

Le contexte 6

Les objectifs du projet 7

La méthode 7

Partie 2. Revue de la littérature 9

Partie 3. La communauté francophone en Colombie-Britannique 11

Partie 4. La communauté francophone en Alberta 14

Partie 5. La communauté francophone en Saskatchewan 18

Partie 6. La communauté francophone au Yukon 21

Partie 7. Le sondage en ligne 25

Partie 1. Introduction

Le contexte

- Dans les sociétés vieillissantes, la prévalence de la démence augmente rapidement.
- Les communautés francophones en situation minoritairesontdescommunautésvieillissantes dans toutes les provinces canadiennes, mais pas dans les territoires.
- Au Canada, on estime que plus de 419 000 personnes âgées de 65 ans et plus ont reçu un diagnostic de démence (Gouvernement du Canada, 2019).
- « Démence » est un « terme utilisé pour décrire des symptômes touchant le cerveau, qui incluent un déclin des capacités cognitives

telles que la mémoire, la conscience de soi, du lieu et du temps, le langage, les compétences de base en mathématiques, le discernement et la planification. L'humeur et le comportement peuvent aussi changer en raison de ce déclin. La démence est une maladie progressive » (Gouvernement du Canada, 2019).

- Au Canada, le taux de prévalence de la démence, incluant la maladie d'Alzheimer, pour les personnes âgées de 65 ans et plus était de 6,54 % en 2017 (Agence de la santé publique, Infobase 2022).
- La communauté scientifique reconnaît qu'il est possible d'agir sur les facteurs de risque modifiables et de renforcer ceux qui protègent de la maladie.



Les objectifs du projet

- Les objectifs du projet « L'Abécédaire d'un cerveau en santé - Sensibilisation à la démence dans l'Ouest et le Nord » sont alignés sur ceux de la première stratégie nationale sur la démence au Canada. Ces objectifs sont : a) prévenir la démence, b) réduire la stigmatisation et c) encourager et aider les collectivités à devenir plus inclusives des personnes vivant avec la démence.
- Le projet L'Abécédaire d'un cerveau en santé priorise la dimension linguistique et examine les enjeux chez les francophones en situation minoritaire dans trois provinces et un territoire de l'Ouest et du Nord.
- RésoSanté Colombie-Britannique chapeaute le projet. Les trois autres réseaux partenaires sont:
 - Réseau Santé en français de la Saskatchewan
 - Réseau Santé Alberta
 - Partenariat communauté en santé au Yukon
- Le projet comporte deux volets : a) sensibilisation et b) recherche. Le premier vise à informer les communautés francophones, à outiller les organisations et les intervenants et à soutenir les organisations et les francophones en situation minoritaire pendant qu'ils se familiarisent avec les connaissances et les ressources les plus récentes concernant les troubles cognitifs, incluant la démence.
- Le volet recherche du projet vise à produire des connaissances pour mieux comprendre la problématique de la démence et son impact dans les communautés francophones des provinces et du territoire ciblés.
- Les objectifs spécifiques étaient : a) produire une synthèse de la littérature scientifique; b) élaborer un profil sociodémographique et un profil de santé des populations francophones en situation minoritaire dans les trois provinces et le territoire ciblés; c) documenter les besoins et les lacunes des francophones atteints de troubles cognitifs et de leurs proches aidants; d) mobiliser les connaissances.

- Ce rapport fait la synthèse des résultats issus du volet recherche et présente les besoins et lacunes des communautés francophones en situation minoritaire dans les trois provinces de l'Ouest et dans le territoire du Yukon.

La méthode

- Les chercheurs ont mobilisé des méthodes qualitatives (entrevues semi-structurées) et quantitatives (utilisation des données du Recensement 2016, de l'Enquête sur la santé des communautés canadiennes de 2009-2010, et lancement d'un sondage en ligne) pour répondre aux objectifs mentionnés.
- Une revue sommaire de la littérature a été réalisée au début du projet pour éclairer l'ensemble de la démarche.
- Des profils sociodémographiques et sanitaires des populations francophones en Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan et au Yukon ont été élaborés afin de mieux comprendre les déterminants sociaux de la santé ainsi que les habitudes de vie.
- Vingt-neuf entrevues semi-structurées (N=29) ont été menées auprès de quatre groupes de participants afin de mieux connaître les services et les ressources existants en matière de troubles cognitifs, y compris la démence, dans les trois provinces ciblées et au Yukon. Ces quatre groupes étaient composés : a) des responsables d'organismes communautaires locaux et/ou provinciaux offrant des services aux francophones dans les trois provinces et le territoire ciblés (N=12); b) des coordonnateurs ou coordonnatrices des services en français dans chaque ministère de la Santé et des Services sociaux (N=4); c) des directeurs et directrices des quatre réseaux de Santé en français (N=4); d) des proches aidants de personnes ayant des besoins en matière de troubles cognitifs, incluant la démence (N=9).
- Un profil sociodémographique a été réalisé pour chaque province et territoire mentionné.

- Le sondage en ligne (N= 282) a permis de dresser un portrait des connaissances en matière de troubles cognitifs / de démence dans les communautés ciblées, de cerner les besoins et les ressources utilisées par les personnes proches aidantes (PPA), les intervenants des organismes francophones, les prestataires de soins et les membres de la communauté francophone en général et de mieux connaître les lacunes et les priorités en matière d'information, de prévention, de soins, d'accompagnement et de soutien.
- La triangulation des résultats obtenus permettra aux décideurs et aux intervenants de mieux cibler les besoins des communautés francophones et de choisir les stratégies d'intervention pertinentes et adaptées.

