LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES DÉMENCES APPARENTÉES CHEZ LES POPULATIONS AUTOCHTONES :

connaissances, besoins et lacunes

Regine Halseth

Centre de collaboration nationale de la santé autochtone

National Collaborating Centre for Indigenous Health

MALADIES INFECTIEUSES ET CHRONIQUES

© 2022 Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA). Cette publication a été financée par le CCNSA et a été rendue possible grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement le point de vue de l'ASPC.

Remerciements

Le CCNSA fait appel à une méthode externe d'examen à l'aveugle pour les documents axés sur la recherche, qui font intervenir des analyses de la documentation ou une synthèse des connaissances, ou qui comportent une évaluation des lacunes en matière de connaissances. Nous tenons à remercier nos réviseurs, qui ont généreusement donné leur temps et fourni leur expertise dans le cadre de ce travail.

Cette publication peut être téléchargée depuis le site Web **ccnsa.ca**.

Tous les documents du CCNSA sont offerts gratuitement et peuvent être reproduits, en totalité ou en partie, accompagnés d'une mention adéquate de la source et de la référence bibliographique. Il est possible d'utiliser tous les documents du CCNSA à des fins non commerciales seulement. Pour nous permettre de mesurer les répercussions de ces documents, veuillez nous informer de leur utilisation.

Référence bibliographique : Halseth, R. (2022). *La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées chez les populations autochtones : connaissances, besoins et lacunes.* Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.

The English version is also available at **nccih.ca** under the title: *Alzheimer's Disease and related dementias in Indigenous populations: Knowledge, needs, and gaps.*

Pour de plus amples renseignements ou pour obtenir d'autres exemplaires, veuillez nous joindre au :

Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA)
3333, University Way
Prince George (Colombie-Britannique)
V2N 4Z9 Canada
Téléphone : 250 960-5250
Télécopieur : 250 960-5644
Courriel : **ccnsa@unbc.ca**

ISBN (format imprimé) : 978-1-77368-362-1
ISBN (format en ligne) : 978-1-77368-363-8

Photographie de la couverture avant et de la couverture arrière © Crédit : iStockPhoto.com, réf. 1361943495
Photographie de l'intérieur de la couverture © Crédit : iStockPhoto.com, réf. 627934232

Download publications at
nccih.ca/34/Publication_Search.nccih

Télécharger des publications à
ccnsa.ca/524/Recherche_de_publication.nccih

issuu.com/nccah-ccnsa/stacks

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION ---- 4

CONCEPTIONS DES DÉMENCES, PERCEPTIONS À L'ÉGARD DU VIEILLISSEMENT EN SANTÉ ET PRÉFÉRENCES EN MATIÈRE DE SOINS DES PREMIÈRES NATIONS, DES INUITS ET DES MÉTIS--- 7

OBSTACLES ET FACTEURS FAVORABLES À L'APPLICATION ET AU PARTAGE DES CONNAISSANCES SUR LES SOINS DE LA DÉMENCE ET SA PRISE EN CHARGE DANS LES COLLECTIVITÉS AUTOCHTONES ---- 13

- Obstacles à l'application et au partage des connaissances ---- 14
- Facteurs favorables à l'application et au partage des connaissances ---- 15

BESOINS ET LACUNES EN MATIÈRE DE CONNAISSANCES SUR LES SOINS DE LA DÉMENCE EN CONTEXTE AUTOCHTONE---- 18

- Besoins et lacunes en matière de connaissances des patients atteints de démence et des aidants naturels ---- 18
- Besoins et lacunes en matière de connaissances des fournisseurs de soins de santé ---- 21
- Besoins et lacunes en matière de connaissances des collectivités autochtones 23
- Besoins et lacunes en matière de connaissances des décideurs et des concepteurs de programmes ---- 24

POINTS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION POUR ÉLABORER DES RESSOURCES SUR LA DÉMENCE, ADAPTÉES AUX RÉALITÉS CULTURELLES ---- 25

EXEMPLES D'INFORMATION, D'OUTILS ET DE RESSOURCES SUR LA DÉMENCE ---- 28

- Information et ressources sur la démence, adaptées aux réalités culturelles au Canada ---- 28
- Ressources sur la démence pour l'ensemble de la population canadienne ---- 31
  - Ressources pour les patients atteints de démence et les aidants naturels---- 31
  - Ressources de formation ---- 32
  - Ressources en matière de politiques ---- 32
- Ressources internationales sur la démence en contexte autochtone ---- 34

CONCLUSION---- 37

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES ---- 38

INTRODUCTION

La population du Canada vieillit rapidement et la population de personnes âgées devrait augmenter de 68 % au cours des 20 prochaines années (Canadian Institute for Health Information, 2021). Ce processus s'accompagne de l'augmentation correspondante des maladies liées à l'âge, comme la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées (Jacklin et al., 2013a; Jacklin & Walker, 2020; Public Health Agency of Canada [PHAC], 2017)*. Le terme « démence » fait référence à un ensemble de symptômes de détérioration progressive des fonctions cognitives qui affectent les activités quotidiennes. Les types de démence les plus courants sont la maladie d'Alzheimer, qui représente entre 60 et 80 % des cas, ainsi que la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence fronto-temporale et la démence mixte (Centres for Disease Control and Prevention [CDCP], 2019). Ces démences neurodégénératives, désignées collectivement dans ce document comme « démences », sont causées par l'endommagement ou la perte de cellules nerveuses et de leurs connexions au cerveau. À ce jour, aucun traitement ne permet de guérir ces types de démences, bien que les médicaments puissent aider à protéger le cerveau ou à traiter certains symptômes de démence, comme l'anxiété (CDCP, 2019). En revanche, les symptômes de démence peuvent être réversibles sous traitement, s'ils sont causés par des facteurs comme l'effet secondaire d'un médicament, l'augmentation de la pression dans le cerveau, une carence en vitamines et un déséquilibre des hormones thyroïdiennes. Les démences sont courantes chez les personnes âgées (65 ans ou plus), mais ne sont pas considérées comme faisant partie du cours normal du vieillissement, parce que tous les adultes ne sont pas atteints de démence. Les facteurs de risque de démence sont notamment l'âge, les antécédents familiaux, la race et l'ethnicité, une mauvaise santé cardiovasculaire et un traumatisme cérébral. Bien qu'un grand nombre de ces facteurs de risque échappent à notre contrôle, mener un style de vie sain peut réduire les risques de maladies chroniques et, par conséquent, le nombre de personnes atteintes de démence (CDCP, 2019).

Historiquement, les taux de démence sont faibles chez les peuples autochtones[1] au Canada (Hendrie et al., 1993; Jacklin & Warry, 2012a; Warren et al., 2015). En revanche, on prévoit une hausse plus rapide de ce taux chez cette population par rapport à la population canadienne en général en raison des taux supérieurs de nombreux facteurs de risque de démence chez les peuples autochtones, comme le diabète, l'hypertension artérielle en milieu de vie, l'obésité, l'inactivité physique, les niveaux de scolarité plus bas et l'usage du tabac (de Souza-Talarico et al., 2016; Petrasek MacDonald et al., 2015; Walker et al., 2020; Warren et al., 2020)[2].

Les peuples autochtones font face à des obstacles considérables pour accéder aux traitements optimaux de la démence. Certains de ces obstacles sont

* Toutes les références bibliographiques citées dans ce rapport sont en anglais seulement.

[1] Le terme « Autochtones » est employé dans tout ce document pour désigner collectivement les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Quand le texte ne fait pas référence aux trois groupes d'Autochtones, le terme désignant le groupe ou les groupes particuliers dont il est question est employé. Il convient cependant de noter que presque toute la recherche sur la démence porte sur les populations des Premières Nations vivant dans les réserves.

[2] Pour obtenir de plus amples renseignements sur les facteurs de risque de démence pour les peuples autochtones du Canada, veuillez vous reporter au rapport du Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA), intitulé *La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : Prévalence et facteurs de risques* (Petrasek MacDonald et al., 2018).

© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 1182642195

Il est nécessaire de sensibiliser aux démences, de réduire leur stigmatisation et d'améliorer la capacité de prendre soin des personnes atteintes de ces maladies au sein des collectivités autochtones, surtout dans les régions rurales et éloignées où l'accès aux ressources peut faire défaut.

liés à la marginalisation socio-économique découlant de la colonisation; à l'accès réduit aux services de santé et aux fournisseurs de services de santé spécialisés; au manque de sécurisation culturelle dans les systèmes de santé grand public; à la méfiance à l'égard des fournisseurs de soins de santé grand public et à la stigmatisation associée aux démences (Bourassa et al., 2015; Cabrera et al., 2015; McAtackney et al., 2021; Stevenson et al., 2013, 2015). Les autres obstacles sont liés au manque d'information ou d'accès à l'information appropriée et adaptée aux réalités culturelles sur la démence et les services de soutien disponibles. Ces types d'obstacles peuvent dissuader collectivement les personnes d'obtenir des soins de santé en temps opportun, ce qui retarde le diagnostic, les soins et le traitement. Cela peut dégrader la qualité de vie et les résultats pour la santé des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels (Morgan et al., 2009, 2011). Il est nécessaire de sensibiliser aux démences, de réduire leur stigmatisation et d'améliorer la capacité de prendre soin des personnes atteintes de ces maladies au sein des collectivités autochtones, surtout dans les régions rurales et éloignées où l'accès aux ressources peut faire défaut (Jacklin et al., 2016; Forbes et al., 2013; Pace, 2013; PHAC, 2019, 2020).

Reconnaissant l'incidence croissante des démences au Canada, surtout pour certaines populations, dont les peuples autochtones, le gouvernement fédéral a publié en 2019 une stratégie nationale sur la démence dont les principes sont axés sur la création d'un « Canada où toutes les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont valorisés et soutenus, où la qualité de vie est optimisée et où la démence est prévenue, bien comprise et traitée efficacement » (PHAC, 2019, p. ix). Cette stratégie établit la nécessité de répondre à des besoins précis et de combler les lacunes en matière de connaissances relatives à la démence et définit les principes et les priorités clés pour l'élaboration des ressources d'information. Ces priorités sont notamment le respect et la valeur de la diversité en mettant l'accent sur les personnes les plus à risque ou ayant des besoins particuliers, le respect des droits de la personne à l'appui de l'autonomie et de la dignité, et la prise de décisions fondées sur des données probantes qui tiennent compte du savoir traditionnel, des expériences des personnes atteintes de démence et de celles qui prennent soin d'elles, ainsi que des données scientifiques probantes. La stratégie met l'accent sur la nécessité de consulter les gouvernements, les organisations et les collectivités des Premières Nations, Inuits et

Métis pour élaborer des solutions fondées sur les distinctions qui conviennent aux contextes uniques des collectivités, ainsi que des ressources adéquates et adaptées aux réalités culturelles et accessibles, quelles que soient les cultures, les langues et les régions géographiques afin d'aider les fournisseurs à prodiguer des soins de qualité et d'améliorer la compréhension de la maladie pour tous les Canadiens.

Le présent document résume ce que l'on sait des connaissances, des besoins et des lacunes des peuples autochtones et des professionnels de la santé qui travaillent dans les collectivités autochtones concernant les démences. Plus précisément, il débute en présentant une analyse de la conception des démences, des perceptions à l'égard du vieillissement en santé et des préférences en matière de soins des Premières Nations, des Inuits et des Métis, puisque cette information est importante pour cerner les besoins d'information des peuples autochtones sur les démences. Il présente ensuite un aperçu des obstacles et des facteurs favorables à l'application et au partage des connaissances dans les collectivités autochtones, suivi d'un résumé des besoins et des lacunes en matière de connaissances des patients atteints de démence et des aidants naturels autochtones, des fournisseurs de soins de santé, des collectivités autochtones, des décideurs et des concepteurs de programmes. Ce document se conclut par une discussion sur certains facteurs dont tenir compte pour élaborer des ressources sur la démence, adaptées aux réalités culturelles dans les collectivités autochtones, et par des exemples de formations, d'outils et de ressources existants sur la démence.

Ce document fait appel à la fois à des publications évaluées par les pairs et à de la littérature grise, trouvées en effectuant des recherches dans PubMed, Medline, Google et Google Scholar en utilisant les termes de recherche « Premières Nations », « Autochtones », « Amérindiens », « Indigènes », « Inuit », « Métis », « Indien » ET « Alzheimer », « démence » et « perte de mémoire ». Le champ de la recherche a été restreint, dans toute la mesure du possible, à la littérature publiée au Canada jusqu'en juillet 2021. En revanche, comme la recherche est limitée dans ce domaine, de l'information provenant d'Australie, des États-Unis et de la Nouvelle-Zélande a été parfois utilisée quand elle était pertinente. Bien que cette revue de la littérature n'ait pas été systématique et que toutes les publications pertinentes n'aient peut-être pas été répertoriées, elle est raisonnablement exhaustive et représente vraisemblablement de manière fidèle l'état actuel des connaissances dans ce domaine.

CONCEPTIONS DES DÉMENCES, PERCEPTIONS À L'ÉGARD DU VIEILLISSEMENT EN SANTÉ ET PRÉFÉRENCES EN MATIÈRE DE SOINS DES PREMIÈRES NATIONS, DES INUITS ET DES MÉTIS

La culture peut influer sur la manière dont les personnes perçoivent et vivent les maladies, ce qui peut se répercuter sur les comportements qui favorisent la santé, le diagnostic et le traitement (Jacklin & Walker, 2012). Par exemple, les personnes non autochtones conçoivent généralement les démences du point de vue biomédical occidental, comme « des processus pathologiques qui se produisent dans le cerveau d'une personne, auxquels on n'attribue aucune cause particulière et pour lesquels il n'existe aucun traitement efficace à l'heure actuelle » et, par conséquent, elles ont tendance à rechercher un diagnostic plus tôt que les personnes d'autres cultures qui conçoivent peut-être les démences comme faisant partie du cours normal du vieillissement (Gray et al., 2009, p. 3). Il est indispensable de comprendre les perceptions culturelles, les expériences des personnes atteintes de démence et les processus de prestation de soins pour offrir des services et de l'information en matière de santé adéquats et adaptés aux réalités culturelles (Lanting et al., 2011). Cette section présente ce que l'on sait de la conception des démences, des perceptions du vieillissement sain et des préférences des peuples autochtones pour les soins. La recherche dans ce domaine porte principalement sur les conceptions et les perceptions des Premières Nations, bien que certains travaux de recherche sur les populations inuites commencent à être publiés (voir, par exemple, Pace, 2020).

La facilité de traduction du terme démence et des termes connexes dans les langues autochtones est l'un des facteurs susceptibles d'influer sur la conception des démences chez les peuples autochtones. Les travaux de recherche existants indiquent qu'aucun mot ne désigne la démence ou les maladies liées à la démence dans les langues des Premières Nations, bien qu'elles comportent des mots qui décrivent les symptômes ou l'état d'esprit associés à ces maladies (Cammer, 2006; Hendrix & Swift Cloud Lebeau, 2006; Jacklin et al., 2014a, 2014b; Indigenous Cognition & Aging Awareness Research Exchange [I-CAARE], 2015a; Webkamigad et al., 2020a). Par exemple, au lieu de faire directement référence aux démences, les membres de la collectivité anichinabée et les fournisseurs de soins de santé de l'île Manitoulin décrivent les symptômes de démence, comme être oublieux, avoir une mauvaise mémoire, être sénile, avoir une absence de mémoire ou la maladie de la vieillesse (Pace, 2013). Ils

ont aussi mentionné certains termes ojibwés qui décrivent ces symptômes comme « le savoir d'une personne est maintenant enterré en elle » ou « raconter des histoires en tournant en rond ». Il n'existe aucune recherche similaire pour les populations inuites ou métisses, bien que certains symptômes soient décrits pour les Inuits en relation avec un vieillissement malsain et des problèmes de santé mentale liés à la vieillesse. Ces termes sont notamment « changements d'esprit », (Collings, 2001), retrait et mélancolie (Vallee, 1966, tel que cité dans Kirmayer et al., 2009), « quajimaillituq », un terme inuktitut qui s'applique aux chiens enragés et qui signifie agir stupidement et ne pas savoir ce que l'on fait (Kirmayer et al., 2009) et « isumaqanngtiuq » qui veut dire « sans pensées » en français (Kirmayer et al., 1994). L'absence de termes propres à la démence peut entraîner une multiplicité de conceptions de la démence et de la manière dont les personnes autochtones la vivent.

On manque de connaissances sur les conceptions des déficiences cognitives et de la démence chez les Autochtones (Jacklin & Walker, 2020; Racine et al., 2020). D'après les travaux de recherche existants, les conceptions des démences peuvent différer chez les peuples autochtones, en allant de conceptions traditionnelles à des conceptions biomédicales différentes au sein des collectivités et d'une collectivité à l'autre.

© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 648855258

Pour de nombreuses Premières Nations, la perte de mémoire et les démences font partie du cours normal de la vieillesse, du retour au point de départ du cycle de la vie ou de la phase du « rapprochement avec le créateur » et ne sont donc pas considérées comme problématiques (Dudley et al., 2019; Hulko, 2014; Hulko et al., 2010; Hulko et al., 2019; I-CAARE, 2015b; Jacklin et al., 2013; Jacklin et al., 2014a, 2014 b; Lanting et al., 2011; Pace, 2012, 2013, Pace et al., 2013; Sutherland, 2007). Ce processus était admis de manière respectueuse et positive, les personnes atteintes de démence étant acceptées telles qu'elles étaient (Pace, 2013).

Les perceptions à l'égard des démences chez certaines Premières Nations étaient profondément ancrées dans la spiritualité et la tradition. Pour une famille amérindienne, certains des symptômes de démence étaient « supranormaux », représentaient des communications avec le monde surnaturel ou avec les ancêtres (Henderson & Henderson, 2002). Selon certaines Premières Nations de l'Ontario, les comportements considérés par les Occidentaux comme des « hallucinations » étaient des visions qui rapprochaient les personnes du créateur (Jacklin & Warry, 2012a; Jacklin et al., 2013b). Les membres plus âgés d'une collectivité de la Première Nation Tahltan en Colombie-Britannique décrivaient la démence comme une mystérieuse maladie, un ensorcellement, un empoisonnement ou une sorcellerie (Stevenson et al., 2015). Malgré ces différentes conceptions traditionnelles des démences, celles-ci n'étaient pas souvent considérées comme un grave problème de santé dans ces collectivités, soit parce que les symptômes et les

comportements associés à la maladie correspondaient à la conception traditionnelle du vieillissement, soit parce que les personnes faisaient face à des problèmes de santé plus pressants (Jacklin & Warry, 2012a; Pace et al., 2013). Chez les Inuits du Sud, les conceptions dominantes étaient liées à l'idée que les personnes atteintes de démence avaient perdu leur identité et leur lien avec le lieu, la recherche d'un « chez-soi » étant un thème récurrent (Pace, 2020).

