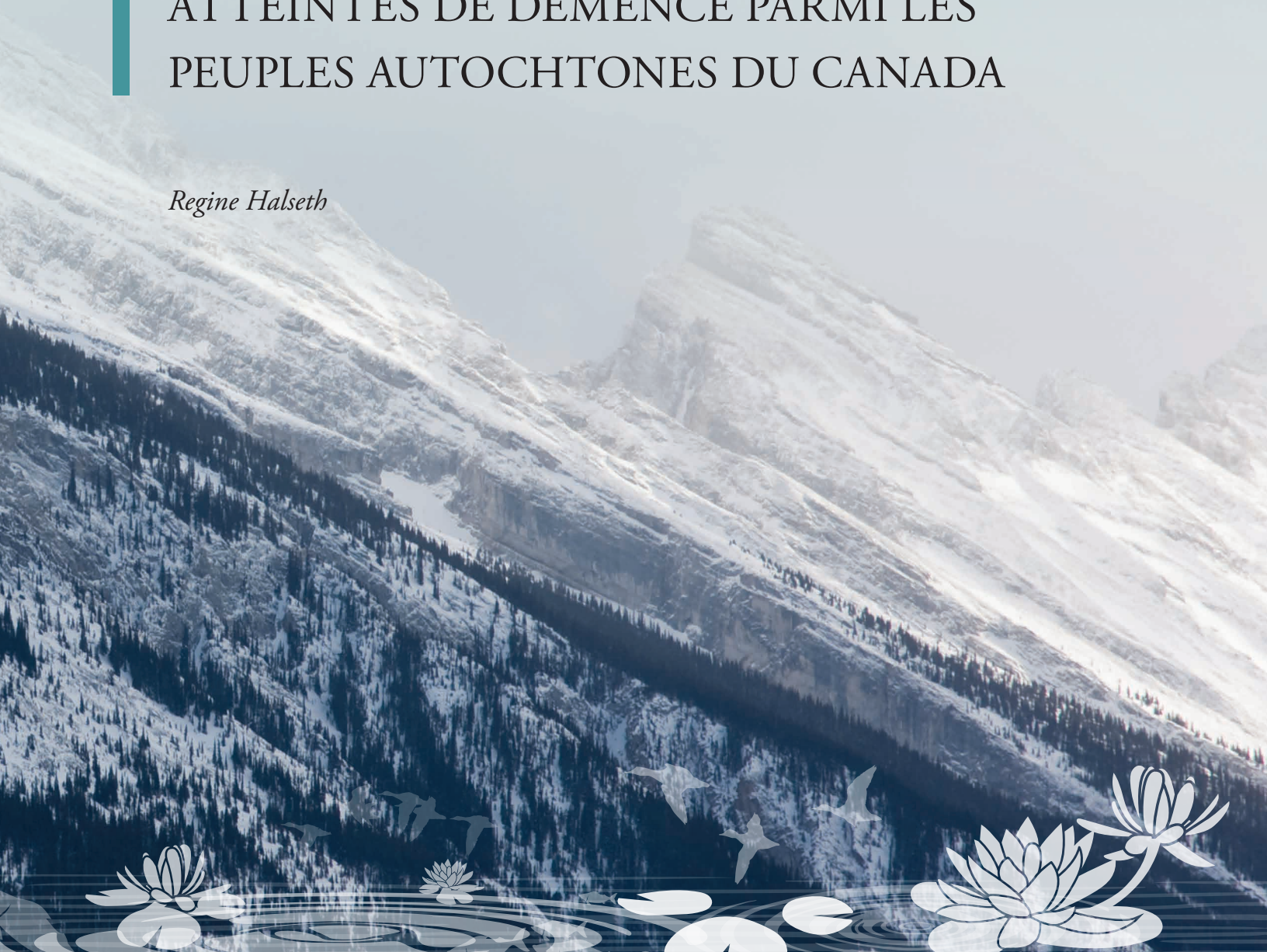


SURMONTER LES OBSTACLES AUX SERVICES DE SOINS DE SANTÉ ET AUX MÉCANISMES DE SOUTIEN APPROPRIÉS ET ADAPTÉS AUX RÉALITÉS CULTURELLES DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE PARMI LES PEUPLES AUTOCHTONES DU CANADA

Regine Halseth



Centre de collaboration nationale
de la santé autochtone



National Collaborating Centre
for Indigenous Health

MALADIES INFECTIEUSES ET CHRONIQUES



© 2018, 2026 Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA). Cette publication a été financée par le CCNSA et sa réalisation a été possible grâce à la contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne reflètent pas forcément celles de l'Agence de la santé publique du Canada.

Remerciements

Le CCNSA fait appel à un processus externe d'analyse axé sur la neutralité en ce qui concerne la documentation fondée sur la recherche, qui suppose une évaluation des publications ou une synthèse des connaissances, ou qui prend en considération l'évaluation de lacunes dans les connaissances. Nous souhaitons remercier nos réviseurs pour leur généreuse contribution en matière de temps et d'expertise dans l'élaboration de ce document.

Cette publication peut être téléchargée à l'adresse ccnsa.ca.

Tous les documents du CCNSA sont libres d'utilisation et peuvent être reproduits, tout ou en partie, avec mention appropriée de sources et de références. L'utilisation des documents du CCNSA ne doit servir qu'à des besoins non commerciaux seulement. Merci de nous informer de l'utilisation que vous faites de nos documents afin de nous permettre d'évaluer l'étendue de leur portée.

An English version is also available at nccih.ca, under the title: *Overcoming barriers to culturally safe and appropriate dementia care services and supports for Indigenous peoples in Canada*.

Référence : Halseth, R. (2018). *Surmonter les obstacles aux services de soins de santé et aux mécanismes de soutien appropriés et adaptés aux réalités culturelles des personnes atteintes de démence parmi les peuples autochtones du Canada*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.

Pour plus d'information ou pour commander des copies supplémentaires, prière de contacter :

Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA)
3333, University Way
Prince George (C.-B.)
V2N 4Z9 Canada

Téléphone : 250 960-5250
Télécopieur : 250 960-5644
Courriel : ccnsa@unbc.ca
Web : ccnsa.ca

ISBN (format imprimée) :
978-1-77368-193-1
ISBN (format en ligne) :
978-1-77368-194-8

TABLE DES MATIÈRES



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

INTRODUCTION	4
DÉFIS ET OBSTACLES À L'ÉVALUATION, AU DIAGNOSTIC ET AUX SOINS POUR LA DÉMENCE DANS LES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES	6
État de santé	6
Isolement géographique	6
Obstacles et défis socioéconomiques, culturels et juridiques ---	7
L'ENVIRONNEMENT ACTUEL DES SERVICES DE SANTÉ POUR LES PERSONNES ÂGÉES AUTOCHTONES ATTEINTES DE DÉMENCE	8
SERVICES DE SOINS DE SANTÉ ET MÉCANISMES DE SOUTIEN APPROPRIÉS ET ADAPTÉS AUX RÉALITÉS CULTURELLES DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE	11
Points de vue des autochtones sur le fait de vieillir en santé	12
Modèles et préférences autochtones pour les soins aux personnes âgées et aux individus atteints de démence	13
Éléments essentiels d'un cadre adapté aux réalités culturelles pour les soins de démence dans les communautés autochtones	16
Réduire les obstacles du système de santé aux services de soins de santé et aux mécanismes de soutien pour la démence	20
CONCLUSIONS	25
RESSOURCES	26
BIBLIOGRAPHIE (anglais seulement)	28

INTRODUCTION



Le vieillissement peut parfois provoquer des pertes de mémoire. Cela peut être le résultat du processus naturel de vieillissement ou de certaines affections médicales comme la maladie d'Alzheimer et d'autres démences. Dans ces cas, la perte de mémoire peut être progressivement dégénérative et irréversible, entravant ainsi le fonctionnement d'une personne au quotidien. Bien que la démence puisse survenir chez des personnes plus jeunes, on l'observe habituellement chez les personnes âgées¹ (Alzheimer Society of Canada, 2017)².

Bien qu'on en sache peu au sujet de la démence parmi les populations autochtones au Canada, elle est reconnue comme un problème de santé émergeant au sein des communautés autochtones (Jacklin & Walker, 2012; Jacklin, Walker, & Shawande, 2013; Jacklin, & Warry, 2012a/b). La population âgée autochtone a connu une croissance rapide; sa taille a plus que doublé entre 2001 et 2011 (O'Donnell, Wendt, & the National Association

of Friendship Centres, 2017). Parmi le nombre approximatif de 82 690 personnes âgées autochtones en 2011, 46 % se sont identifiées comme Premières Nations, 45 % comme Métis, et 3 % comme Inuits (O'Donnell et al., 2017). On a constaté que chez les peuples autochtones, les taux sont supérieurs pour bon nombre des facteurs de risque liés aux démences, notamment le diabète, l'hypertension et l'obésité à mi-vie, le manque d'activité physique, les faibles niveaux d'éducation et le tabagisme³ (Petrasek MacDonald, Barnes, & Middleton, 2015; Warren, Shi, Young, & Borenstein, 2015). Par conséquent, on s'attend à ce que les taux de démence augmentent plus rapidement chez les peuples autochtones que chez leurs homologues non autochtones. En outre, les peuples autochtones sont confrontés à une foule d'obstacles pour l'accès aux soins de santé, en raison de la pauvreté, de différences culturelles et linguistiques, du racisme et de la discrimination, ainsi que de la géographie. Ces obstacles entravent

leur capacité à accéder aux services de soins et aux mécanismes de soutien pour les personnes atteintes de démence.

Ce document vise à définir les défis et les obstacles auxquels sont confrontés les peuples autochtones⁴ au Canada pour ce qui est de l'accès des personnes atteintes de démence à des services de soins de santé et à des mécanismes de soutien appropriés et adaptés à leurs réalités culturelles, et il suggère des façons de surmonter ces difficultés. Plus précisément, il va tout d'abord offrir un aperçu des difficultés générales auxquelles les personnes âgées autochtones se heurtent au moment d'accéder à des services de santé. Il va ensuite résumer la documentation relative aux différents points de vue des autochtones sur le fait de vieillir en santé et de s'occuper des proches atteints de démence, car il est essentiel de comprendre ces points de vue pour concevoir des programmes et des services adaptés aux besoins des peuples autochtones. Le document va conclure en définissant les principaux éléments

* Le 30 mai 2019, le National Collaborating Centre for Aboriginal Health (NCCAH) est devenu le National Collaborating Centre for Indigenous Health (NCCIH). Le nom français, Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA), est resté inchangé.

¹ Aux fins du présent document, les personnes âgées sont définies comme une personne âgée de 65 ans ou plus. Toutefois, il est important de reconnaître que les facteurs de risque et les effets sur la santé liés à l'âge qui sont associés à la démence sont évidents dans une proportion importante de la population autochtone d'âge mûr.

² Toutes les références bibliographiques citées dans ce rapport sont en anglais seulement.

³ Pour en savoir plus sur les facteurs de risque liés aux démences chez les peuples autochtones au Canada, veuillez consulter le document complémentaire du Centre national de collaboration de la santé autochtone (CNCSA) intitulé *La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : prévalence et facteurs de risque* (Petrasek Macdonald, Ward, and Halseth, 2018).

⁴ On utilise le terme « autochtone » dans l'ensemble du document pour décrire les populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis inclusivement. Lorsqu'aucune référence aux trois groupes de peuples autochtones ne sera effectuée, on utilisera les termes pour chaque groupe désigné en particulier.

d'un cadre adapté aux réalités culturelles pour les soins aux personnes atteintes de démence dans les communautés autochtones et en mettant en évidence quelques exemples de services de soins novateurs pour les personnes atteintes de démence dans les populations autochtones.