Partie 2. Revue de la littérature

- La recherche documentaire visait à produire une synthèse des connaissances sur les enjeux spécifiques affectant les populations de langue officielle en situation minoritaire.
- Plus de 75 publications scientifiques et de la littérature grise ont été retenues. Une neuropsychologue de l'équipe a bonifié la section consacrée aux interventions pour prévenir et atténuer la maladie.
- Au total, six thèmes ont été répertoriés :
 1. L'impact social des troubles cognitifs incluant la démence
 2. Les facteurs de risque et les facteurs de protection
 3. La construction sociale de la maladie et la stigmatisation des personnes atteintes
 4. Les barrières linguistiques et les troubles cognitifs en contexte linguistique minoritaire
 5. Les besoins des personnes en perte cognitive, de leurs proches aidants et de leurs soignants
 6. Les interventions pour prévenir et atténuer les troubles cognitifs
- Les points qui ressortent de la littérature ayant trait au thème 4 sont les suivants :
 - Le langage est vulnérable au processus du vieillissement et il est fréquemment affecté dans le cas des maladies neurodégénératives.
 - Le bilinguisme est associé à un retard dans l'apparition de symptômes de



démence, d'après des études réalisées durant la dernière décennie. Il contribue à la « réserve cognitive » de la personne (Bialystok et coll., 2012).

- Toutefois, il est bien documenté que l'évolution de la maladie peut entraîner une perte de la langue seconde.
- Un diagnostic précoce de la démence est essentiel. Cependant, un grand nombre de consultations se font tardivement et les diagnostics peuvent prendre, dans certains cas, jusqu'à sept ans à partir des premiers signes (Garcia et coll., 2014; Pakzad et coll., 2013).
- Les diagnostics tardifs sont plus fréquents chez les francophones en contexte minoritaire.
- Le contexte géographique et les barrières linguistiques qui découragent la consultation expliquent la non-utilisation ou le délai dans l'utilisation des services.
- Le manque de sensibilisation à la démence et le fait de penser que les symptômes sont liés au vieillissement normal peuvent aussi retarder la recherche d'aide, et ce, non seulement en contexte linguistique minoritaire (Leung et coll., 2011).
- Les barrières linguistiques peuvent entraver l'accès aux services de santé et constituer une source d'inégalités.
- Lorsqu'une personne atteinte de démence est placée, ces barrières peuvent conduire à des soins inappropriés, à l'impossibilité d'obtenir de l'aide pour prendre soin de soi, ainsi qu'à l'isolement social (Martin et coll., 2019).
- La recherche sur les communautés de langue officielle en situation minoritaire souligne l'importance du rôle du médecin de famille dans le diagnostic précoce de la démence, le maintien d'une relation de longue date avec un professionnel de la santé, le partage de caractéristiques similaires comme la langue et la culture avec ces professionnels.

- Ce partage permet aux patients de recevoir un soutien affectif, de naviguer le système de santé et de comprendre les informations transmises (de Moissac, 2016; de Moissac et Bowen, 2019).
- D'autres mesures qui favorisent l'offre de services dans les deux langues officielles comme la désignation des établissements de santé peuvent jouer un rôle bénéfique pour les résidents, mais davantage de recherche est nécessaire.

Partie 3.

La communauté francophone en Colombie-Britannique



Profil sociodémographique et sanitaire

- La population francophone de la Colombie-Britannique était estimée à 64 323 personnes en 2016. Elle a augmenté de 58 % depuis 1971 avec un taux de croissance inférieur à celui de la population totale. Son poids démographique, stable entre 1981 et 2006, a entamé une baisse depuis lors, atteignant 1,4 %.
- Les francophones de la province possèdent un niveau de scolarité élevé qui leur permet d'exercer davantage dans les professions qualifiées, touchant des revenus plus élevés comparativement aux anglophones de la province.
- La très grande majorité se déclare satisfaite à l'égard de la vie et en bonne ou en excellente santé. Toutefois, les fréquences de l'hypertension et du diabète sont plus élevées que chez leurs pairs anglophones.
- En 2017, le taux de prévalence de la démence était de 5,93 % pour l'ensemble de la population de la province âgée de 65 ans et plus, ce qui représente environ 60 000 Britanno-Colombiens (Agence de la santé publique, Infobase 2022).
- Le vieillissement de la population franco-colombienne peut avoir un effet sur la hausse de l'incidence des cas de démence. Néanmoins, l'espérance de vie à 65 ans pour l'ensemble de la population dans la province est la plus élevée au Canada (20,7 ans).
- Ce contexte pourrait être propice aux interventions de prévention et de sensibilisation, même à un âge tardif.

Les services et les lacunes

- En 2012, la Colombie-Britannique s'est dotée d'un Plan d'action sur la démence et d'un Guide en 2016. Ce dernier fixait quatre objectifs dont une sensibilisation accrue du public, une meilleure reconnaissance des changements cognitifs, le maintien des personnes atteintes de démence dans la communauté et l'amélioration de la qualité des soins dans les établissements de santé.
- Le Plan visait aussi à accroître le soutien du système et la mise en place de meilleures pratiques en matière de soins aux personnes atteintes de démence.
- Les entrevues ont révélé des délais assez importants en ce qui concerne le diagnostic et les soins, un manque de professionnels bilingues dans les hôpitaux et les autres centres de santé ainsi que des professionnels peu outillés en matière de troubles cognitifs, y compris la démence.
- Ces lacunes sont plus importantes dans les régions rurales et éloignées, où les soins à domicile sont difficiles à obtenir.
- Les organisations communautaires qui assurent les services aux francophones agissent sur la prévention de la maladie. Elles offrent des activités et des occasions de rencontres et d'apprentissage continu qui favorisent la stimulation des fonctions cognitives chez les personnes âgées.