La majorité des études font état d'un mélange de conceptions traditionnelles et biomédicales des démences chez les collectivités autochtones. Par exemple, les aînés secwepemc d'une collectivité de la Colombie-Britannique mentionnaient deux opinions sur la perte de mémoire et la démence : pour un petit nombre de personnes, la conception traditionnelle du « retour au point de départ » (du cycle de la vie), mais la conception shémée (des Blancs) était majoritaire et ils la considéraient comme une « maladie des Blancs », rendue problématique par les « colons blancs » (Hulko et al., 2010). Selon la majorité des études publiées, la démence était une nouvelle maladie, attribuable aux changements du style de vie découlant du contact avec les colons blancs, plutôt que la conséquence de changements physiologiques. Par exemple, les grands-mères cries d'une étude rendaient le rythme de vie plus rapide, la consommation accrue de malbouffe et la réduction de l'exercice physique responsables de la perte de mémoire et de la démence (Lanting et al., 2011), tandis que, pour les aînés secwepemc d'une autre étude, le changement d'alimentation, les accidents, l'âge, l'alcool et les drogues, la perte de la culture orale, les médicaments, la pollution et les traumatismes (dont les pensionnats) étaient les causes profondes de la démence (Hulko, 2014; Hulko et al., 2010). Dans le même ordre d'idées, pour les Premières Nations de diverses collectivités en Ontario, les changements dans les modes de vie traditionnels, dont les styles de vie sédentaires, la contamination environnementale et la dépendance à l'égard des aliments achetés en magasin contribuaient à la mauvaise santé et à l'augmentation des démences (Jacklin & Warry, 2012a; Pace, 2013; Pace et al., 2013). Elles citaient également les rôles des aînés au sein de la collectivité qui ont changé et qui ne stimulent plus leur activité cérébrale, ainsi que des facteurs psychosociaux, comme le deuil, les traumatismes historiques, les dépendances, la dépression et la solitude, en plus de facteurs génétiques et physiologiques (Jacklin & Warry, 2012a; Pace et al., 2013).

La recherche semble indiquer que la situation géographique et l'âge peuvent influer sur la prédominance des conceptions biomédicales ou traditionnelles au sein des collectivités autochtones. Dans leur étude des points de vue sur les démences de diverses Premières Nations de l'Ontario, Jacklin et ses collègues ont constaté que les collectivités plus isolées attachaient une plus grande importance aux conceptions traditionnelles de la démence comme appartenant au cours normal du vieillissement et que leurs membres étaient peu nombreux à reconnaître que c'était une maladie de nature génétique, vasculaire ou une maladie du cerveau (Jacklin et al., 2014a; Jacklin & Warry, 2012a; Pace, 2013; Pace et al., 2013). Au contraire, les collectivités plus accessibles du Sud mettaient davantage l'accent sur les causes physiologiques et sur les modèles explicatifs médicalisés (Jacklin et al., 2014b). Cela peut s'expliquer, en partie, par les différences d'accès de certaines collectivités aux ressources et par le degré d'implication des médecins et du public dans l'information du public, les diagnostics et la prestation de soins aux personnes atteintes de démence (Jacklin & Warry, 2012a). Stevenson et ses collègues (2015), dans leur recherche sur les perceptions et la conception de la maladie d'Alzheimer familiale à début précoce chez les membres d'une grande famille de la Première Nation Tahltan de Colombie-Britannique, ont constaté que les membres plus âgés de la collectivité avaient une conception plus traditionnelle des démences, tandis que ses membres plus

© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 1187049954

jeunes fondaient leur conception sur les cadres de référence biomédicaux occidentaux. Bien que les conceptions biomédicales occidentales de la maladie d'Alzheimer familiale à début précoce prédominaient dans la collectivité, les concepts traditionnels de maintien et de promotion du bien-être coexistaient en son sein (Cabrera et al., 2015; Stevenson et al., 2015).

Les diverses conceptions des démences des peuples autochtones peuvent avoir des répercussions sur le degré de stigmatisation associé à ces maladies. Cependant, bien que la stigmatisation ait présenté certaines difficultés pour le traitement ou le diagnostic des patients des Premières Nations atteints de démence, surtout pour ceux ayant des problèmes de dépendances (Alcock, 2014; Bourassa et al., 2015; Cabrera et al., 2015; Health Council of Canada, 2013; Stevenson et al., 2013, 2015), selon d'autres études, la maladie n'était pas fortement stigmatisée par les Premières Nations (Jacklin & Walker, 2020; Jacklin et al., 2013b). Comme Olson et Albensi l'ont fait remarquer (2020), aucune stigmatisation n'était associée à cette maladie jusqu'au moment où elle a été qualifiée de « démence ».

Les recherches sont également rares sur les conceptions autochtones du vieillissement en santé (Hillier & Al-Shammaa, 2020), mais ces travaux de recherche peu nombreux indiquent que les Premières Nations, les Inuits et les Métis avaient une conception holistique de la santé qui mettait l'accent sur ses composantes physiques, mentales, émotionnelles et spirituelles, ainsi que sur les relations à de multiples niveaux. Les composantes clés du vieillissement en santé étaient les suivantes pour les Premières Nations : le maintien de la capacité de participer aux événements sociaux et culturels et de relations étroites avec autrui (Jacklin et al., 2014a, 2014b; Jacklin et al., 2013b; Pace, 2013); un engagement social intergénérationnel constructif et les rôles sociaux (Cornect-Benoit et al., 2020; I-CAARE, 2017); la participation aux activités culturelles liées à la terre (Jacklin et al., 2014a); être respectés (Pace, 2013); la transmission de la sagesse, le mentorat des jeunes et la contribution à la guérison des jeunes (Abonyi & Favel, 2012), ainsi qu'un bon état de santé général, une attitude positive, la motivation, de nombreuses occupations et une vie active (Pace et al., 2013; Jacklin et al., 2013b). Le vieillissement en santé comportait également des éléments d'autonomie, de contrôle et d'adaptabilité (Pace, 2013). Selon les Premières Nations de l'île Manitoulin, le processus du vieillissement était façonné par les croyances liées à la roue de médecine et aux enseignements des sept grands-pères[3] qui mettent tous l'accent

sur l'équilibre, l'acceptation et le maintien du sens de sa vie en s'engageant sur le plan social, physique, spirituel, intellectuel et émotionnel (Pace, 2012).

Les opinions des Inuits et des Métis sur ce qui constituait un vieillissement en santé étaient similaires. Les composantes du vieillissement en santé étaient les suivantes pour les Inuits :

1. la transmission intergénérationnelle des connaissances (Collings, 2001);
2. une faible probabilité de maladie et de handicap connexe, une forte capacité fonctionnelle sur le plan cognitif et physique et la participation active à la vie (Rowe & Kahn, 1997 tels que cités dans Somogyi et al., 2015);
3. des caractéristiques positives souvent associées au statut d'aîné (c.-à-d. sagesse), une bonne santé émotionnelle et le respect au sein de la collectivité (Somogyi et al., 2015);
4. les relations familiales, le soutien social, des conditions de logement adéquates, des conditions communautaires sûres, favorables à l'activité physique et au bien-être, l'accès local aux services de santé, la participation aux événements communautaires et le lieu de vie dans les terres (Baron et al., 2020); ainsi que
5. l'engagement, l'activité, une bonne santé, une attitude positive et les relations sociales (Pace, 2020).

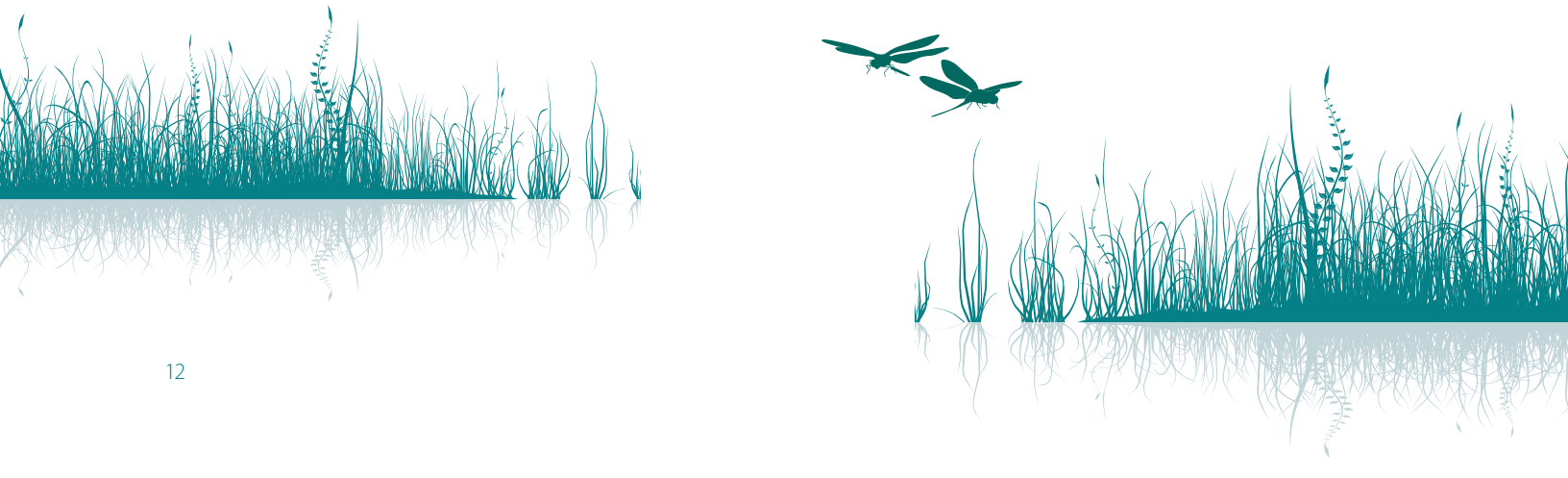
Pour les Inuits, la culture était considérée comme contribuant à un vieillissement en santé, protégeant contre le déclin cognitif et préservant l'identité des personnes atteintes de démence (Pace, 2020). Chez les Métis, Edge et McCallum (2006) ont cerné l'importance des contributions permanentes à la vie communautaire, de la transmission intergénérationnelle des connaissances et du maintien des relations sociales pour vieillir en santé (Edge & McCallum, 2006), tandis qu'Owusu (2020) a souligné le rôle important des terres et de l'attachement au lieu pour la santé holistique, le bien-être et le renforcement de la résilience pour les Métis âgés d'Île-à-la-Crosse, dans la Saskatchewan.

Tout comme la culture influe sur les perceptions des peuples autochtones à l'égard de la démence, les points de vue culturels sur le vieillissement en santé et les relations sociales influent également sur leurs perceptions à l'égard de la prestation de soins. Dans les études existantes, les personnes des Premières Nations, inuites et métisses ont exprimé leur préférence pour le vieillissement sur place, avec le soutien de leurs familles, de leurs amis et

[3] Les enseignements des sept grands-pères sont une série d'enseignements sur la conduite humaine à l'égard d'autrui fondés sur la sagesse, l'amour, le respect, la bravoure, l'honnêteté, l'humilité et la vérité. Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'accent mis par ces enseignements sur la santé holistique, veuillez consulter https://nhbp-nsn.gov/seven-grandfather-teachings/ (en anglais)

des membres de la collectivité (Alcock, 2019; Jacklin et al., 2014a; Jacklin et al., 2015a; Jacklin & Walker, 2012; Pace, 2013; Jacklin & Walker, 2020, Pace, 2020). Vieillir sur place présente des avantages à la fois pour les personnes et pour la collectivité, dont l'amélioration de la qualité de vie, l'absence de traumatisme lié au transfert à un établissement de soins, le maintien d'une certaine indépendance et d'un certain contrôle et une meilleure efficience (Vanleerberghe et al., 2017 tel que cité dans Bourassa et al., 2021, p. 208). Vieillir sur place offre également des avantages protecteurs pour la cognition, liés à l'accès des personnes à des réseaux sociaux bien établis et à des lieux familiers (Pace, 2020). En revanche, un grand nombre de contraintes et d'obstacles existent au niveau des familles, de la collectivité, du système de santé et des politiques sociales pour vieillir sur place, dont l'exode des jeunes, le manque d'aidants familiaux, la pénurie de fournisseurs de services et de programmes de santé, l'évolution des valeurs communautaires, l'accès limité aux services de santé provinciaux ainsi qu'à des soins sûrs et adaptés aux réalités culturelles, les contraintes financières et le manque de ressources de formation et de services de soutien pour les aidants naturels (Habjan et al., 2012; PHAC, 2019).

Les études indiquent également des attentes fortes à l'égard des soins au sein des collectivités autochtones et leur préférence pour une prestation de soins informelle plutôt qu'institutionnelle. Dans des études des collectivités des Premières Nations de l'Ontario, la prestation de soins est conçue comme ancrée dans les valeurs culturelles comme l'empathie, la compassion, l'amour, la patience et l'acceptation et donc, pour de nombreux membres des familles, elle relève de leur responsabilité (Habjan et al., 2012; Jacklin & Chiovitte, 2020; Jacklin et al., 2015a; Pace, 2020). Par exemple, Jacklin et Walker (2012) ont constaté dans une étude menée en Ontario que les participants des Premières Nations attachaient une valeur culturelle aux aidants naturels et avaient une opinion positive de leurs rôles et responsabilités. Selon eux, la prestation de soins institutionnelle est problématique parce qu'elle interrompt la transmission intergénérationnelle des connaissances et compromet le rôle important des aînés au sein de leur collectivité. Jacklin et Warry (2012b) ont constaté une nette préférence pour les approches culturelles afférentes aux soins, y compris pour les modèles de soins familiaux et communautaires, le respect des aînés et la médecine traditionnelle chez les patients atteints de démence, les aidants naturels et les fournisseurs de soins de santé dans les sites des Premières Nations en Ontario. Les aidants naturels des Premières Nations et métis insistaient, dans une autre étude, sur l'importance de la famille, de la prise en charge et de la prestation de soins intergénérationnelles et jugeaient la prestation de soins institutionnelle problématique en raison de problèmes liés à la continuité des soins, à la sécurité culturelle et à la discrimination (Alcock, 2019). La culture solide d'une collectivité, ses fortes attentes à l'égard des soins et sa préférence pour les approches culturelles des soins peuvent influer sur le type d'information nécessaire pour les fournisseurs de soins (Stevenson et al., 2015).



OBSTACLES ET FACTEURS FAVORABLES À L'APPLICATION ET AU PARTAGE DES CONNAISSANCES SUR LES SOINS DE LA DÉMENCE ET SA PRISE EN CHARGE DANS LES COLLECTIVITÉS AUTOCHTONES

Les systèmes de connaissances et l'échange des connaissances jouent des rôles importants dans la prestation de soins efficaces de la démence (Finkelstein et al., 2012). Quatre groupes clés interviennent habituellement dans le processus de partage des connaissances : les fournisseurs de soins de santé, les clients, les aidants familiaux et les membres de la collectivité (Finkelstein et al., 2012). Le niveau des connaissances de ces intervenants sur les démences est variable en contexte autochtone. Les connaissances propres à chaque intervenant doivent être partagées entre les groupes, les connaissances nécessaires doivent être fournies et les lacunes en ce qui a trait aux connaissances doivent être comblées afin de pouvoir assurer la prestation des soins et la prise en charge des personnes atteintes de démence d'une manière efficace et adaptée aux réalités culturelles dans les collectivités autochtones. Forbes et al. (2013) présentent un modèle de partage de l'information sur la démence, adapté aux réalités culturelles, et qui décrit le cheminement que doivent suivre les connaissances entre les divers groupes d'intervenants des collectivités autochtones. Ce modèle part du principe que les personnes atteintes de démence devraient avoir le droit de se faire entendre et de participer aux décisions importantes pour elles. Il repose sur trois grands thèmes : 1) établir des relations de confiance qui serviront de fondement essentiel pour le partage des connaissances; 2) surmonter les obstacles à l'accès à l'information en adaptant celle-ci au contexte local; 3) utiliser l'information en tirant parti des possibilités culturelles et contextuelles.

Les efforts d'amélioration du partage des connaissances en contexte autochtone peuvent être entravés par plusieurs obstacles uniques, notamment de nature culturelle, linguistique, géographique et éducative (Beatty & Berdahl, 2011; Bottenberg, 2021; Bourassa et al., 2021; Jernigan et al., 2020; Webkamigad et al., 2020a, 2020b). Ces obstacles peuvent entraîner la sous-utilisation des services et des établissements de soins aux personnes âgées, la réduction de l'accès aux ressources et à l'information relatives à la démence, ainsi qu'une moindre compréhension et acceptation de l'information sur la démence chez les peuples autochtones. En revanche, il est possible de favoriser le partage des connaissances en surmontant ces types d'obstacles, grâce à diverses mesures visant à établir des relations, à améliorer la communication et la coordination et à intégrer la culture aux services et aux initiatives de formation. Cette section traite des obstacles

Le manque de connaissances et de sensibilisation en matière de démence au sein des collectivités autochtones peut être à l'origine de la stigmatisation de la maladie, ce qui peut présenter un obstacle important pour la recherche d'information et de services pour les personnes qui en présentent les symptômes.

et des facteurs favorables au partage des connaissances qui ont été constatés dans les collectivités autochtones.