Le présent document s'appuie sur la littérature identifiée à la suite d'une recherche dans Pubmed, Web of Science, Access Science, Medline et Google Scholar. Les termes suivants ont été utilisés pour la recherche bibliographique : « Premières Nations », « autochtone », « Inuit », « Métis », « amérindien » ET « maladie d'Alzheimer », « démence » et « perte de mémoire ». Les requêtes ont été restreintes, autant que possible, pour inclure des documents provenant uniquement du Canada, publiés au plus tard en janvier 2017. Comme les études réalisées dans ce domaine sont toutefois peu nombreuses, des renseignements provenant de l'Australie et des États-Unis ont parfois été inclus. Alors que cet examen de la documentation n'a pas été systématique et que, de ce fait, toute la documentation pertinente n'a pas été identifiée, il est raisonnablement complet et représente relativement bien les connaissances actuelles dans le domaine.



On a constaté que chez les peuples autochtones, les taux sont supérieurs pour bon nombre des facteurs de risque liés aux démences, notamment le diabète, l'hypertension et l'obésité à mi-vie, le manque d'activité physique, les faibles niveaux d'éducation et le tabagisme

(Petrasek MacDonald, Barnes, & Middleton, 2015; Warren, Shi, Young, & Borenstein, 2015).



DÉFIS ET OBSTACLES À L'ÉVALUATION, AU DIAGNOSTIC ET AUX SOINS POUR LA DÉMENCE DANS LES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES

La documentation identifie plusieurs défis et obstacles auxquels se heurtent les personnes autochtones atteintes de démence et leur famille pour l'accès aux services reliés à l'évaluation, au diagnostic et aux soins dédiés à la démence. Cela inclut un état de santé plus fragile, l'isolement géographique, des inégalités socioéconomiques, le racisme et la discrimination, ainsi que des questions de compétence. Plusieurs de ces défis sont intimement liés au colonialisme et à ses répercussions (Petrasek MacDonald, Ward, & Halseth, 2018).

État de santé

Généralement, l'état de santé des personnes âgées autochtones est moins bon que celui de leurs homologues non autochtones. Les effets durables de la colonisation et des pensionnats, parmi lesquels on trouve le passage d'une alimentation traditionnelle saine à une alimentation commerciale moins saine, un style de vie plus sédentaire, des problèmes de santé mentale, la toxicomanie, la pauvreté et la violence en cadre familial,

ont causé chez les personnes âgées autochtones des taux de maladies chroniques et d'autres affections plus élevés que chez leurs homologues non autochtones. Cela inclut le diabète, l'hypertension et l'obésité, qui sont des facteurs de risque pour le développement de démences (Health Council of Canada, 2013; Beatty & Weber-Beeds, 2012)⁵. Parmi les personnes âgées autochtones ayant participé à l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2012 (EAPA), 88 % des femmes et 86 % des hommes ont rapporté un diagnostic d'au moins une affection chronique, l'hypertension et le diabète étant les affections les plus souvent rapportées (O'Donnell et al., 2017). Alors qu'aucune évaluation complète de l'obésité n'existe pour les personnes âgées autochtones, des études suggèrent que l'obésité est plus répandue dans les populations autochtones que dans l'ensemble de la population canadienne, fréquence que l'on estime être comprise entre 27,2 et 31,9 % chez les adultes âgés de 55 ans et plus pour certains groupes autochtones, selon de multiples outils d'enquête

de données (Public Health Agency of Canada & Canadian Institutes for Health Information, 2011). Cet état de santé plus fragile signifie que les personnes âgées autochtones sont plus susceptibles d'avoir des besoins de soins de santé complexes que nous devons combler.

Isolement géographique

Les personnes âgées autochtones vivent souvent dans des régions où il est plus difficile et plus coûteux d'offrir des soins de santé et de répondre à leurs besoins en matière de santé (Health Council of Canada, 2013; Jacklin & Warry, 2012b). Bien qu'un pourcentage croissant de personnes âgées autochtones vive dans des agglomérations⁶, elles restent moins nombreuses (52 %) que leurs homologues non autochtones (80 %) (O'Donnell et al., 2017). Les services et les programmes de santé sont plus limités dans les régions rurales et éloignées, ce qui oblige de nombreuses personnes âgées autochtones à se déplacer vers des centres urbains pour avoir accès à

⁵ Pour en savoir plus sur les facteurs de risque liés aux démences chez les peuples autochtones au Canada, veuillez consulter le document complémentaire du Centre national de collaboration de la santé autochtone (CNCSA) intitulé *La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : prévalence et facteurs de risque* (Petrasek Macdonald, Ward, and Halseth, 2018).

⁶ Une agglomération comprend au moins 1 000 personnes et pas moins de 400 personnes par kilomètre carré (O'Donnell et al., 2017).

des services de santé allant au-delà des soins de base, ce qui perturbe considérablement leur quotidien et engendre des coûts importants, notamment un fardeau financier, une augmentation du stress et de l'anxiété, et/ou un inconfort physique (Morgan et al., 2009, 2011). Le manque d'accès local à des médecins et à des spécialistes, associé à une connaissance médiocre des symptômes de la démence, à la progression de la maladie et la façon de soigner les personnes atteintes de la part des médecins généralistes et des membres de la communauté, peut également entraîner un diagnostic tardif, des soins de qualité inférieure et des répercussions sur la santé des personnes et la qualité de leur vie (Cammer, 2006; Dal Bello-Haas, Cammer, Morgan, Stewart, & Kosteniuk, 2014; Pace, 2013). L'accès à des services de santé dans des centres urbains peut également s'avérer plus difficile du fait de l'élimination ou de la réduction de moyens de transport public dans les régions rurales et éloignées⁷. De plus, les difficultés de communication et de coordination entre les prestataires de soins de santé des communautés et les services de soins de santé urbains peuvent entraver le partage de connaissances potentiellement pertinentes avec les clients et les familles, ce qui influence la transition en douceur des patients autochtones atteints de démence d'un environnement de soins de santé vers un autre (Dal Bello-Haas et al., 2014; Finkelstein, Forbes, & Richmond, 2012; Health Council of Canada, 2013).

Obstacles et défis socioéconomiques, culturels et juridiques

Des installations et des services formels de soins de santé pour personnes âgées sont sous-utilisés par certaines personnes âgées autochtones du fait d'obstacles uniques, tels que des niveaux d'éducation moins élevés, des différences linguistiques et culturelles, des antécédents de racisme et de discrimination dans le système de santé, des ambiguïtés juridiques pour le paiement des services obtenus en dehors des réserves, et les coûts élevés. Les personnes âgées autochtones peuvent rencontrer des barrières liées à la langue et à l'analphabétisme qui entravent leur compréhension de leur état de santé et leur volonté à demander de l'aide à des prestataires de services, ce qui ne facilite pas leur navigation à travers des systèmes de santé complexes et les bureaucraties gouvernementales par elles-mêmes (Beatty & Weber-Beeds, 2012; Health Council of Canada, 2013). Ces personnes peuvent avoir peur ou se méfier des systèmes et du personnel de soins de santé occidentaux du fait d'expériences précédentes de racisme et de discrimination au sein du système de soins de santé (Cammer, 2006; Finkelstein et al., 2012). Les prestataires de soins de santé qui n'ont aucune idée des expériences historiques ou des réalités pratiques liées au quotidien

des peuples autochtones peuvent faire des suppositions inexacts sur les capacités des peuples autochtones à prendre soin d'eux-mêmes ou à accéder à des services et des ressources, ce qui mène à des soins de qualité médiocre, inefficaces et fournis dans l'indifférence (Alcock, 2014; Health Council of Canada, 2013). Le système de santé peut également ne pas fournir aux personnes âgées autochtones des possibilités de communiquer dans leur propre langue ou de participer à des cérémonies et de manger de la nourriture traditionnelle, des activités qui sont considérées comme des mécanismes de soutien extrêmement importants pour maintenir la santé et le bien-être des personnes âgées autochtones (Health Council of Canada, 2013). Des questions juridiques pour le paiement des services de santé ont limité l'accès à des programmes particuliers pour certains peuples autochtones; ainsi, les Métis et les Premières Nations hors réserve n'ont pas accès à des programmes et à des services uniques de soins de santé disponibles aux Premières Nations sur les réserves et aux Inuits (Health Council of Canada, 2013). Finalement, la pauvreté limite la capacité des peuples autochtones à payer pour des services à domicile ou des établissements de soins de longue durée de meilleure qualité (Andrews, Morgan, & Stewart, 2010; Health Council of Canada, 2013), et elle influence également la qualité des soins reçus de la part d'aidants naturels (Beatty & Berdahl, 2011; Health Council of Canada, 2013).

⁷ Récemment, Greyhound a annoncé des plans visant à retirer des services aux passagers de certaines régions rurales en Colombie-Britannique, ce qui s'est traduit par la suite par un plus grand nombre de services d'autobus éliminés en Alberta, en Saskatchewan et au Manitoba, tous les itinéraires en Colombie-Britannique ayant été annulés, sauf un.

L'ENVIRONNEMENT ACTUEL DES SERVICES DE SANTÉ POUR LES PERSONNES ÂGÉES AUTOCHTONES ATTEINTES DE DÉMENCE

Les services et les programmes disponibles à ce jour pour aider les personnes autochtones atteintes de démence et leurs soignants varient énormément au Canada. Jacklin et Warry (2012a) remarquent que les faibles taux historiques de démences parmi les populations autochtones ont signifié que leurs besoins particuliers avaient souvent été négligés par les prestataires de services grand public et par les organismes subventionnaires gouvernementaux qui offrent des services sur les réserves. Pour leur étude sur l'évaluation des soins pour les cas de démence dans les communautés des Premières Nations en Ontario, ils ont trouvé un « niveau élevé d'implication du système médical pour l'éducation du public, le diagnostic et les soins pour les personnes atteintes de démence » dans les communautés du sud, mais un accès plus limité dans les communautés éloignées et plus au nord (voir également Jacklin, Warry, & Blind, 2014a/b; Pace, Jacklin, & Warry, 2013). En outre, les services dans les communautés éloignées et isolées avaient tendance à se concentrer sur les soins de santé primaires plutôt que sur l'implication des médecins et des

spécialistes, et sur les personnes âgées en général, plutôt que de répondre aux besoins uniques de patients atteints de démence.

Ces constatations sont confirmées par l'offre du gouvernement fédéral de trois programmes généraux pouvant fournir de l'aide aux personnes autochtones atteintes de démence et à leurs soignants. Le programme de Soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (SDMCPNI) qui est financé par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada, offre des fonds pour les services de soins à domicile, y compris des services de soins personnels non médicaux comme la préparation de repas, les tâches ménagères légères, les soins de relève et les petits travaux d'entretien, ainsi que pour les soins en établissement pour les personnes vivant sur une réserve ou au nord du 60^e parallèle dans une communauté des Premières Nations ou des Inuits (Banerjee, 2007). Le Programme d'aide à la vie autonome d'Affaires autochtones et du Nord Canada joue un rôle limité dans les soins aux personnes âgées en offrant un

soutien en établissement et des soins de longue durée pour les personnes requérant un soutien médical ou infirmier 24 heures sur 24. En outre, le Programme des services de santé non assurés (SSNA) offre une couverture aux Premières Nations et aux Inuits inscrits pour toute une gamme d'articles et de services médicalement nécessaires qui ne sont pas couverts par d'autres régimes ou programmes, comme certaines fournitures médicales, certains équipements, des médicaments et des produits pharmaceutiques, des conseils en soins de santé et le transport médical afin d'accéder à des services de santé nécessitant une intervention médicale qui ne sont pas disponibles dans la communauté.