Le sondage

- Les francophones de la Colombie-Britannique ont répondu en nombre important au sondage (39 % du total de l'échantillon).

- En général, les répondants possèdent une bonne connaissance de la problématique ayant trait aux troubles cognitifs incluant la démence.
- Selon les répondants, les défis les plus importants vécus par les personnes atteintes de troubles cognitifs / de démence et par leurs proches sont : la perte de l'autonomie et la perte des capacités de la personne atteinte de troubles cognitifs.
- Les trois premières ressources qu'ils cherchent pour se renseigner sur les troubles cognitifs et la démence sont: de l'information en général, de l'information sur la prévention et de l'information sur le diagnostic.
- Les sources d'information préférées sont celles disponibles sur Internet ainsi que les conseils offerts par les professionnels de la santé.
- Les répondants cherchent habituellement les ressources ou les services dans les deux langues officielles. Ils les trouvent en général en anglais. Néanmoins, et en matière de soins notamment, ils accordent beaucoup d'importance à les recevoir **en français**.
- Pour améliorer leurs connaissances, les trois premiers facteurs de protection sur lesquels ils aimeraient en apprendre davantage

sont, par ordre d'importance : le maintien de l'activité cognitive, la pratique d'activités cognitivement stimulantes, et dans une proportion égale, en troisième lieu, le maintien du réseau social et l'adoption d'une alimentation équilibrée. Pour diminuer les risques de développer la démence, ils aimeraient approfondir leurs connaissances sur les problèmes de sommeil, la dépression chronique, les pertes sensorielles et auditive ainsi que sur les traumatismes crâniens et l'accident vasculaire cérébral.

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

Intervenir en Colombie-Britannique

- Les pistes d'action suivantes pourraient contribuer à combler certaines des lacunes mises en évidence par les entrevues et le sondage :

En matière de prévention et sensibilisation

- Développer des interventions axées sur les facteurs de protection et notamment ceux évoqués par les répondants au sondage comme le maintien de l'activité cognitive, le

maintien du réseau social et l'adoption d'une alimentation équilibrée et d'autres saines habitudes de vie.

- Axer les interventions sur les facteurs de risque modifiables de la démence, en se concentrant sur ceux priorisés dans les réponses au sondage, soit les problèmes de sommeil, les pertes sensorielles et auditive et la dépression chronique.
- Promouvoir, par des activités de prévention et de sensibilisation, l'importance d'un dépistage précoce, ainsi que les services disponibles en général et en français, plus particulièrement.
- Fournir un financement récurrent et à plus long terme pour les organismes communautaires francophones qui offrent des activités destinées aux personnes âgées.
- Rendre plus accessibles les loyers et l'accès à des locaux adéquats pour ces mêmes organismes.
- Améliorer l'information sur la prévention et la sensibilisation en français (Société Alzheimer et d'autres grandes organisations ayant un mandat en matière de démence).
- Réduire le temps d'attente pour le dépistage des troubles cognitifs.
- Examiner la faisabilité d'un service d'information, de prévention et de conseils en français, comme l'ont suggéré les personnes qui ont participé au sondage.

En matière de soins

- Offrir des places en français dans les centres de soins de longue durée.
- Augmenter les services en français par le recrutement de personnel bilingue afin de faciliter l'accès des aînés francophones aux services en français.
- Faciliter l'accès aux spécialistes en vieillissement et en troubles cognitifs.
- Rendre plus facile l'accès à des soins à domicile dans les régions rurales et éloignées

et veiller à ce que les aînés francophones aient des services en français (p. ex. l'embauche de préposés aux bénéficiaires bilingues).

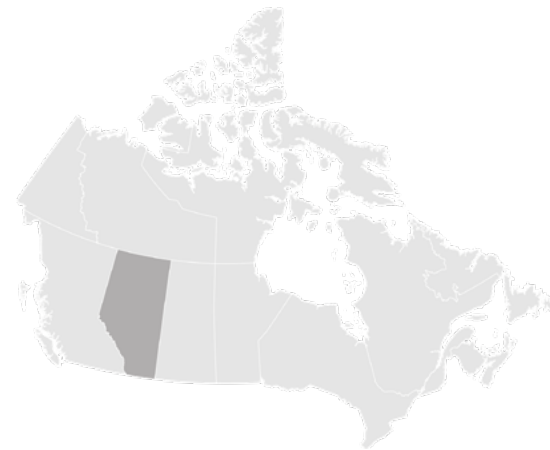
- Faciliter l'offre de certains services à domicile (p. ex. la prise de sang).
- Combler les lacunes de professionnels qui ne sont pas familiarisés avec le système de santé canadien.