Obstacles à l'application et au partage des connaissances

Plusieurs facteurs culturels et linguistiques sont des obstacles reconnus pour l'application et le partage des connaissances. Les ressources et l'information sur la démence pourraient s'avérer insuffisantes pour les personnes qui ne parlent et ne comprennent qu'une langue autochtone ou les termes relatifs à la démence et aux soins de la démence pourraient être difficiles à traduire en langues autochtones, ce qui complique encore plus le partage efficace des connaissances sur la démence avec les clients autochtones (Butler et al., 2011; Cammer, 2006; Cattarinich et al., 2001). L'omission, de la part des formateurs en santé, de tenir compte des attitudes culturelles à l'égard de la santé et de la démence ou de la nature et de l'incidence des relations familiales complexes sur la prestation des soins aux personnes atteintes de démence peut nuire à l'efficacité des messages sur la prévention et la gestion de la démence auprès du public autochtone (Andrews et al., 2010; Butler et al., 2011). De plus, des différences culturelles dans les styles de communication, l'emploi acceptable des mots et les modalités de communication préférées devraient être connues des communicateurs en santé pour améliorer l'efficacité des messages (Jacklin et al., 2014b; Webkamigad et al., 2020a).

La situation géographique peut être source de difficultés pour la communication en matière de santé entre les patients atteints de démence, leurs aidants naturels et les fournisseurs de services de santé. De nombreuses personnes autochtones vivent dans des lieux éloignés, isolés ou nordiques où le roulement du personnel infirmier est élevé, ce qui empêche les membres plus âgés de la collectivité de bien les connaître (Andrews et al., 2010) et rend l'accès aux services de santé et aux fournisseurs de soins de santé inéquitable. Cela limite l'accès à l'information et aux ressources relatives à la démence (Forbes et al., 2013; Jacklin & Warry, 2012a; Jernigan et al., 2020) et à des relations en personne suivies (Butler et al., 2011). La répartition de la population entre ces lieux peut compliquer la sensibilisation exhaustive (Stevenson et al., 2013). De plus, les difficultés associées à la protection du secret médical dans les petites collectivités, où tout le monde se connaît, peuvent également entraver le partage des connaissances (Butler et al., 2011; Stevenson et al., 2013). En revanche, les personnes autochtones qui vivent dans des collectivités plus centrales peuvent avoir un meilleur accès à l'information et aux ressources relatives à la démence, parce qu'elles se trouvent dans les régions où les Sociétés Alzheimer locales offrent leurs services, en jouant un rôle de premier plan dans l'information du public sur la démence (Jacklin et al., 2014b).

Les divers niveaux d'études et de connaissances de chacun des intervenants dans le processus de partage des connaissances et leur omission de partager ces connaissances créent également un obstacle au partage des connaissances en contexte autochtone. Les médecins et le personnel infirmier locaux ne possèdent peut-être pas les connaissances spécialisées sur la démence ou sur les ressources disponibles vers lesquelles aiguiller leurs patients (Andrews et al., 2010; Bourassa et al., 2021). Il se peut également qu'ils ignorent comment soigner la démence d'une manière adaptée aux réalités culturelles (Hulko

et al., 2021; McAtackney et al., 2021). La différence entre les niveaux d'études des patients et des aidants naturels autochtones et ceux des fournisseurs de soins de santé peut créer des obstacles et des difficultés liés à la littératie pour communiquer efficacement des concepts très techniques (Butler et al., 2011; Cattarinich et al., 2001; Pace et al., 2019). Le manque de connaissances et de sensibilisation en matière de démence au sein des collectivités autochtones peut être à l'origine de la stigmatisation de la maladie, ce qui peut présenter un obstacle important pour la recherche d'information et de services pour les personnes qui en présentent les symptômes (Alcock, 2014; Bourassa et al., 2015; Cabrera et al., 2015; Health Council of Canada, 2013). Les aidants naturels et les adultes autochtones plus âgés ignorent peut-être qu'ils peuvent accéder à des soutiens et à des services spécialisés pour la démence, y compris par quels moyens accéder à des soins gériatriques et à des diagnostics de la démence sûrs sur le plan culturel, ainsi qu'aux médicaments, aux soins et aux pratiques traditionnels (Alcock, 2019; Shrestha et al., 2020). Le partage des connaissances entre les parties concernées peut échouer à cause du manque de collaboration et de coordination internes et entre les divers fournisseurs de services de santé (Alcock, 2014; Beatty & Weber-Beeds, 2012; Dal Bello-Haas et al., 2014; Finkelstein

© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 1314283888

et al., 2012; Health Council of Canada, 2013; Stolee et al., 2020). L'héritage du colonialisme, dont la méfiance envers les services et les fournisseurs de services de santé grand public et l'expérience du racisme et de la discrimination dans les systèmes de soins, constitue également un obstacle important à l'accès aux services et à l'information en matière de santé en contexte autochtone (Bottenberg, 2021; Bourassa et al., 2015; Cammer, 2006; Olson & Albensi, 2020; Webkamigad et al., 2016).

Facteurs favorables à l'application et au partage des connaissances

Les facteurs favorables à l'application et au partage des connaissances au sein des collectivités autochtones sont notamment l'établissement de relations entre les patients, les aidants naturels et les fournisseurs de soins de santé; l'amélioration de la communication et de la coordination entre les intervenants ainsi que l'intégration de la culture aux soins de la démence et aux initiatives d'information sur la démence. Les relations de confiance et thérapeutiques établies entre les patients, les aidants naturels et les fournisseurs de soins sont cruciales pour le processus de partage des connaissances (Abram et al., 2012; Forbes et al., 2013). Des relations et des interactions constructives peuvent s'établir en prenant le temps d'expliquer les médicaments et de parler des plans de traitement, en entrant en relation d'une manière approfondie et spirituelle, en tenant compte des répercussions des traumatismes sur les clients et en adoptant une approche respectueuse, compatissante et compréhensive (Forbes et al., 2013; Webkamigad et al., 2020b). L'établissement des relations nécessite également d'éliminer les obstacles à la communication entre les divers intervenants.

Plusieurs aspects de l'amélioration de la communication et de la coordination entre les intervenants ont été cernés. Il est possible

d'améliorer la communication entre les fournisseurs de soins de santé et les clients autochtones grâce à de meilleures compétences en communication interculturelle (Valle & Cook Gait, 1998; Webkamigad et al., 2020a, 2020b). Par exemple, Webkamigad et al. (2020a) ont souligné l'importance d'employer une approche à double optique et de consulter les aînés pour s'assurer que les termes employés dans les ressources sur la démence sont acceptables pour certains groupes des Premières Nations, inuits et métis, et que leur formulation appuie l'appartenance à un peuple et la compréhension des soins relationnels. Elle peut également être améliorée par les moyens suivants : maintenir l'uniformité des soins et des fournisseurs de soins; assurer la viabilité des programmes communautaires; rapprocher les services et l'information du lieu de résidence en transférant des ressources des soins actifs aux soins communautaires et de longue durée; disposer d'un réseau de soutien entre les patients; les aidants naturels et les membres de la collectivité; et résoudre tout désaccord sur le traitement des personnes atteintes de démence et sur la personne qui détient une procuration (Forbes et al., 2013).

Une meilleure intégration des services de santé peut également améliorer la communication entre les professionnels dans les réserves et les établissements de santé hors réserve (Finkelstein et al., 2012).

Comme la culture façonne les points de vue des Autochtones sur la démence, le vieillissement en santé et les préférences en matière de soins, l'intégration de la culture à la prestation des services de santé et à l'élaboration de ressources sur la démence peut faciliter le partage des connaissances. Cette intégration peut prendre les formes suivantes :

- utilisation d'une approche adaptée aux réalités culturelles, holistique, axée sur le client et la famille et qui reconnaît l'importance de la spiritualité (Forbes et al., 2013);
- compréhension des attitudes culturelles à l'égard de la santé et de la démence et intégration de celles-ci aux ressources sur la démence, en plus des connaissances biomédicales sur cette maladie (Butler et al., 2011; Cabrera et al., 2015; Hulko et al., 2010; Jacklin & Warry, 2012a; Jacklin et al., 2015b; Lanting et al., 2011);
- décolonisation de l'information sur la santé en donnant la priorité au savoir autochtone dans l'élaboration des documents de promotion de la santé (Webkamigad et al., 2020a);
- emploi d'un langage qui tient compte des niveaux de littératie et d'études (Korhonen, 2006; Jacklin et al., 2015b; Webkamigad et al., 2020b);
- intégration des pratiques, des croyances et des valeurs culturelles, ainsi que de la langue du client, aux pratiques de partage des connaissances (Forbes et al., 2013; Jacklin & Chiovitte, 2020; Stevenson et al., 2013);
- mise en valeur des concepts et des approches axés sur les relations des peuples autochtones qui donnent la priorité à la participation des familles et de la collectivité aux soins de la démence, plutôt qu'aux soins individuels, et qui sont axés sur les relations entre la santé et le lieu, le monde spirituel, la tradition et la culture (Hulko et al., 2019; Pace, 2020);

© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 537372098

- utilisation de styles et de modes de communication fondés sur les distinctions, préférés par les Premières Nations, les Inuits et les Métis (Webkamigad et al., 2020b);
- utilisation de stratégies communautaires qui font appel aux forces des collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis, y compris au rôle des aînés (Goldberg et al., 2018; Johnston et al., 2019; McElhaney et al., 2021);
- reconnaissance de la diversité culturelle et linguistique entre les collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis et en leur sein (Browne et al., 2017; Johnston et al., 2019; Goldberg et al., 2018).

De plus, des mesures pour surmonter la méfiance des personnes des Premières Nations, inuites et métisses à l'égard des services de santé grand public sont également essentielles à la communication efficace de l'information sur la santé. Veiller à ce que les personnes autochtones se sentent en sécurité sur le plan culturel dans leurs interactions avec le système de santé grand public est un facteur dont l'importance cruciale est reconnue pour dissiper cette méfiance et améliorer leur connaissance des démences (Bottenberg, 2021). La sécurité culturelle nécessite un environnement sûr sur le plan spirituel, social, émotionnel et physique offert aux patients et aux clients (Williams, 1999). Voici quelques exemples de mesures qui peuvent favoriser la sécurité culturelle :

- réfléchir à l'incidence, sur leurs pratiques, des cultures, attitudes et croyances propres aux fournisseurs de soins de santé à l'égard d'autrui (Curtis et al., 2019; Faculty of Health, 2013);
- assurer un dialogue clair, ouvert et respectueux, établir une relation de confiance et de respect, traiter les clients avec dignité et reconnaître qu'il existe plusieurs façons de faire les choses (Faculty of Health, 2013; Greenwood et al., 2017; Williams, 1999);
- veiller à ce que l'environnement de la prestation des services de santé soit adapté aux réalités culturelles et accueillant (Williams, 1999; Greenwood, 2019);
- utiliser des protocoles de prévention et de diagnostic adaptés aux réalités culturelles (Bottenberg, 2021; Bourassa et al., 2021);
- mettre l'accent sur l'autonomie des clients, le libre arbitre et la participation active du patient dans la prise de décisions en matière de soins de santé (Williams, 1999; Smith et al., 2021);
- prêter attention aux causes profondes des inégalités en matière de santé et de soins de santé, comme les conséquences de la colonisation sur la marginalisation socio-économique, le traumatisme intergénérationnel et le racisme et la discrimination permanents pour améliorer la qualité des soins et les résultats pour la santé (Alcock, 2014; Bourassa et al., 2015; Forbes et al., 2013; Jacklin & Chiovitte, 2020).

Collectivement, les mesures de ce type peuvent réduire les obstacles qui influent sur la sollicitation des soins de santé, améliorer la littératie en santé et faciliter l'acceptation de l'information sur la santé.

BESOINS ET LACUNES EN MATIÈRE DE CONNAISSANCES SUR LES SOINS DE LA DÉMENCE EN CONTEXTE AUTOCHTONE

Les aidants naturels, les adultes plus âgés, le personnel infirmier, les préposés aux services de soutien à la personne et les chercheurs réclament souvent des ressources sur la maladie d'Alzheimer et la démence liée à l'âge ainsi que des documents de promotion de la santé adaptés aux besoins des populations autochtones (Jacklin et al., 2014a, 2014b, Pace et al., 2013); toutefois, les ressources adaptées aux réalités culturelles font souvent défaut, surtout dans les lieux isolés et éloignés (Finkelstein et al., 2012; Forbes et al., 2013; Jacklin & Chiovitte, 2020; Webkamigad, 2017). Combler les lacunes dans les connaissances peut renforcer la capacité des aidants naturels et améliorer les mesures prises à divers points d'intervention possibles dans le développement de la maladie, y compris pour prévenir la démence, promouvoir le vieillissement en santé, faciliter le diagnostic précoce, améliorer la littératie en matière de démence, enrayer la progression des symptômes, améliorer la qualité des soins et de la vie, soutenir les aidants naturels et prévenir leur épuisement (Jacklin & Chiovitte, 2020). Cette section traite des besoins en matière de connaissances des patients atteints de démence et des aidants naturels autochtones, des fournisseurs de soins de santé, des membres de la collectivité, des concepteurs de programmes et des décideurs identifiés dans la littérature. Bien que certains de ces besoins soient communs à plusieurs publics cibles, d'autres sont propres à certains groupes. Cette section aborde également les lacunes actuelles dans les connaissances qui doivent être comblées par la recherche afin d'optimiser les soins et d'améliorer l'élaboration de ressources et de programmes d'information sur la démence, adaptés aux réalités culturelles.

Besoins et lacunes en matière de connaissances des patients atteints de démence et des aidants naturels

Étant donné la préférence des peuples autochtones pour la prestation informelle de soins par la famille aux personnes présentant un déclin cognitif et leurs perceptions holistiques à l'égard du vieillissement en santé, des ressources d'information et de formation mieux adaptées aux réalités culturelles sont nécessaires en ce qui a trait à la démence et aux soins prodigués aux personnes atteintes de démence afin d'optimiser les soins et de promouvoir la santé et le bien-être. Le manque d'information dans les collectivités autochtones sur la démence ainsi que sur les services de soutien et les autres services spécialisés disponibles peut retarder les interventions pour les patients atteints de démence et entraîner la sous-utilisation des services de soutien disponibles par les aidants naturels qui peuvent en ignorer l'existence (Alcock, 2019; Finkelstein et al., 2012).

Cette revue de la littérature a fait ressortir la rareté des études visant à cerner spécifiquement les besoins et les lacunes en matière de connaissances des patients atteints de démence et de leurs aidants naturels des Premières Nations, inuits et métis. En outre, les rares études qui abordaient cette question

étaient axées exclusivement sur les besoins des Premières Nations. Par exemple, Abram et al. (2012) cherchaient à évaluer les besoins en matière d'information sur la santé des fournisseurs de soins de santé, des aidants naturels et des patients atteints de démence dans une collectivité d'une réserve des Premières Nations; Jacklin et ses collègues (voir, par exemple, Jacklin et al., 2014b) ont analysé les besoins en matière de connaissances de plusieurs collectivités des Premières Nations de l'Ontario et Stevenson et al. (2015) ont examiné les besoins en matière de connaissances des aidants naturels et des membres des familles atteints de la maladie d'Alzheimer familiale à début précoce dans une collectivité de la Première Nation Tahltan en Colombie-Britannique. Dans le cadre du projet Living with Dementia in Rural First Nations Communities: A Health and Wellness Project (Vivre en étant atteint de démence dans les collectivités rurales des Premières Nations : Projet de santé et de bien-être), les étudiants du programme de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université du Manitoba ont effectué un travail de recherche dans la Première Nation de Pinaymootang sur les types de programmes qui pourraient être bénéfiques pour les personnes atteintes de démence, ce qui a permis de créer une trousse de ressources d'information sur la démence pour les aidants naturels (Bolt, 2021). Bien qu'Abram et al. (2012) aient constaté que les intervenants d'une collectivité des Premières Nations du sud-ouest de l'Ontario recevaient de l'information, des services et des soutiens adaptés aux réalités culturelles qui permettaient dans une large mesure aux patients atteints de démence de demeurer chez eux avec le soutien de leur famille et de leurs amis, la mesure dans laquelle les patients atteints de démence et les aidants naturels des Premières Nations, inuits et métis peuvent accéder à des ressources et à de l'information adaptées aux réalités culturelles demeure largement inconnue. Plusieurs études ont cependant suggéré des domaines dans lesquels les connaissances des patients autochtones et de leurs aidants naturels sur les démences pourraient être améliorées.

Au total, un vaste éventail de besoins en matière de connaissances a été cerné pour les peuples des Premières Nations, inuits et métis aux divers stades du cheminement clinique des personnes atteintes de démence. Avant un diagnostic, il faut fournir de l'information sur la prévention de la démence adaptée aux réalités culturelles (Jernigan et al., 2020). Lors de la phase initiale du cheminement clinique de la démence, les patients et les aidants naturels autochtones ont besoin d'information pour les aider à reconnaître qu'ils ont besoin d'aide et faciliter ainsi le diagnostic et le traitement précoces. Cette information doit notamment améliorer la sensibilisation à la démence, aux types de démences et aux symptômes (Finkelstein et al., 2012; Jacklin & Walker, 2020; Pace, 2013; Webkamigad et al., 2020b); aux modèles autochtones d'explication de la démence (Jacklin et al., 2016); au processus et à la disponibilité des tests génétiques prédictifs de la maladie d'Alzheimer familiale à début précoce (Stevenson et al., 2015); aux lieux où se rendre pour les aiguillages (Forbes et al., 2013) et à la façon d'aborder avec les praticiens en soins primaires la question des symptômes ou des préoccupations et de l'aide à apporter à une personne recevant la nouvelle de ce diagnostic (PHAC, 2019).