Le financement pour ces programmes et services ayant à peine été réparti, cela a entraîné de nombreuses lacunes dans les services de soins de santé en ce qui concerne les besoins de soins spécialisés pour les adultes autochtones plus âgés et les personnes atteintes de démence, particulièrement dans les communautés autochtones plus rurales et éloignées (Health Council of Canada, 2013). Toutes les communautés rurales et éloignées

⁸ Une approche palliative qui « se concentre sur le confort et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie évolutive et mortelle » est maintenant considérée comme la meilleure pratique dans les soins aux patients atteints de démence avancée (Alzheimer Society, New Brunswick, 2018, para. 1). Le but des soins palliatifs est non seulement de contrôler la souffrance, mais également de répondre aux besoins émotionnels, spirituels et culturels du patient et de maximiser son fonctionnement.

ne disposent pas de services de soins continus ou de soins à domicile et on constate un manque de soins palliatifs appropriés et adaptés aux réalités culturelles⁸, sans aucun financement pour les soins de fin de vie par le biais des programmes de la DGSPNI ou de SDMCPNI pour les clients de soins palliatifs et leurs familles (Beatty & Berdahl, 2011; Health Council of Canada, 2013). Les personnes qui ont reçu un diagnostic de démence avant d'être considérées comme des personnes âgées se heurtent à des défis supplémentaires, comme le manque d'accès à de l'aide financière pour des services de soins de la démence, ainsi que des services inappropriés qui ne prennent pas en compte les réalités quotidiennes de ces patients (Alcock, 2014). Le sous-financement chronique, les restrictions excessives et les processus bureaucratiques concernant le programme des SSNA ont entraîné des rejets et des retards dans les approbations pour des prestations de soins de santé et des transports médicaux, plaçant les personnes âgées autochtones, vivant souvent dans la pauvreté, devant le risque d'aggravation de la maladie, de devoir être admis à l'hôpital et de réduction de la qualité de vie (Health Council of Canada, 2013). On constate un manque de soins permanents ou de services de réadaptation, de relève, de soutien en cas de crise, d'urgence et de santé mentale dans les communautés autochtones (Beatty & Berdahl, 2011; Finkelstein et al., 2012; Pace, 2013). Alors que la plupart des Inuits vivant dans l'Inuit Nunangat⁹ ont

accès à des établissements de soins de longue durée adaptés aux réalités culturelles dans leurs communautés ou à proximité de celles-ci, offrant une langue et une culture familières et leur permettant de rester au contact avec leurs familles et leurs communautés de manière relativement aisée, seulement 1 % environ des communautés des Premières Nations situées dans des réserves ont accès à ce genre d'établissement (Health Council of Canada, 2013). En outre, on constate un manque de ressources en soins de santé appropriés pour la démence aux réalités culturelles, intégrant des connaissances autochtones (Finkelstein et al., 2012).

Ces lacunes en matière de services ont signifié que les prestataires de soins de santé dans les régions sous-desservies ont dû concevoir des stratégies adaptatives pour régler les pénuries de personnel et d'autres obstacles aux soins liés à la démence, comme le travail visant à surmonter la méfiance éprouvée par les clients et les membres de la communauté concernant les professionnels de la santé et les systèmes de santé pour le grand public, ainsi que le développement de leurs propres ressources (Finkelstein et al., 2012). De telles mesures sont nécessaires pour encourager les membres de la communauté à devenir plus éduqués en ce qui concerne les cas de démence et l'importance de l'accès aux soins, ainsi que les façons de supporter le stress de travailler dans un environnement de soins de santé offrant peu de ressources.

⁹ Inuit Nunangat fait référence à la terre natale des Inuits, comprenant les quatre régions inuites : le territoire du Nunavut, Nunatsiavut (côte nord du Labrador), Nunavik (au nord du Québec), et Inuvialuit (au nord des Territoires du Nord-Ouest) (Indigenous and Northern Affairs Canada, 2016).





Dans le cas des personnes autochtones atteintes de démence, le développement de modèles de soins appropriés et adaptés aux réalités culturelles requiert une compréhension des points de vue des autochtones sur le fait de vieillir en santé, ainsi que leurs préférences en matière de soins pour leurs proches atteints de démence.

SERVICES DE SOINS DE SANTÉ ET MÉCANISMES DE SOUTIEN APPROPRIÉS ET ADAPTÉS AUX RÉALITÉS CULTURELLES DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE



Il est maintenant bien reconnu que le système de soins de santé ne répond pas aux besoins et aux priorités uniques des clients autochtones, et par conséquent, il continue à participer aux disparités actuelles en matière de santé. Lors des dernières décennies, des concepts de soins appropriés et adaptés aux réalités culturelles ont émergé pour répondre à certaines lacunes du système de santé. Bien que ces concepts ne soient pas encore universellement adoptés, leur mise en œuvre pourrait réduire les disparités en matière de santé en surmontant tout obstacle empêchant les peuples autochtones de s'occuper de leurs soins. Cela inclut la réduction du déséquilibre de pouvoir qui existe entre les professionnels des soins de santé et leurs patients autochtones, encourageant des relations basées sur le respect et la confiance et intégrant les valeurs et les points de vue des patients dans leurs plans de soins (Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada, 2013; Truong, Paradies, & Priest, 2014; Yeung, 2016). Les services appropriés et adaptés aux réalités culturelles reconnaissent les différences culturelles et prennent en compte « les identités culturelles, les histoires et les contextes sociopolitiques des personnes autochtones confiées à leurs soins » (Yeung, 2016, p. 2). Dans le cas des personnes autochtones atteintes de démence, le développement de modèles de soins appropriés et adaptés aux réalités culturelles requiert une compréhension des points de vue des autochtones sur le fait de vieillir en santé, ainsi que leurs préférences en matière de soins pour leurs proches atteints de démence. Cette section résume la littérature disponible sur les points de vue des autochtones sur le fait de vieillir en santé et leurs préférences en matière de soins de démence.



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 536555281

Points de vue des autochtones sur le fait de vieillir en santé

Comprendre la façon dont les populations perçoivent le fait de vieillir en santé est important pour déchiffrer leurs besoins en matière de santé, de guérison et de bien-être (Abonyi & Favel, 2012). Alors que les points de vue sur le fait de vieillir en santé diffèrent selon les peuples autochtones au Canada, plusieurs thèmes se recoupent. Pour de nombreuses personnes autochtones, vieillir en santé n'est pas nécessairement associé à une bonne santé, mais plutôt façonné par des croyances liées au cercle d'influences¹⁰, y compris l'équilibre entre les différents domaines : physique, mental, émotionnel et spirituel (Abonyi & Favel, 2012; Collings, 2001; Edge & McCallum, 2006; Pace, 2012; Somogyi, Barker, MacLean, & Grischkan, 2015). Les points de vue des autochtones sur le

fait de vieillir en santé comprennent des éléments de santé individuelle, familiale et communautaire, et ils mettent en évidence l'importance de l'histoire, de la culture, de la langue et de la réussite de la transmission des connaissances aux nouvelles générations (Abonyi & Favel, 2012).

Les études explorant les points de vue des autochtones sur le fait de vieillir en santé sont de manière générale limitées et elles se concentrent principalement sur les Premières Nations. Un groupe de chercheurs associé à I-CAARE (Indigenous Cognition and Awareness Research Exchange) a exploré les points de vue sur le fait de vieillir en santé chez les Premières Nations de diverses communautés de l'Ontario. Au cours de ces recherches, des personnes âgées des Premières Nations ont souligné l'importance de la recherche d'un équilibre spirituel, émotionnel, physique et mental pour lutter contre les démences et habilitier les

...des personnes âgées des Premières Nations ont souligné l'importance de la recherche d'un équilibre spirituel, émotionnel, physique et mental pour lutter contre les démences et habilitier les individus à adopter une vie saine

(Jacklin et al., 2014a/b; Pace, 2012, 2013; Pace et al., 2013).

individus à adopter une vie saine (Jacklin et al., 2014a/b; Pace, 2012, 2013; Pace et al., 2013). Cela inclut : participer à des activités culturelles, parler les langues autochtones, guérir des traumatismes actuels et hérités de leur histoire, maintenir des relations significatives, utiliser l'humour pour diffuser le stress et les tensions, avoir une attitude positive et la volonté d'accepter des changements en ce qui concerne la santé et les capacités, continuer à participer à la vie communautaire et sociale, et contribuer de manière utile dans la vie. En outre, les sept enseignements ancestraux, c.-à-d. : la sagesse, l'amour, l'honnêteté, le respect, l'humilité, la bravoure et la vérité, ont joué un rôle central dans leurs points de vue sur le fait de vieillir en santé. Les Aînés ont indiqué que ces croyances les avaient aidés à accepter les changements apportés par le vieillissement. Cependant, ils ont remarqué que les changements culturels influençant les rôles et les relations des personnes

¹⁰ Alors que le « cercle d'influences » est généralement associé aux populations des Premières Nations, son attention sur la santé holistique, incluant toutes les dimensions : physique, mentale, spirituelle et émotionnelle, est largement partagée dans les cultures autochtones.

âgées dans leurs communautés avaient eu des répercussions sur leur santé et leur capacité à vieillir en santé (Pace, 2013; Pace et al., 2013). Un exode de la jeunesse vers les centres urbains a entraîné la diminution des soignants, ce qui a augmenté le risque de solitude et d'isolement pour les personnes âgées (Health Council of Canada, 2013). La solitude et l'isolement sont perçus comme étant l'un des principaux facteurs de mauvaise santé, de pair avec l'âge, les deux étant liés à la dépression et au déclin cognitif (Jacklin et al., 2014 a/b).

Des points de vue similaires sur le fait de vieillir en santé ont été repris par des Aînés des Premières Nations dans des régions de la Colombie-Britannique. Dans ce cas-là, les Aînés ont indiqué que le secret pour vieillir en santé était d'être un mentor culturel, de transmettre la sagesse et les connaissances, d'avoir une alimentation saine, d'avoir une attitude positive, de vivre proprement, de passer du temps en famille, de rester actif, de stimuler son mental, de participer à des rassemblements culturels et à des activités traditionnelles, de continuer à participer aux activités communautaires, de se soucier des autres, et de traiter les gens avec gentillesse (First Nations Health Authority [FNHA], 2014, p. 2).

On a constaté un manque d'études explorant les points de vue sur le fait de vieillir en santé chez les peuples autochtones, particulièrement chez les Inuits ou les Métis. Seulement deux études explorant les points de vue des Inuits et des Métis ont pu être retracées; lesquelles ont cependant révélé des points de vue sur le fait de vieillir en santé, similaires à ceux des Premières Nations. Le fait de vieillir

en santé n'a pas été nécessairement caractérisé par l'absence de mauvaise santé, mais plutôt comme la capacité à pouvoir gérer avec succès une santé en déclin (Collings, 2001; Edge & McCallum, 2006). Au cœur de cela, il faut avoir une attitude positive après avoir atteint un âge avancé, continuer à contribuer à la vie communautaire, et avoir la volonté de transmettre la sagesse et les connaissances accumulées aux générations suivantes.

Modèles et préférences autochtones pour les soins aux personnes âgées et aux individus atteints de démence

Il existe peu d'études sur les modèles et les préférences autochtones pour les soins aux personnes âgées et aux individus atteints de démence, et ce qui existe est principalement axé sur les Premières Nations. Néanmoins, étant donné que les Inuits et les Métis partagent des points de vue similairement holistiques sur la santé et le bien-être, il est fort probable que la plupart des principes centraux de l'approche de la Première Nation puissent s'appliquer également dans d'autres contextes autochtones. Ces

principes centraux incluent le respect pour les Aînés, l'incorporation de la culture et de la langue, une préférence pour des modèles informels pour les soins et l'utilisation d'une approche de prestation de soins partagée basée sur l'encouragement de ce que Beatty et Weber-Beeds (2012) définissent comme « mitho-pimatisiwin » (un terme cri des bois du nord signifiant « la bonne vie ») pour les personnes âgées. Holistique et basée sur les forces, cette approche inclut des interventions aux niveaux de l'individu, de la famille et de la communauté.