En matière de soutien pour les personnes proches aidantes

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



Partie 4. La communauté francophone en Alberta



Profil sociodémographique et sanitaire

- L'Alberta compte le nombre de francophones le plus élevé en situation minoritaire après le Nouveau-Brunswick et l'Ontario. En 2016, cette population était estimée à 79 835 personnes. En 1971, l'effectif était de 48 485. Elle a augmenté de 58 % depuis 1971 avec un taux de croissance inférieur à celui de la population totale (1,1 %). Son poids démographique a stagné autour de 2 % entre 1996 et 2016.
- Les Franco-Albertains se retrouvent essentiellement dans le groupe âgé de 15 à 64 ans (74 %); la part des aînés demeure relativement en dessous de la moyenne canadienne (15 %) (65 ans et plus).
- Calgary et Edmonton comptent à elles seules 64 % du total de la population issue essentiellement de la migration interprovinciale. La migration internationale francophone était de 21 % en 2016.
- Le niveau de scolarité des Franco-Albertains est supérieur à celui des anglophones.
- Neuf Franco-Albertains sur 10 sont satisfaits à l'égard de la vie et 68 % perçoivent leur santé comme très bonne à excellente. Le stress perçu dans la vie est assez intense chez un francophone sur cinq et certaines maladies chroniques comme l'hypertension, l'arthrite et le diabète sont à des niveaux légèrement plus élevés.
- Certaines habitudes de vie et comportements liés à la santé comme le tabagisme, la consommation d'alcool, de fruits et légumes pourraient être améliorés.

- En 2017, la prévalence de la démence était de 6,71 % pour l'ensemble de la population de l'Alberta âgée de 65 ans et plus (Agence de la santé publique, Infobase 2022); un taux supérieur à celui de l'ensemble du Canada et parmi les plus élevés après celui de l'Ontario et du Québec.

Les services et les lacunes

- En 2017, l'Alberta s'est dotée d'une Stratégie et d'un Plan d'action sur la démence.
- Des mesures visant une prise en charge précoce de la démence, un programme d'infirmières spécialisées et des projets d'innovation communautaire ont été mis en place.
- Toutefois, en 2019, les ressources allouées au système de santé ont été significativement réduites et les centres de soins de longue durée ont témoigné de l'abolition des programmes.
- Dans ces établissements, les restrictions budgétaires importantes empêchent le développement d'activités récréatives et de soutien psychosocial.
- Certaines résidences pour personnes autonomes et non autonomes offrent des services bilingues.
- Le Centre de Santé Saint-Thomas et la Société des Manoirs Saint-Joachim et Saint-Thomas proposent des unités pour les résidents francophones autonomes et non autonomes.
- Néanmoins, ces résidences ont également été affectées par les contraintes budgétaires, et les lits ne seraient pas réservés uniquement aux aînés francophones. Une liste d'attente détermine la priorité.

- Les aînés francophones unilingues atteints de démence ainsi que ceux qui résident dans les régions rurales et éloignées sont plus vulnérables, en raison d'un accès plus difficile aux services.
- Le retour à la langue maternelle chez ces aînés ainsi que le manque de services peuvent parfois mener à un placement de la personne à l'extérieur de la région.
- Un coordonnateur de services en français assure l'arrimage entre les professionnels de la santé et les personnes francophones atteintes de démence dans la région du nord de l'Alberta.
- L'absence d'une formation appropriée sur la démence a également été soulevée comme lacune lors des entrevues. Les organismes ne sont pas suffisamment outillés.
- Les organisations communautaires rencontrées en Alberta travaillent sur la sensibilisation et la prévention. Elles offrent des programmes et activités qui favorisent directement ou indirectement la santé cognitive des aînés francophones.
- Tout comme en Colombie-Britannique, ces activités créent des occasions de rencontre pour briser l'isolement des personnes aînées et pour stimuler leurs fonctions cognitives.
- Le secteur communautaire offre également des formations axées sur des approches novatrices pour les personnes proches aidantes (p. ex. approche Montessori adaptée aux personnes atteintes d'Alzheimer).

Le sondage

- Soixante-neuf francophones de l'Alberta ont répondu au sondage (25 % du total de l'échantillon).
- En général, ces personnes possèdent une bonne connaissance de la problématique ayant trait aux troubles cognitifs incluant la démence.
- Selon les répondants, les défis les plus importants vécus par les personnes atteintes de troubles cognitifs / de démence et leurs proches seraient : la perte de l'autonomie, la

perte des capacités de la personne atteinte, le sentiment d'être exclu des activités sociales et le manque d'information sur les troubles cognitifs.

- Les trois premières ressources qu'ils cherchent pour se renseigner sur les troubles cognitifs et la démence sont: de l'information générale sur cette question, de l'information sur la prévention et de l'information sur les approches non pharmacologiques.
- Les sources d'information préférées des Franco-Albertains sont celles disponibles sur Internet ainsi que les présentations et les conseils offerts par les professionnels de la santé.
- La majorité cherche habituellement les ressources ou les services dans les deux langues officielles. Or, ils les trouvent pour la plupart en anglais.
- Néanmoins, les répondants accordent beaucoup d'importance à recevoir les services d'accompagnement et de soutien à la personne aidée, de soins, d'information sur les approches non pharmacologiques, entre autres, **en français**.
- Pour améliorer leurs connaissances, les trois premiers facteurs de protection sur lesquels ils aimeraient en apprendre davantage sont, par ordre d'importance: le maintien de l'activité cognitive, dans une proportion égale, en deuxième lieu, la pratique d'activités cognitivement stimulantes et l'apprentissage de stratégies de mémorisation et en troisième place, le maintien d'un réseau social.
- Pour diminuer les risques de développer de la démence, ils aimeraient approfondir leurs connaissances sur les problèmes de sommeil, la santé cardiovasculaire et les pertes sensorielles et auditive.
- Si un financement était disponible, les francophones de l'Alberta accorderaient la priorité à un service d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de consultation.