À la suite d'un diagnostic, les aidants naturels doivent pouvoir accéder à différents types de ressources et d'information pour les aider à prendre soin d'une personne atteinte de démence et à optimiser sa qualité de vie. Cette information porte notamment sur les points suivants :

- l'évolution de la maladie, comment ralentir sa progression et comment se préparer à répondre aux besoins des êtres chers à ses divers stades (Finkelstein et al., 2012; Jacklin & Chiovitte, 2020; Jacklin & Walker, 2020; Jacklin et al., 2014b; Pace, 2013; Webkamigad et al., 2020b);
- comment s'y retrouver dans le système de santé et les autres systèmes au sein de la collectivité et dans les services de soutien externes (McAtackney et al., 2021; PHAC, 2019);

- comment prendre soin des patients atteints de démence, grâce notamment aux interventions des aidants naturels adaptées aux réalités culturelles (Browne et al., 2017) et à de meilleures ressources et outils utiles pour la vie quotidienne et les thérapies (PHAC, 2019);
- les répercussions mentales, émotionnelles, physiques et spirituelles de cette maladie sur les personnes qui en sont atteintes (Webkamigad et al., 2020b);
- les stratégies de maintien de la mémoire, d'amélioration du bien-être et de la qualité de vie pour les patients atteints de démence (Abram et al., 2012), grâce notamment à une alimentation saine, à l'activité physique, aux activités qui plaisent à ces patients, au maintien d'un sens à la vie, aux relations sociales et à la réduction du stress, ainsi qu'à des ressources liées aux enseignements traditionnels, à la spiritualité et aux valeurs culturelles autochtones qui promeuvent la santé holistique (Alcock, 2019; Pace, 2013; Webkamigad et al., 2020b);
- les bienfaits des activités culturelles et des langues pour améliorer la qualité de vie, la santé mentale et physique, ancrer les personnes dans leur lieu et le temps et stimuler les souvenirs et la réminiscence chez les patients atteints de démence (Pace, 2020; Starblanket & Legare, 2019);
- les stratégies pour s'adapter aux symptômes et aux comportements afin de s'assurer de dispenser des soins respectueux (Pace 2013) de même que pour répondre aux comportements difficiles ou violents et les prévenir (PHAC, 2019);
- comment déterminer la compétence du patient pour prendre des décisions relatives à sa vie et de nature juridique (Forbes et al., 2013; Jernigan et al., 2020);
- les derniers stades du cheminement clinique de la démence, incluant les options en matière de soins lorsque la maladie progresse au point de nécessiter des soins 24 heures sur 24 et les décisions de fin de vie (Forbes et al., 2013);
- comment soutenir les transitions vers les soins de longue durée (PHAC, 2019).

De l'information et des ressources supplémentaires sont nécessaires pour protéger le bien-être des aidants naturels et promouvoir les soins personnels. Cette information doit être mise à la disposition des aidants naturels à la phase initiale du cheminement clinique de la démence afin qu'ils puissent éventuellement y accéder plus tôt.

Les besoins en matière de connaissances des aidants naturels des personnes atteintes de démence liée à l'alcool peuvent être uniques, comme cette forme de démence est attribuable à la consommation excessive d'alcool dans le passé qui aboutit habituellement à un début précoce de la démence (Cheng et al., 2017; Ridley et al., 2013). Par conséquent, ces patients risquent de ne pas être admissibles à certaines ressources et à certains services offerts aux populations de personnes âgées et pourraient avoir besoin d'information pour savoir comment manœuvrer le système de santé dans ce contexte (Alcock, 2014).

De l'information et des ressources supplémentaires sont nécessaires pour protéger le bien-être des aidants naturels et promouvoir les soins personnels. Cette information doit être mise à la disposition des aidants naturels à la phase initiale du cheminement clinique de la démence afin qu'ils puissent éventuellement y accéder plus tôt (Alcock, 2019; Cammer, 2006). Elle doit leur indiquer

notamment où demander de l'aide, quand solliciter des soutiens supplémentaires, les types de services de soutien disponibles localement et comment y accéder ou les utiliser, y compris les programmes de jour pour adultes, les programmes de relève et les programmes d'information (PHAC, 2019), ainsi que les stratégies d'adaptation pour faire face à l'épuisement des aidants naturels (Alcock, 2019; Finkelstein et al., 2012). Comme la majorité des aidants naturels sont des femmes[4], de l'information sur la marche à suivre pour accéder aux services de soutien et aux programmes financiers est également nécessaire (Alcock, 2019).

Besoins et lacunes en matière de connaissances des fournisseurs de soins de santé

La prestation des services de santé dans les collectivités rurales, éloignées et autochtones se caractérise souvent par un accès et un recours différents aux médecins de famille, par la nécessité de se rendre dans les grands centres urbains pour les services spécialisés et par la prestation des soins de santé par le personnel infirmier (NCCIH, 2019). Le niveau de connaissance et de compétence des différents fournisseurs de soins de santé qui travaillent dans ces contextes pour offrir aux personnes atteintes de démence des soins d'excellente qualité et adaptés aux réalités culturelles peut varier énormément, ce qui influe sur leur capacité d'optimiser leur traitement (Finkelstein et al., 2012; Hulko et al., 2021). Cette section est axée sur les besoins en matière de connaissances des fournisseurs de soins de santé qui travaillent dans les communautés autochtones qui ont été cernés dans la littérature. Là encore, peu d'études visaient explicitement à évaluer les besoins en matière de connaissances des fournisseurs de soins de santé travaillant en contexte nordique, éloigné et autochtone (Abram et al., 2012; Dal Bello-Haas et al., 2014). Le petit nombre d'entre elles qui abordaient cette question portaient sur l'amélioration des connaissances des professionnels de la santé travaillant avec des clients des Premières Nations.

Une étude a évalué les besoins en matière de connaissances des fournisseurs de soins de santé dans les régions rurales et éloignées de la Saskatchewan, y compris dans deux collectivités autochtones, et a permis de constater que deux tiers des médecins n'étaient pas à l'aise pour diagnostiquer et traiter les patients atteints de démence (Dal Bello-Haas et al., 2014). Cette constatation laisse entrevoir un manque de capacité potentiel au sein des collectivités autochtones pour diagnostiquer et prendre en charge les patients atteints de démence, surtout dans le contexte de l'accès insuffisant aux médecins et aux spécialistes. Plusieurs études ont fait ressortir le besoin de ressources, de programmes d'information et de formations pour améliorer les connaissances et les compétences des professionnels de la santé locaux afin de mieux les préparer à offrir un traitement optimal de la démence. Ces besoins étaient notamment les suivants :

- formation supplémentaire sur les démences pour les fournisseurs de soins de santé travaillant dans des collectivités autochtones, surtout pour les travailleurs des soins de relève (Bourassa et al., 2021; Jacklin et al., 2014b; Pace et al., 2013);

[4] Les femmes et les hommes vivent dans des contextes structurels différents et les femmes subissent souvent une répartition inégale des possibilités, des contraintes et des responsabilités, dont leurs responsabilités supplémentaires de la garde d'enfants et du ménage, leur moindre richesse personnelle et la probabilité inférieure d'exercer un emploi à temps plein (Alpass et al., 2013). Quand cela s'ajoute à l'attente culturelle à l'égard de la prestation informelle de soins, ce contexte peut alourdir le stress émotionnel et financier des femmes qui ont un accès moindre aux ressources personnelles et sociales pour faire face à ces stress, ce qui se traduit par des niveaux de santé psychologique et physique inférieurs à ceux des aidants naturels (Alpass et al., 2013; Ibáñez et al., 2021).

- meilleures connaissances et compétences pour reconnaître à un stade précoce les clients atteints de démence afin d'améliorer leur qualité de vie et de faciliter leur accès aux services de soutien et aux autres services appropriés (Alcock, 2019), grâce aux moyens suivants : lignes directrices adaptées aux réalités culturelles sur le diagnostic de démence, pratiques exemplaires et normes de soins fondées sur des données probantes et outils d'évaluation (y compris pour les personnes non anglophones et leurs familles), ainsi que connaissance de la démence le long du cheminement clinique, du diagnostic à la fin de la vie, pour réduire la stigmatisation et améliorer la qualité des soins (Bradley et al., 2020; Dal Bello-Haas et al., 2014; Jacklin et al., 2020; PHAC, 2019);
- formation continue sur des thèmes liés à la démence (Dal Bello-Haas et al., 2014);
- information et formation pour aider les praticiens à évaluer les besoins des familles et la capacité des aidants naturels à poursuivre leur rôle, ainsi que pour définir, reconnaître et offrir les soutiens nécessaires aux familles (Alcock, 2019; Blind, 2017; Forbes et al., 2013),
- information sur les services et les services de soutien à la disposition des patients autochtones atteints de démence et ayant des problèmes de dépendances (Alcock, 2019);
- information sur les comportements à risque pour pouvoir alerter les familles et les encourager à résoudre les problèmes de sécurité (Forbes et al., 2013);
- information sur la marche à suivre pour intégrer les services afin d'améliorer la communication entre les professionnels de la santé des réserves et les établissements de santé hors réserve (Finkelstein et al., 2012);
- information sur l'adaptation des soins aux réalités culturelles des personnes atteintes de démence au sein de collectivités autochtones particulières (Hulko et al., 2021; McAtackney et al., 2021).

De plus, les praticiens des soins de santé ont besoin d'information et de formations pour surmonter certains obstacles à l'accès aux services et à l'information en matière de santé qui découlent du manque de confiance et du manque de sécurité culturelle dans les interactions liées aux soins de santé, dont l'information et les formations suivantes :

- information sur les déterminants sociaux de la santé des Autochtones et le passé colonial pour faciliter la compréhension des causes profondes de la démence et stimuler l'empathie (Alcock, 2014, 2019; Jacklin et al., 2016);
- formation à la communication efficace avec les patients atteints de démence dans des contextes interculturels, y compris l'étiquette culturelle et le respect des rôles de communication informels, comme le récit (Cattarinich et al., 2001; Gaspard et al., 2021; Hulko et al., 2021), le travail avec les courtiers du savoir[5], les messages sur la prestation des soins aux personnes atteintes de démence mis au diapason de la culture, la sensibilisation et le réseautage interculturel et l'engagement interculturel[6] (Valle & Cook Gait, 1998; Webkamigad et al., 2020a);

[5] Les courtiers du savoir sont des personnes qui contribuent au processus d'application et de partage des connaissances en promouvant l'interaction entre les chercheurs et les utilisateurs finaux. Ils facilitent la compréhension mutuelle des objectifs et de la culture, collaborent avec les utilisateurs finaux pour cerner les difficultés et les problèmes qui nécessitent des solutions et facilitent «le recensement des données probantes de la recherche, leur accès, leur évaluation, leur interprétation, et leur application dans les politiques et les pratiques locales» (Dobbins et al., 2009, p. 1).

[6] La sensibilisation, le réseautage et l'engagement interculturels désignent divers processus employés par les chercheurs et les formateurs en santé pour solliciter les opinions et les commentaires des personnes, des organisations et des collectivités pertinentes afin d'adapter la communication et les messages aux réalités culturelles de ces publics particuliers.

- formation à la sécurité culturelle propre aux collectivités où les services sont offerts afin que les fournisseurs en soins de santé puissent établir des relations de confiance avec leurs clients et surmonter leur propre stigmatisation de la consommation de substances (Alcock, 2019);
- sensibilisation culturelle pour lutter contre le racisme et les obstacles systémiques aux soins et favoriser une communication respectueuse entre les patients et les fournisseurs de soins de santé (Bourassa et al., 2015; Cammer, 2006);
- information afin que les personnes se sentent les bienvenues et bien traitées quand l'hospitalisation ou l'admission en soins de longue durée devient nécessaire (PHAC, 2019), y compris pratiques exemplaires et prometteuses pour intégrer les normes et traditions culturelles aux soins de longue durée des personnes atteintes de démence (Alcock, 2019; Browne et al., 2017).

Besoins et lacunes en matière de connaissances des collectivités autochtones

Les collectivités autochtones peuvent se sentir mal préparées et mal équipées pour prendre soin des personnes atteintes de démence (Hulko et al., 2010; Sutherland, 2007, tels que cités dans Jacklin & Walker, 2020). La recherche a souligné l'importance des programmes et des ressources d'information communautaires sur la démence pour sa prévention et sa prise en charge dans les collectivités autochtones (Johnston et al., 2019). Les programmes et les ressources de ce type peuvent aider à réduire la stigmatisation et le stress associés à la démence parce qu'elles permettent aux membres de la collectivité de savoir à quoi s'attendre et, lorsque les symptômes empirent, de ne plus mettre l'accent sur la prise en charge de la démence mais plutôt sur la réduction du risque de démence par la promotion de la santé (Alcock, 2019). Ces programmes et ressources devraient être élaborés en s'appuyant sur la conception de la démence de chaque collectivité et suggérer comment modifier les facteurs de risque et les soins aux membres de la collectivité atteints de démence, en tenant compte de leurs cultures, de leurs valeurs, de leurs forces, de leurs atouts et de leurs priorités uniques (Goldberg et al., 2018; Johnston et al., 2019). Les besoins précis des collectivités autochtones en matière de connaissances, cernés dans la littérature, sont axés à la fois sur les aspects de la prévention et de la prise en charge de la démence, à savoir :

- meilleure sensibilisation de tous les groupes d'âge à la maladie pour réduire la stigmatisation qui lui est associée, améliorer l'accès aux soins, retarder la progression de la maladie, améliorer les résultats pour la santé et optimiser la qualité de vie. Les différents types de démence, les symptômes de la démence, ses causes et la progression de la maladie sont les thèmes à traiter dans cette information (Alcock, 2019; Cammer, 2006; Pace, 2012; PHAC, 2019; Stevenson et al., 2015);
- information du public sur les stratégies de réduction du risque de démence, notamment sur l'influence des choix de style de vie sur le risque, sur la création d'environnements favorables à la vie saine (PHAC, 2019) et sur l'utilisation des enseignements traditionnels et de la spiritualité pour promouvoir la santé holistique (Pace, 2013);
- ressources à l'appui de la prestation de soins communautaires (Jacklin & Chiovitte, 2020);
- stratégies visant à assurer l'engagement actif des personnes atteintes de démence afin de maintenir leur dignité et leur autonomie (PHAC, 2019);
- ressources adaptées aux jeunes pour combler le fossé des connaissances entre les générations plus âgées et plus jeunes (Stevenson et al., 2015);

- information du public sur les tests génétiques prédictifs de la maladie d'Alzheimer familiale à début précoce (Stevenson et al., 2015);
- information sur les mesures à prendre pour adapter les collectivités aux aînés et s'assurer que les particuliers et les entreprises interagissent avec compassion, aisance et assurance avec les personnes atteintes de démence (PHAC, 2019).

Besoins et lacunes en matière de connaissances des décideurs et des concepteurs de programmes

En plus des besoins en matière de connaissances ci-dessus, la littérature a également cerné chez les décideurs et les concepteurs de programmes divers lacunes en matière de connaissances relatives à la démence dans les collectivités autochtones. Bon nombre de ces lacunes nécessitent un complément de recherche, mais les priorités en matière de recherche devraient être définies en consultant largement les intervenants, dont les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels (PHAC, 2019) et les collectivités autochtones (Jacklin & Bourassa, 2017). Combler ces lacunes éclairera non seulement la conception des politiques, des programmes et des services relatifs à la démence, mais aussi l'élaboration de ressources adaptées aux réalités culturelles et fondées sur des données probantes pour les personnes autochtones atteintes de démence, leurs aidants naturels, les professionnels de la santé et les membres de la collectivité.

L'intégration des conceptions de la démence ancrées dans la culture aux ressources sur la démence peut contribuer à réduire la stigmatisation et à promouvoir la prestation familiale et communautaire des soins, mais la recherche est insuffisante sur les interprétations et conceptions de la démence autochtones autres que celles de certaines Premières Nations (Jacklin & Walker, 2020; Racine et al., 2020). Il est important de combler cette lacune pour élaborer des interventions et des services fondés sur les distinctions pour les personnes et les collectivités des Premières Nations, inuites et métisses.

Les concepteurs de programmes et les décideurs ont besoin d'information sur la mise au point d'activités de prévention de la démence et d'intervention efficaces. La recherche n'évalue pas suffisamment l'efficacité des activités de prévention et d'intervention (Jacklin & Walker, 2012) et aucun travail de recherche n'est consacré aux interventions autochtones. Browne et al. (2017) ont établi la nécessité de mener des recherches sur les interventions des aidants naturels adaptées aux réalités culturelles pour les soins aux personnes atteintes de démence et Jacklin and Walker (2020) ont reconnu la nécessité de procéder à des recherches pour savoir comment intégrer la médecine et la cérémonie autochtones aux soins. Le manque d'interventions fondées sur des données probantes pour la démence, de pratiques exemplaires et de thérapies, ainsi que d'interventions efficaces à l'appui de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels, sont également des thèmes de recherche prioritaires, définis par l'Agence de la santé publique du Canada (2019).

À la suite de la récente élaboration de la stratégie nationale sur la démence, la recherche devra également suivre la progression de la mise en œuvre de la stratégie, évaluer les retombées des activités et planifier les futures politiques et les futurs programmes et services concernant la démence (PHAC, 2019). Cela comprendra un meilleur suivi des groupes touchés différemment par la maladie et risquant d'en être atteints et de meilleures données à leur sujet, y compris sur leur emplacement et sur la hausse ou la baisse des tendances. La recherche devra également porter sur les répercussions de la démence dans les collectivités et sur les évaluations des retombées des projets communautaires visant à optimiser le bien-être des patients et de leurs aidants naturels.

POINTS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION POUR ÉLABORER DES RESSOURCES SUR LA DÉMENCE, ADAPTÉES AUX RÉALITÉS CULTURELLES

Adapter la communication en matière de santé aux réalités culturelles est un aspect important de la sécurité culturelle dans la prestation de services liés à la démence. Tenir compte de la diversité des langues, des cultures, des niveaux de littératie en santé, des expériences et des préférences dans la communication en matière de santé à l'intention des peuples autochtones améliore la qualité de la communication des messages destinés aux publics des Premières Nations, inuits et métis, ainsi que l'utilisation et l'efficacité de cette information parmi ces populations. (Gould et al., 2012; Maar et al., 2016; Smylie, 2018). Cette section traite des éléments à prendre en considération pour améliorer la littératie en santé dans les contextes des Premières Nations, inuits et métis.

