

Soins interculturels en matière de démence

Guide de sensibilisation destiné
aux professionnels de la santé
et aux travailleurs sociaux



Table des matières

Introduction	3
Chapitre 1. À propos des groupes ethniques minoritaires et de la démence.....	5
Chapitre 2. Différentes approches culturelles des soins en matière de démence.....	10
Chapitre 3. Soins et soutien interculturels	15
Chapitre 4. Langage et communication	20
Chapitre 5. Collaboration avec les familles	25
Chapitre 6. Résumé et points à retenir	28

Introduction

Ce guide est conçu pour vous aider, en tant que travailleur social et du secteur de la santé, à fournir des soins aux personnes atteintes de démence de façon à répondre aux besoins et aux souhaits d'une grande variété de groupes ethniques, en particulier les groupes ethniques minoritaires.

De nombreuses personnes sont arrivées en Europe dans les années 1950 à 1980 pour y trouver du travail et atteignent aujourd'hui un âge auquel le risque de développer une forme de démence est plus élevé. Certaines communautés ethniques minoritaires ont tendance à être davantage sujettes au diabète, à l'hypertension et aux maladies cardiovasculaires. Elles sont alors plus à risque de développer une forme de démence.

À l'heure actuelle, on ne connaît toujours pas le nombre exact de personnes qui sont issues de différents groupes ethniques en Europe et sont atteintes de démence. Toutefois, il apparaît clairement que ce nombre est en augmentation, qui plus est à un taux relativement élevé dans certaines communautés. La recherche et différentes enquêtes ont montré que les personnes atteintes de démence ainsi que les membres de leur famille issus de groupes ethniques minoritaires ne recouraient pas autant aux services de soins de santé que les autres personnes, notamment pour ce qui est des centres de jour, des services de soins à domicile et de répit. Lorsque vous essayez de dispenser des soins de qualité à des personnes atteintes de démence et issues de différents groupes ethniques, vous pouvez vous poser un certain nombre de questions, parmi lesquelles :

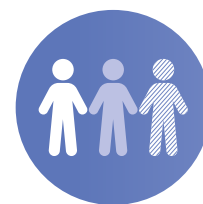
- comment aborder les personnes atteintes de démence et leurs aidants nécessitant un soutien et des soins,
- comment comprendre les besoins et les souhaits des personnes en tenant compte des différences en termes de valeurs et de traditions,
- comment établir une relation de confiance,
- comment faire face au racisme et à la discrimination (notamment au sein du système de soins de santé),
- comment fournir des soins centrés sur la personne,
- comment surmonter les obstacles liés à la langue et au niveau d'éducation,
- comment adapter les soins et le soutien aux croyances religieuses et aux traditions culturelles.

Il n'existe pas de réponse unique et déjà bien établie à ces questions dans la mesure où chaque situation est différente et implique diverses personnes, à différents moments et cherchant des solutions au sein de systèmes sociaux et sanitaires variés. Il est néanmoins possible de développer une approche adaptée quand il s'agit de travailler auprès des membres de tous les groupes ethniques et de leur apporter votre soutien, de façon à augmenter progressivement votre capacité à dispenser des soins et un soutien interculturels de haute qualité. Ce guide met à profit l'expérience et le savoir-faire d'un groupe d'experts et s'appuie sur deux autres rapports¹ rédigés par des personnes ayant des connaissances et une expérience directe dans les soins en matière de démence auprès de nombreuses communautés ethniques. Les membres du groupe de travail s'identifiaient à différents groupes ethniques et avaient des origines géographiques et des religions variées. Le Groupe de travail européen de personnes atteintes de démence a fourni des contacts, partagé son expérience et fait part de ses commentaires sur les différentes versions de ce guide. Celui-ci a été développé grâce au financement continu de la Robert Bosch Stiftung.

1) « Le développement des soins et d'un soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires », publié par Alzheimer Europe en 2018 et financé par l'Union européenne et la Robert Bosch Stiftung, et une version plus courte inspirée de ce rapport, publiée par le réseau thématique du Nordic Welfare Centers pour la démence et les minorités ethniques.



Chapitre 1. À propos des groupes ethniques minoritaires et de la démence



Ethnicité et groupes/communautés ethniques minoritaires

Une communauté ethnique est composée de personnes qui ont certains points communs (ex. : langue, religion, traditions et valeurs) leur procurant un sentiment d'appartenance à un groupe. Elles ne vivent pas forcément à proximité les unes des autres et ne se connaissent pas toujours personnellement non plus. Pour de nombreuses personnes, l'ethnicité est un aspect fondamental de leur identité – elle définit qui et ce qu'elles sont. Il ne s'agit pas d'un élément déterminé biologiquement, et toutes les personnes s'identifiant à un groupe ethnique donné n'acceptent pas nécessairement l'ensemble de ses principes et valeurs ni ne pratiquent toutes ses traditions.

L'ethnicité n'est pas quelque chose qui s'applique seulement aux autres et il ne s'agit pas de faire la distinction entre « eux » et « nous ». À mesure que les sociétés deviennent de plus en plus multiculturelles, les personnes s'adaptent progressivement aux cultures, valeurs et traditions des autres. C'est un phénomène présent depuis des siècles. Les exemples les plus récents se retrouvent dans les domaines de la nourriture (ex. : cuisine italienne, indienne et chinoise), la mode, la musique et la langue. Ainsi, les groupes ethniques se forment par le biais d'un processus continu et flexible d'individus et de groupes s'adaptant les uns aux autres sans pour autant compromettre leur identité personnelle, leur culture ou leur sentiment d'appartenance au groupe.

L'utilisation du terme « groupe ethnique minoritaire » met en avant deux aspects, à savoir que tout le monde appartient à un groupe ethnique et que certains groupes ethniques sont plus petits que d'autres. Dans ce guide, nous n'utilisons pas les termes « migrant » et « immigrant » car ils peuvent avoir différentes significations selon les pays et que de nombreux membres de groupes ethniques minoritaires n'ont pas connu personnellement et directement de migration. Des personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires vivent parfois ensemble, parmi d'autres ressortissants du même pays (ou de celui de leurs parents ou grands-parents) ; en général, ils partagent également la même religion. Certains sont nés et ont été élevés dans le pays où ils résident actuellement mais se considèrent toujours malgré tout comme membres d'une communauté ethnique minoritaire. Par ailleurs, ils sont nombreux à s'identifier entièrement ou autant à une identité nationale spécifique (ex. : en se désignant comme des « Asiatiques britanniques », des « Indonésiens néerlandais » etc.).

Définitions officielles de la démence

Voyons maintenant ce qu'est la démence. La démence est un syndrome (un groupe de symptômes qui surviennent habituellement ensemble). Dans la plupart des cas, elle est causée par une maladie incurable telle qu'Alzheimer, ou par des dommages cérébraux détruisant les cellules du cerveau. Elle apparaît plus couramment après 65 ans mais peut également toucher des personnes plus jeunes. Parmi les principaux symptômes, on retrouve des troubles de la cognition (problèmes de pensée abstraite, de langage, de communication et de mémoire) ainsi que des difficultés à gérer les tâches du quotidien telles que les courses, la conduite, la préparation des repas, le travail ou les loisirs. La majorité des personnes vivent relativement longtemps en étant atteintes de démence et nécessitent un soutien et des soins plus ou moins importants.