Intervenir en Alberta

Les recommandations suivantes reposent sur les entrevues et le sondage; elles pourraient contribuer à combler certaines des lacunes recensées :

En matière de prévention et de sensibilisation

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

En matière de formation

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

En matière de soins

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

En matière de soutien pour les personnes proches aidantes

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



Partie 5. La communauté francophone en Saskatchewan



Profil sociodémographique et sanitaire

- En 2016, la population francophone de la Saskatchewan était estimée à 14 440, une diminution de 56 %, comparativement aux 32 550 personnes dénombrées en 1971.
- Le poids démographique de cette communauté chute sérieusement à 1,3 % alors qu'il était de 3,5 % en 1971.
- Le processus de vieillissement est très marqué en Saskatchewan et, en particulier, chez les Fransaskois dont l'âge médian est de 55,2 ans. Les personnes âgées de 65 ans et plus sont estimées à 29 %, le niveau le plus élevé au Canada français.
- Saskatoon et Regina abritent presque la moitié de la population francophone de la province.
- Alors que 24 % de la population fransaskoise est constituée d'immigrants francophones internationaux, 10 % a déclaré avoir une identité autochtone.
- Les Fransaskois ont un niveau de scolarité inférieur à celui de la moyenne des francophones hors Québec, mais leurs revenus d'emploi sont légèrement supérieurs à la moyenne des francophones du reste du Canada hors Québec. Toutefois, le montant des transferts gouvernementaux est parmi les plus élevés.
- Les francophones de la Saskatchewan sont satisfaits à l'égard de la vie dans une proportion de 93 %, mais seulement 59 % perçoivent leur état de santé comme bon ou excellent; 17 % déclarent subir un stress de la vie assez

intense et 86 % ont une santé fonctionnelle bonne ou pleine.

- Certains indicateurs de santé des Fransaskois comme l'activité physique et certaines conditions de santé chroniques comme le diabète et l'hypertension pourraient être améliorés; ils enregistrent des valeurs plus élevées que pour l'ensemble de la population.
- En 2017, la prévalence de la démence en Saskatchewan, y compris la maladie d'Alzheimer, était de 5,46 % pour l'ensemble de la population âgée de 65 ans et plus. Il s'agit du taux le plus bas au Canada après celui de Terre-Neuve-et-Labrador (Agence de la santé publique, Infobase 2022).

Les services et les lacunes

- La province n'a pas de stratégie provinciale sur la démence ni de plan d'action. Or, des acteurs provinciaux comme la Société Alzheimer réclament des outils pour mieux sensibiliser et prévenir la maladie dans la province.
- Quelques services de soutien aux personnes atteintes de démence et aux proches aidants comme le programme *Saskatchewan Aids to Independent Living* (SAIL) existent, et quelques mesures supplémentaires ont été annoncées durant la réalisation de cette étude.
- Jusqu'en 2020, la Saskatchewan n'avait pas de cadre légal pour l'offre de services en français. Depuis 2022, des lignes directrices ont été formulées et le poste de champion aux langues officielles a été créé dans la province.
- Depuis lors, des efforts sont fournis plus systématiquement pour la traduction des

documents, dont ceux qui concernent les aînés sont prioritaires.

- D'autres efforts sont investis concernant la formation à l'offre active et la création d'un registre d'identification linguistique des professionnels. Un service d'accompagnement-interprètes soutient les usagers francophones qui doivent naviguer le système de santé.
- Des lacunes en matière de soins à domicile ont été signalées, notamment pour les régions rurales et éloignées, où la population fransaskoise vieillissante se concentre.
- D'autres lacunes soulevées concernent l'inexistence de résidences bilingues, ou ayant des lits pour les patients francophones et l'absence de personnel bilingue dans ces établissements, ce qui entraîne l'isolement des résidents francophones.
- Le secteur communautaire répond aux besoins de la communauté aînée fransaskoise par l'offre de programmes et d'activités destinés aux aînés et aux proches aidants. D'une part, ces organismes favorisent la prévention des troubles cognitifs chez les aînés par des activités physiques, sociales et récréatives. D'autre part, ils contribuent au bien-être des PPA et sensibilisent les autorités et le public en général sur l'importance de leur rôle.

Le sondage

- Soixante-trois francophones de la Saskatchewan ont répondu au sondage (22 % du total de l'échantillon).
- Les répondants ont montré une bonne connaissance de la problématique ayant trait aux troubles cognitifs incluant la démence.
- Ils considèrent que les trois défis les plus importants vécus par les personnes atteintes de troubles cognitifs / de démence et leurs proches sont : ne pas reconnaître les signes précoces de la maladie, la perte de l'autonomie, et à proportion égale, en troisième lieu la perte des capacités de la personne atteinte, ainsi que le sentiment d'être exclu des activités sociales.

- Les trois premières ressources qu'ils cherchent pour se renseigner sur les troubles cognitifs et la démence sont: de l'information en général, de l'information sur la prévention et de l'information sur les approches non pharmacologiques.
- Les sources d'information préférées pour se renseigner sont celles disponibles sur Internet ainsi que les présentations et conseils offerts par les professionnels de la santé.
- La majorité des Fransaskois cherche habituellement les ressources ou les services dans les deux langues officielles. Or, ils les trouvent pour la plupart en anglais.
- Cependant, ils accordent beaucoup d'importance à recevoir les services de soins, d'accompagnement de la personne aidante et de la personne aidée, et l'information sur la prévention **en français**.
- Pour améliorer leurs connaissances, les trois premiers facteurs de protection sur lesquels ils aimeraient en apprendre davantage sont, par ordre d'importance : l'adoption d'une alimentation équilibrée, le maintien de l'activité cognitive, et à proportion égale, en troisième lieu, le maintien du réseau social et la pratique d'activités artistiques.
- Pour diminuer les risques de développer la démence, ils aimeraient approfondir leurs connaissances sur les problèmes de sommeil, la dépression chronique, les pertes sensorielles et auditive ainsi que sur la santé cardiovasculaire. L'usage de la cigarette et la consommation d'alcool comme facteurs de risque ne sont prioritaires que pour deux francophones sur trois.
- Si un financement était disponible, les francophones de la Saskatchewan accorderaient la priorité à un service d'accompagnement, de soutien et d'aide.