L'un de ces éléments clés est la source d'information préférée des personnes sur la santé. Leur préférence peut dépendre de plusieurs facteurs contextuels, dont la nature de l'information nécessaire, le public visé, l'éloignement et la taille des collectivités et la disponibilité de diverses ressources en matière de connaissances en leur sein. Plusieurs études ont permis de constater que les Premières Nations préfèrent recevoir l'information sur la démence en tête-à-tête, communiquée par une personne avec laquelle elles ont établi une relation de confiance (Alcock, 2019; Forbes et al., 2013; Webkamigad et al., 2016). Selon Webkamigad et al. (2016), les aidants naturels et les adultes âgés anichinabés de la région de Sudbury en Ontario préféraient des séances d'information de groupe sur la démence. Ils les souhaitaient axées sur la famille et complétées par des documents sur la promotion de la santé liée à la démence qui s'inscrivaient, afin d'illustrer comment mener une vie saine, dans le cadre de la roue de médecine qui fait appel aux enseignements des sept grands-pères. Forbes et ses collègues (2013) ont constaté dans une petite collectivité des Premières Nations du sud-ouest de l'Ontario que le partage des connaissances en tête-à-tête avec une personne qui inspire confiance à la collectivité est plus efficace que la participation à des groupes de soutien, en raison de la stigmatisation associée à la démence. Ils ont également constaté que les aidants naturels ont tendance à s'informer sur la démence auprès des fournisseurs de services et des médecins locaux ou auprès de membres de leur famille ayant l'expérience des soins de santé plutôt qu'à utiliser des ressources en ligne ou imprimées. Webkamigad et al. (2020b) suggèrent que l'information générale, comme les ressources de promotion de la santé liées à la démence, devraient être largement disponibles au niveau communautaire – dans les cabinets des médecins, à la Société Alzheimer, au bureau de santé et dans les organisations autochtones comme l'Alliance des peuples autochtones du Nord de l'Ontario et les centres de santé autochtones. Étant donné la nature diversifiée de l'information

© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 627934232

L'emploi d'une méthode à double optique pour élaborer des ressources d'information sur la démence, en tenant compte des connaissances autochtones et biomédicales sur un pied d'égalité, est un moyen préconisé pour décoloniser l'information sur la démence.

en matière de santé, pour être efficace, la promotion de la santé nécessite la combinaison de ressources humaines et matérielles (Webkamigad, 2017; Webkamigad et al., 2020b).

Pour être adaptés aux réalités culturelles, les outils de communication doivent tenir compte des facteurs culturels, géographiques, sociaux, éducatifs et linguistiques susceptibles d'avoir une incidence sur la compréhension de la démence par les personnes autochtones (Lanting et al., 2011). Ils doivent tenir compte de la préparation d'une personne et de sa capacité à accepter et à comprendre l'information en adaptant celle-ci aux besoins particuliers des patients et de leurs aidants naturels (Forbes et al., 2013). Cela comprend la prise en compte des cultures et des langues, des niveaux d'études, des protocoles liés aux règles et aux comportements sociaux et des styles de communication préférés des Autochtones (Cattarinich et al., 2001). L'information devrait être fournie dans la langue du patient pour s'assurer de la communiquer fidèlement et de mettre le patient à l'aise à un certain niveau (Jacklin et al., 2014a). Elle devrait être présentée d'une manière motivante et accessible (Webkamigad, 2017, Webkamigad et al., 2020b). La communication sur les démences dans les collectivités autochtones peut s'avérer plus efficace quand elle est présentée sous forme de brefs exposés, formulée en langage simple et compréhensible ou par d'autres moyens et en adaptant davantage son contenu aux réalités culturelles (Jacklin et al., 2014a, 2014b; Stephenson et al., 2015). Les ressources rédigées dans les langues autochtones peuvent être plus utiles pour les personnes qui les maîtrisent, mais de nombreux Autochtones préfèrent la communication verbale (Webkamigad et al., 2020b). Il est également possible de surmonter les obstacles interculturels en utilisant des images riches en contenu[7] qui s'inspirent des cultures autochtones locales ou des styles d'information culturellement efficaces, comme les méthodes à base de visites, de partage, d'enseignements et de récit (Lanting et al., 2011; Webkamigad et al., 2020b).

Mackie et ses collègues (2012) et Cabrera et al. (2015) ont souligné l'importance de combiner les connaissances autochtones et occidentales des risques, du diagnostic et des soins aux personnes atteintes de démence

[7] Les images riches en contenu sont des outils graphiques qui font appel à des images et à des caricatures pour raconter une histoire et communiquer ainsi l'information. La recherche a démontré que les images de ce type peuvent améliorer l'apprentissage et la compréhension de l'information chez les publics cibles (Sheldon et al., 2017; Song & Turner, 2010).

dans la conception des ressources. Dans leur recherche visant à élaborer des ressources pour aider les personnes et les familles d'une collectivité des Premières Nations de la Colombie-Britannique à prendre des décisions au sujet de la maladie d'Alzheimer familiale à début précoce, Cabrera et al. (2015) ont constaté que les connaissances biomédicales de la maladie avaient façonné les connaissances et la conception de la maladie chez ces personnes et avaient contribué à réduire la stigmatisation dans la collectivité en suscitant des discussions ouvertes au sujet de la maladie et des stratégies connexes. Les connaissances, les valeurs, les pratiques et les croyances traditionnelles étaient plus importantes pour les approches liées au bien-être et à la prestation de soins, étant donné l'importance accordée aux soins familiaux et communautaires ainsi qu'à la terre en tant que source de guérison. Par exemple, la définition biologique de la famille peut être essentielle pour déterminer qui risque d'être atteint de la maladie d'Alzheimer familiale à début précoce, mais cette définition pourrait nuire à l'identité et aux structures sociales des peuples autochtones qui contribuent aux soins des personnes qui en sont atteintes. Les connaissances traditionnelles et biomédicales se complètent pour assurer le bien-être des patients autochtones atteints de démence. Les auteurs ont fait remarquer qu'il importe de demander conseil aux aînés et aux membres de la collectivité au sujet de l'intégration des définitions biologiques et sociales à ces ressources. L'emploi d'une méthode à double optique pour élaborer des ressources d'information sur la démence, en tenant compte des connaissances autochtones et biomédicales sur un pied d'égalité, est un moyen préconisé pour décoloniser l'information sur la démence (Alcock, 2019; Blind, 2017; Jacklin & Chiovitte, 2020; Webkamigad et al., 2020a).

Comme certaines Premières Nations préfèrent les méthodes de communication orales (Alcock, 2019; Forbes et al., 2013), les campagnes de communication et de sensibilisation du public peuvent être efficaces pour améliorer la sensibilisation à la démence, à ses symptômes et à sa progression chez le grand public et les aidants naturels. En revanche, pour que ces campagnes de sensibilisation soient utiles, des services de soutien adéquats doivent être en place pour répondre aux besoins des collectivités (Alcock, 2019; Bourassa et al., 2019). Cela souligne l'importance de la consultation des collectivités lors de l'élaboration des stratégies d'information et des outils de communication pour s'assurer qu'ils répondent à leurs besoins. Pour être efficaces, les méthodes de communication orale nécessitent également une meilleure communication interculturelle, fondée sur des relations à un niveau culturel plus profond, établies en nouant des liens fondés sur la confiance, le respect, l'écoute, l'humour, le récit et les offrandes (Alcock, 2019; Webkamigad, 2017; Webkamigad et al., 2020b).

La recherche très limitée semble indiquer que les fournisseurs de soins de santé des collectivités autochtones préfèrent accéder à des sources d'information différentes de celles des familles autochtones et des membres de la collectivité. Webkamigad et al. (2016) ont observé que les employés d'un centre d'accès aux soins à domicile et aux soins communautaires accédaient à leur information par l'entremise de la formation continue, en suivant soit des études formelles, soit des ateliers. Dans une étude d'évaluation des besoins en matière de soins de la démence des personnes qui pratiquent la prestation formelle et informelle de soins dans les régions rurales et éloignées de la Saskatchewan, Dal Bello-Haas et al. (2014) ont découvert que la majorité des médecins (83 %) et des non-médecins fournisseurs de soins (80 %) indiquaient qu'ils aimeraient pouvoir accéder à plus de formations continues. Les répondants médecins les préféraient sous forme d'ateliers, dont environ un tiers indiquaient qu'ils aimeraient qu'elles soient offertes localement. Les non-médecins fournisseurs de soins les préféraient offertes localement soit sous forme d'ateliers en personne, soit par le service Télésanté.

EXEMPLES D'INFORMATION, D'OUTILS ET DE RESSOURCES SUR LA DÉMENCE

Cette section est consacrée à l'information, aux ressources et aux outils existants sur la démence qui peuvent être utiles en contexte autochtone au Canada. À l'heure actuelle, les ressources et les outils relatifs à la démence et aux peuples autochtones sont peu nombreux, mais d'autres seront vraisemblablement élaborés sous peu en réponse à la stratégie nationale sur la démence du gouvernement fédéral. Cette section est un examen des ressources et des outils canadiens généraux sur la démence, ainsi que de certains exemples internationaux propres aux Autochtones.

Information et ressources sur la démence, adaptées aux réalités culturelles au Canada

Au Canada, l'information, les outils et les ressources adaptés aux réalités culturelles ou aux besoins des populations autochtones ont été élaborés par des groupes de recherche autochtones et non autochtones, par diverses Associations Alzheimer, par des gouvernements provinciaux et territoriaux et par divers organismes de santé autochtones. Ces ressources sont destinées aux patients autochtones atteints de démence, aux aidants naturels et aux fournisseurs de soins de santé et sont disponibles en format écrit et vidéo, ainsi que sous forme de répertoires de ressources et de programmes de formation sur la démence.

Le Consortium canadien en neurodégénérescence et vieillissement (CCNV), lancé en 2014 par les Instituts de recherche en santé du Canada, est un réseau national de chercheurs qui vise à améliorer la connaissance des démences et la qualité de vie des patients atteints de démence, en axant notamment sa recherche sur les enjeux des soins de la démence pour les populations autochtones. Cette équipe de chercheurs se spécialise dans l'amélioration du diagnostic et du suivi de la démence chez les populations autochtones; l'élaboration d'approches pour le traitement de la démence sûres sur le plan culturel et tenant compte des traumatismes; la connaissance des relations entre les facteurs culturels et sociétaux qui influent sur le bien-être dans la progression et la manifestation de la démence et l'accroissement de la capacité de recherche sur la démence chez les Autochtones (CCNA, 2021).

Les chercheurs associés au groupe Indigenous Cognition and Aging Awareness Research Exchange (I-CAARE), qui fait également partie du CCNV, ont réalisé des travaux de recherche sur les démences avec des collectivités autochtones de l'Ontario et de la Saskatchewan. Ils ont étudié divers aspects des cultures, des connaissances, de la spiritualité et des cérémonies autochtones liés à la qualité de vie; adapté l'outil d'évaluation de la cognition autochtone Kimberley (ECAK) en vue de son utilisation par les fournisseurs de soins de santé canadiens pour diagnostiquer la démence en contexte autochtone au Canada; déterminé le nombre de personnes autochtones atteintes de démence ainsi qu'où et comment elles ont obtenu de l'aide et analysé l'utilisation des outils technologiques pour gérer la démence chez les personnes âgées autochtones. Leurs résultats ont éclairé l'élaboration de plusieurs ressources d'information sur les démences adaptées aux réalités culturelles, y compris des présentations sur la recherche sur la démence en milieu communautaire; des fiches d'information sur les signes et les symptômes de démence, les points de vue des Premières Nations sur la démence, la prévention de la démence et les soins aux personnes atteintes de

démence; une fiche d'information sur le vieillissement en santé; des modules de formation pour les professionnels de la santé travaillant avec des personnes autochtones et leurs familles; des outils de pratique, ainsi que des rapports et des articles publiés sur les travaux de recherche sur la démence réalisés par l'équipe d'I-CAARE dans des collectivités des Premières Nations. Ces ressources sont accessibles à l'adresse **https://www.i-caare.ca/**. L'adaptation de l'outil ECAK a permis la conception, la mise à l'essai et la validation clinique d'un nouvel outil d'évaluation de la cognition autochtone (Jacklin et al., 2020; Walker et al., 2021).

Une série de vidéos sont disponibles sur YouTube sur la démence et les soins de la démence en contexte autochtone en Amérique du Nord et en Australie. Ils sont accessibles à l'adresse **https://www.youtube.com/results?search_query=Indigenous+%26+dementia**

Le groupe Rural Dementia Action Research (RaDAR) de l'Université de la Saskatchewan donne accès à un éventail de ressources sur les soins de la démence en contexte autochtone ou non. Ce sont notamment des ressources de soutien pour les aidants naturels et les professionnels de la santé, par exemple sur la détection du changement cognitif chez les personnes autochtones et sur la prise en charge de la démence, ainsi que des lignes directrices et un protocole cliniques conçus pour détecter le changement cognitif chez les personnes autochtones. Elles sont accessibles à l'adresse **https://cchsa-ccssma.usask.ca/ruraldementiacare/RaDAR%20Publications.php,** ainsi qu'à l'adresse **https://cchsa-ccssma.usask.ca/ruraldementiacare/research-and-projects/RaDAR%20Projects.php**

Le *BrainXchange* ™ est un réseau de chercheurs, d'éducateurs, d'aidants naturels, de spécialistes des politiques et de personnes ayant vécu l'expérience de la démence qui se consacrent à améliorer la qualité de vie des personnes souffrant ou risquant de souffrir de problèmes de santé cérébrale liés à la démence, à la santé mentale et à des troubles neurologiques associés au vieillissement. Son centre de ressources en ligne permet d'accéder à des présentations et à des ressources sur la démence et les soins sûrs sur le plan culturel dans les collectivités autochtones, ainsi qu'à des ressources sur la démence pour la population générale. Les ressources autochtones sont accessibles à l'adresse **https://brainxchange.ca/Public/Resource-Centre-Topics-A-to-Z/Indigenous-Communities**

Le groupe Illes, du National Core for Neuroethics de la faculté de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique, a réalisé plusieurs projets liés à la démence chez les populations autochtones, notamment sur les conceptions interculturelles du vieillissement et de la démence et sur les questions d'ordre éthique dans la prestation des soins de la démence aux populations autochtones. Son site Web donne accès à diverses ressources sur ces thèmes, dont des présentations, des publications et des ressources pour les familles et les collectivités (**https://neuroethics.med.ubc.ca/res/**). Le groupe a également réalisé une bande dessinée intitulée *The Mind Thief: A kid's guide to Alzheimer's disease* (Le voleur de l'esprit : Guide sur la maladie d'Alzheimer pour les enfants), pour sensibiliser

les jeunes enfants à la maladie (**https://med-fom-neuroethics.sites.olt.ubc.ca/files/2015/08/GTP-The-Mind-Thief-s1.pdf**) et *Wellness in early onset familial Alzheimer Disease: Experiences of the Tahltan First Nation* (Le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer familiale à début précoce : expériences de la Première Nation Tahltan), un rapport présentant les résultats d'une étude sur les expériences de la Première Nation Tahltan liées à la maladie d'Alzheimer familiale à début précoce (**https://med-fom-neuroethics.sites.olt.ubc.ca/files/2015/08/GTP-Wellness-in-EOFAD-s.pdf**).

Plusieurs gouvernements provinciaux et territoriaux ont publié pour les aînés autochtones des brochures sur les services auxquels ils sont admissibles et sur la manière d'y accéder, comme celle du gouvernement du Nunavut : *Seniors Information Handbook* (Brochure d'information pour les aînés) (**https://assembly.nu.ca/sites/default/files/TD-286-4(3)-EN-Nunavut-Senior-Information-Handbook.pdf**) et celle de la First Nations Health Authority et de Seniors BC, BC Elders' guide, 1st edition (Guide des aînés de la Colombie-Britannique, 1ère édition) (**https://www.fnha.ca/WellnessSite/WellnessDocuments/BC_EldersGuide.pdf**).

Action Cancer Ontario a créé la ressource *Palliative care toolkit for Indigenous communities* (Guide des soins palliatifs pour les collectivités autochtones) (**https://www.cancercareontario.ca/fr/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities**) qui contient de l'information et des ressources pour aider les familles et les collectivités des Premières Nations, inuites et métisses à répondre aux besoins des personnes en soins palliatifs. Bien qu'il soit destiné aux personnes atteintes de cancer, ce guide offre de l'information pouvant être utile dans le contexte du stade avancé de la démence, dont les définitions autochtones des soins palliatifs, des histoires personnelles et des ressources en vue d'accroître la capacité en soins palliatifs et de surmonter le deuil et le sentiment de perte, de l'information à l'appui de la prise de décision et de la planification, ainsi que de l'information utile pour les aidants qui prennent soin de leurs êtres chers.

L'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC) a créé plusieurs ressources traitant de la démence. Elle a publié les résultats d'une étude de 2010 qui visait à combler les lacunes des connaissances sur la conceptualisation des troubles neurologiques par les Autochtones, leurs répercussions sur leurs familles et leurs collectivités et les ressources et les services de soutien nécessaires à la prestation de soins sûrs et appropriés sur le plan culturel (NWAC, 2013). L'Association a également publié deux fiches d'information sur la démence : 1) une fiche d'information sur les mesures à prendre pour maintenir le bien-être des aidants naturels; 2) une fiche d'information sur la nature de la démence, ses symptômes, ses causes, les facteurs de risque et les conceptions autochtones de la démence. Ces ressources sont accessibles à l'adresse suivante : **https://nwac.ca/knowledge-centre.**

Il existe plusieurs autres ressources sur la démence destinées aux Autochtones. L'Autorité sanitaire des Premières Nations a réalisé une vidéo sur les conceptions de la démence de la Première Nation Gitxsan et les soins à un membre de la famille qui en est atteint pour informer les publics des Premières Nations (**https://www.youtube.com/watch?v=0XqYd1wo_Uw**) (en anglais). L'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario a créé des ressources pour les aidants naturels autochtones, dont des ressources sur les fournisseurs de services de santé autochtones, des liens vers des ressources et des sites Web contenant de l'information sur les problèmes de santé, les ressources en santé mentale et les organismes des aidants naturels canadiens (**https://aidantsontario.ca/communautes/personnes-autochtones/**).

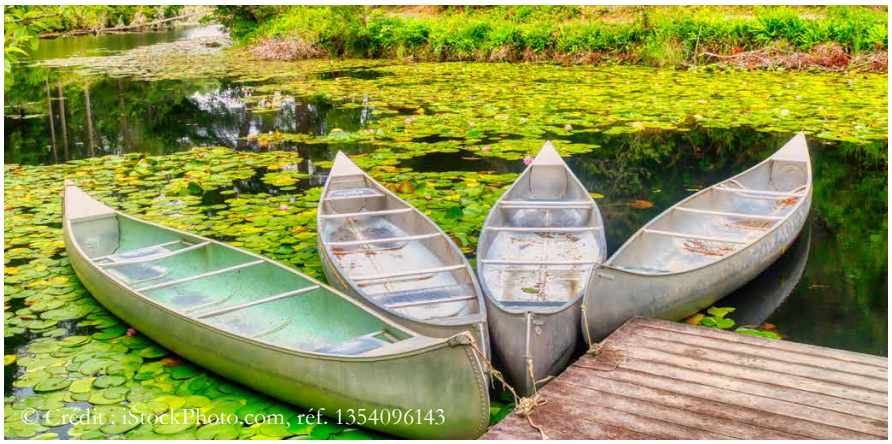
Ressources sur la démence pour l'ensemble de la population canadienne

D'autres outils et ressources liés à la démence ont été créés pour la population canadienne générale. Bien qu'ils ne soient pas nécessairement adaptés aux besoins des populations autochtones, ils peuvent quand même leur être utiles ou adaptés à leurs contextes. Ce sont des ressources pour les patients atteints de démence et leurs aidants naturels, des ressources de formation pour les fournisseurs de soins et des ressources axées sur l'élaboration de politiques et de programmes relatifs à la démence.