Selon la définition de la Convention de l'ONU pour les droits des personnes handicapées, la démence est considérée comme un handicap. Cette convention adopte une approche du handicap basée sur les droits sociaux et humains. Elle envisage le handicap non pas comme quelque chose qui serait uniquement lié à un état pathologique spécifique, mais aussi comme le résultat de la façon dont la société est organisée. Cela concerne les attitudes, les pratiques, les structures physiques, les procédures, etc. La société a donc une responsabilité à l'égard des personnes atteintes de démence. Elle doit leur fournir un soutien opportun et approprié afin de leur permettre de participer à la société et de bénéficier des mêmes opportunités que tous les autres. Cela implique de procéder aux ajustements adéquats (qu'on appelle « aménagements raisonnables ») si besoin. Tous les États membres de l'Union européenne ont signé cette convention et sont donc tenus de la mettre en œuvre. Elle ne s'applique pas seulement aux gouvernements mais à une grande variété de personnes dont les fournisseurs de services, de soins et de soutien.

Pour vous, en tant que professionnel de la santé ou du domaine social, cela signifie que vous devez réfléchir à votre façon d'agir de manière à permettre aux personnes atteintes de démence de profiter autant de leur vie, dans la mesure du possible, que toutes les autres personnes. Quand il s'agit de déterminer quels types d'ajustements sont « raisonnables » pour parvenir à cette fin, il existe un risque de se baser sur les besoins et les souhaits du groupe ethnique majoritaire en oubliant, ignorant ou négligeant ceux des groupes ethniques minoritaires. Ces ajustements visent à traiter tout le monde équitablement et à respecter les droits et la dignité de chaque personne en tant qu'être humain.

Comment les personnes non spécialistes comprennent la démence

Selon les personnes, la démence et ses origines peuvent être comprises de différentes façons. Certaines sont plus courantes dans des cultures spécifiques que dans d'autres. Les termes utilisés par ces personnes reflètent et influencent leur façon de penser. De nombreux mots différents sont utilisés pour décrire la démence. Certains proviennent du langage courant, d'autres du domaine médical, et leur utilisation évolue au fil du temps. En anglais, par exemple, des mots tels que « senile » (sénile) et « demented » (dément) étaient autrefois très courants. Ils reflétaient le lien perçu entre la démence, la vieillesse et les troubles mentaux. Aujourd'hui, ces termes sont moins courants et beaucoup de personnes, dont certaines atteintes de démence, les trouvent offensants.

Dans certaines langues, il n'existe pas de mot pour désigner la démence, du moins pas dans le langage courant. Mais dans la plupart, on utilise des termes courants pour en parler. Ils reflètent souvent une tendance à perdre la mémoire, une obsession ou une confusion, des troubles mentaux ou un retour à l'enfance. Certains de ces termes sont des euphémismes (c'est-à-dire qu'ils remplacent des termes considérés comme offensants, durs, déplaisants ou inappropriés) tandis que d'autres impliquent une certaine moquerie ou sont clairement dénigrants.

Lorsque vous essayez de sensibiliser sur la démence et de promouvoir la recherche d'aide, il est important de comprendre que la démence peut être perçue et vécue de différentes façons. Ces différentes perceptions ne sont pas problématiques en soi ni limitées à certains groupes ethniques minoritaires. Toutefois, les membres de certains groupes ethniques ne considèrent pas du tout la démence comme un problème médical. Si par ailleurs ils n'ont pas accès à des informations culturellement appropriées qu'ils sont en mesure de comprendre, ils risquent de ne pas bénéficier des soins médicaux et sociaux, du traitement et du soutien au même titre que d'autres membres de la société.

Dans le reste de cette section, nous examinons certaines façons dont les gens perçoivent la démence. Nous espérons que cela vous aidera à reconnaître et à respecter ces différentes perceptions pour que vous puissiez structurer ou adapter vos explications de façon à ce qu'elles soient aussi compréhensibles et acceptables par les personnes qui perçoivent la démence différemment.

Un aspect naturel de la vieillesse

Pour beaucoup de personnes issues de tous les groupes culturels, la démence est un aspect naturel de la vieillesse. Même celles qui considèrent la démence comme un état pathologique peuvent penser qu'il est normal que les personnes âgées en souffrent (au même titre qu'il est normal qu'elles aient des rides et des cheveux blancs). Un membre de la communauté pakistanaise vivant en Norvège a décrit cette façon de comprendre la démence comme suit :



« Si une personne jette des pierres sur des gens honnêtes, ou utilise une barre de fer pour frapper quelqu'un, nous pensons qu'elle est malade. Mais si elle dit des choses qui n'ont aucun sens ou a perdu la mémoire, nous estimons que c'est probablement dû à son âge avancé. Dans ce cas ce n'est pas grave, nous devons prendre soin d'elle et agir comme d'habitude. (.../...) Il est normal qu'une personne âgée devienne bizarre et difficile » (Næs et Moen, 2015).

Considérer les symptômes typiques de la démence comme des signes normaux de vieillesse peut mener les gens à accepter et à tolérer certains comportements. Cela peut être une bonne chose dans le sens où elles continuent ainsi à respecter les personnes atteintes de démence sans y voir un problème. Néanmoins, cela signifie également que ces personnes ne rechercheront pas forcément d'aide extérieure. Ceci est particulièrement le cas dans les communautés où la famille est l'élément central le plus important et où il existe des normes et traditions culturelles strictes concernant le respect et l'aide aux membres plus âgés de la famille.

Trouble mental

Assez couramment, les personnes non spécialistes ainsi que les professionnels de la santé et du domaine social considèrent la démence comme un trouble mental. Dans certains pays, le diagnostic, le traitement et le soutien pour les personnes atteintes de démence sont fournis dans le cadre des « services de santé mentale ». Les termes « santé mentale » et « problème mental » n'ont rien de négatif. Toutefois, les personnes ayant des problèmes de santé mentale souffrent souvent de discrimination et de mauvais traitements. En outre, il existe de nombreux termes utilisés pour désigner les personnes souffrant de troubles mentaux (ex. : fou, dingue, cinglé, timbré) qui sont péjoratifs et renforcent le préjudice et la discrimination. Percevoir la démence comme un trouble mental peut alors interférer avec la recherche d'aide. C'est notamment le cas lorsqu'on pense que la maladie mentale est héréditaire et lorsque l'honneur de la famille et les perspectives de mariage risquent d'être remis en question si on apprend qu'un membre de la famille a un problème de santé mentale.

« Acte de Dieu » ou causé par des esprits

Certaines personnes, pas nécessairement issues de communautés ethniques minoritaires, pensent que la démence est due au destin, à des mauvais esprits ou à des malédictions. Elles la voient comme un test ou une punition de Dieu parce qu'elles-mêmes ou un membre de leur famille aurait mal agi. Dans les religions selon lesquelles les personnes croient à la réincarnation et au karma (principe spirituel de cause et d'effet qui dit que ce qui arrive à une personne est dû à ses actions), cet acte répréhensible ou cette faute peut avoir eu lieu dans une vie antérieure. Ce type de croyance n'empêche pas toujours de reconnaître la démence comme un état pathologique. Il

arrive alors que les personnes concernées demandent de l'aide et un soutien à des professionnels de la santé et à leurs chefs religieux/spirituels ou, en fonction de l'importance de la religion/spiritualité dans leur vie, à leurs chefs spirituels et religieux uniquement. Ce dernier cas entrave la recherche d'un diagnostic ainsi que d'un soutien et de soins appropriés. D'un autre côté, la religion et la spiritualité peuvent être une source précieuse de soutien social et de force mentale.