Intervenir en Saskatchewan

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

En matière de prévention et de sensibilisation

- Développer des interventions axées sur les facteurs de protection qui visent l'amélioration des saines habitudes de vie, notamment sur ceux évoqués par les répondants au sondage (adoption d'une alimentation équilibrée, le maintien de l'activité cognitive, le maintien du réseau social et la pratique d'activités artistiques).
- Inclure dans les activités d'information et de prévention, les approches non pharmacologiques, ressource mentionnée dans le sondage.
- Axer les interventions sur les facteurs de risque modifiables de la démence, en se concentrant sur ceux priorités par les répondants au sondage (les problèmes de sommeil, la santé cardiovasculaire et les pertes sensorielles et auditives).
- Promouvoir, par des activités de prévention et de sensibilisation, l'importance d'un dépistage précoce, ainsi que les services disponibles en général et en français, plus particulièrement.
- Examiner la faisabilité d'un service d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de consultation, en français, comme l'ont suggéré les Fransaskois ayant participé au sondage.
- Développer des campagnes de sensibilisation à l'échelle municipale et provinciale pour favoriser des environnements inclusifs.
- Se doter d'outils pour rendre les communautés inclusives en ce qui concerne les personnes atteintes de démence (trousses, communautés amies des personnes âgées et autres).
- Augmenter le financement des organismes communautaires francophones afin qu'ils puissent mieux servir les francophones dans les régions éloignées de la province et renforcer le financement des organismes communautaires qui soutiennent les PPA.

En matière de formation

- Mieux outiller les médecins pour diagnostiquer précocement la démence et le type de démence.

- Sensibiliser davantage le personnel soignant des centres de soins de longue durée.
- Développer les compétences linguistiques du personnel soignant des centres de soins de longue durée.
- Favoriser, pour la formation et la diffusion d'information, les sources les plus souvent consultées par la communauté francophone.

En matière de soins

- Renforcer les services de santé dans les deux langues officielles pour les personnes atteintes de démence.
- Offrir davantage de services à domicile, notamment dans les petites communautés francophones.
- Favoriser le recrutement d'hommes préposés pour les soins à domicile.

En matière de soutien pour les personnes proches aidantes

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

Partie 6. La communauté francophone au Yukon



Profil sociodémographique et sanitaire

- La population francophone du Yukon a connu une augmentation notable au cours des vingt dernières années. Comparativement aux autres provinces, elle a atteint le poids démographique le plus élevé au Canada. Elle se caractérise par la population âgée la plus faible au pays.
- La communauté franco-yukonnaise se concentre majoritairement dans l'agglomération de Whitehorse et ses membres sont originaires à 90 % des autres régions du Canada. La contribution de la migration francophone internationale est très faible.
- La présence des francophones au Yukon contribue à l'amélioration du niveau de bilinguisme, devenu le plus élevé au Canada après le Québec et le Nouveau-Brunswick.
- Ils se distinguent par un niveau d'instruction parmi les plus élevés au Canada et exercent notamment dans les professions qualifiées.
- Les personnes de la communauté franco-yukonnaise sont satisfaites à l'égard de la vie et perçoivent leur état de santé comme très bon ou excellent.
- Un francophone sur trois fume tous les jours ou à l'occasion, et un francophone sur trois estime être limité dans les activités à la maison, à l'école ou au travail.
- En outre, plus de la moitié d'entre eux consomment des fruits et légumes cinq fois ou plus par jour, le niveau le plus élevé après celui de la Saskatchewan.

- En 2017, le taux de prévalence de la démence était de 5,81 % pour l'ensemble de la population yukonnaise âgée de 65 ans et plus. Il s'agit d'un taux inférieur à celui de l'ensemble du Canada et parmi les plus bas comparativement aux provinces et territoires.
- Au cours des dernières années, le Yukon a connu un flux de retraités arrivant d'autres provinces canadiennes, dont un certain nombre sont des francophones.
- Cette tendance est à surveiller en raison de l'augmentation potentielle de besoins en matière de soins à domicile, de soins de longue durée et de la responsabilité que les personnes proches aidantes devront assumer.

Les services et les lacunes

- En 2020, le gouvernement du Yukon s'est doté du Plan d'action « Vieillir chez soi » qui répondait à certaines des recommandations issues d'un examen des services sociaux et de santé réalisé par un groupe d'experts (« La population d'abord », 2018).
- Un programme de formation pour le personnel soignant des personnes atteintes de démence a été lancé, incluant une version en français « Spark : lumière sur la démence ». Cette dernière a été mise en place grâce à un partenariat avec Partenariat communauté en santé.
- Le gouvernement du Yukon finance les soins à domicile, lesquels sont bien cotés par les personnes consultées.
- Depuis avril 2021, un nouveau programme de soutien est offert aux personnes du

milieu rural atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie.