Les Aînés sont hautement respectés dans les communautés autochtones et la prestation informelle de soins est considérée comme une obligation culturelle (Andrews et al., 2010; Cammer, 2006; Collings, 2001; Edge & McCallum, 2006, FNHA, 2014; Jacklin, Pace, & Warry, 2015; Stevenson et al., 2015). De nombreuses personnes âgées autochtones préfèrent des approches pour les soins basées sur des modèles de prestations familiales et communautaires (Jacklin et al., 2014a; Jacklin & Warry, 2012b; Pace, 2016; Stevenson, et al., 2015). Dans une étude qualitative explorant la prestation et les modèles de soins dans des communautés des



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 147289645

Premières Nations en Ontario, les valeurs autochtones sous-jacentes de respect pour les Aînés et la responsabilité de la famille, et de la communauté pour la prestation de soins « ont créé un modèle de prestation familiale cohérent à travers les cultures autochtones et les contextes géographiques » (Jacklin et al., 2015, p. 106). Des participants à cette étude considéraient les familles et les soignants comme étant les personnes les plus aptes à pouvoir aider les individus atteints de démence en les maintenant dans un environnement familial et en les aidant pour les tâches ménagères ainsi que pour les événements sociaux et les activités culturelles. Ces points de vue ont été partagés par des participants Tahltan et Secwepemc parmi deux études distinctes (Hulko et al., 2010; Stevenson et al., 2015). De la même façon, en l'absence de services de soutien et de soins de santé accessibles, les Inuits d'une communauté du sud du Labrador considèrent que les réseaux sociaux et le soutien familial représentent des

forces particulièrement significatives pour faire face à la démence (Pace, 2016). Les soins prodigués par la famille sont également importants pour la continuité culturelle pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis, par le biais de la conservation du rôle tenu par les Aînés en tant que transmetteur de la connaissance et de la sagesse aux plus jeunes générations (Collings, 2001; Edge & McCallum, 2006; Jacklin & Warry, 2012b; Jacklin et al., 2015; Pace et al., 2013; Somogyi et al.; Stevenson et al., 2015).

Pour les personnes âgées autochtones et les individus atteints de démence, l'histoire, la culture et la langue sont des sources importantes de force et de résilience. Dans plusieurs études sur les Premières Nations, des participants ont parlé de la façon dont la culture les avait aidés à prendre soins de membres de la famille atteints de démence et à y faire face, y compris le rôle de soutien de la famille, la valeur

de l'humour et l'utilisation des langues autochtones (Bourassa, Blind, Dietrich, & Oleson, 2015; Jacklin & Warry, 2012a; Pace 2013). Pour certains patients des Premières Nations atteints de démence en Ontario, l'utilisation de la médecine traditionnelle était un autre aspect important de la culture. Alors que peu de participants à l'étude connaissaient les médecines traditionnelles utilisées spécifiquement pour la démence et la perte de mémoire, plusieurs participants, particulièrement dans les communautés les plus éloignées, ont utilisé des médecines traditionnelles pour d'autres maladies et pour la santé en général (Jacklin & Warry, 2012b; Jacklin et al., 2014a).

L'histoire, la culture et la langue offrent également une base solide pour la stimulation cognitive et physique, et cela joue un rôle pour améliorer la qualité de vie pour les patients atteints de démence et pour empêcher le déclin cognitif

Pour les personnes âgées autochtones et les individus atteints de démence, l'histoire, la culture et la langue sont des sources importantes de force et de résilience....des participants ont parlé de la façon dont la culture les avait aidés à prendre soins de membres de la famille atteints de démence et à y faire face, y compris le rôle de soutien de la famille, la valeur de l'humour et l'utilisation des langues autochtones

(Bourassa, Blind, Dietrich, & Oleson, 2015; Jacklin & Warry, 2012a; Pace 2013).



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 163940176



L'histoire, la culture et la langue offrent également une base solide pour la stimulation cognitive et physique, et cela joue un rôle pour améliorer la qualité de vie pour les patients atteints de démence et pour empêcher le déclin cognitif lié au vieillissement et les maladies neurodégénératives

(Bherer, Erickson, & Liu-Ambrose, 2013; Potter, Ellard, Rees, & Thorogood, 2011; Woods, Thorgrimsen, Spector, Royan, & Orrell, 2006).

lié au vieillissement et les maladies neurodégénératives (Bherer, Erickson, & Liu-Ambrose, 2013; Potter, Ellard, Rees, & Thorogood, 2011; Woods, Thorgrimsen, Spector, Royan, & Orrell, 2006). Dans l'étude explorant les points de vue sur la démence en Ontario de Jacklin et de ses collègues, certaines personnes âgées des Premières Nations ont parlé de la façon dont l'écoute de musique autochtone ou de bandes enregistrées de langues, utilisant leur langue autochtone, les récits et la participation à des cérémonies, les ont aidées à maintenir leur condition générale en santé (Jacklin & Walker, 2012; Jacklin & Warry, 2012a). De la même façon, l'exploration de Hulko (2014) au sujet de la relation entre la nature et la démence pour les Aînés de la Nation Secwepemc a constaté que le retour à un style de vie traditionnel, que cela soit par la participation à des activités

traditionnelles de cueillette et de récolte de produits comestibles, à des cérémonies axées sur la nature, manger des aliments traditionnels, marcher dans les bois, raconter des histoires aux jeunes dans la nature, ou participer à des activités de jardinage était non seulement une façon de raviver la culture et de prévenir l'apparition de la démence, mais que cela offrait également une forme de thérapie d'horticulture assistée par la nature pour les patients atteints de démence. Hulko soutient que des programmes adaptés à la culture seraient thérapeutiques pour les patients atteints de démence et bien reçus par les Aînés des Premières Nations.

Finalement, la terre et le sentiment d'appartenance peuvent également être considérés comme des sources importantes de force et de résilience pour les personnes

autochtones atteintes de démence et leurs soignants. Stevenson et al. (2015) ont constaté que la terre et le lieu offraient une connexion spirituelle aux autochtones de la Première Nation Tahltan atteints de la maladie d'Alzheimer car demeurer dans un endroit familier leur permettait de maintenir des liens sociaux et de participer à des activités traditionnelles. Ils ont également constaté que de faire partie de la communauté favorisait un sentiment d'appartenance, la sécurité et du soutien accessible pour les aidants naturels, ce qui les aidait à s'occuper de leurs proches atteints de démence. Leur étude a souligné que des facteurs culturels comme recevoir des soins sur des territoires traditionnels, le maintien d'un lien avec le lieu et la communauté, et la revitalisation du transfert intergénérationnel des connaissances avaient joué un « rôle important dans les expériences des

autochtones Tahltan, leur bien-être et leur compréhension du diagnostic, des soins et de la prévention entourant la maladie » (p. 25).

Bien qu'il existe probablement des différences parmi les cultures autochtones, les données limitées suggèrent que les peuples des Premières Nations, les Inuits et les Métis préfèrent des modèles de prestation des soins partagés et des approches holistiques pour s'occuper d'individus atteints de démence. On constate de nombreux avantages à s'occuper de patients atteints de démence à domicile et dans la communauté, y compris : la familiarité avec le lieu, des soins culturellement appropriés, la possibilité de parler dans sa propre langue, la continuité dans les familles et le maintien des rôles des Aînés dans la communauté. Cependant, la prestation informelle de soins peut également entraîner un stress émotionnel sur les soignants, en l'absence de soutien familial et communautaire.

Éléments essentiels d'un cadre adapté aux réalités culturelles pour les soins de démence dans les communautés autochtones

Un cadre adapté aux réalités culturelles pour les services de santé et les soins de démence est nécessaire pour les communautés autochtones (Jacklin, Warry, Pitawanakwat, & Blind, 2016). Ce cadre doit intégrer les points de vue autochtones sur le fait de vieillir en santé, leurs préférences en matière de soins et les

obstacles existants aux services de soins de santé et aux mécanismes de soutien pour la démence dans les communautés autochtones. De plus, il doit s'assurer que les personnes autochtones atteintes de démence sont soignées par leurs familles au sein de leurs communautés aussi longtemps que possible, et si elles doivent interagir avec le système de soins de santé, s'assurer que ces interactions sont respectueuses et que les individus sont soutenus de manière appropriée pour accéder aux services. Cette section offre des recommandations et met en évidence des initiatives et stratégies pouvant faciliter des services de soins de santé et des mécanismes de soutien adaptés aux réalités culturelles dédiés aux personnes autochtones atteintes de démence. Bien que le processus de prestation de soins de santé pour les patients autochtones requiert deux éléments : un élément de prestation de soins de santé et un élément de connaissance (Finkelstein et al., 2012), cette section traite principalement de l'élément de prestation de soins de santé. La section est organisée en deux domaines généraux : 1) la promotion d'environnements familiaux et communautaires sains et positifs; et 2) la réduction des obstacles du système de santé aux services de soins de santé et aux mécanismes de soutien pour la démence.

Encourager des environnements familiaux et communautaires sains et positifs

Dans son étude auprès des Aînés Secwepemc, Hulko (2014) aborde les différences entre les hypothèses sous-jacentes derrière les approches

autochtones et grand public visant à répondre aux problèmes de santé et à leurs conséquences pour l'accès aux services de santé et aux services communautaires. Elle soutient que les approches autochtones mettent l'accent sur une prestation partagée des soins de santé plutôt que sur l'individu et ses comportements favorisant la santé (l'hypothèse sur laquelle reposent les approches grand public). En somme, l'attention doit être dirigée sur le bien-être des communautés et une action collective pour la santé afin de promouvoir et de maintenir une santé holistique. Conséquemment, des stratégies et des initiatives sont nécessaires pour encourager des familles et des communautés saines et positives afin d'améliorer la qualité des soins et des mécanismes de soutien pour les personnes autochtones atteintes de démence et de promouvoir une santé et un bien-être holistiques. Les types d'interventions ou de stratégies pouvant contribuer à des environnements familiaux et communautaires plus sains et positifs sont extrêmement diversifiés. Cela peut inclure des stratégies ou des initiatives qui : répondent à la pauvreté et à la marginalisation socioéconomique au sein des communautés autochtones, aident à réduire les stigmates et la crainte des démences et à renforcer la capacité locale en matière de soins, visent à améliorer la santé mentale et le bien-être au sein des communautés, encouragent les jeunes à rester dans leurs communautés, renforcent la capacité des personnes atteintes de démence à demeurer chez elles avec le soutien des familles et des communautés aussi longtemps que possible, et offrent des possibilités de stimulations sociale, mentale et physique.



Les politiques, les services et les structures soutenant les personnes autochtones atteintes de démence doivent être adaptés aux contextes culturels particuliers et aux réalités de la vie courante des populations et des communautés autochtones.

Politiques, services et structures permettant aux personnes âgées autochtones atteintes de démence de rester dans leurs communautés

Actuellement, on compte à peine quelques études et très peu d'initiatives menées à propos de la promotion d'environnements familiaux et communautaires plus sains et positifs visant à améliorer les soins aux personnes autochtones atteintes de démence. À l'échelle nationale, le gouvernement du Canada a récemment identifié le besoin d'une stratégie nationale sur les communautés accueillantes pour les personnes atteintes de démence, dont les éléments principaux consistent notamment « à réduire ou à éliminer les préjugés liés à la démence grâce à des campagnes de sensibilisation et d'information et à la mise en place

d'initiatives par des exploitants de commerce et d'autres fournisseurs de services visant à assurer des interactions positives avec les personnes démentes » (Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology [SSCSAST], 2016, p. 14). Cependant, l'apport autochtone à ce rapport a été minimal car une seule organisation autochtone a été consultée (l'Assemblée des Premières Nations) et uniquement une autre des 29 recommandations est axée précisément sur les populations autochtones¹¹.