Hérédité

Le terme « hérédité » désigne la transmission de caractéristiques génétiques des parents à leurs enfants. « Génétique » est un terme plus large associé aux gènes et à leur étude. Beaucoup de personnes sont inquiètes à l'idée de souffrir de démence lorsqu'un membre proche de leur famille en est atteint. Dans certains groupes ethniques minoritaires, la croyance selon laquelle la démence se transmet dans la famille ainsi que les perceptions de la démence comme un trouble mental et les inquiétudes concernant l'honneur de la famille peuvent être un frein considérable à la recherche d'aide.

Événements familiaux, autres problèmes de santé et isolement

Même lorsque la démence est considérée comme un état pathologique, certaines personnes pensent qu'elle peut être causée par des changements de vie majeurs tels qu'un départ en retraite, un deuil ou un déménagement. D'autres l'associent à des problèmes médicaux co-existants ou à l'isolement social, la solitude ou le manque d'attention. En effet, certains états pathologiques et facteurs psycho-sociaux peuvent réellement contribuer à l'apparition ou au développement de la démence. Qui plus est, lorsque ces facteurs sont plus courants dans certains groupes ethniques, ils peuvent en partie expliquer pourquoi davantage de personnes sont atteintes de démence dans ces communautés. Les membres de certains groupes ethniques minoritaires croient également que la démence n'existe pas dans leur pays d'origine (ou celui de leurs ancêtres). Cela peut s'expliquer par le fait que dans certains pays, les personnes atteintes de démence sont prises en charge à domicile par leur famille ou bien que la démence n'est pas considérée comme un état pathologique ; elle est alors moins visible au sein de la communauté où la stigmatisation peut aussi être un problème.



- Fournissez aux personnes issues de différentes communautés ethniques des informations culturellement appropriées et compréhensibles sur la démence ainsi que sur les services et le soutien existants.
- Assurez-vous que ces personnes comprennent que la démence est un état pathologique et que les systèmes sanitaires et sociaux d'Europe proposent un soutien et des soins pour les personnes atteintes de démence et leur famille.
- Ne jugez pas les personnes dont la perception de la démence est différente de la vôtre mais veillez à ce que cela n'empêche pas les personnes atteintes de démence de bénéficier des soins et du soutien dont elles pourraient avoir besoin.





Chapitre 2. Différentes approches culturelles des soins en matière de démence

Les soins liés à la démence comme responsabilité de la famille

Selon les cultures, il existe différentes croyances sur le rôle de la famille dans la vie des gens. Dans certaines cultures, les familles jouent un rôle central dans la mesure où les normes sociales, les attitudes personnelles et les comportements sont définis, exprimés et jugés en tenant compte des intérêts de la famille. C'est ce qu'on pourrait décrire comme une « culture du Nous ». Elle est basée sur des principes et valeurs communs qui sont notamment de respecter les personnes plus âgées, obéir à ses parents et assumer mutuellement la responsabilité les uns des autres. Cette approche est assez différente de l'individualisme de la « culture du Je » qui est plus courante dans les groupes ethniques majoritaires d'Europe. L'accent est alors généralement mis sur les principes et les valeurs reflétant l'autonomie personnelle, l'indépendance et les intérêts de l'individu.

Dans beaucoup de pays européens, il est courant de considérer que les personnes issues de groupes ethniques minoritaires « prennent soin d'elles-mêmes » et ne souhaitent pas bénéficier d'un soutien. Si c'est ce que vous pensez, vous ne ferez probablement pas trop d'efforts pour vous assurer que ces personnes connaissent l'existence des services. Elles peuvent alors avoir des difficultés à obtenir de l'aide ; en outre, certaines personnes n'ont pas d'enfants ou de proches pouvant leur apporter un soutien ou ne veulent pas de leur aide. Les traditions culturelles entourant les soins peuvent parfois s'opposer à vos propres attentes et valeurs. Vous avez peut-être du mal à comprendre certaines attitudes, besoins, croyances et comportements qui sont courants dans des groupes ethniques minoritaires. Vous pouvez éprouver des difficultés à accepter les divisions entre les sexes et ressentir de la frustration lorsque le soutien et les services ne sont pas mis à profit. Cela pourrait même confirmer la croyance selon laquelle ces personnes « prennent soin d'elles-mêmes » et ne veulent pas d'aide ou n'en ont pas besoin. Il est bien plus probable que le soutien et les services en question ne soient pas culturellement appropriés ou adaptés, ou bien que les personnes n'en aient pas connaissance ou ne pensent pas pouvoir en bénéficier. Une autre raison pourrait être que les membres de certaines communautés ne veulent pas être perçus comme incapables ou comme refusant de prendre soin de leurs proches.²

Croyances religieuses et culturelles sur le devoir

Les décisions concernant le choix du porte-parole et de la personne dispensant les soins sont souvent basées sur des croyances religieuses et traditions culturelles. Dans certaines religions et communautés, on considère que les familles sont tenues de prendre soin d'une personne vulnérable, malade ou souffrant d'un handicap. Parfois, cette obligation est associée à la croyance selon laquelle la maladie et le handicap touchent des personnes qui ont fait quelque chose de mal et qui sont donc ainsi punies. Il peut s'agir de la personne atteinte de démence ou d'un membre de sa famille. Selon une autre croyance, que nous avons évoquée plus tôt, il s'agirait d'un test de Dieu. Dans un cas comme dans l'autre, les proches dispensant des soins, qui sont majoritairement des femmes, veulent parfois montrer qu'ils sont capables de réussir le test ou d'accepter la punition sans se plaindre. Accepter une aide extérieure pourrait être interprété par les aidants ou les membres de la famille comme un échec ou un rejet du test ou de la punition.

² Voir également les sous-sections « Croyances religieuses et culturelles sur le devoir » et « Fierté, honneur et honte ».

Fierté, honneur et honte

Les croyances religieuses concernant le respect et la responsabilité des enfants à l'égard de leurs parents peuvent parfois être associées aux concepts de fierté, d'honneur et de honte. On peut considérer qu'une personne qui ne prend pas soin d'un proche lorsque celui-ci en a besoin fait honte à sa famille. Dans certains cas, l'honneur et la honte ont des conséquences considérables sur la famille directe et élargie, qu'elle vive à proximité ou non. Toutefois, certaines personnes ressentent de la fierté et de la satisfaction lorsqu'elles s'occupent d'un proche et s'acquittent de leurs obligations. La religion et la spiritualité peuvent être des sources précieuses de soutien et être au cœur des stratégies d'adaptation de nombreux aidants.