- Des services de répit sont disponibles pour les personnes proches aidantes, mais ces services ne sont pas encore disponibles en français.
- Le secteur public gère également les quatre centres de soins de longue durée du territoire, dont les frais sont les plus bas au Canada. *The Whistle Bend Continuing Care Facility* est conçu pour accueillir les résidents atteints de démence et soutenir tous les niveaux de soins.
- Enfin, le développement des collectivités-amies des aînés et aînées constitue une priorité du plan d'action mentionné. Il vise à outiller les municipalités, les administrations consultatives locales et les organisations communautaires en vue de créer des environnements inclusifs.
- Comme dans les trois provinces de l'Ouest, les deux organisations communautaires francophones rencontrées sont très actives auprès de la communauté franco-yukonnaise. Elles fournissent des services

en matière de prévention des troubles cognitifs, repèrent des lacunes et établissent des partenariats avec le secteur public et les établissements d'éducation supérieure pour la mise en place de formations, de services et de programmes en français.

Le sondage

- Trente francophones du Yukon ont répondu au sondage (11 % du total de l'échantillon).
- En général, les répondants possèdent une bonne connaissance de la problématique ayant trait aux troubles cognitifs incluant la démence.
- Ils considèrent que tous les défis vécus par les personnes atteintes de troubles cognitifs / de démence et leurs proches listés dans la question sont importants. Toutefois, la perte des capacités, ne pas avoir eu ou ne pas avoir accès rapidement à des médecins spécialisés, ne pas avoir un diagnostic précoce et ne pas reconnaître les signes précoces ou les négliger sont priorités par l'ensemble des répondants.

- Les trois premières ressources utilisées pour se renseigner sur les troubles cognitifs et la démence sont: de l'information générale, de l'information sur la prévention et de l'information sur les approches non pharmacologiques.
- Les sources d'information préférées des Franco-Yukonnais sont celles disponibles sur Internet ainsi que les présentations et conseils offerts par les professionnels de la santé.
- La majorité cherche habituellement les ressources ou les services dans les deux langues officielles. Or, ils les trouvent pour la plupart en anglais.
- Ils accordent beaucoup d'importance à recevoir, entre autres, les services de soins, d'accompagnement et de soutien de la personne aidée, de l'information sur les approches non pharmacologiques ainsi que les informations en général **en français**.
- Ils déplorent le manque de disponibilité et d'accès aux services et aux ressources.
- Pour améliorer leurs connaissances, les trois premiers facteurs de protection sur lesquels ils aimeraient en apprendre davantage sont, par ordre d'importance : le maintien de l'activité cognitive, la pratique d'activités cognitivement stimulantes, et à proportion égale, en troisième lieu, la pratique d'activités artistiques et le maintien d'un réseau social.
- Pour diminuer les risques de développer de la démence, ils aimeraient approfondir leurs connaissances sur les problèmes de sommeil et les pertes sensorielles et auditive, à proportion égale, en deuxième lieu, la dépression chronique et, à proportion égale, en troisième lieu, sur les traumatismes crâniens et l'accident vasculaire cérébral.
- Si un financement était disponible, les francophones du Yukon accorderaient la priorité à un service d'évaluation, de diagnostic, d'orientation et de consultation.
- Les Franco-Yukonnais sont plus nombreux que les répondants des trois provinces ciblées à signaler le besoin d'avoir un **centre de services intégrés destiné aux francophones**.

Intervenir au Yukon

- Les deux secteurs, public et communautaire, travaillent de concert pour bâtir une communauté accueillante et inclusive pour les personnes aînées francophones au Yukon. Toutefois, quelques lacunes ont été soulevées. Les pistes d'action suivantes reposent sur les entrevues et le sondage; elles pourraient contribuer à les combler :

En matière de prévention et de sensibilisation

- Développer des interventions axées sur les facteurs de protection, notamment ceux évoqués par les répondants au sondage comme la pratique d'activités cognitivement stimulantes, la pratique d'activités artistiques et l'adoption d'une alimentation équilibrée.
- Développer des interventions axées sur les facteurs de risque modifiables en se concentrant sur l'amélioration des saines habitudes de vie et ceux priorités par les répondants au sondage (les problèmes de sommeil, les pertes sensorielles et auditive, la dépression chronique, etc.).
- Promouvoir, par des activités de prévention et de sensibilisation, l'importance d'un dépistage précoce, ainsi que les services disponibles en général et en français, plus particulièrement.
- Assurer davantage de sensibilisation et de vulgarisation de l'information sur la démence et l'information **en français** sur les approches non pharmacologiques (programme d'exercices, stimulation cognitive, suppléments alimentaires, diètes, etc.).
- Assurer un financement récurrent et à plus long terme aux organismes communautaires qui offrent des activités destinées aux personnes aînées.

En matière de formation

- Faire du recrutement axé sur les compétences requises pour travailler auprès des personnes atteintes de démence dans les centres de soins de longue durée.



- Assurer un suivi de la formation Spark : lumière sur la démence, mise en place en février 2022; le manque de formation appropriée a été soulevé dans le cadre de cette étude.
- Offrir une formation portant sur les troubles neurocognitifs, les changements comportementaux et psychologiques ainsi que sur les comportements réactifs pour mieux outiller les bénévoles qui assistent les résidents dans les centres de soins de longue durée.
- Fournir une formation sur les approches non pharmacologiques (programme d'exercices, stimulation cognitive, suppléments alimentaires, diètes, etc.).

En matière de soins

- Améliorer l'aide à la navigation des services en matière de troubles cognitifs, y compris la démence.
- Fournir en général des soins en français, sensibiliser davantage le personnel soignant, notamment les personnes bilingues, à l'importance de s'exprimer en français quand elles fournissent des services aux francophones qui résident dans les établissements de soins de longue durée.
- Dans ces centres, mieux assigner les ressources humaines bilingues aux secteurs où les résidents francophones sont concentrés.
- Examiner la faisabilité d'un service intégré en évaluation, diagnostic, orientation et consultation comme l'ont suggéré les répondants au sondage.