Les politiques, les services et les structures soutenant les personnes autochtones atteintes de démence doivent être adaptés aux contextes culturels particuliers et aux réalités de la vie courante des populations et des communautés autochtones. Bien qu'elle ne mette pas particulièrement l'accent sur les soins pour les personnes atteintes de démence,

la stratégie « Vieillir chez soi » du Centre de santé Meno Ya Win de Sioux Lookout, peut être considérée comme un exemple d'initiative adaptée localement. Cette stratégie comporte une collaboration de multiples partenaires afin d'assurer qu'un ensemble complet de services de soins aux personnes âgées, au sein et en dehors du contexte du système de santé, soit disponible pour les Premières Nations dans cette région de services de santé du Nord de l'Ontario (Fukushima, Cromarty, & Linkewich, n.d.). Cela inclut des services de soins de santé à domicile et dans les communautés, des services de soutien aux patients et aux familles, la coordination des services de soutien, des services de relève, des logements communautaires supervisés, des services de soins médicaux et hospitaliers, des établissements régionaux de soins de santé de longue durée, de l'éducation, des transports et des services infirmiers.

¹¹ Cette recommandation propose un élargissement du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la DGSPNI.

Renforcer la capacité locale par le biais de l'éducation et de la formation

La réduction ou l'élimination de la crainte et des stigmates associés aux cas de démences dans les communautés autochtones pourrait aider à renforcer le processus d'accès aux soins pour la démence et à renforcer la capacité locale de prestation de soins formels pour la démence et de soutien aux aidants naturels. La crainte et les stigmates peuvent empêcher des personnes d'obtenir une évaluation, retarder les soins appropriés, et entraver le développement d'une sensibilisation communautaire en matière de démence et le partage de connaissances concernant les façons de les traiter (Bourassa et al., 2015; Cabera, Beattie, Dwosh, & Illes, 2015; Cammer, 2006; Stevenson et al., 2013, 2015). La littérature demande le développement de ressources holistiques et culturellement appropriées pour la démence intégrant des pratiques culturelles, des valeurs et des croyances permettant d'expliquer les symptômes de la démence, les facteurs de risque et la progression de la maladie, ainsi que des stratégies en matière de soins et d'adaptation qui assurent des soins respectueux (Jacklin et al., 2016; Pace, 2013). Alors que des pays comme l'Australie conçoivent activement depuis quelque temps des outils d'éducation fondés

sur les réalités culturelles et ciblés sur les professionnels de la santé au même titre que sur les familles et les communautés autochtones, ces types d'outils commencent seulement à émerger pour les peuples autochtones du Canada. Deux groupes ont pris l'initiative dans ce domaine : I-CAARE (Indigenous Cognition and Aging Awareness Research Exchange) pour les communautés des Premières Nations en Ontario et le groupe Illes du National Core for Neuroethics pour la Nation Tahltan en Colombie-Britannique. Cependant, il reste beaucoup de travail à faire pour concevoir des outils d'éducation fondés sur les réalités culturelles pour diverses cultures autochtones du Canada ayant le pouvoir d'améliorer les connaissances médicales sur la démence et d'augmenter la sécurité culturelle (Webkamigad, Jacklin, Cote-Meek, & Pianosi, 2016).

Stratégies, programmes et services visant à améliorer la qualité de vie

Il existe également un besoin pour des stratégies, des programmes et des services qui visent à améliorer la qualité de vie, la santé physique, mentale, spirituelle et émotionnelle, ainsi que le bien-être des personnes âgées autochtones, y compris de celles qui sont atteintes de démence. Des stratégies ont été conçues à de multiples niveaux pour encourager des lieux plus sains et plus sécuritaires

dans au sein desquels les aînés pourraient vivre et s'épanouir. Par exemple, l'initiative des Collectivités-amies des aînés a été lancée en 2006 parmi 36 villes canadiennes, ainsi que dans dix communautés rurales et éloignées à travers le Canada¹², laquelle ciblait toutefois principalement la population générale. Dans le cadre de cette stratégie, des collectivités canadiennes ont conçu des guides pour permettre aux collectivités de mieux s'adapter aux besoins des aînés. Le guide spécifiquement conçu pour les collectivités rurales et éloignées, par exemple, offrait des conseils pour mieux s'adapter aux besoins des aînés en ce qui concerne les espaces extérieurs et les bâtiments, les transports, le logement, le respect et l'inclusion sociale, la participation sociale, la communication et l'information, la participation civique et les possibilités d'emploi, ainsi que le soutien communautaire et les services de santé¹³. Cependant, seule la catégorie « inclusion sociale et respect » prenait en considération les populations autochtones. Le manque d'attention aux besoins et aux circonstances uniques des populations autochtones est problématique, en raison du besoin crucial et bien reconnu d'investissements considérables pour améliorer le logement, l'accès aux services de santé, les transports, les installations communautaires sociales et récréatives, ainsi que l'infrastructure dans les communautés autochtones.

¹² L'Initiative des collectivités rurales et éloignées amies des aînés à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale a été mise en œuvre dans 10 communautés dont la population était inférieure à 5 000 habitants. Cela incluait : Alert Bay (C.-B.), Lumby (C.-B.), High Prairie (Alberta), Turtleford (Saskatchewan), Gimli (Manitoba), Bonnechere (Ontario), Port Hope Simpson (Terre-Neuve), Clarendville (Terre-Neuve), Alberton (Î.-P.-E.), et Guysborough (N.-É.) (Federal/Provincial/Territorial Ministers Responsible for Seniors, 2007a).

¹³ Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des aînés. (Federal/Provincial/Territorial Ministers Responsible for Seniors, 2007b). Initiative des collectivités rurales et éloignées amies des aînés : un guide Ottawa (Ontario) : Agence de la santé publique du Canada. Consulté le 20 septembre 2017 sur http://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/alt-formats/pdf/publications/public/healthy-sante/age_friendly_rural/AFRRC_fr.pdf

On doit disposer de plus de programmes et de services visant à améliorer la qualité de vie des personnes âgées autochtones, incluant celles qui sont atteintes de démence, et leur santé physique, mentale, spirituelle et émotionnelle, ainsi que leur bien-être. Cela peut inclure des programmes et des services qui permettent aux personnes autochtones de rester chez elles et de vivre de façon aussi indépendante que possible, et qui offrent plus de soins à domicile, de préposés en soins personnels et/ou en soins à domicile (Jacklin, Warry, & Dietrich, 2013). Cela peut inclure des programmes qui encouragent l'interaction sociale pour chasser la solitude, comme des groupes de soutien, des groupes communautaires et d'autres initiatives permettant aux personnes âgées autochtones de sortir de chez elles et les détourner de leur écran de télévision. En outre, des programmes et des services qui encouragent la stimulation mentale et physique, y compris « des mécanismes de soutien encourageant des activités qui reflètent les valeurs culturelles ou les façons de vivre traditionnelles des personnes âgées [autochtones] et

qui leur permettent d'y participer » (Pace, 2013, p. 115), ainsi que des « façons adaptées aux réalités culturelles de “continuer à faire tourner les méninges” afin que les personnes autochtones puissent faire des choix de style de vie qui réduisent les risques de démence » (Hulko, et al., 2010, p. 335) pourraient également être envisagés. Comme l'indiquent Jacklin et Warry (2012b), étant donné que la connaissance est construite de façon culturelle, la stimulation cognitive doit être adaptée aux réalités culturelles. Cela peut inclure, par exemple, des programmes améliorant le rôle des Aînés dans le transfert intergénérationnel des connaissances et revitalisant les cultures autochtones; offrant des services de transport afin de faciliter la participation des Aînés aux activités communautaires locales; permettant aux personnes autochtones de communiquer dans leurs propres langues, de participer à des cérémonies et de consommer de la nourriture traditionnelle; et maintenant les personnes autochtones connectées à leurs terres et à leurs communautés. Ces types

de programmes devraient offrir des possibilités de stimulation sociale et cognitive, et aider à faciliter « un sentiment d'appartenance, la sécurité et de l'aide accessible » (Stevenson et al., 2015, p. 22).

Soutien aux soignants

En outre, il existe un besoin de ressources et de mécanismes de soutien de meilleure qualité et plus cohérents pour les soignants et les bénéficiaires afin de répondre aux défis associés à l'exode des jeunes vers les centres urbains, ce qui entraîne une baisse du nombre d'aidants naturels, ainsi que des ressources limitées de prestation de soins, et l'épuisement des soignants (Andrews, et al., 2010; Beatty & Berdahl, 2011; Lanting, Crossley, Morgan, & Cammer, 2011; Pace, 2013). Cela inclut de meilleurs mécanismes de soutien pour les soins de relève, des programmes de service de jour pour adulte, des programmes de visites amicales et des services de soins en dehors des heures d'ouverture (Beatty & Weber-Beeds, 2012; Finkelstein et al., 2012; Jacklin et al., 2014b; Pace et al., 2013).



© Crédit : iStockPhoto.com, réf. 175174497

Comme l'indiquent Jacklin et Warry (2012b), étant donné que la connaissance est construite de façon culturelle, la stimulation cognitive doit être adaptée aux réalités culturelles.

Réduire les obstacles du système de santé aux services de soins de santé et aux mécanismes de soutien pour la démence

À mesure que les symptômes de démence s'aggravent, les interactions avec le système de soins de santé deviennent plus fréquentes. Afin d'optimiser la qualité des soins et la qualité de vie des personnes autochtones atteintes de démence, des innovations et de la souplesse sont requises pour surmonter les obstacles uniques à leur accès aux soins de santé. Cette section aborde les initiatives ou les stratégies du système de santé qui offrent le potentiel de surmonter les obstacles aux services de soins de santé et aux mécanismes de soutien appropriés aux réalités culturelles pour la démence.

Surmonter les obstacles géographiques à l'évaluation, au diagnostic et aux soins

Dans de nombreuses communautés autochtones, le manque de spécialistes expérimentés pouvant offrir des diagnostics et des traitements précoces est un obstacle important à l'accès aux services de soins pour la démence. Le service Télésanté a été utilisé avec succès pour répondre aux défis présentés par la prestation de services de soins pour la démence dédiés aux personnes autochtones dans les communautés rurales et éloignées (Morgan et al., 2009). Par exemple, une clinique interdisciplinaire sur la mémoire, rurale et éloignée dans le Nord de la Saskatchewan, qui fonctionne depuis 2006 a amélioré l'accès au diagnostic et à la gestion

de la phase initiale de la démence. La clinique hebdomadaire intégrée d'une journée offre des évaluations par un neurologue, une équipe de neuropsychologie, un gériatre, un neuroradiologue et un physiothérapeute, ainsi que des suivis aux 6 semaines, 12 semaines, 6 mois, après un an et chaque année (Morgan et al., 2011). Elle adopte une approche axée sur la famille, avec une évaluation dans la langue autochtone du patient, si désiré. On encourage les soignants à participer afin de fournir des renseignements sur l'historique du patient et son fonctionnement quotidien, ainsi que pour recevoir des informations sur la façon de s'occuper de leurs proches atteints de démence. Des évaluations ont démontré que la clinique sur la mémoire a réduit de façon considérable le temps de déplacement des participants, et que les patients tout comme les soignants sont à l'aise lors de ces séances. Ils apprécient l'approche à guichet unique coordonnée pour les évaluations et les diagnostics, et la préfèrent à des rendez-vous en personne du fait de son côté pratique. Cependant, alors que ces études ont démontré une satisfaction générale pour le service de Télésanté, un examen systématique a identifié quelques obstacles à l'acceptation de ce type de service par des personnes autochtones, incluant un manque de compétences culturelles de la part des professionnels des soins de santé, des technologies de communication inadéquates, un manque de sécurité culturelle, et/ou une perte de lien et de relation avec les professionnels des soins de santé (Fraser et al., 2017). Ces obstacles indiquent le besoin de formation sur la sécurité culturelle

comme condition préalable pour les professionnels des soins de santé qui œuvrent dans ces environnements. Néanmoins, le service de Télésanté a amélioré l'accès à des services spécialisés pour la démence dans des communautés autochtones rurales et éloignées, et il doit être appuyé par un financement supplémentaire et du soutien technique.