Rôles attribués à chaque sexe

Dans certaines communautés ethniques, un membre masculin de la famille peut être considéré comme le porte-parole et décideur de la famille. Dans ce cas, il est la personne de contact principale quand il s'agit de demander de l'aide et un soutien. Les soins à proprement parler sont habituellement dispensés par les femmes, sauf quelques exceptions (ex. : soins intimes d'un membre masculin de la famille, lecture de prières et gestion des transports). Cette organisation est souvent associée aux rôles traditionnels liés aux sexes et aux valeurs patriarcales des communautés, et elle est parfois renforcée par des doctrines religieuses. Lorsqu'on demande à la famille si elle souhaite bénéficier d'une prise en charge et de différents services, le porte-parole peut parfois ne pas avoir vraiment conscience des difficultés rencontrées par les femmes qui ont la responsabilité directe de fournir les soins. C'est un aspect que certains soignants professionnels peuvent avoir du mal à accepter ; néanmoins, ils doivent se concentrer sur la fourniture d'un soutien et de services culturellement appropriés et ne pas essayer de changer les croyances et pratiques de ces personnes. Le défi consiste à trouver des façons d'apporter un soutien qui soit acceptable par toutes les parties concernées.

Les femmes aidantes sont souvent réticentes à demander de l'aide par peur d'être critiquées pour ne pas pouvoir ou vouloir fournir les soins et pour laisser tomber la famille. En même temps, beaucoup d'entre elles ressentent de la gratitude lorsqu'elles fournissent des soins et reçoivent la reconnaissance et la fierté de leur famille et d'autres membres de la communauté. Certaines voient ce rôle comme un signe de supériorité morale. D'autres finissent par se retrouver seules à s'occuper de la personne dans le besoin parce que ce sont elles qui étaient présentes en tant qu'interprètes lors des premières consultations de soins. Votre défi est de vous assurer que ces aidantes soient soutenues si elles en ressentent le besoin et qu'elles n'aient pas à attendre qu'une crise se produise au point de ne plus pouvoir gérer.

Par ailleurs, au sein de chaque famille, les soins peuvent être abordés de différentes façons (ex. : entre les générations plus jeunes et plus âgées, entre les hommes et les femmes), menant parfois certaines personnes à se retrouver coincées entre des traditions, valeurs et responsabilités qui semblent contradictoires. Certaines familles ont trouvé de nouvelles solutions telles que le partage des soins : la personne atteinte de démence vit avec différents membres de sa famille par roulement. Vous devrez peut-être adapter le soutien et les soins proposés à ces différents modes d'organisation de la prise en charge informelle.

Préoccupations sur la qualité des soins

De nombreuses personnes pensent que des soins de qualité peuvent seulement être dispensés à domicile par la famille. Des personnes atteintes de démence et leur famille issues de certains groupes ethniques minoritaires s'inquiètent que la personne atteinte de démence ne soit pas comprise, que les soins ne soient pas adaptés à leur culture et qu'elle ne reçoive pas assez de nourriture ou le type de nourriture auquel elle est habituée. On estime souvent que la famille est plus attentionnée, procure plus de sécurité et connaît mieux la personne atteinte de démence. Cette supposition contraste énormément avec un grand nombre de rapports médiatiques concernant les soins que les personnes âgées reçoivent dans les foyers résidentiels et maisons de soins. En effet, vivre dans un environnement sûr avec des membres attentionnés de la famille parlant la même langue est évidemment une base solide pour permettre des soins de qualité. Cependant, ces soins de qualité ne sont pour autant pas garantis, notamment si les aidants ont du mal à gérer la situation sans l'aide extérieure dont ils pourraient avoir besoin.

Gratitude et retour de la bienveillance reçue par le passé

Indépendamment des croyances religieuses et des concepts tels que la fierté, l'honneur et la honte, beaucoup de personnes considèrent que prendre soin d'un membre de leur famille, en particulier d'un parent, est l'occasion de leur rendre la pareille pour l'attention reçue lorsqu'ils étaient plus jeunes. C'est une manière d'exprimer leur gratitude. Pour certains, il s'agit d'un devoir moral. Cette approche est différente de l'attitude qui est peut-être plus courante dans les groupes ethniques majoritaires de la plupart des pays d'Europe, à savoir que les personnes sont en droit de bénéficier de soins professionnels et que les gouvernements ont la responsabilité de les leur dispenser.

Soignants migrants et résidents

Les soignants migrants et résidents sont des personnes qui vivent chez quelqu'un pour lui fournir des soins et un soutien à toute heure. Beaucoup viennent d'Europe de l'Est, d'Asie et d'Afrique. Ils sont souvent « employés » pour s'occuper des personnes atteintes de démence dans le groupe ethnique majoritaire mais sont presque considérés comme un membre de la famille. Un grand nombre d'entre eux ont des droits de résidence limités, ne bénéficient pas d'une assurance maladie appropriée, travaillent de nombreuses heures en étant peu payés et n'ont pas beaucoup de temps de repos. Certains sont employés illégalement et payés en espèces. Beaucoup ne parlent pas la langue du pays, sont isolés socialement, n'ont pas d'expérience ni de formation et ne connaissent pas les traditions et la culture du pays d'accueil. Tout cela leur fait courir le risque de se voir maltraités et exploités ; c'est un problème sur lequel les gouvernements devraient se pencher. Malgré tout, les soignants migrants et résidents fournissent des soins et un soutien précieux à de nombreuses personnes atteintes de démence, leur permettant de vivre plus longtemps dans le confort de leur propre domicile et au sein de leur communauté. Bien que la frontière entre les soins professionnels et informels soit assez floue, vous êtes peut-être en mesure de les aider d'une façon ou d'une autre (ex. : par le biais d'une formation ou de conseils).

- Discutez avec le porte-parole de la famille, le cas échéant, mais saisissez également chaque occasion de parler aux membres de la famille chargés des soins directs.
- Ne perdez pas de vue la personne atteinte de démence lorsque vous vous efforcez d'inclure la famille dans les discussions sur la prise en charge.
- Lorsque cela est approprié, essayez de décrire les services comme une opportunité pour les aidants de dispenser le type de soins qu'ils aimeraient fournir plutôt que comme une façon de les dégager de leurs responsabilités.
- Évitez d'insinuer que les soins professionnels sont de meilleure qualité que les soins informels.
- Les membres d'un groupe ethnique donné ne partagent pas tous les mêmes valeurs sur les soins et n'ont pas tous une famille. N'oubliez pas que beaucoup de personnes atteintes de démence ont besoin d'un soutien et l'accepteront d'elles-mêmes.
- Demandez quel type de soutien ou de services seraient utiles. Envisagez d'adapter le type de soutien disponible et, si besoin, développez de nouvelles approches innovantes reflétant les besoins et les souhaits des personnes issues de différentes communautés ethniques





Chapitre 3. Soins et soutien interculturels



La plupart des personnes atteintes de démence auront besoin d'un soutien et de soins professionnels ou aimeraient en bénéficier à un moment de leur vie. Il est largement reconnu que les soins et le soutien pour les personnes atteintes de démence doivent être centrés sur la personne. La fourniture des services doit alors être adaptée aux besoins et aux souhaits de chaque personne atteinte de démence. Dans une certaine mesure, ils seront généralement liés à leurs origines culturelles, religieuses et linguistiques. Une approche centrée sur la personne signifie que toute personne est considérée comme unique, est valorisée et est traitée avec respect et dignité. Comme la majorité des personnes vivent au sein de réseaux familiaux et communautaires, ces soins et ce soutien doivent également s'appliquer à leur famille, à leurs amis proches et aux membres de la communauté dans laquelle ils vivent.