Ressources pour les patients atteints de démence et les aidants naturels

Alzheimer's Association – Division du Canada (en anglais)

Ce site Web donne accès à un large éventail de ressources sur les démences pour les personnes atteintes de démence, les aidants naturels, les membres des familles, les praticiens des soins de la santé qui offrent de l'information sur les symptômes, les types de démences, les facteurs de risque, le traitement et le soutien, la prestation de soins, ainsi que des conseils sur la qualité de vie. **https://alzheimer.ca/fr**



Société Alzheimer du Canada, programme Premier lien[MD]

Le programme Premier lien offre aux personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie d'Alzheimer de l'information et des aiguillages vers les ressources sanitaires et sociales pertinentes de leur collectivité et améliore la sensibilisation à la démence et sa compréhension. **https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/programmes-et-services/premier-lien**

Dementia Connections (en anglais)

Ce site Web donne accès aux ressources relatives à la prévention de la démence, au maintien du bien-être des patients et des aidants naturels, aux interventions visant à améliorer la qualité de vie, ainsi qu'aux services et aux ressources de la région de Calgary. **https://dementiaconnections.org/**

Alzheimer Society of Alberta and the Northwest Territories' Community Dementia Ambassador Program (Programme des ambassadeurs communautaires de la démence de l'Alzheimer Society de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest)

Ce programme des ambassadeurs communautaires de la démence met les personnes atteintes de démence des régions rurales et éloignées ainsi que leurs familles et leurs aidants naturels en relation avec divers services, dispositifs de soutien et ressources. Les ambassadeurs reçoivent une formation sur la démence et utilisent ces connaissances et ces compétences pour renforcer la capacité des aidants naturels, établir des liens et des relations au sein des collectivités de même qu'aborder les valeurs culturelles relatives à la démence et les normes communautaires à l'échelon local (PHAC, 2020). Ce programme est mis en œuvre dans trois collectivités par quatre ambassadeurs de la démence, dont deux parlent

une langue autochtone (PHAC, 2020). L'information sur ce programme est consultable à l'adresse **https://alzheimer.ca/ab/sites/ab/files/documents/CDAP%20Community%20Dementia%20Ambassado%20Program%20-%20Guide%20-%20FINAL%20%281%29.pdf**

Ressources de formation

Shine a Light on Dementia (Faire toute la lumière sur la démence)

Offert au Yukon, ce programme de formation gratuit vise à améliorer les connaissances et les compétences des aidants naturels afin qu'ils offrent des soins de qualité aux personnes atteintes de démence. Il est axé sur des thèmes liés au stade initial, au développement et à la progression de la démence; des approches et des stratégies de soins pour les aidants naturels; la gestion du deuil et les soins personnels pour les aidants naturels; les questions juridiques et financières et les soins palliatifs. L'information sur l'accès au programme se trouve à l'adresse **https://www.yukonu.ca/programs/courses/just-ce100**

ALZeducate, Programme de formation en ligne sur les soins associés aux troubles cognitifs

Offert par l'Alzheimer Society of Toronto, ce cours en ligne vise à renforcer les connaissances et les compétences des préposés aux services de soutien à la personne et d'autres fournisseurs de soins de santé de première ligne pour améliorer la qualité des soins aux personnes atteintes de démence. Il traite des compétences en soins axés sur les personnes, des aspects du vieillissement, de la maladie d'Alzheimer et des démences, des répercussions des démences sur la vie des personnes, de la gestion des comportements difficiles, des stratégies des soins de soutien et des stratégies de communication à employer dans le travail avec une personne atteinte de démence. **http://www.alzeducate.ca/?lang=fr_ca**

City of Vancouver and the Alzheimer Society of BC (sans date). Dementia-friendly city train the trainer workbook (Manuel de formation des formateurs à la ville amie des personnes atteintes de démence de la Ville de Vancouver et de l'Alzheimer Society of British Columbia)

Ce programme de formation des formateurs de la Ville de Vancouver vise à offrir aux animateurs des formations du personnel de première ligne l'information nécessaire pour offrir des services plus efficaces aux personnes atteintes de démence. Cet outil fournit un modèle de prestation du programme de formation des formateurs adapté à la démence. **https://vancouver.ca/files/cov/cs-social-policy-dementia-friendly-city-train-the-trainer-workbook.pdf**

Ressources en matière de politiques

Canadian Caregiver Coalition (2013). A Canadian Caregiver Strategy (Stratégie canadienne sur les aidants de la Canadian Caregiver Coalition)

Ce document présente une vision fondée sur les principes du respect, du choix et de l'autodétermination pour répondre aux besoins des aidants familiaux au Canada. Cette stratégie s'appuie sur cinq éléments clés : 1) préserver la santé et le bien-être des aidants familiaux; 2) minimiser leur fardeau financier; 3) permettre l'accès à une information et à une formation conviviales; 4) créer des milieux de travail et de formation souples pour les aidants et 5) investir dans la recherche sur la prestation familiale de soins à l'appui de la prise de décision fondée sur des données probantes. **https://www.carerscanada.ca/wp-content/uploads/2021/03/CCC-Sttrategy-Renewal_web-pages.pdf**

Alzheimer Society of British Columbia. (2016). Dementia-friendly communities local government toolkit (Trousse des gouvernements locaux sur les collectivités amies des personnes atteintes de démence de Alzheimer Society of British Columbia)

Cette trousse décrit pour les gouvernements locaux les mesures à prendre afin de rendre leur collectivité plus compréhensive à l'égard des personnes atteintes de démence. Elle décrit la démence, explique comment adapter une collectivité aux personnes atteintes de démence et pour quelles raisons il importe de le faire. Elle décrit ensuite le processus de mise en œuvre d'une stratégie sur l'adaptation d'une collectivité aux personnes atteintes de démence, cite des exemples d'études de cas en milieu urbain et rural, et propose diverses ressources. **https://alzheimer.ca/bc/en/take-action/dementia-friendly-communities/become-dementia-friendly-municipality/local-government**

Government of Alberta, Alberta Dementia Strategy and Action Plan (Stratégie et plan d'action sur la démence du gouvernement de l'Alberta)

Ce document décrit les priorités et les mesures du gouvernement de l'Alberta en vue d'améliorer le diagnostic de démence, les soins aux personnes qui en sont atteintes et les services de soutien pour les familles, les aidants naturels et les collectivités. **https://open.alberta.ca/publications/9781460136898**

Ministry of Health, Government of British Columbia (2016). Provincial guide to dementia care in British Columbia: Achievements and next steps (Guide provincial des soins de la démence en Colombie-Britannique : accomplissements et étapes suivantes du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique)

Ce document fixe l'orientation du gouvernement de la Colombie-Britannique pour la planification des services de soins de la démence et de soutien dans la province. Il décrit les priorités et les livrables pour réduire le risque de démence et améliorer la qualité de vie des patients atteints de démence, de leurs familles et des aidants naturels. **https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2016/bc-dementia-care-guide.pdf**

Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des aînés (sans date). Initiative des collectivités rurales et éloignées amies des aînés : un guide

Ce document est destiné aux particuliers et aux groupes des collectivités rurales et éloignées qui souhaitent rendre celles-ci plus amies des aînés. Il explique ce qu'on entend par «amies des aînés» et aide les collectivités à cerner les obstacles et les atouts qu'elles ont en commun pour devenir amies des aînés afin de promouvoir le dialogue et l'action à l'appui de ce but. **https://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/alt-formats/pdf/publications/public/healthy-sante/age_friendly_rural/AFRRC_fr.pdf**

Agence de la santé publique du Canada. (2019). Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons

Ce document décrit la vision, les principes, les priorités et les mesures du gouvernement fédéral pour mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence visant à optimiser la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels et à favoriser la prévention et le traitement efficace de cette maladie. **https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html**

L'Agence de la santé publique du Canada est tenue de faire chaque année rapport des progrès accomplis. Son premier rapport d'étape, intitulé *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous réalisons – Rapport annuel de 2020*, souligne les initiatives axées à ce jour sur l'information sur la démence, la sensibilisation du public et l'amélioration de la qualité de vie, à la fois pour les patients et pour les aidants naturels. **https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence-rapport-annuel-parlement-juin-2020.html**

Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2016). La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence

Ce document fait rapport des résultats de l'examen par le Comité sénatorial permanent de la question de la démence au sein de la société canadienne, d'après les témoignages d'un large éventail d'experts, dont les Premières Nations. Ce rapport présente les répercussions de la démence au Canada et dans le monde, les types de démence, leurs symptômes, leur diagnostic et leur progression, ainsi que les efforts actuels en réponse à la démence. **https://sencanada.ca/content/sen/committee/421/SOCI/Reports/SOCI_6thReport_DementiaInCanada-WEB_f.pdf**

Académie canadienne des sciences de la santé (2019). Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants : Évaluation de l'Académie canadienne des sciences de la santé des soins offerts au Canada

Ce rapport passe en revue les données probantes, les pratiques exemplaires récentes et les lacunes pertinentes à l'égard de la démence au Canada pour éclairer les priorités stratégiques nationales sur la démence. Il aborde six thèmes généraux : 1) promouvoir la recherche, les initiatives et les pratiques exemplaires relatives à la démence; 2) reconnaître le rôle central du dialogue respectueux avec les personnes atteintes de démence et leurs aidants; 3) aborder la démence en tant qu'enjeu des déterminants de la santé; 4) assurer la disponibilité d'une main-d'œuvre formée et soutenue adéquatement pour prendre en charge la démence; 5) répartir équitablement les investissements entre les multiples domaines de recherche et 6) utiliser des données probantes pour mettre en œuvre une stratégie sur la démence. **https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2019/04/REPORT.pdf**

Un addendum à cette évaluation consiste en une série de rapports de recherche commandés sur le thème *Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants*. **https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2019/04/Addendum.pdf** (en anglais)

Ressources internationales sur la démence en contexte autochtone

Bien que les ressources de promotion de la santé, d'information et de formation soient peu nombreuses au Canada sur la démence en contexte autochtone, d'autres pays, comme l'Australie et les États-Unis, ont déployé des efforts considérables pour élaborer des ressources de promotion de la santé autochtone, d'information et de formation pertinentes pour les personnes autochtones atteintes de démence, les membres de leurs familles et leurs aidants, ainsi que pour les travailleurs des services de santé et communautaires de première ligne. Un grand nombre d'entre elles comportent des informations de nature physique, mentale, émotionnelle, spirituelle et culturelle qui pourraient être utiles en contexte canadien, y compris des activités pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de démence, des conseils pour réduire les répercussions des symptômes comportementaux et psychologiques sur les aidants naturels, de l'information sur la maladie et sa progression, ainsi que sur sa prévention et son atténuation.

Australian Indigenous HealthInfonet, *Dementia resources* (Ressources sur la démence)

Ce site Web contient des ressources appropriées sur le plan culturel qui sont axées sur la sensibilisation à la démence, des guides de soutien pour les aidants naturels, les symptômes au cours de la progression de la maladie, sa prévention et son atténuation, ainsi que des lignes directrices pour le diagnostic et les soins de la démence, des ressources d'apprentissage et un outil d'évaluation de la cognition autochtone. **https://healthinfonet.ecu.edu.au/learn/health-topics/dementia/resources/**

Alzheimer's Association – North Carolina Chapter, North Carolina American Indian Health Board, Wake Forest School of Medicine et University of North Carolina School of Medicine (sans date). *Memory loss and Alzheimer's disease in Native People* (Perte de mémoire et maladie d'Alzheimer chez les personnes autochtones)

Ce livret vise à aider les Amérindiens à mieux comprendre la maladie d'Alzheimer et à reconnaître les premiers signes de la perte de mémoire en s'inspirant des expériences personnelles de personnes qui sont atteintes de cette maladie. Il souligne l'importance du dépistage précoce. **https://www.alz.org/getmedia/9cb39e2f-eea8-4a87-b809-573a8d79956d/memory-loss-and-alzheimer-s-disease-in-native-people.pdf**

National Ageing Research Institute, Inc., *Dementia* (Démence)

Ce site Web donne accès à des ressources appropriées sur le plan culturel pour permettre aux fournisseurs de soins de santé d'améliorer la qualité des soins aux personnes autochtones atteintes de démence, dont un outil d'évaluation de la cognition autochtone et de l'information pour interpréter en ligne les évaluations de la démence ainsi que des ressources de prévention de la démence. **https://www.nari.net.au/pages/search.aspx?q=indigenous**

National Indian Council on Aging, Inc.

Le National Indian Council on Aging est un organisme à but non lucratif axé sur les besoins des Amérindiens âgés et des aînés autochtones en Alaska. Son site Web (**https://www.nicoa.org/**) donne accès à plusieurs ressources pertinentes pour les aînés, dont de l'information sur la maladie d'Alzheimer et des ressources connexes, ainsi qu'un manuel en deux parties, intitulé Savvy caregiver in Indian country trainer's manual, Part One (**https://nicoa.org/wp-content/uploads/2014/04/Savvy-Caregiver-Part-1.pdf**) et Part Two (**https://nicoa.org/wp-content/uploads/2014/04/Savvy-Caregiver-Part-2.pdf**). (Manuel de formation de l'aidant avisé en contexte autochtone)

National Resource Center on Native American Aging, *Native Elder Caregiver Curriculum* (Programme éducatif de l'aidant autochtone)

Le National Resource Center on Native American Aging est un organisme à but non lucratif qui offre de l'information, de la formation et une aide technique aux particuliers et aux organisations qui travaillent à l'amélioration de la qualité de vie et à la prestation de services de soutien connexes à la population autochtone âgée. Il a élaboré le Native Elder Caregiver Curriculum pour aider les familles et les membres de la collectivité, et surtout ceux qui assurent la prestation informelle des soins, à prendre soin des membres âgés de leur collectivité de manière à améliorer leur qualité de vie. **https://www.nrcnaa.org/native-elder-caregiver-curriculum**

International Indigenous Dementia Research Network (IIDRN)

L'IIDRN a pour objectif d'améliorer les connaissances sur les conceptions et les expériences de la démence chez les peuples autochtones, ainsi que sur les répercussions de la maladie sur les personnes et les collectivités dans le but d'améliorer la qualité des soins de la démence. Son site Web donne accès à diverses ressources et publications réalisées par les membres du réseau, à des rapports sur les questions liées à la démence et aux aidants naturels et aborde d'autres facteurs qui ont une incidence sur la santé des aînés autochtones. **https://www.iidrn.org/**

© Crédit : iStockPhoto.com, ref. 1392454759

CONCLUSION

La quasi-totalité des rares ressources adaptées aux besoins des populations autochtones est axée exclusivement sur les Premières Nations, et peu de ressources sont donc adaptées aux besoins uniques et aux contextes locaux des autres populations autochtones, plus particulièrement des Inuits et des Métis, et des besoins en fournisseurs de soins de santé qui travaillent dans ces collectivités.

La démence est un problème de santé nouveau dans les collectivités autochtones qui accroîtra probablement le stress des familles, des aidants naturels, des fournisseurs de soins de santé locaux et des membres des collectivités. Le partage des connaissances est considéré comme un facteur clé de la prestation de soins de la démence efficaces, mais de nombreux aidants naturels et professionnels de la santé travaillant dans les collectivités autochtones du Canada ont indiqué manquer de connaissances, de compétences et ne pas avoir la capacité d'offrir des soins optimaux aux personnes atteintes de démence. L'amélioration des connaissances sur la démence peut renforcer la capacité des aidants naturels et améliorer la prévention des démences et leur prise en charge dans les collectivités autochtones. Le gouvernement fédéral a reconnu l'incidence différente des démences sur certaines populations, dont les populations autochtones. Il s'est engagé à répondre aux besoins et à combler les lacunes en matière de connaissances sur la démence en dialoguant avec les gouvernements, les organisations et les collectivités autochtones pour élaborer des solutions de soins de la démence et des ressources d'information adaptées aux réalités culturelles qui seront fondées sur les distinctions, qui donneront la priorité aux droits de la personne et qui intégreront tous les types de données probantes, dont les connaissances traditionnelles et les expériences des personnes atteintes de démence ou qui prennent soin de quelqu'un atteint de démence.

Bon nombre des ressources actuelles sur les connaissances relatives à la démence sont élaborées pour la population générale. La quasi-totalité des rares ressources adaptées aux besoins des populations autochtones est axée exclusivement sur les Premières Nations, et peu de ressources sont donc adaptées aux besoins uniques et aux contextes locaux des autres populations autochtones, plus particulièrement des Inuits et des Métis, et des besoins en fournisseurs de soins de santé qui travaillent dans ces collectivités. Les ressources existantes ne tiennent pas compte des différences dans les conceptions de la démence des Premières Nations, des Inuits et des Métis, dans leurs perceptions à l'égard du vieillissement en santé, dans leurs préférences pour les approches culturelles des soins de la démence ou dans leurs contextes démographiques, géographiques, socio-économiques ou dans ceux de leurs systèmes de santé. Il est également impératif de répondre à la diversité des besoins et des lacunes en ce qui a trait aux connaissances sur la démence des divers intervenants du processus de partage des connaissances, à savoir les personnes autochtones atteintes de démence et leurs aidants naturels, les fournisseurs de soins de santé locaux, les membres des collectivités, les concepteurs de programmes et les décideurs. L'amélioration de l'accès à l'information adaptée aux réalités culturelles est un aspect fondamental de la promotion de l'équité en santé. Adapter aux réalités culturelles l'information en matière de santé communiquée aux personnes autochtones peut améliorer l'efficacité de l'application des connaissances et réduire ainsi les inégalités en santé pour les peuples autochtones (Webkamigad et al., 2020b). De plus, pour améliorer les connaissances de la démence parmi les populations autochtones, des changements de plus grande ampleur sont nécessaires au niveau des systèmes afin d'éliminer pour les peuples autochtones les obstacles actuels à l'accession aux services et à l'information en matière de santé, dont des niveaux d'études inférieurs, l'accès inéquitable aux services et aux ressources en santé, le manque de sécurité culturelle, le manque de confiance envers les services de santé et les professionnels non autochtones ainsi que l'absence d'intégration et de coordination entre les établissements et les services de santé.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

(En anglais)

Abonyi, S., & Favel, M. (2012). Marie's story of aging well: Toward new perspectives on the experience of aging for Aboriginal seniors in Canada. *Anthropology & Aging Quarterly, 33*(1), 11.