Une plus grande souplesse en ce qui concerne le système de santé et les règles de service pourrait également aider à surmonter certains des obstacles géographiques et financiers auxquels les personnes autochtones se heurtent pour l'accès aux services de soins dédiés à la démence dans les communautés rurales et éloignées. Cammer (2006) présente plusieurs exemples de contournement des règles du système de santé dans le contexte des Premières Nations dans une communauté du Nord de la Saskatchewan, comme celui de ne pas refuser d'offrir le service du fait de difficultés financières, d'admettre des adultes plus âgés atteints de démence aux soins de longue durée de l'hôpital pour des « raisons sociales » ou des « soins de relève » plutôt que pour « démence », et de permettre aux familles de rendre visite aux patients en dehors des heures normales de visite. Le gouvernement du Canada reconnaît le besoin d'une plus grande souplesse pour s'adapter aux contextes locaux et régionaux dans son appel le plus récent pour une stratégie nationale adaptée à la démence. En particulier, il recommande l'élargissement du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la DGSPNI afin de refléter les niveaux de population autochtone actuels, et de permettre et d'encourager des approches innovantes à la prestation du programme (SSCSAST, 2016).

Considérations juridictionnelles et bureaucratiques

Les obstacles juridictionnels et bureaucratiques à l'accès aux services de soins et aux mécanismes de soutien pour la démence doivent également être surmontés. Cela inclut la détermination des usagers s'ils sont reçus en dehors des réserves; le manque de programmes et de services accessibles aux Métis et aux Indiens non inscrits et qui sont accessibles aux Premières Nations sur les réserves et aux Inuits, comme les soins à domicile et des programmes de soutien en continu; ainsi que les retards et les refus d'approbation pour des médicaments, des fournitures et des déplacements médicaux en raison du manque de fonds, de restrictions excessives et de processus extrêmement bureaucratiques associés au programme des SSNA. La décision de principe de la Cour suprême du Canada (2016) que les Métis et les Indiens non inscrits sont sous la responsabilité du gouvernement fédéral et les appels à l'action de la Commission de vérité et de réconciliation (Truth and Reconciliation Commission's, 2015) facilitent un réexamen des politiques et des exigences existantes par rapport à ces programmes. Entre temps, certains obstacles peuvent faire l'objet de réductions en incorporant une légère souplesse dans les programmes. Par exemple, l'exigence d'approbation préalable pour couvrir les frais de déplacement pour des escortes « non médicales » (généralement un membre de la famille ou un ami) accompagnant des Aînés qui présentent des problèmes de santé chroniques ou qui ont besoin d'un traducteur peut être modifiée afin que cette approbation préalable soit requise uniquement une

fois par année plutôt qu'à chaque déplacement (Health Council of Canada, 2013). Disposer de modèles contrôlés autochtones pour la gestion du programme des SSNA ou des navigateurs pour les SSNA pourrait également aider les personnes âgées autochtones à surmonter certains de ces défis (Health Council of Canada, 2013).

Prestation partagée de soins de santé et approches à collaborations multiples

Le manque d'accès aux programmes, services et ressources de santé peut également être surmonté par des approches de prestation partagée des soins, pour lesquelles les ressources des familles, des prestataires de soins de santé et des services communautaires sont mises en commun afin de répondre à la gamme complète des besoins des personnes âgées autochtones. Il existe plusieurs exemples d'approches de prestation partagée des soins dans les communautés des Premières Nations au Canada, dont le modèle intégré innovateur de prestation partagée des soins de la Nation crie de Peter Ballantyne pour les services de soins aux personnes âgées et les services de santé intégrés de la Nation Siksika (Health Council of Canada, 2013). Ces approches intègrent généralement la formation de partenariats avec d'autres fournisseurs de services de santé et des gouvernements afin d'offrir une large gamme de services de santé et de mécanismes de soutien appropriés aux contextes culturels pour la démence. Elles incorporent les valeurs, les croyances et les préférences autochtones concernant la prestation de soins familiale et

communautaire, la santé holistique et l'inclusion de programmes traditionnels et culturels. Elles permettent également de surmonter des obstacles particuliers concernant l'accès à des services de soins pour la démence, comme l'offre d'un continuum intégré de soins en améliorant la collaboration et la communication entre les fournisseurs de soins de santé et les institutions, ainsi que l'aide pour naviguer dans des systèmes de santé complexes.

Soins de santé holistiques et fondés sur les réalités culturelles

Les personnes autochtones sont souvent réticentes à utiliser des programmes et des services de santé grand public à la suite d'expériences précédentes de racisme et de discrimination dans des environnements médicaux, de la méfiance envers les professionnels des soins de santé grand public, de différences de communication culturelle et linguistique, et le fait que les services grand public ne répondent pas aux besoins holistiques des patients autochtones. Il s'agit d'obstacles importants aux soins adaptés aux contextes culturels pour la démence (Jacklin et al., 2013, 2014a/b). Pour surmonter ces obstacles, des chercheurs ont appelé à utiliser des soins de santé fondés sur les réalités culturelles, dont des outils d'évaluation et des expériences avec le système de soins de santé (Lanting et al., 2011; Cattarinich, Gibson, & Cave, 2001; Pitawanakwat et al., 2016). Ceux-ci englobent l'amélioration des communications interculturelles entre les fournisseurs de soins de santé et leurs clients autochtones; l'incorporation de traditions et de

valeurs culturelles dans les soins directs; et l'établissement de relations de confiance et thérapeutiques. Le Tableau 1 offre des conseils, dérivés de la littérature, à l'attention des fournisseurs de soins de santé afin d'offrir des soins de santé fondés sur les réalités culturelles.

Les fournisseurs de soins de santé requièrent une formation et une éducation supplémentaires afin de pouvoir répondre aux besoins des patients autochtones atteints de démence et de leurs soignants, d'une façon plus sensible et plus respectueuse. Cela inclut une formation sur l'histoire coloniale des peuples autochtones et ses impacts sur la santé et le bien-être, y compris la façon dont ils abordent la démence et les soins de démence (Jacklin et al., 2016); une éducation et une formation de sensibilisation pour répondre au racisme institutionnel et aux obstacles systémiques aux soins de santé (Alcock, 2014; Bourassa et al., 2015; Cammer, 2006); ainsi qu'une formation appropriée aux réalités culturelles concernant la démence et les approches en matière de soins pour la démence afin que les patients et les soignants puissent avoir un accès plus opportun aux informations et aux ressources pertinentes (Dal Bello-Haas et al., 2015; Finkelstein et al., 2012).

Établissements de soins de longue durée appropriés aux réalités culturelles

En outre, il faut répondre au manque d'établissements de soins de longue durée appropriés aux réalités culturelles dans les communautés autochtones tout comme dans les centres urbains. Jacklin et

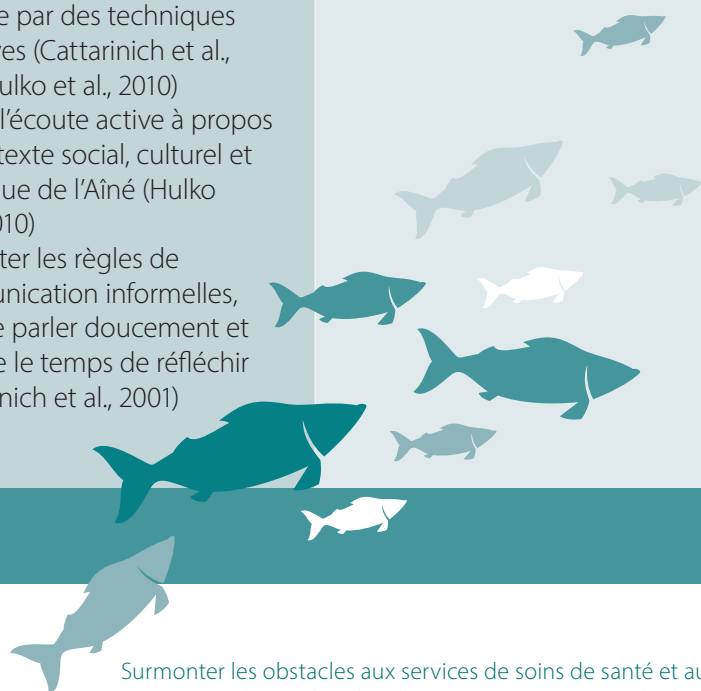
Warry (2012b) soutiennent qu'il est préférable que la prestation de services pour des personnes autochtones atteintes de démence soit effectuée localement afin de minimiser les obstacles en matière de culture et de langue. Des services communautaires aident à surmonter les barrières de communication auxquelles les personnes âgées autochtones peuvent se heurter avec des professionnels de la santé non autochtones, ainsi que les sentiments de solitude et d'isolement (Beatty & Weber-Beeds, 2012). Ils renforcent également le rôle significatif des Aînés au sein de la communauté en tant que transmetteurs de la connaissance et répondent aux besoins holistiques des patients autochtones. Tel que mentionné précédemment, il existe un manque d'établissements de soins pour personnes âgées dans les communautés des Premières Nations et des Métis. Le gouvernement fédéral doit modifier les politiques de financement existantes afin d'appuyer la construction et les coûts d'exploitation permanents des établissements de soins de longue durée sur les réserves afin que les Aînés puissent avoir accès à des services spécialisés dans un environnement culturellement et linguistiquement familier, ainsi qu'à leur réseau de soutien social (Beatty & Weber-Beeds, 2012; Jacklin et al., 2013). Bien qu'il existe quelques établissements, comme Tsawaayus (maison de services aux aînés Rainbow Garden) à Port Alberni (C.-B.) et Pine Acres pour la Première Nation de Westbank, qui sont guidés par des points de vue holistiques de bien-être et encouragent une vie active et constructive pour les résidents au

moyen de pratiques fondées sur les coutumes autochtones (FNHA, 2014; Hernandez & Kyahatte, 2015), la plupart des établissements ne disposent pas de la capacité de gérer des patients atteints de démence.

À un certain point, les symptômes de la démence peuvent devenir tellement graves, qu'il ne reste aucune autre option que celle du transfert des personnes autochtones atteintes de démence en milieu rural vers des centres de soins de longue durée dans des centres urbains avoisinants, car il n'en existe aucun dans leur communauté de résidence. Alors que les établissements de soins de longue durée urbains offrent un accès aux services spécialisés dont les patients atteints de démence peuvent avoir besoin, il est souvent difficile pour des personnes âgées autochtones d'y accéder en raison des coûts élevés ou des conditions de résidence (Beatty & Weber-Beeds, 2012). Ces établissements peuvent également ne pas répondre aux aspects sociaux des soins appropriés, incluant les sentiments d'isolement ou d'aliénation culturelle que les personnes âgées autochtones peuvent ressentir dans des environnements urbains inhabituels (Carstairs & Keon, 2007). Ces défis pourraient être mieux surmontés par la mise en place d'établissements autochtones de soins de longue durée au sein des centres urbains, la disposition de subventions afin que les personnes âgées autochtones puissent accéder plus facilement aux établissements de soins de longue durée de leur choix, et par la mise en œuvre de programmes et de recrutement adaptés aux réalités culturelles dans les systèmes de soins de santé (Beatty & Berdahl, 2011).