Les soins et le soutien centrés sur la personne pour les membres de tous les groupes ethniques reposent sur une approche interculturelle proactive selon laquelle la diversité culturelle est non seulement acceptée mais aussi favorisée à travers le développement de :

- la conscience culturelle (connaissance et compréhension des différences entre soi et les personnes issues d'autres pays et milieux),
- la sensibilité culturelle (reconnaissance des différences et des similarités culturelles sans jugement),
- la compétence culturelle (combinaison de ces connaissances avec des attitudes et compétences appropriées).

Il existe tellement de cultures et sous-cultures différentes en Europe qu'on ne peut pas s'attendre à ce que vous les connaissiez toutes (c'est-à-dire connaître leur histoire commune, leurs traditions, leurs langues, leurs religions, leurs valeurs et leurs croyances). En outre, les membres d'un groupe ethnique ne sont pas nécessairement au courant des traditions et des religions d'autres groupes ethniques. Développer sa conscience, sa sensibilité et ses compétences prend du temps. L'erreur est humaine et fait partie du processus d'apprentissage. Il est important de s'intéresser aux personnes issues d'autres communautés et de poser des questions. Bien évidemment, ces questions dépendent de la situation et de la conversation ou de l'interaction en cours, mais elles peuvent par exemple être de ce type :

- Quel type de nourriture vous manque le plus depuis que vous vivez ici ?
- Y a-t-il quelque chose que je puisse faire pour vous aider à célébrer le Ramadan ?
- Quelle est la principale célébration/fête dans votre religion ?
- Dans la communauté vietnamienne, qu'est-ce que les personnes ont l'habitude d'offrir à leurs invités pour leur souhaiter la bienvenue ?
- Quand j'arrive, vous dites toujours « As-salāmu alaykum ». Qu'est-ce ça signifie et que devrais-je dire en retour ?
- Pourquoi les gens enlèvent leurs chaussures lorsqu'ils entrent chez quelqu'un ?
- Je vous ai vu(e) discuter avec M. Brøgger ce matin et j'ai été surpris(e) de voir que vous sembliez parler chacun une langue différente. Comment arrivez-vous à vous comprendre ?
- Comment dit-on « dormez bien » en Sami ?

Ces questions seront normalement bien prises et vues comme un réel intérêt plutôt que comme de l'indiscrétion ou une mise en avant de votre manque de connaissances. Votre objectif est d'apprendre à connaître les usagers de vos structures et de vous assurer que les soins et le soutien que vous leur fournissez répondent à leurs besoins, leurs espérances et leurs attentes.

Apparence, vêtements et accessoires

Notre apparence, nos vêtements et nos différents accessoires donnent des informations sur la personne que nous sommes. La tenue vestimentaire peut également contribuer au sentiment d'indépendance et d'appartenance. Sur le plan pratique, les gens aiment porter des vêtements dans lesquels ils se sentent bien et à l'aise, aussi bien psychologiquement que physiquement. Les vêtements peuvent aussi refléter des normes géographiques, historiques, culturelles et liées aux sexes. Dans certaines cultures, il existe des traditions associées à l'hygiène et à la religion, exigeant que les personnes portent certains accessoires ou vêtements spécifiques leur couvrant la tête ou le corps. Il peut y avoir des différences subtiles dans la façon dont des vêtements comme les saris et les turbans sont portés par des membres de communautés ethniques différentes. Il est important que les personnes atteintes de démence soient libres de s'habiller comme elles le souhaitent et qu'elles puissent avoir l'aide nécessaire pour se procurer ou porter les vêtements et accessoires de leur choix.



- Ne sous-estimez pas l'importance de la liberté des personnes de choisir ce qu'elles portent.
- Si des personnes atteintes de démence ont besoin d'aide pour s'habiller et que vous ne savez pas comment certains vêtements se portent, renseignez-vous car c'est probablement important pour elles et peut-être aussi pour la façon dont elles sont perçues par les autres.

Obligations et activités religieuses

La religion peut être un aspect important de la vie d'une personne. Il est possible que les personnes atteintes de démence souhaitent continuer à pratiquer leur religion en priant seules ou avec d'autres, ou bien en participant à diverses activités et cérémonies religieuses (ex. : des chrétiens fêtant Noël, des musulmans pratiquant le Ramadan ou des juifs célébrant la Pâque). C'est pourquoi certaines heures et dates sont susceptibles d'être moins appropriées pour les évaluations des soins ou pour recevoir certains services, tandis que les efforts pour marquer certains événements spéciaux (ex. : en célébrant différentes occasions dans les maisons de santé et en prévoyant des repas spéciaux) peuvent être particulièrement appréciés. Certaines personnes apprécient également d'être prises en charge pour les transports ou d'être accompagnées à des lieux de prière (ex. : synagogues, temples et églises). D'autres membres des communautés religieuses concernées peuvent être en mesure d'aider. Dans certaines religions, il est courant d'avoir un endroit dédié à la prière chez soi.

- Renseignez-vous auprès des personnes atteintes de démence pour savoir si elles ont des croyances spirituelles ou religieuses, et dans ce cas, si elles aimeraient avoir de l'aide pour continuer à pratiquer ou à s'impliquer dans une communauté spirituelle ou religieuse spécifique.
- Discutez des difficultés éventuelles (mais seulement avec la permission de la personne atteinte de démence) avec un chef de la communauté spirituelle ou religieuse en question afin de déterminer le type de soutien qui pourrait être nécessaire et de savoir si des membres de cette communauté sont disposés à aider.



Hospitalité

Les professionnels de la santé et travailleurs sociaux qui se rendent au domicile des personnes doivent avoir au moins une connaissance basique des différentes traditions (ex. : rôles des sexes, différentes façons de saluer une personne, enlever ses chaussures avant d'entrer chez une personne, s'asseoir correctement sur le sol, finir ce qui est dans son assiette, accepter une deuxième tasse de thé). Dans de nombreuses cultures, le fait d'offrir à manger ou à boire est une marque importante d'hospitalité qui peut expliquer pourquoi des personnes insistent lorsque l'offre est d'abord refusée. C'est pourquoi il est important de savoir refuser des marques d'hospitalité d'une façon qui soit culturellement appropriée.

Nourriture et boissons

La nourriture peut être une source de plaisir. Les aliments familiers peuvent avoir un impact sur la qualité de vie des personnes ; ils fournissent parfois un cadre dans une journée ainsi qu'une occasion de sociabiliser. Comme indiqué ci-dessus, il s'agit souvent d'un signe d'hospitalité permettant de souhaiter la bienvenue. Les traditions culinaires (y compris les restrictions) sont souvent influencées par des croyances religieuses. Par exemple, selon l'Islam et le Judaïsme, il est interdit de manger du porc. La plupart des Hindous sont végétariens tandis que les Sikhs mangent de la viande mais pas de viande halal. Certaines religions appliquent des périodes de jeûne, la plus connue étant probablement le Ramadan pour la foi islamique. Il consiste à jeûner pendant 30 jours du lever au coucher du soleil. Les exigences alimentaires religieuses peuvent varier selon la région et évoluer au fil du temps (ex. : pratique chrétienne du jeûne du vendredi). Il est important de se renseigner sur les habitudes alimentaires des personnes, de savoir ce qu'elles aiment et ce qu'elles ont besoin de manger ou d'éviter pour respecter leurs obligations religieuses.