Abram, J., Forbes, D., Blake, C., Finkelstein, S., Gibson, M., Morgan, D., Markle-Reid, M., & Thiessen, E.J. (2012). Dementia care knowledge needs of a First Nation community: A success story [Abstract]. *Alzheimer's & Dementia, 8*(4), P431.

Alcock, D. (2014). "*Write my story before I forget": An auto-ethnography of Aboriginal alcohol dementia* (2226) [Master's thesis, University of Western Ontario]. Electronic thesis and dissertation repository.

Alcock, D. E. (2019). *'I honoured him until the end': Storytelling of Indigenous female caregivers and care providers focused on Alzheimer's disease and other dementias* [Doctoral dissertation]. Western University.

Alpass, F., Pond, R., Stephens, C., Stevenson, B., Keeling, S., & Towers, A. (2013). The influence of ethnicity and gender on caregiver health in older New Zealanders. *The Journals of Gerontology: Series B, 68*(5), 273-93. https://doi.org/10.1093/geronb/gbt060

Andrews, M. E., Morgan, D. G., & Stewart, N. J. (2010). Dementia awareness in northern nursing practice. *Canadian Journal of Nursing Research,* 42(1), 56-73.

Baron, M., Fletcher, C., & Riva, M. (2020). Aging, health and place from the perspective of Elders in an Inuit community. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 35*, 133-53.

Beatty, B. B., & Berdahl, L. (2011). Health care and Aboriginal seniors in urban Canada: Helping a neglected class. *The International Indigenous Policy Journal,* 2(1) Article 10.

Beatty, B., & Weber-Beeds, A. (2012). Mitho-pimatisiwin for the elderly: The strength of a shared caregiving approach in Aboriginal health. In D. Newhouse, K. FitzMaurice, T. McGuire-Adams, & D. Jetté (eds.), *Well-being in the urban Aboriginal community* (Chapter 6). Thompson Educational Publishing.

Blind, M. (2017). *"We just took care of each other": Exploring cultural understandings of neurological conditions* [Doctoral dissertation]. University of Arizona.

Blind, M., Pitawanakwat, K., Jacklin, K., O'Connell, M. E., Walker, J., McElhaney, J. E., & Warry, W. (2017). Piloting the adapted Kimberly Indigenous Cognitive Assessment Tool with Indigenous seniors in Canada. *Innovation in Aging, 1*(Suppl 1), 1286-87.

Bolt, D. (2021). The power of partnerships. *Dementia Connections, June 30.* https://dementiaconnections.ca/the-power-of-partnerships/

Bottenberg, F. (2021). Defining dementia care standards when cultural safety is at stake: The case of Indigenous Canadians with dementia. In V. Dubljević & F. Bottenberg (eds.), *Living with dementia: Advances in neurethics* (pp. 155-170). Springer.

Bourassa, C., Blind, M., Dietrich, D., & Oleson, E. (2015). Understanding the intergenerational effects of colonization: Aboriginal women with neurological conditions – their reality and resilience. *International Journal of Indigenous Health, 10*(2), 3-20.

Bourassa, C., Blind, M., Jacklin, K., Oleson, E., & Ross-Hopley, K. (2019). The Understanding from Within project: Perspectives from Indigenous caregivers. In W. Hulko, D. Wilson, & J. E. Balestrery (eds.), *Indigenous Peoples and Dementia: New Understandings of memory loss and memory care* (pp. 107-132). University of British Columbia Press.

Bourassa, C., Jardine, M., Starblanket, D., Lefebvre, S., Legare, M., Hickey, D., Dieter, J., McKenna, B., Boehme, G., & Akan, N. (2021). Pursuing pathways to care: Dementia and aging in Indigenous communities. In M. Hartt, S. Biglieri, M. W. Rosenberg, & S. E. Nelson, S.E. (eds.), *Aging people, aging places: Experiences, opportunities and challenges of growing older in Canada* (pp. 205-218). Policy Press.

Bradley, K., Smith, R., Hughson, J., Atkinson, D., Bessarab, D., Flicker, L., Radford, K., Smith, K., Strivens, E., Thompson, S., Blackberry, I., & LoGiudice, D. (2020). Let's CHAT (community health approaches to) dementia in Aboriginal and Torres Strait Islander communities: Protocol for a stepped wedge cluster randomized controlled trial. *BMC Health Services Research, 20,* 208.

Browne, C. V., Ka'opua, L. S., Jervis, L. L., Alboroto, R., & Trockman, M. L. (2017). United States Indigenous populations and dementia: Is there a case for culture-based psychosocial interventions. *The Gerontologist, 57*(6), 1011-19.

Butler, R., Dwosh, E., Beattie, B. L., Guimond, C., Lombera, S., Brief, E., Illes, J. & Sadovnick, A. D. (2011). Genetic counseling for early-onset familial Alzheimer Disease in large Aboriginal kindred from a remote community in British Columbia: Unique challenges and possible solutions. *Journal of Genetic Counseling,* 20(2), 136-42.

Cabrera, L. Y., Beattie, B. L., Dwosh, E., & Illes, J. (2015). Converging approaches to understanding early onset familial Alzheimer disease: A First Nation study. *SAGE Open Medicine, 3*, 2050312115621766.

Cammer, A. L. (2006). *Negotiating culturally incongruent healthcare systems: The process of accessing dementia care in northern Saskatchewan* [Masters thesis]. University of Saskatchewan.

Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging [CCNA]. (2021). *Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging: Team 18 – Issues in dementia care for Indigenous populations*. www.ccnateam18.ca

Canadian Institute for Health Information. (2021). *Infographic: Canada's seniors population outlook: Uncharted territory*. https://www.cihi.ca/en/infographic-canadas-seniors-population-outlook-uncharted-territory

Cattarinich, X., Gibson, N., & Cave, A. J. (2001). Assessing mental capacity in Canadian Aboriginal seniors. *Social Science & Medicine, 53*(11), 1469-79.

Centers for Disease Control and Prevention. (2019). What is dementia? *Alzheimer's disease and healthy aging*. https://www.cdc.gov/aging/dementia/index.html

Cheng, C., Huang, C.- L., Tsai, C.- J., Chou, P.- H., Lin, C.- C., & Chang, C.- K. (2017). Alcohol-related dementia: A systematic review of epidemiological studies. *Psychosomatics, 58*(4), 331-342.

Collings, P. (2001). "If you got everything, it's good enough": Perspectives on successful aging in a Canadian Inuit community. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 16*, 127-55.

Cornect-Benoit, A., Pitawanakwat, K., Walker, J., Manitowabi, D., Jacklin, K., & Wiikwemkoong Unceded Territory Collaborating First Nation Community. (2020). Nurturing meaningful intergenerational social engagements to support healthy brain aging for Anishinaabe older adults. *Canadian Journal on Aging, 39*(2), 263-83.

Curtis, E., Jones, R., Tipene-Leach, D., Walker, C., Loring, B., Paine, S.- J., & Reid, P. (2019). Why cultural safety rather than cultural competency is required to achieve health equity: A literature review and recommended definition. *International Journal of Equity in Health, 18,* 174. https://doi.org/10.1186/s12939-019-1082-3

Dal Bello-Haas, V., Cammer, A., Morgan, D., Stewart, N., & Kosteniuk, J. (2014). Rural and remote dementia care challenges and needs: Perspectives of formal and informal care providers residing in Saskatchewan, Canada. *Rural and Remote Health*, 14, 2747.

de Souza-Talarico, J. N., de Carvalho, A. P., Brucki, S. M. D., Nitrini, R., & Ferretti-Rebustini, R. E. de L. (2016). Dementia and cognitive impairment prevalence and associated factors in Indigenous populations. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 30*(3), 281-287.

Dobbins, M., Robeson, P., Ciliska, D., Hanna, S., Cameron, R., O'Mara, L., DeCorby, K., & Mercer, S. (2009). A description of a knowledge broker role implemented as part of a randomized controlled trial evaluating three knowledge translation strategies. *Implementation Science, 4*(23), 1-9.

Dudley, M., Menzies, O., Nathan, L., Garrett, N., & Wilson, D. (2019). Mate wareware: Understanding 'dementia' from a Māori perspective. *New Zealand Medical Journal, 132*(1503), 66-75.

Edge, L., & McCallum, T. (2006). Métis identify: Sharing traditional knowledge and healing practices at Métis Elders' gatherings. *Pimatisiwin: A Journal of Indigenous and Aboriginal Community Health, 4*(2), 83-115.

Faculty of Health. (2013). *Cultural safety*. Queensland University of Technology. http://www.intstudentsup.org/diversity/cultural_safety/

Finkelstein, S. A., Forbes, D. A., & Richmond, C. A. M. (2012). Formal dementia care among First Nations in southwestern Ontario. *Canadian Journal on Aging, 31*(3), 25.

Forbes, D., Blake, C., Thiessen, E., Finkelstein, S., Gibson, M., Morgan, D. G., Markle-Reid, M., & Culum, I. (2013). Dementia care knowledge sharing within a First Nations community. *Canadian Journal on Aging,* 32(4), 360-74.

Gaspard, G., Gadsby, C., & Preston, C. (2021). Promoting healthy medication use through Indigenous knowledge sharing: A coyote story. *International Journal of Indigenous Health, 16*(2), 166-177.

Goldberg, L.R., Cox, T., Hoang, H., & Baldock, D. (2018). Addressing dementia with Indigenous peoples: A contributing initiative from the Circular Head Aboriginal community. *Australian and New Zealand Journal of Public Health, 42*(5), 424-26.

Gould, G. S., McEwen, A., Watters, T., Clough, A. R., & van der Zwan, R. (2013). Should anti-tobacco media messages be culturally targeted for Indigenous populations? A systematic review and narrative synthesis. *Tobacco Control, 22*(e7), 1-10. DOI: 10.1136/tobaccocontrol-2012-050436.

Gray, H. L., Jimenez, D. E., Cucciare, M. A., Tong, H.- Q., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Ethnic differences in beliefs regarding Alzheimer disease among dementia family caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 17*(11), 925-33. DOI: 10.1097/JGP.0b013e3181ad4f3c

Greenwood, M. (2019). Modelling change and cultural safety: A case study in northern British Columbia health system transformation. *Healthcare Management Forum, 32*(1), 11-14. DOI: 10.1177/0840470418807948

Greenwood, M., Lindsay, N., King, J., & Loewen, D. (2017). Ethical spaces and places: Indigenous cultural safety in British Columbia health care. *AlterNative: An International Journal of Indigenous Peoples, 13*(3), 179-189. DOI: 10.1177/1177180117714411

Habjan, S., Prince, H., & Kelley, M. L. (2012). Caregiving for Elders in First Nations communities: Social system perspective on barriers and challenges. *Canadian Journal on Aging, 31*(2), 1-14. DOI: 10.1017/S071498081200013X

Health Council of Canada. (2013). *Canada's most vulnerable: Improving health care for First Nations, Inuit, and Métis seniors*. Retrieved December 14, 2020 from https://healthcouncilcanada.ca/801/

Henderson, J. N., & Henderson, L. C. (2002). Cultural construction of disease: A "supernormal" construct of dementia in an American Indian tribe. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 17*(3), 197-212. DOI: 10.1023/a:1021268922685

Hendrie, H. C., Hall, K. S., Pillay, N., Rodgers, D., Prince, C., Norton, J., Brittain, H., Nath, A., Blue, A., Kaufert, J., Shelton, P., Postl, B., & Osuntokun, B. (1993). Alzheimer's disease is rare in Cree. *International Psychogeriatrics, 5*, 5-14.

Hendrix, L. R., & Swift Cloud-Lebeau, F. H. (2006). Working with American Indian families: Collaboration with families for the care of older American Indians with memory loss. In G. Yeo & D. Gallagher-Thompson (eds.), *Ethnicity and the dementias, 2nd edition* (pp. 147-62). Routledge.

Hillier, S., & Al-Shammaa, H. (2020). Indigenous Peoples experiences with aging. *Canadian Journal of Disability Studies, 9*(4), 146-79.

Hulko, W. (2014). Digging up the roots: Nature and dementia for First Nations elders. In M. Marshall (ed.), *Creating culturally appropriate outside spaces and experiences for people with dementia: Using nature and the outdoors in person-centred care* (pp. 96-104). Jessica Kingsley Publishers.

Hulko, W., Camille, E., Antifeau, E., Arnouse, M., Bachynski, N., & Taylor, D. (2010). Views of First Nations elders on memory loss and memory care in later life. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 25*(4), 317-42.

Hulko, W., Mahara, M. S., Wilson, D., & Campbell-McArthur, G. (2021). Culturally safe dementia care: Building nursing capacity to care for First Nation Elders with memory loss. *International Journal of Older People Nursing, Early View*, e12395. https://doi.org/10.1111/opn.12395

Hulko, W., Wilson, D., & Balestrery, J. (eds.). (2019). *Indigenous Peoples and dementia: New understandings of memory loss and memory care*. Vancouver, BC: University of British Columbia Press.

Ibáñez, A., Pina-Escudero, S. D., Possin, K. L., Quiroz, Y. T., Peres, F. A., Slachevsky, A., Sosa, A. L., Brucki, S. M. D., & Miller, B. L. (2021). Dementia caregiving across Latin America and the Caribbean and brain health diplomacy. *The Lancet Longevity, 2*(4), E222-E231.

Indigenous Cognition & Aging Awareness Research Exchange [I-CAARE]. (2015a). *What is dementia: Indigenous perspectives and cultural understandings*. Retrieved January 6, 2021 from https://141419f0-5602-433d-85d2-4d5a8ecfd5ec.filesusr.com/ugd/27ba04_7042c9f81bf946feba37b90d9db5261d.pdf

Indigenous Cognition & Aging Awareness Research Exchange [I-CAARE]. (2015b). *Signs and symptoms of dementia: An Indigenous guide*. Retrieved January 6, 2021 from https://141419f0-5602-433d-85d2-4d5a8ecfd5ec.filesusr.com/ugd/27ba04_63f11dcd595a49edb3a07469d107c03c.pdf

Indigenous Cognition & Aging Awareness Research Exchange [I-CAARE]. (2017). *Preventing dementia in Indigenous peoples by aging well: Advice from older Indigenous peoples*. https://docs.wixstatic.com/ugd/27ba04_3a49b97afde14d7aba5dee9e8355c09e.pdf

Jacklin, K., & Bourassa, C. (2017). Implementing community-based research to address dementia care in Indigenous populations in Canada. *Innovation in Aging, 1*(Suppl 1), 1029.

Jacklin, K. M., & Chiovitte, J. M. (2020). Considerations in dementia care for Indigenous populations in Canada. In A. Innes, D. Morgan, & J. Farmer (eds.), *Remote and rural dementia care: Policy, research and practice* (pp. 241-266). Policy Press.

Jacklin, K., Pace, J. E., & Warry, W. (2015a). Informal dementia caregiving among Indigenous communities in Ontario, Canada. *Care Management Journals, 16*(2), 106-120.

Jacklin, K., Pitawanakwat, K., Blind, M., O'Connell, M. E., Walker, J., Lemieux, A. M., & Warry, W. (2020). Developing the Canadian Indigenous cognitive assessment for use with Indigenous older Anishinaabe adults in Ontario, Canada. *Innovation in Aging, 4*(4), 1-13. https://doi.org/10.1093/geroni/igaa038

Jacklin, K., & Walker, J. (2012). *Trends in Alzheimer's disease and related dementias among First Nations and Inuit. Final report*. Northern Ontario School of Medicine & University of Waterloo, for Health Canada. http://media.wix.com/ugd/6e29de_05ec1795a75a41b08a0119a561221420.pdf

Jacklin, K., & Walker, J. (2020). Cultural understandings of dementia in Indigenous Peoples: A qualitative evidence synthesis. *Canadian Journal on Aging, 39*(2), 220-34.

Jacklin, K. M., Walker, J. D., & Shawande, M. (2013a). The emergence of dementia as a health concern among First Nations populations in Alberta, Canada. *Canadian Journal of Public Health, 104*, e39-e44.

Jacklin, K., & Warry, W. (2012a). Forgetting and forgotten: Dementia in Aboriginal seniors. *Anthropology & Aging Quarterly, 33*(1), 13, 21-22.

Jacklin, K., & Warry, W. (2012b). "They knew who she was": Toward an understanding of diagnosis and care of people with dementia in Aboriginal communities [Abstract]. *Alzheimer's & Dementia, 8*(4), SP431.

Jacklin, K., Warry, W., & Blind, M. (2014a). *Perceptions of Alzheimer's disease and related dementia among Aboriginal peoples in Ontario. Sudbury community report.* Northern Ontario School of Medicine, I-CAARE Project, http://media.wix.com/ugd/6e29de_9423c1d1a4154fd0a1bbeaad3bfbc74e.pdf

Jacklin, K., Warry, W., & Blind, M. (2014b). *Perceptions of Alzheimer's disease and related dementia among Aboriginal peoples in Ontario. Final report: Six Nations Community report.* Northern Ontario School of Medicine, I-CAARE Project, http://media.wix.com/ugd/6e29de_6f06af37bcd04640a7347e33c43e88e4.pdf

Jacklin, K., Warry, W., & Dietrich, D. (2013b). *Perceptions of Alzheimer's disease among related dementias among Aboriginal peoples in Ontario: Thunder Bay community report.* Northern Ontario School of Medicine, I-CAARE Project, http://media.wix.com/ugd/6e29de_c89dd0b81e5c4786b86c295cfbada740.pdf

Jacklin, K., Warry, W., Pitawanakwat, K., & Blind, M. (2016). Considerations in culturally safe care for Indigenous people with dementia in Canada [Abstract Supplement]. *Alzheimer's & Dementia,* 12(7), P270-1.