TABEAU 1 : CONSEILS POUR DES SOINS DE SANTÉ FONDÉS SUR LES RÉALITÉS CULTURELLES

Améliorer les communications interculturelles entre les professionnels de la santé et leurs clients autochtones	Incorporer les traditions et les valeurs culturelles dans les soins directs	Établir des relations de confiance et thérapeutiques
• Utiliser des instruments d'évaluation neutres et adaptés aux réalités culturelles pour améliorer l'expérience d'évaluation (Hulko et al., 2010) • Utiliser les langues autochtones et des services de traduction, autant que possible (Cattarinich et al., 2001) • Utiliser un langage simple plutôt que le jargon médical (Jacklin et al., 2013) • Utiliser l'aide d'un membre de la famille pour la communication ou bien un intervenant autochtone au sein du système de santé (Jacklin et al., 2013) • Utiliser l'humour pour créer un sentiment de confort dans l'environnement de soins de santé (Cattarinich, et al., 2001) • Remplacer les interactions directes de type question/réponse par des techniques narratives (Cattarinich et al., 2001; Hulko et al., 2010) • Utiliser l'écoute active à propos du contexte social, culturel et historique de l'Aîné (Hulko et al. 2010) • Respecter les règles de communication informelles, comme parler doucement et prendre le temps de réfléchir (Cattarinich et al., 2001)	• Respecter les Aînés ainsi que les valeurs et les croyances des peuples autochtones (Hulko et al., 2010) • Adopter une approche holistique axée sur le client et sa famille qui reconnaît l'importance de la spiritualité et la signification historique des pensionnats, y compris un réseau de soutien entre les patients, les soignants et les membres de la communauté; utiliser des approches axées sur le client et sa famille sensibles aux réalités culturelles en matière de soins de santé (Forbes et al., 2013)	• Résoudre les conflits (Forbes et al., 2013) • S'assurer de la continuité des soins en améliorant la collaboration et la communication avec d'autres professionnels de la santé et des institutions (Alcock, 2014; Beatty & Weber-Beeds, 2012; Forbes et al., 2013; Jacklin et al., 2014a/b) • Être bien informé sur les programmes communautaires (Forbes et al., 2013) • Être respectueux et amical avec les clients (Bourassa et al., 2015; Finkelstein et al., 2012) • Prendre le temps de travailler avec les clients et de discuter des médicaments et des plans de traitement avec les soignants pour les aider à prendre contact avec les services appropriés (Finkelstein et al., 2012; Jacklin et al., 2014a) • Offrir une politique de libre accès et être disponible pour du soutien en cas de crise (Finkelstein et al., 2012) • Assister aux événements communautaires et rechercher l'expertise et le soutien des Aînés, du Chef et du Conseil (Finkelstein et al., 2012) • Éduquer les membres de la communauté en ce qui concerne la démence et les avantages d'une évaluation (Finkelstein et al., 2012)





La population de personnes âgées autochtones croît rapidement et compte tenu de la prévalence accrue de nombreux facteurs de risque associés aux démences, on s'attend à ce que leur prévalence parmi cette population augmente considérablement.

CONCLUSIONS



Il est impératif et urgent de planifier et de mettre en œuvre de façon proactive des stratégies, des programmes et des structures pour aider les personnes autochtones atteintes de démence et leurs soignants. La population de personnes âgées autochtones croît rapidement croissance et compte tenu de la prévalence accrue de nombreux facteurs de risque associés aux démences, on s'attend à ce que leur prévalence parmi cette population augmente considérablement. Les personnes âgées autochtones présentent des besoins complexes en matière de santé et elles se heurtent à de multiples obstacles et défis pour l'accès à des services de soins pour la démence au sein de leurs communautés. Afin de répondre à leurs besoins en matière de soins pour la démence, des programmes et des services doivent refléter leurs préférences en matière de soins pour la démence ainsi que les réalités pratiques qu'ils rencontrent au sein de leurs communautés.

La littérature a mis en évidence les préférences des personnes âgées autochtones pour des modèles de prestation holistique axée sur les forces et partagée, des soins pour la démence intégrant des programmes culturels et linguistiques autochtones ainsi que la participation des familles

et les communautés dans les soins pour la démence. Elle a également mis en évidence les nombreuses difficultés auxquelles se heurtent les personnes âgées autochtones atteintes de démence et leurs soignants pour l'accès à des services de soins de santé, particulièrement sur les réserves. Afin de répondre à leurs besoins en matière de soins pour la démence de manière efficace et adaptée aux réalités culturelles, des programmes et des services doivent être conçus selon le contexte local et culturel unique et s'assurer que les personnes âgées autochtones atteintes de démence peuvent demeurer chez elles et dans leurs communautés aussi longtemps que possible, avec le soutien des amis et de la famille. Pour ce faire, il faudra renforcer la capacité communautaire par le biais d'informations et de formations appropriées aux réalités culturelles sur la santé; adopter une meilleure flexibilité du système de santé et des services, ainsi qu'une meilleure communication et collaboration entre les établissements et avec la communauté locale pour remédier aux lacunes en matière de ressources; offrir des services de soins pour la démence qui répondent aux obstacles socioéconomiques aux soins de santé, améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes

âgées autochtones atteintes de démence et leurs soignants, ainsi que se concentrer sur les besoins directs en matière de santé; et utiliser des innovations permettant aux personnes âgées autochtones atteintes de démence d'accéder à des soins spécialisés, à des diagnostics et à des services de traitement à proximité de chez elles. Dans les cas où la seule autre option sera celle de déménager les patients autochtones atteints de démence dans ces centres urbains pour accéder à des services plus complets, des interventions sont requises pour s'assurer qu'ils reçoivent des soins de santé adaptés aux réalités culturelles, y compris des interactions respectueuses et bienveillantes avec les fournisseurs de soins de santé, l'usage de langues autochtones et de traducteurs, l'inclusion d'activités et de pratiques traditionnelles, et des environnements de soutien pour la famille et la communauté. Alors que ces caractéristiques seraient plus souvent présentes dans des établissements de soins de longue durée autochtones en milieu urbain, elles peuvent devenir présentes dans les établissements non autochtones par la transformation des façons par lesquelles les soins de santé sont offerts dans ces environnements, et par une formation sur la sécurité culturelle pour les fournisseurs de soins de santé non autochtones.

RESSOURCES



Politiques/stratégies

Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des aînés. (n. d.). *Initiative des collectivités rurales et éloignées amies des aînés : un guide*. Ottawa (ON) : Agence de la santé publique du Canada. Consulté le 5 juillet 2017 sur http://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/alt-formats/pdf/publications/public/healthy-sante/age_friendly_rural/AFRRRC_fr.pdf

Fukushima, H., Cromarty, H., & Linkewich, B. (n. d.). *The Meno Ya Win Elder care continuum: Applying the "Aging at Home" strategy to meet northern First Nations' needs*. Sioux Lookout (ON) : Centre de santé Meno Ya Win de Sioux Lookout. Consulté le 15 juin 2017 sur http://www.slmhc.on.ca/assets/files/traditional-healing/the_meno_ya_win_elder_care.pdf (AN)

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*. Ottawa (ON) : ASST. Consulté le 15 juin 2017 sur https://sencanada.ca/content/sen/committee/421/SOCI/Reports/SOCI_6thReport_DementiaInCanada-WEB_f.pdf

Pratiques prometteuses

Conseil canadien de la santé. (2013). Offrir des soins intégrés aux aînés vivant dans la réserve - Services de santé de la Nation Siksika, Alberta. Dans *Les plus vulnérables au Canada : Améliorer les soins de santé pour les personnes âgées des Premières Nations, inuites et métisses* (pp. 40-41). Ottawa (ON) : Auteur. Consulté le 15 octobre 2018 sur http://publications.gc.ca/collections/collection_2013/ccs-hcc/H174-40-2013-fra.pdf

Conseil canadien de la santé. (2013). La prestation de soins partagée dans la communauté - Nation Cree Peter Ballantyne, Saskatchewan. Dans *Les plus vulnérables au Canada : Améliorer les soins de santé pour les personnes âgées des Premières Nations, inuites et métisses* (pp. 42-43). Ottawa (ON) : Auteur. Consulté le 15 octobre 2018 sur http://publications.gc.ca/collections/collection_2013/ccs-hcc/H174-40-2013-fra.pdf



Outils d'éducation fondés sur les réalités culturelles

Pour les professionnels de la santé :

Rural Dementia Action Research. (2015). The Northern Cultural Assessment of Memory (N-CAM): A protocol designed to detect cognitive change in Indigenous Peoples. (webinaire), <https://vimeo.com/144396136> (AN)

Pour les familles et les communautés autochtones :

I-CAARE (Indigenous Cognition & Aging Awareness Research Exchange), Feuilles d'information sur la démence (Qu'est-ce que la démence? Points de vue autochtones et compréhensions culturelles; Signes et symptômes de la démence : Un guide autochtone; Prévention de la démence chez les peuples autochtones par le fait de vieillir en santé : conseils de personnes autochtones plus âgées; À quoi s'attendre après un diagnostic de démence : Un guide pour les personnes autochtones), <https://www.i-caare.ca/dementia-factsheets> (AN)

Framst, L.S. (n. d.). *The mind thief: A kid's guide to Alzheimer's disease*. Vancouver (C.-B.) : National Core for neuroethics. <http://neuroethics.med.ubc.ca/res/kt/books/adbooks/> (AN)

Stevenson, S., Illes, J., Beattie, B.L., Dwosh, E., Vedan, R., et Bruce, L. en collaboration avec les membres de la communauté de la Première Nation Tahltan et l'équipe de recherche de l'Université de Colombie-Britannique. (2015). *Wellness in early onset familial Alzheimer Disease: Experiences of the Tahltan First Nation*. Vancouver (C.-B.) : Université de Colombie-Britannique. Consulté le 8 mai 2011 sur <http://med-fom-neuroethics.sites.olt.ubc.ca/files/2015/08/GTP-Wellness-in-EOFAD-s.pdf> (AN)

Alcock, D. (2017). Communications orales de soignantes autochtones dédiées aux proches qui présentent un diagnostic de démence relié à l'alcool, vidéo YouTube, https://www.youtube.com/watch?v=dkSf_cIyxYs (AN)

Paikin, S. (2017). La démence dans les communautés autochtones, vidéo YouTube, <https://www.youtube.com/watch?v=gA6t1xCIQec> (AN)

Organisations

La Société Alzheimer du Canada offre des renseignements sur les programmes et les services disponibles, des brochures et des publications sur la maladie d'Alzheimer pour les professionnels de la santé, les soignants, les membres de la communauté et les personnes atteintes de démence, <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/tnc-infos-peuples-autochtones>

Alzheimer's Association, offre des renseignements sur un éventail de sujets reliés à la démence, y compris les types, les symptômes, la progression de la maladie, les soins pour les personnes atteintes de démence et des activités, <https://www.alz.org/> (AN)

I-CAARE (Indigenous Cognition & Aging Awareness Research Exchange), ressources pour les familles, les communautés et les professionnels de la santé travaillant avec des populations autochtones, <http://www.i-caare.ca/> (AN)

Groupe Illes, National Core for Neuroethics, Université de Colombie-Britannique, Faculté de Médecine, le site Internet offre l'accès à de multiples ressources sur les cas de démences, y compris des ressources pour les familles et les communautés, <http://neuroethics.med.ubc.ca/res/kt/books/adbooks/> (AN)



BIBLIOGRAPHIE

(anglais seulement)