Apprendre à connaître les personnes atteintes de démence issues de différentes cultures

Les membres de groupes ethniques minoritaires, comme toutes les autres personnes, souhaitent vivre dans un environnement dans lequel ils se sentent en sécurité, heureux et respectés. Cela implique également de pouvoir écouter la musique ou la radio, regarder la télévision et lire des journaux ou des livres dans leur langue maternelle. La communication est primordiale pour créer des relations et procurer un sentiment de sécurité. Il est important de connaître les principaux événements de la vie d'une personne. Toutefois, les conversations sur des événements du passé peuvent parfois raviver des souvenirs et émotions traumatisants (ex. : guerre, maltraitance, perte et maladie). Les professionnels de la santé et travailleurs sociaux doivent savoir déceler les signes de détresse. Souvent, il peut suffire d'être présent, de faire preuve d'empathie et de soutien ; mais parfois, l'intervention de professionnels plus expérimentés peut être nécessaire pour aider une personne à gérer ou à surmonter certaines émotions. Les histoires de vie et les informations fournies par la famille peuvent aussi aider les soignants professionnels à mieux connaître les personnes atteintes de démence. Des photos et musiques du passé peuvent être utiles mais doivent être culturellement appropriées. En outre, il est important de parler du présent, de faits d'actualité et de la communauté.



- Tenez-vous au courant des traditions, des principaux événements historiques et des fêtes, ainsi que des valeurs fondamentales qui sont souvent partagées par des personnes de différents groupes culturels.
- Faites preuve de respect et de reconnaissance à l'égard des individus et de leur culture.
- Renseignez-vous sur ce qui est important, agréable et significatif pour les personnes dans leur vie quotidienne (ex. : activités, nourriture, vêtements, interactions sociales, prières).
- Si vous avez un doute sur les traditions religieuses ou culturelles ou sur les exigences alimentaires, n'hésitez pas à simplement demander. Dans la majorité des cas, cela sera vu comme une marque de respect et d'intérêt sincère.







Chapitre 4. Langage et communication

Les gens utilisent le langage et la communication pour exprimer leurs pensées, leurs désirs et leurs besoins, ainsi que pour entretenir des relations sociales. Une bonne communication verbale et non verbale est essentielle pour gérer les aspects pratiques et sociaux de la vie quotidienne. L'interaction sociale est primordiale pour permettre des soins et du soutien de bonne qualité. Les troubles du langage sont un symptôme courant de la démence. Pour les personnes qui apprennent une langue plus tard dans leur vie (ex. : après avoir déménagé en Europe), il peut s'agir d'une difficulté supplémentaire puisque la dernière langue apprise est généralement la première affectée. Ces personnes se souviendront donc plus longtemps de leur langue maternelle, mais il s'agit souvent d'une langue que vous ne comprenez ou ne parlez pas. Il est important que les personnes atteintes de démence aient l'occasion de communiquer dans leur propre langue. Les barrières linguistiques peuvent donc être un défi majeur lorsqu'il s'agit de fournir des soins et un soutien interculturels. Ces barrières peuvent aussi mener à l'isolement social et à la solitude. Dans certains cas, à cause des difficultés linguistiques, la démence d'une personne semble plus importante qu'elle ne l'est vraiment.

L'importance d'une équipe de professionnels multilingue

Bien souvent, les personnes aiment recevoir des soins et du soutien dans un environnement qui reflète leur culture, leurs traditions et leur religion et dans lequel la plupart, pour ne pas dire tous, des professionnels de la santé et travailleurs sociaux ainsi que du personnel de soutien parlent leur langue. On peut citer à titre d'exemple un centre de soins de jour pour les membres de la communauté polonaise, dans lequel le personnel parle polonais, connaît les traditions polonaises dont les obligations religieuses associées à l'Église catholique romaine, et sert des plats polonais. Il est important de s'assurer que les personnes atteintes de démence ont toutes accès à des soignants professionnels qui parlent leur langue.

Certains fournisseurs de services essaient d'attribuer des soignants professionnels à des personnes atteintes de démence issues de la même communauté, qui parlent ou comprennent la même langue. Cela peut procurer un sentiment de sécurité aux personnes atteintes de démence, favoriser leur bien-être et améliorer leur qualité de vie. Néanmoins, certaines personnes parlant la même langue peuvent sembler appartenir au même groupe ethnique sans que ce ne soit vraiment le cas. Elles peuvent même être issues de groupes ayant connu un conflit politique par le passé, avec des religions ou dialectes différents. Dans certaines communautés, il existe également des hiérarchies sociales strictes et des systèmes de castes pouvant influencer leurs préférences. Par ailleurs, certaines personnes ont des inquiétudes concernant la confidentialité et la protection de leur vie privée car dans les communautés très unies, tout le monde se connaît.



- Demandez aux personnes atteintes de démence et à leurs familles ce qu'elles préfèrent.
- Essayez d'éviter de faire suppositions sur les points communs et les différences entre différents groupes ethniques. En cas de doute, renseignez-vous.

Communication verbale

Tous les membres d'un groupe ethnique minoritaire ne parlent pas une langue différente ou n'ont pas perdu l'usage d'une langue acquise. Toutefois, dans certaines communautés, il peut exister des différences subtiles dans l'utilisation du langage (ex. : différentes façons d'exprimer ses émotions, de s'adresser aux personnes plus âgées, d'exprimer son amitié ou son respect, de parler de certaines parties du corps, etc.). Ces différences ne sont pas toujours évidentes mais sont extrêmement importantes pour fournir des soins et un soutien de qualité et de façon respectueuse.

L'utilisation du langage n'est pas toujours une question de « tout ou rien ». De nombreuses personnes ayant vécu toute leur vie dans un pays donné sont capables de parler et de comprendre la langue nationale, mais pas de façon parfaite. Cela peut devenir particulièrement problématique pour elles lorsque s'ajoutent à ce niveau des troubles du langage qui sont un symptôme courant de démence. Au sein de certaines communautés ethniques, les femmes n'ont souvent pas de travail rémunéré ; elles ne peuvent alors pas profiter des occasions qu'ont les hommes d'utiliser la langue nationale sur le lieu de travail. Qui plus est, elles sont plus susceptibles d'utiliser une langue courante différente entre elles et de sociabiliser principalement avec des personnes appartenant au même groupe ethnique minoritaire. Elles ont alors plus de mal à maîtriser la langue nationale.

- Donnez aux personnes assez de temps pour s'exprimer.
- Attendez, même s'il y a de longs silences, et faites attention aux signaux non verbaux subtils.
- Proposez quelques suggestions si la personne cherche encore ses mots.
- Reformulez pour vérifier ce qui a été dit et vous assurer que tout est bien compris.
- En cas de doute, demandez à la personne de répéter ce que vous avez expliqué « pour vous assurer que vous avez bien expliqué les choses ».
- Faites preuve de compréhension et d'empathie lorsqu'une personne a du mal à expliquer quelque chose. Cela peut être frustrant et embarrassant pour elle.
- Utilisez des phrases courtes avec des mots courants qui sont faciles à retenir et à comprendre.
- Expliquez les informations complexes en plusieurs petites parties.
- Parlez lentement et distinctement, sans exagérer (pour éviter que les personnes ne se sentent traitées comme des enfants).