En matière de soutien pour les personnes proches aidantes

- Améliorer et faire la diffusion des services de soutien psychologique disponibles pour les PPA.
- Sensibiliser les PPA sur l'importance d'utiliser les services de répit et rendre ces services accessibles en français.

Partie 7.

Les résultats du sondage en ligne

- Les points saillants présentés dans cette synthèse concernent **l'ensemble des répondants**. Certains résultats sont ventilés par les variables sociodémographiques, la catégorie de répondants, et la province ou le territoire.
- Au total, 282 participants ont répondu aux questions de ce sondage.
- Dans l'ensemble, les répondants possèdent une bonne connaissance de la problématique, mesurée par une série d'énoncés.
- La majorité des répondants ne véhicule pas des idées préconçues en matière de troubles cognitifs et de démence. Entre autres, ils pensent que la maladie n'affecte pas seulement les gens vivant dans des foyers de soins. Près de 80 % estiment que si un membre de la famille est atteint de démence, les proches ne seront pas forcément affectés par cette maladie et, dans la même proportion, ils sont

d'avis que vivre assez longtemps n'implique pas nécessairement d'être atteint de démence un jour. Enfin, près de 70 % des francophones ont la perception que si, une personne reçoit un diagnostic de démence, elle devient un fardeau pour la famille.

- La perte de l'autonomie (85 %) et la perte des capacités (83 %) chez la personne atteinte de la maladie constituent les défis les plus fréquemment évoqués par les répondants.
- Les personnes proches aidantes cherchent, en premier lieu, de l'information générale sur les troubles cognitifs et la démence (93 %), ensuite sur la prévention et, en troisième lieu, sur le diagnostic.
- Quand on demande aux répondants quelles ressources ils cherchent le plus souvent pour se renseigner, les intervenants et les prestataires de soins indiquent qu'ils priorisent la recherche des ressources



d'accompagnement et de soutien pour les proches aidants (100 %); ensuite, ils s'intéressent aux professionnels ayant une expertise dans le domaine et, en troisième lieu, à l'information sur la prévention.

- Le personnel qui travaille dans les organismes francophones cherche d'abord de l'information générale sur les troubles cognitifs et la démence, ensuite, des ressources en lien avec l'accompagnement et le soutien pour la personne proche aidante et, en troisième lieu, de l'information sur la prévention.
- Les membres de la communauté francophone cherchent, en premier lieu, de l'information générale sur les troubles cognitifs et la démence; en deuxième lieu, de l'information sur la prévention (facteurs de risque et facteurs de protection) et, en troisième lieu, de l'information sur les approches non pharmacologiques (programme d'exercices, stimulation cognitive, suppléments alimentaires, diètes, etc.).
- Selon les répondants, les présentations facilitées par les intervenants en santé (79 % à 100 %), les informations en ligne sur les sites Web (73 % à 96 %) et les vidéos (81 % à 82 %) sont les ressources les mieux adaptées pour en apprendre davantage sur le déclin cognitif et la démence. Les webinaires, les services-conseils par les pairs et les infographies sont aussi mentionnés.
- Les répondants cherchent habituellement les ressources dans les deux langues officielles (de 44 % à 65 %).
- Parmi les catégories de répondants, les membres de la communauté francophones (32 %) et le personnel des organismes communautaires francophones (44 %) se montrent plus enclins à chercher les ressources et services en français.
- Les répondants confirment que les ressources et services sont peu disponibles en français (entre 0 % et 14 %).
- Pour se maintenir à jour en matière de troubles cognitifs, incluant la démence, ils cherchent de l'information en ligne, sur les réseaux sociaux, regardent des émissions documentaires,

lisent des infolettres et des articles de nature scientifique, entre autres.

- Concernant la disponibilité et l'accès aux services et aux ressources, une proportion plus élevée de « désaccord » s'est concentrée autour des trois énoncés : la localisation des services / ressources est connue; la quantité de services / ressources est suffisante; le diagnostic est fourni à temps.
- Les répondants ont signalé l'importance de recevoir des services en français. Toutefois, les soins, l'accompagnement de la personne aidée ainsi que l'accompagnement de la personne aidante sont les trois premiers domaines où les répondants s'attendent à recevoir des services **en français** (91 %, 90 % et 89 % respectivement).
- Les personnes âgées de 65 ans et plus ont tendance à souligner davantage l'importance de recevoir des services en français comparativement aux autres groupes d'âge.
- Pour améliorer leurs connaissances, les trois premiers facteurs de protection sur lesquels les personnes qui ont rempli le sondage aimeraient en apprendre davantage sont : le maintien de l'activité cognitive (93 %), à proportion égale, en deuxième lieu, l'adoption d'une alimentation saine et équilibrée (90 %) et la pratique d'activités cognitivement stimulantes (90 %), et en troisième lieu, le maintien d'un réseau social (90 %).
- Pour diminuer les risques de développer la démence, ils aimeraient approfondir leurs connaissances sur les problèmes de sommeil, qui sont au premier plan avec une fréquence de 89 %. Suivent les pertes sensorielles et la perte auditive (85 %) ainsi que la dépression chronique (84 %).
- Si un financement était disponible pour la mise en place d'un service, les répondants ont priorisé par ordre d'importance les domaines suivants : l'accompagnement, le soutien et l'aide (28 %), l'évaluation, le diagnostic et la consultation (25 %) et l'information, la prévention et les conseils (22 %).