Jacklin, K., Warry, W., Viau, K., Webkamigad, S., & Blind, M. (2015b). *Developing First Nations dementia fact sheet material: Methodology report.* Centre for Rural and Northern Health Research report submitted to Health Canada. Retrieved January 6, 2021 from https://141419f0-5602-433d-85d2-4d5a8ecfd5ec.filesusr.com/ugd/6e29de_023d6244f3a84f07bf36777885c34c76.pdf

Jernigan, M., Boyd, A. D., Noonan, C., & Buchwald, D. (2020). Alzheimer's disease knowledge among American Indians and Alaskan Natives. *Translational Research & Clinical Interventions, 6*(1), e12101.

Johnston, K., Preston, R., Strivens, E., Qaloewai, S., & Larkins, S. (2019). Understandings of dementia in low and middle income countries and amongst Indigenous peoples: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Aging & Mental Health, 24*(8), 1183-95.

Kirmayer, L. J., Fletcher, C., & Watt, R. (2009). Locating the ecocentric self: Inuit concepts of mental health and illness. In L. J. Kirmayer & G. G. Valaskakis (eds.), *Healing traditions: the mental health of Aboriginal peoples in Canada* (pp. 289-314). University of British Columbia Press.

Kirmayer, L. J., Fletcher, C., Corin, E., & Boothroy, L. (1994). *Inuit concepts of mental health and illness: An ethnographic study.* Culture & Mental Health Research Unit, Department of Psychiatry, Sir Mortimer B. Davis – Jewish General Hospital. Retrieved January 4, 2021 from http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/santecom/35567000032158.pdf

Korhonen, M. (2006). Literacy and health: *The importance of higher-level literacy skills – A discussion paper for Inuit communities.* Ajunnginiq Centre, National Aboriginal Health Organization. Retrieved January 6, 2021 from https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/30272/1/2006_Literacy_Health.pdf

Lanting, S., Crossley, M., Morgan, D., & Cammer, A. (2011). Aboriginal experiences of aging and dementia in a context of sociocultural change: Qualitative analysis of key informant group interviews with Aboriginal seniors. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 26*(1), 103-17.

Maar, M. A., Yeates, K., Toth, Z., Barron, M., Boesch, L., Hua-Stewart, D., Liu, P., Perkins, N., Sleeth, J., Wabano, M. J., Williamson, P., & Tobe, S. W. (2016). Unpacking the black box: A formative research approach to the development of theory-driven, evidence-based, and culturally safe text messages in mobile health interventions. *JMIR Mental Health, 4*(1), e10. DOI: 10.2196/mhealth.4994.

Mackie, J., Brief, E., Butler, R., Dwosh, E., Beattie, B. L., & Illes, J. (2012). Early-onset familial Alzheimer's disease and the definition of family: Experience with an Indigenous community [Abstract]. *Alzheimer's & Dementia,* 8(4), P667.

McAtackney, D., Gaspard, G., Sullivan, D., Bourque-Bearshin, L., & Sebastian, M. (2021). Improving dementia care for Gitxsan First Nations people. *International Journal of Indigenous Health, 16*(1), 118-145.

McElhaney, J. E., Helmer, J., Briggs, M. C. E., Andrew, M. K., McGilton, K. S., Moeke-Pickering, T., Jackson Pulver, L., & McKenna, B. (2021). Developer/adaptor method: A community-based approach to improve health in Indigenous communities. *International Journal of Indigenous Health, 16*(2), 291-307. https://doi.org/10.32799/ijih.v16i2.33082

Morgan, D. G., Crossley, M., Kirk, A., D'Arcy, C., Stewart, N., Biem, J., Forbes, D., Harder, S., Basran, J., Dal Bello-Haas, V., & McBain, L. (2009). Improving access to dementia care: Development and evaluation of a rural and remote memory clinic. *Aging & Mental Health, 13*(1), 17-30. DOI: 10.1080/13607860802154432.

Morgan, D. G., Crossley, M., Kirk, A., McBain, L., Stewart, N. J., D'Arcy, C., Forbes, D., Harder, S., Dal Bello-Haas, V., & Basran, J. (2011). Evaluation of telehealth for preclinic assessment and follow-up in an interprofessional rural and remote memory clinic. *Journal of Applied Gerontology, 30*(3), 304-31.

National Collaborating Centre for Indigenous Health [NCCIH]. (2019). *Access to health services as a determinant of First Nations, Inuit and Métis health*. https://www.nccih.ca/docs/determinants/FS-AccessHealthServicesSDOH-2019-EN.pdf

Native Women's Association of Canada [NWAC]. (2013). *Understanding from within: Research findings and NWAC's contributions to Canada's National Population Health Study on Neurological Conditions (NPHSCN)*. https://www.nwac.ca/wp-content/uploads/2015/05/2013-NWAC-Understanding-from-Within-Research-Findings-to-NPHSNC.pdf

Olson, N. L., & Albensi, B. C. (2020). Race- and sex-based disparities in Alzheimer's Disease clinical trial enrollment in the United States and Canada: An Indigenous perspective. *Journal of Alzheimer's Disease Reports, 4*(1), 325-44.

Owusu, B. (2020). *Les Michif Aski – Métis and the land. Perceptions of the influence of space and place on aging well in Île-à-la-Crosse* [Unpublished PhD dissertation]. University of Saskatchewan. https://harvest.usask.ca/bitstream/handle/10388/13224/OWUSU-DISSERTATION-2020.pdf?sequence=1

Pace, J. (2012). Understanding aging: Culture, cognitive health and contemporary Aboriginal peoples' experience with dementia. *Anthropology & Aging Quarterly, 33*(1), 14.

Pace. J. E. (2013). *Meanings of memory: Aging and dementia in First Nations communities on Manitoulin Island, Ontario* [Doctoral dissertation]. McMaster University.

Pace, J. (2020). "Place-ing" dementia prevention and care in NunatuKavut, Labrador. *Canadian Journal on Aging, 39*(Special Issue 2), 247-62.

Pace, J. E., Jacklin, K., & Warry, W. (2013). *Perceptions of Alzheimer's disease among related dementias among Aboriginal peoples in Ontario. Report for Manitoulin Island First Nations*. Northern Ontario School of Medicine. http://media.wix.com/ugd/6e29de_6551ccf787094ac9a9844b1f10405063.pdf

Pace, J. E., Jacklin, K., & Warry, W. (2019). Perceptions of dementia prevention among Anishinaabe living on Manitoulin Island. In W. Hulko, D. Wilson, & J. Balestrery (eds.), *Indigenous peoples and dementia: New understandings of memory loss and memory care* (pp. 86-106). University of British Columbia Press.

Parke, B., Woo, T.K.W., Cruttenden, K.E., Sapergia, S., & D'Hondt, A. (2012). The challenge of dementia care knowledge exchange: Key factors in a national approach. *Dementia, 11*(1), 253-261.

Petrasek MacDonald, J., Barnes, D. E., & Middleton, L. E. (2015). Implications of risk factors for Alzheimer's disease in Canada's Indigenous population. *Canadian Geriatrics Journal, 18*(3), 152-58.

Petrasek MacDonald, J., Ward, J., & Halseth, R. (2018). *Alzheimer's disease and related dementias (ADRDs) in Indigenous populations in Canada: Prevalence and risk factors*. National Collaborating Centre for Indigenous Health.

Public Health Agency of Canada [PHAC]. (2107). *Dementia in Canada, including Alzheimer's disease: Highlights from the Canadian Chronic Disease Surveillance System*. https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/dementia-highlights-canadian-chronic-disease-surveillance.html

Public Health Agency of Canada [PHAC]. (2019). *A dementia strategy for Canada: Together we aspire*. Government of Canada. Retrieved October 6, 2020 from https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy.html

Public Health Agency of Canada [PHAC]. (2020). *A dementia strategy for Canada – Together we achieve: 2020 Annual report*. Government of Canada.

Racine, L., Johnson, L., & Fowler-Kerry, S. (2020). An integrative review of empirical literature on Indigenous cognitive impairment and dementia. *Journal of Advanced Nursing, 77*(3), 1155-71.

Ridley, N. J., Draper, B., & Withall, A. (2013). Alcohol-related dementia: An update of the evidence. *Alzheimer's Research & Therapy, 5*, 3.

Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). Successful aging. *Gerontologist, 37*(4), 433-40.

Sheldon, S., Amaral, R., & Levine, B. (2017). Individual differences in visual imagery determine how event information is remembered. *Memory, 25*(3), 360-69. DOI: 10.1080/09658211.2016.1178777.

Shrestha, H. L., Pitawanakwat, K., Wabie, L.- L., Maar, M., & Walker, J. D. (2020). Exploring opportunities for the integration of traditional healing medicine in the care and prevention of dementia for First Nations people from the Wiikwemikoong Unceded Territory on Manitoulin Island in northern Ontario, Canada. *Alzheimer's & Dementia, 16*, S8, e041883.

Smith, M., Silva e Silva, V., Schick-Makaroff, K., Kappel, J., Concepcion Bachynski, J., Monague, V., Paré, G. C., & Ross-White, A. (2021). Furthering cultural safety in kidney care within Indigenous communities: A systematic narrative review. *Kidney Medicine,* [in press]. DOI: https://doi.org/10.1016/j.xkme.2021.04.023.

Smylie, J. K. (2011). Knowledge translation and Indigenous communities: A decolonizing perspective. In E. M. Banister, B. Leadbeater, & A. Marshall (eds.), *Knowledge translation in context: Indigenous, policy, and community settings* (Chapter 11). University of Toronto Press.

Somogyi, B. K., Barker, M., MacLean, C., & Grischkan, P. (2015). Inuit elderly: A systematic review of peer reviewed journal articles. *Journal of Gerontological Social Work, 58*(5), 484-502.

Song, K.H., & Turner, G. Y. (2010). Visual literacy and its impact on teaching and learning. In T. V. Yuzer & G. Kurubacak (eds.), *Transformative learning and online education: Aesthetics, dimensions and concepts* (pp. 185-200). Information Science Reference.

Starblanket, D., & Legare, M. (2019). P4-390: Testing locally developed language apps to reduce caregiver stress and promote "Aging in place" as it relates to dementia in Indigenous populations. *Alzheimer's Association International Conference 2019, 15*(75, Part 28), 1450.

Stevenson, S., Beattie, B. L., Vedan, R., Dwosh, E., Bruce, L., & Illes, J. (2013). Neuroethics, confidentiality, and a cultural imperative in early onset Alzheimer disease: A case study with a First Nation population. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine,* 8, 15. DOI: 10.1186/1747-5341-8-15

Stevenson, S., Illes, J., Beattie, B. L., Dwosh, E., Vedan, R., & Bruce, L. in collaboration with the Community Members of the Tahltan First Nation and the University of British Columbia Research Team. (2015). *Wellness in early onset familial Alzheimer Disease: Experiences of the Tahltan First Nation.* University of British Columbia. Retrieved December 14, 2020 from http://med-fom-neuroethics.sites.olt.ubc.ca/files/2015/08/GTP-Wellness-in-EOFAD-s.pdf

Stolee, P., Ashbourne, J., Elliott, J., Main, S., Holland, N., Edick, C., Ropp, C., Tong, C., & Bodemer, S. (2020). Whole person, whole journey: Developing a person-centred regional dementia strategy. *Canadian Journal on Aging,* 1-15. DOI: https://doi.org/10.1017/S071498082000015X

Sutherland, M. E. (2007). *Alzheimer's disease and related dementias (ADRD) in Aboriginal communities: New visions and understandings.* Paper presented at the Alzheimer's Disease and Related Dementias within Aboriginal individuals – Roundtable Forum, March.

Valle, R., & Cook Gait, H. (1998). *Caregiving across cultures: Working with dementing illness and ethnically diverse populations.* Taylor & Francis.

Vallee, F. (1966). Eskimo theories of mental illness in the Hudson Bay Region. *Anthropologica, 8,* 53-83.

Walker, J.D., O'Connell, M.E., Pitawanakwat, K., Blind, M., Warry, W., Lemieux, A., Patterson, C., Allaby, C., Valvasori, M., Zhao, Y., & Jacklin, K. (2021). Canadian Indigenous Cognitive Assessment (CICA): Inter-rater reliability and criterion validity in Anishinaabe communities on Manitoulin Island, Canada. *Alzheimer's & Dementia, 13*(1), e12213. DOI: 10.1002/dad2.12213.eCollection 2021.

Walker, J. D., Spiro, G., Loewen, K., & Jacklin, K. (2020). Alzheimer's disease and related dementia in Indigenous populations: A systematic review of risk factors. *Journal of Alzheimer's Disease, 78*(4), 1439-51. DOI: 10.3233/jad-200704

Warren, L. A., Shi, Q., Young, K., Borenstein, A., & Martiniuk, A. (2015). Prevalence and incidence of dementia among Indigenous populations: A systematic review. *International Psychogeriatrics, 27*(12), 1959-70.

Warren, L. A., Walker, J. D., Martiniuk, A., & Rosella, L. (2020). Cognitive impairment among community-dwelling, off-reserve Indigenous populations in Canada. *Alzheimer's & Dementia, 16*(S10), e041890.

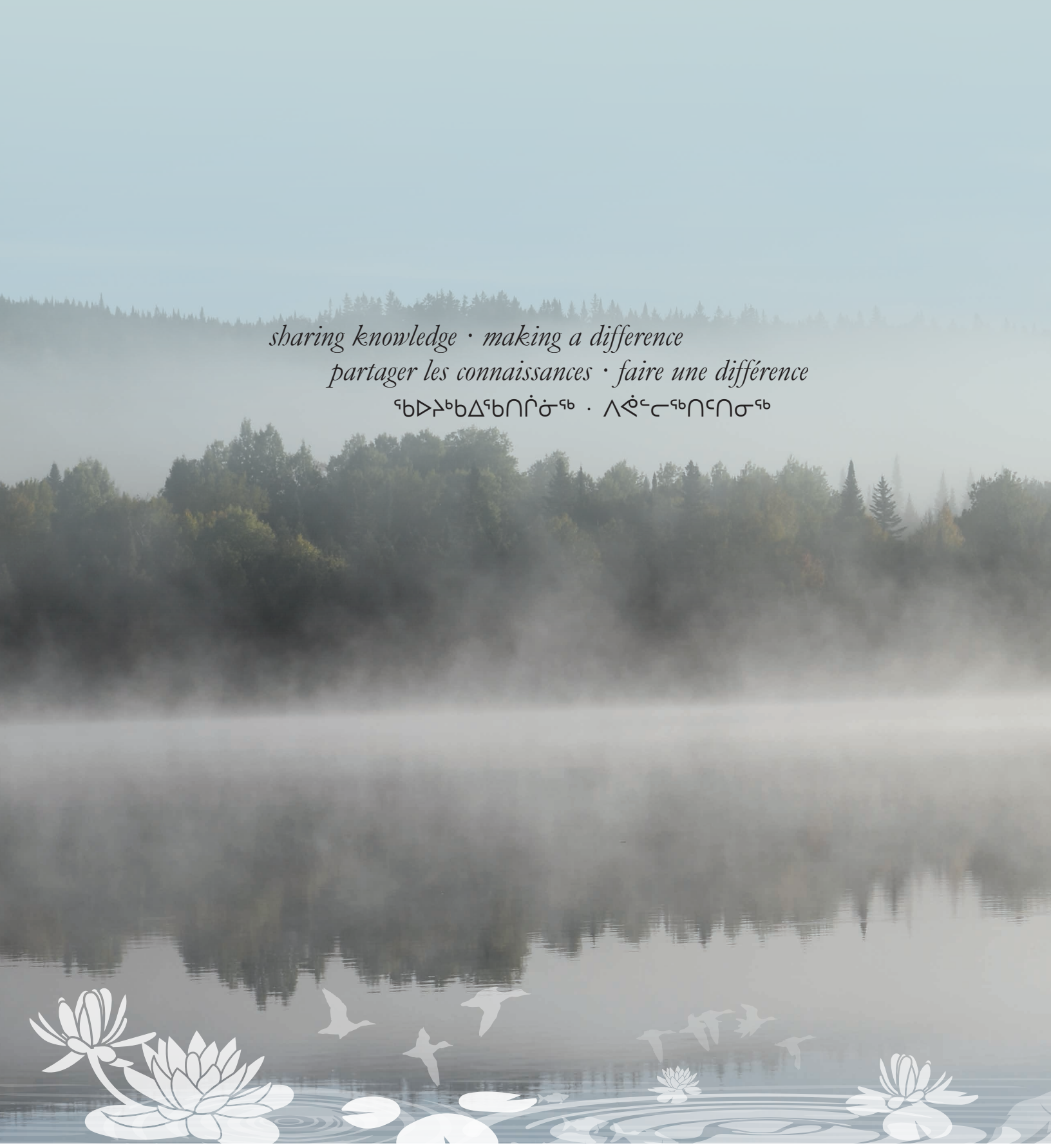
Webkamigad, S. (2017). *Developing dementia health promotion materials for Indigenous people in an urban northern Ontario community* [Unpublished Master's thesis]. Laurentian University.

Webkamigad, S., Cote-Meek, S., Pianosi, B., & Jacklin, K. (2020b). Exploring the appropriateness of culturally safe dementia information with Indigenous people in an urban northern Ontario community. *Canadian Journal on Aging, 39*(Special Issue 2), 235-46.

Webkamigad, S. C. M., Jacklin, K., Cote-Meek, S., & Pianosi, B. (2016). Dementia health literacy among First Nations people in Ontario: Integrating western and Indigenous understandings [Abstract supplement]. *Alzheimer's & Dementia, 12*(7, Suppl.), 1006-07.

Webkamigad, S., Warry, W., Blind, M., & Jacklin, K. (2020a). An approach to improve dementia health literacy in Indigenous communities. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 35*, 69-83.

Williams, R. (1999). Cultural safety – What does it mean for our work practice? *Australian & New Zealand Journal of Public Health, 23*(2), 213-4.



Centre de collaboration nationale de la santé autochtone

National Collaborating Centre for Indigenous Health

POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS :
UNIVERSITÉ DU NORD DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE
3333, UNIVERSITY WAY, PRINCE GEORGE (C.-B.) V2N 4Z9

1 250 960-5250
CCNSA@UNBC.CA
CCNSA.CA