Même si vous ne parlez pas la langue de vos résidents et n'êtes pas doué(e) en langues, vous pouvez probablement apprendre quelques mots et phrases. Il s'agit de faire preuve de curiosité positive et d'intérêt et de montrer que vous valorisez la culture de la personne. Cela peut aussi être rassurant lorsque celle-ci est stressée, anxieuse ou frustrée. Les gens se sentiront davantage respectés et acceptés si on leur parle de façon appropriée. Parfois, la façon de s'exprimer est plus importante que le sens des mots lui-même.



- Apprenez quelques mots et phrases courantes ou des extraits de chansons dans la langue maternelle de la personne (qu'il s'agisse d'une personne atteinte de démence, de sa famille ou de collègues).
- Renseignez-vous auprès d'interprètes et membres de la famille pour connaître des mots et expressions (ex. : merci, s'il vous plaît, bonjour, voulez-vous du thé ? bon appétit, bonne nuit, etc.).
- Utilisez d'autres langues courantes (beaucoup de personnes parlent ou comprennent l'anglais).
- Quoi qu'il en soit, continuez à parler à la personne (le ton de votre voix peut être rassurant, il peut être perçu comme un contact social et aider les personnes à se sentir moins isolées).
- Prêtez attention aux différentes formes de la communication non verbale (voir la prochaine sous-section).
- Cherchez à savoir comment la personne atteinte de démence et les membres de sa famille souhaitent que vous vous adressiez à eux, et essayez de prononcer correctement leurs noms.

Communication non verbale

Il est important de prêter attention à la communication non verbale car les problèmes de compréhension et de langage sont courants chez les personnes atteintes de démence, quel que soit leur groupe ethnique. La communication non verbale couvre une variété de moyens autres que les mots pour transmettre une information, que ce soit intentionnellement ou inconsciemment. Il peut s'agir des éléments suivants :

- gestes et mouvements (ex. : acquiescer, hocher ou baisser la tête, avoir le dos voûté, faire des mouvements de mains, de bras ou de tête, taper du pied ou des doigts),
- expressions faciales (mouvements des yeux, des sourcils, du nez, du front et de la bouche),
- contact visuel,
- distance physique ou proximité,
- bruits (ex. : faire « tss-tss », soupirer, fredonner),
- ton de la voix,
- contact physique, et
- offres de nourriture et de boissons, ou invitation à s'asseoir.

Dans une certaine mesure, l'apparence (ex. : cheveux, vêtements et maquillage) peut aussi être une forme de communication. Même s'il est important de ne pas juger ni tirer de conclusions hâtives sur une personne en se basant sur son apparence, un changement progressif ou soudain peut refléter un état émotionnel. La communication non verbale n'est pas une science précise. Elle peut aider les personnes à mieux se comprendre mais il n'y a pas vraiment de règle absolue pour l'interpréter, et il peut également exister des différences culturelles (ex. : le contact visuel peut être considéré comme insultant, arrogant ou bien être un signe de respect).

- Prêtez attention à la communication non verbale des personnes atteintes de démence (quel que soit leur niveau linguistique).
- Prenez conscience de votre communication non verbale et utilisez-la de façon positive.

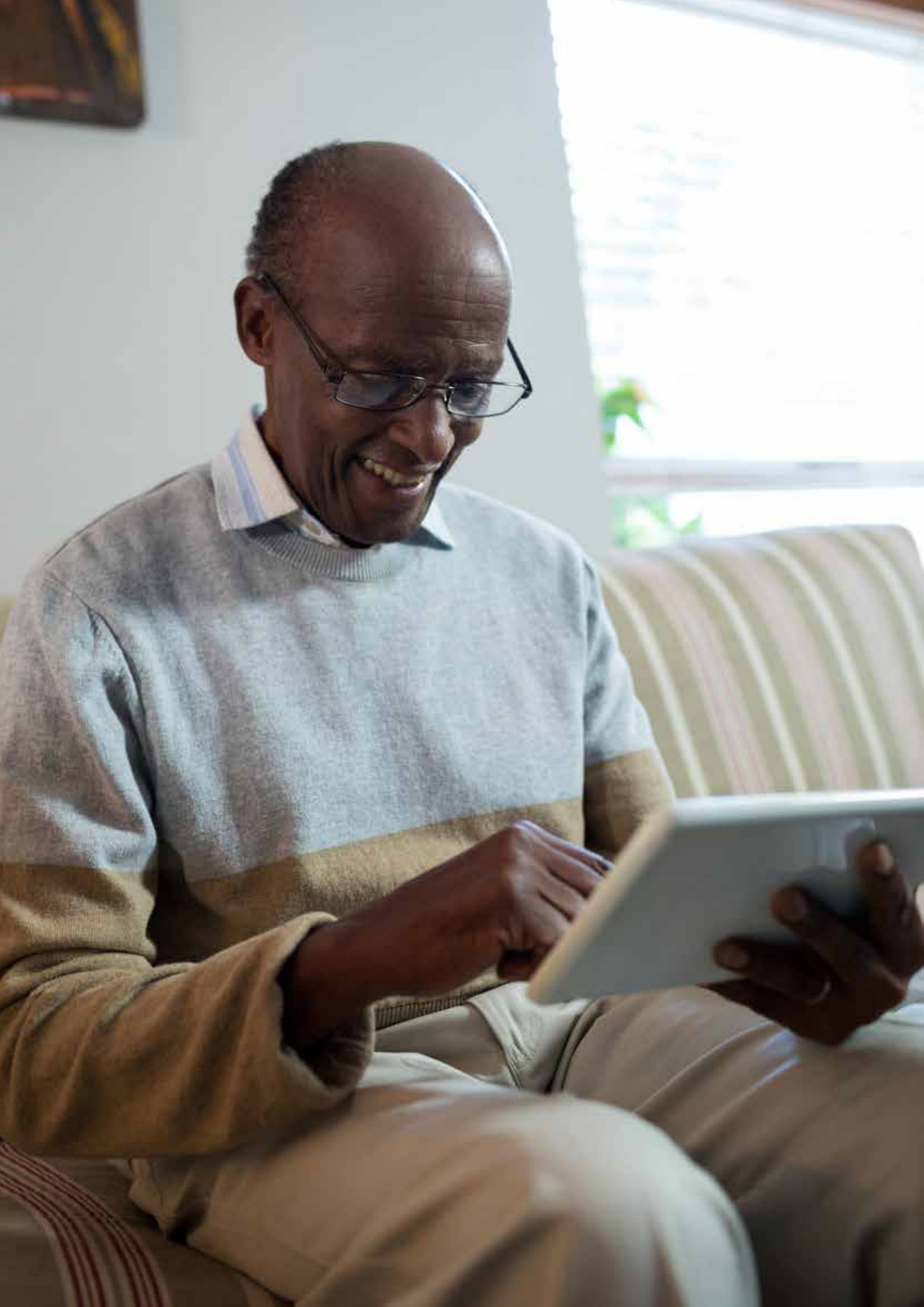


Interprétation

Il est important de recourir à des interprètes professionnels pour les discussions sur l'état de santé, le traitement et la fourniture des services. Pour les discussions sur les activités quotidiennes, il est souvent suffisant d'impliquer du personnel multilingue. Parfois, des membres de la famille peuvent aussi faire office d'interprètes, ce qui peut contribuer à donner un sentiment de sécurité. Certaines personnes atteintes de démence préfèrent qu'un(e) ami(e) ou membre de la famille se charge de l'interprétation. Si cela n'est pas autorisé là où vous travaillez, il est important d'expliquer pourquoi (ex. : votre organisation ne peut pas prendre le risque que la personne prenne parti ou interprète mal une question ou une réponse). Certaines personnes ne se sentent pas à l'aise lorsqu'elles doivent agir comme interprètes. Cela peut leur paraître stressant ou en contradiction avec leur rôle d'aïdant informel ou leur relation avec la personne atteinte de démence. Les adolescents ou jeunes adultes peuvent parfois se sentir mal à l'aise à l'égard de certains sujets abordés, ressentir de la pression et s'inquiéter des conséquences d'une potentielle erreur. Les efforts pour comprendre les personnes atteintes de démence ne maîtrisant pas la langue nationale font partie des ajustements raisonnables qui doivent être faits pour s'assurer que les personnes atteintes de démence et issues de groupes ethniques minoritaires bénéficient des mêmes soins de qualité et opportunités que les membres des autres groupes ethniques.