- 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, 20.
- Alcock, D. (2014). "Write my story before I forget": An auto-ethnography of Aboriginal alcohol dementia. Unpublished MA thesis, University of Western Ontario, London, Ontario, Canada.
- Alzheimer Society of Canada. (2017). *Shattering the myths*. Toronto, ON: Author. Retrieved September 20, 2017 from http://www.alzheimer.ca/en/About-dementia/What-is-dementia/Shattering-the-myths#DynamicId_4
- Alzheimer Society – New Brunswick. (2018). Importance of palliative care. *Dementia and end-of-life care*. Fredericton, NB: Author. Retrieved January 8, 2018 from <http://www.alzheimer.ca/en/nb/Living-with-dementia/Caring-for-someone/End-of-life-care/Importance-palliative-care>
- 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.
- Banerjee, A. (2007). *An overview of long-term care in Canada and selected provinces and territories. Women and health care reform*. Toronto, ON: Women and Health Care Reform Group. Retrieved May 13, 2017 from http://femmesreformesante.ca/publications/banerjee_overviewLTC.pdf
- 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), 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). Toronto, ON: Thompson Educational Publishing.
- Bherer, L., Erickson, K.I., & Liu-Ambrose, T. (2013). A review of the effects of physical activity and exercise on cognitive and brain functions in older adults. *Journal of Aging Research*, 657508. Retrieved June 19, 2017 from <https://www.hindawi.com/journals/jar/2013/657508/abs/>
- 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.
- Cabera, 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*. Unpublished MSc thesis, University of Saskatchewan, Saskatoon, Saskatchewan, Canada.
- Carstairs, S. (Hon.), & Keon, W.J. (Hon.). (2007). *Embracing the challenge of aging*. Ottawa, ON: Special Senate Committee on Aging First Interim Report. Retrieved July 5, 2017 from <https://sencanada.ca/content/sen/committee/391/agei/rep/repintfeb07-e.htm>
- Cattarinich, X., Gibson, N., & Cave, A.J. (2001). Assessing mental capacity in Canadian Aboriginal seniors. *Social Science & Medicine*, 53(11), 1469-1479.
- 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(2), 127-55.
- 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.
- Edge, L., & McCallum, T. (2006). Métis identity: Sharing traditional knowledge and healing practices at Métis Elders' gatherings. *Pimatisiwin: A Journal of Indigenous and Aboriginal Community Health*, 4(2), 83-115.
- Federal/Provincial/Territorial Ministers Responsible for Seniors. (2007a). *Age-friendly rural and remote communities: A guide*. Ottawa, ON: Public Health Agency of Canada. Retrieved July 5, 2017 from http://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/alt-formats/pdf/publications/public/healthy-sante/age_friendly_rural/AFRRRC_en.pdf

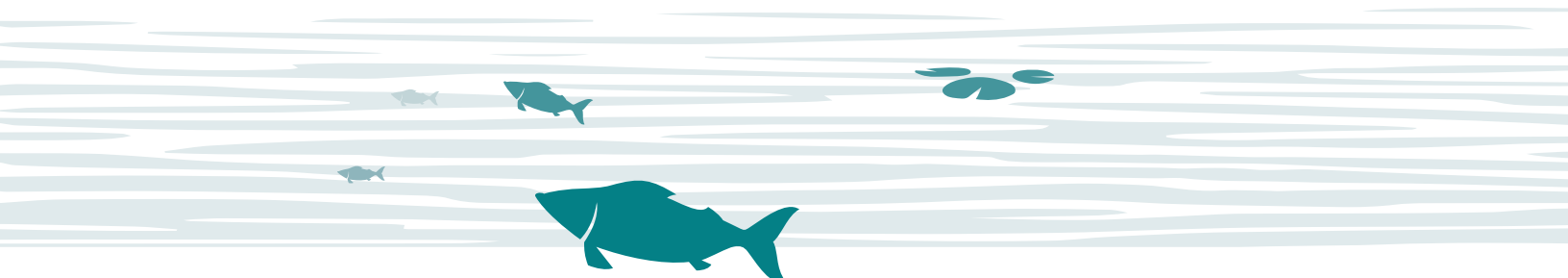
- Federal/Provincial/Territorial Ministers Responsible for Seniors. (2007b). *Age-friendly rural and remote communities: A guide* Ottawa, ON: Authors. Retrieved September 20, 2017 from http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2007/AFRRRC_en.pdf
- Finkelstein, S.A., Forbes, D.A., & Richmond, C.A.M. (2012). Formal dementia care among First Nations in southwestern Ontario. *Canadian Journal on Aging*, 31(3), 257-270.
- First Nations Health Authority [FNHA]. (2014). *Spirit: Sharing First Nations Health and Wellness Magazine. Winter (The Elders Issue)*. First Nations Health Authority. Retrieved July 4, 2017 from http://www.fnha.ca/SpiritMagazine/Spirit_Winter2014.pdf
- Forbes, D., Blake, C., Thiessen, E., Finkelstein, S., Gibson, M., Morgan, D.G., Markle-Reid, M. et al. (2013). Dementia care knowledge sharing within a First Nations community. *Canadian Journal on Aging*, 32(4), 360-74.
- Fraser, S., Mackean, T., Grant, J., Hunter, K., Towers, K., & Ivers, R. (2017). Use of telehealth for health care of Indigenous peoples with chronic conditions: A systematic review. *Rural and Remote Health*, 17, 4205.
- Fukushima, H., Cromarty, H., & Linkewich, B. (n.d.). *The Meno Ya Win Elder care continuum: Applying the "Aging at Home" strategy to meet northern First Nations needs*. Sioux Lookout, ON: Sioux Lookout Meno Ya Win Health Centre. Retrieved June 15, 2017 from http://www.slmhc.on.ca/assets/files/traditional-healing/the_meno_ya_win_elder_care.pdf
- Health Council of Canada. (2013). *Canada's most vulnerable: Improving health care for First Nations, Inuit, and Métis seniors*. Toronto, ON: Author. Retrieved May 11, 2017 from http://www.metisnation.org/media/422632/senior_ab_report_2013_en_final.pdf
- Hernandez, J., & Kyahatte, R. (2015). All-aboriginal seniors home in BC highlights the need for more space. *Reporting in Indigenous Communities*. Vancouver, BC: UBC Graduate School of Journalism. Retrieved July 5, 2017 from <http://indigenousreporting.com/2015/all-aboriginal-seniors-home-in-b-c-highlights-the-need-for-more-space/>
- 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). London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Hulko, W., Camille, E., Antifeau, E., Arnouse, M., Bachynski, N., & Taylor, D. (2010). Views of First Nation elders on memory loss and memory care in later life. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 25(4): 317-42.
- Indigenous and Northern Affairs Canada. (2016). *Inuit Nunangat map*. Ottawa, ON: Author. Retrieved July 5, 2017 from <http://www.aadnc-aandc.gc.ca/Map/irs/mp/index-en.html>
- Jacklin, K., Pace, J.E., & Warry, W. (2015). Informal dementia caregiving among Indigenous communities in Ontario, Canada. *Care Management Journals*, 16(2), 106-120.



- Jacklin, K., & Walker, J. (2012). *Trends in Alzheimer's disease and related dementias among First Nations and Inuit*. Ottawa, ON: Health Canada. Retrieved May 11, 2017 from http://media.wix.com/ugd/6e29de_05ec1795a75a41b08a0119a561221420.pdf
- Jacklin, K.M., Walker, J.D., & Shawande, M. (2013). The emergence of dementia as a health concern among First Nations populations in Alberta, Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 104(1), e39-44.
- 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 for paper presented at the Alzheimer's Association International Conference]. *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*. Sudbury, ON: Northern Ontario School of Medicine I-CCARE project. Retrieved May 9, 2017 from http://media.wix.com/ugd/6e29de_6e29de_9423c1d1a4154fd0a1bbeaad3bfb74e.pdf
- Jacklin, K., Warry, W., & Blind, M. (2014b). *Perceptions of Alzheimer's disease and related dementia among Aboriginal peoples in Ontario: Six Nations Community report*. Sudbury, ON: Northern Ontario School of Medicine I-CCARE project. Retrieved May 9, 2017 from http://media.wix.com/ugd/6e29de_6f06af37bcd04640a7347e33c43e88e4.pdf
- Jacklin, K., Warry, W., & Dietrich, D. (2013). *Perceptions of Alzheimer's disease among related dementias among Aboriginal peoples in Ontario: Thunder Bay community report*. Sudbury, ON: Northern Ontario School of Medicine I-CCARE project. Retrieved May 9, 2017 from 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), 270-271.
- Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada. (2013). Chapter 8 - Changing outcomes through cultural competent care. *Health professionals working with First Nations, Inuit, and Métis consensus guideline*, 35(6), S38-S41.
- 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), 103-117.
- Morgan, D.G., Crossley, M., Kirk, A., D'Arcy, C., Stewart, N., Biem, J., Forbes, D. et al. (2009). Improving access to dementia care: Development and evaluation of a rural and remote memory clinic. *Aging & Mental Health*, 13(1), 17-30.
- Morgan, D.G., Crossley, M., Kirk, A., McBain, L., Stewart, N.J., D'Arcy, C., Forbes, D. et al. (2011). Evaluation of telehealth for preclinic assessment and follow-up in an interprofessional rural and remote memory clinic. *Journal of Applied Gerontology*, 30(3), 304-331.
- O'Donnell, V., Wendt, M., & the National Association of Friendship Centres. (2017). *Aboriginal Peoples Survey, 2012: Aboriginal seniors in population centres in Canada*. Ottawa, ON: Statistics Canada, Catalogue 9-653-X.
- 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*. Unpublished PhD, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada.
- Pace, J.E. (2016). Focusing on dementia: Using photovoice to document southern Labrador Inuit experiences of cognitive decline [Abstract]. *Alzheimer's & Dementia*, 12(7), 259.



- 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*. Sudbury, ON: Northern Ontario School of Medicine I-CCARE project. Retrieved May 9, 2017 from http://media.wix.com/ugd/6e29de_6551ccf787094ac9a9844b1f10405063.pdf
- 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), 152-158.
- Petrasek MacDonald, J., Ward, V., & Halseth, R. (2018). *Alzheimer's disease and related dementias in Indigenous populations in Canada: Prevalence and risk factors*. Prince George, BC: National Collaborating Centre for Aboriginal Health.
- Pitawanakwat, K., Jacklin, K., Blind, M., O'Connell, M., Warry, W., Walker, J., McElhaney, J. et al. (2016). Adapting the Kimberley Indigenous cognitive assessment for use with Indigenous older adults in Canada [Abstract Supplement]. *Alzheimer's & Dementia*, 12(7), 311.
- Potter, R., Ellard, D., Rees, K., & Thorogood, M. (2011). A systematic review of the effects of physical activity on physical functioning, quality of life and depression in older people with dementia. *Geriatric Psychiatry*, 26(10), 1000-1011.
- Public Health Agency of Canada and the Canadian Institute for Health Information. (2011). *Obesity in Canada*. Ottawa, ON: Author. Retrieved September 20, 2017 from <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/hp-ps/hl-mvs/oic-oac/assets/pdf/oic-oac-eng.pdf>
- 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.
- Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology [SSCST]. (2016). *Dementia in Canada: A national strategy for dementia-friendly communities*. Ottawa, ON: Author. Retrieved June 15, 2017 from http://www.alzheimer.ca/-/media/Files/national/Advocacy/SOCI_6thReport_DementiaInCanada-WEB_e.pdf
- 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., and 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*. Vancouver, BC: University of British Columbia. Retrieved May 8, 2011 from <http://med-fom-neuroethics.sites.olt.ubc.ca/files/2015/08/GTP-Wellness-in-EOFAD-s.pdf>
- Supreme Court of Canada. (2016). *Daniels v. Canada (Indian Affairs and Northern Development)*, SCC 12, [2016] 1 S.C.R. 99. Ottawa, ON: Author. Retrieved September 21, 2017 from <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/item/15858/index.do>
- Truth and Reconciliation Commission of Canada. (2015) *Truth and Reconciliation Commission Calls to Action*. Winnipeg, MB: Author. Retrieved September 21, 2017 from http://www.trc.ca/websites/trcinstitution/File/2015/Findings/Calls_to_Action_English2.pdf
- Truong, M. Paradies, Y., & Priest, N. (2014). Interventions to improve cultural competency in healthcare: A systematic review of reviews. *BMC Services Research*, 14, 99.
- Warren, L.A., Shi, Q., Young, K., & Borenstein, A. (2015). Prevalence and incidence of dementia among Indigenous populations: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(12), 1959-1970.
- 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.
- Woods, B., Thorgrimsen, L., Spector, A., Royan, L., & Orrell, M. (2006). Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging & Mental Health*, 10(3), 219-226.
- Yeung, S. (2016). Conceptualizing cultural safety: Definitions and applications of safety in health care for Indigenous mothers in Canada. *Journal for Social Thought*, 1(1), 1-13.



ፍፁም ምርጫ ለሰላምና ለሰጠው ጥሩ ምላሽ ምስጋና ይገኛል።



National Collaborating Centre
for Indigenous Health

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