- Faites appel à un interprète professionnel pour les discussions concernant l'état de santé, le traitement et la fourniture des services, ainsi que pour toute autre question susceptible d'avoir un impact important sur la vie de la personne atteinte de démence.
- Il existe des centaines de langues et de dialectes ; assurez-vous que vous recourez à un interprète qui peut vraiment comprendre et discuter avec la personne atteinte de démence.
- Essayez de travailler avec vos collègues et avec la famille et les visiteurs de la personne atteinte de démence pour communiquer avec elle sur ses activités quotidiennes.
- Progressivement, développez votre capacité à communiquer directement, dans la mesure du possible, avec la personne atteinte de démence.
- Pour les raisons mentionnées ci-dessus, prêtez attention à la potentielle réticence des amis ou de la famille de la personne à agir comme interprètes informels et, sauf pour les échanges sociaux informels, ne demandez pas aux enfants de servir d'interprètes.





Chapitre 5. Collaboration avec les familles



Tout le monde n'a pas une famille ou des enfants et certaines personnes qui vivent seules ne sont pas en bons termes avec les membres de leur famille ou préfèrent gérer leur vie de façon indépendante. Toutefois, dans beaucoup de groupes ethniques minoritaires, la famille élargie joue un rôle central dans la fourniture des soins et du soutien. Par conséquent, lorsqu'il y a une famille, leurs besoins, points de vue et perspectives peuvent être particulièrement importants car ils peuvent avoir un impact considérable sur les soins et le soutien que les personnes atteintes de démence reçoivent à domicile. Ils peuvent aussi influencer l'accès ou non de ces personnes à un soutien et des soins professionnels. Cette implication ne remplace pas la nécessité d'essayer d'intégrer directement les personnes atteintes de démence dans l'organisation et la planification des soins et du soutien dont elles pourraient avoir besoin.

Travailler ensemble pour développer des services interculturels de meilleure qualité

Comme nous l'avons mentionné précédemment, il peut y avoir des attentes culturelles et une pression pesant sur les personnes de certains groupes ethniques minoritaires quant à la prise en charge des membres de leur famille au domicile. Cela ne signifie pas que toutes les personnes appartenant à ces groupes sont disposées ou capables de le faire. Au sein des groupes ethniques minoritaires, les familles des personnes atteintes de démence peuvent réagir de différentes façons face à la nécessité de fournir des soins et accepter ou non une aide extérieure. En parallèle, dans la plupart des pays, il existe peu de soins et de soutien interculturels. Les personnes atteintes de démence et leur famille peuvent jouer un rôle important dans le développement et l'amélioration des services et du soutien. Leur expérience et la connaissance de leur culture sont précieuses. Ils peuvent faire part de remarques constructives sur la façon de rendre les services et le soutien existants plus appropriés culturellement et de développer de nouveaux services répondant mieux aux besoins et aux souhaits des membres de groupes ethniques minoritaires, et qui seraient donc plus utilisés.

Impliquer la famille dans les soins quotidiens

Les membres de la famille peuvent être des partenaires importants pour les professionnels de la santé et les travailleurs sociaux. En effet, ils connaissent la vie de la personne, ses préférences, ses besoins, son histoire et son environnement local. Qui plus est, ils parlent la même langue et le même dialecte qu'elle. Leur présence peut également procurer un sentiment de familiarité et de confiance. Leurs conseils peuvent être particulièrement utiles en cas de crise ou de conditions de soins difficiles, et leur soutien important pour les personnes atteintes de démence qui se retrouvent dans un environnement inconnu, entourées de personnes dont la langue et les habitudes vestimentaires et alimentaires sont différentes des leurs. Les membres de la famille peuvent aider à soulever certaines différences linguistiques et culturelles et agir de médiateurs entre leur proche atteint(e) de démence et les professionnels de santé et travailleurs sociaux. En effet, ils jouent un rôle important dans la fourniture de soins adaptés à la culture en informant les professionnels, en s'occupant personnellement de la personne atteinte de démence ou en lui parlant dans sa propre langue.

Dans de nombreux cas, les familles sont désireuses de s'investir dans les soins (ex. : apporter de la nourriture, s'occuper de certains soins et porter compagnie), même lorsque les professionnels de la santé et du domaine social fournissent leurs services. Cela peut être bénéfique pour

toutes les parties dès lors que les responsabilités, les rôles et les limites sont clairement définis et si cette organisation peut être mise en œuvre de façon positive (ex. : non perçue comme une critique, une intrusion ou un jugement). Elle peut être une source précieuse de soutien lorsque les personnes atteintes de démence ont récemment intégré une maison d'accueil spécialisée ou sont à l'hôpital et que les professionnels de la santé et travailleurs sociaux n'ont pas encore eu le temps d'apprendre à les connaître, ne parlent pas leur langue ou ne connaissent pas leurs origines culturelles. Certaines de ces difficultés peuvent se poursuivre sur le long terme mais le soutien des familles devrait uniquement venir en complément des soins formels/professionnels et ne pas effacer la nécessité d'acquérir une compétence culturelle pour le personnel. Il est essentiel que les personnes atteintes de démence se sentent en sécurité et valorisées en permanence et pas seulement en présence de leur famille.

Le rôle que les familles peuvent jouer dans la fourniture des soins aux personnes atteintes de démence dans le cadre d'une maison d'accueil doit être discuté dès le début dans la mesure où les familles et soignants professionnels issus de différentes cultures peuvent faire différentes suppositions tenues pour acquises à propos de ce qui est normal, ce qui constitue des soins de qualité et du rôle de chacun dans l'organisation de ces soins. Il est nécessaire de faire preuve d'une grande sensibilité pour faire en sorte que les solutions choisies tiennent compte des points de vue et traditions des familles en matière de soins. Cela permettra de s'assurer que leur contribution à la fourniture des soins interculturels est perçue comme utile.



- Essayez de proposer votre aide de façon proactive et évitez de faire des suppositions sur ce que les familles veulent et ne veulent pas.
- Gardez à l'esprit que les membres de la famille ne sont pas des interprètes professionnels neutres et ont leurs propres besoins et intérêts ainsi qu'une relation particulière avec la personne qui reçoit les soins.
- Essayez de réfléchir à des ajustements qui pourraient démontrer que vous acceptez les approches culturellement appropriées des soins.
- Évitez les discussions qui impliquent des questions de gain ou de perte.







Chapitre 6. Résumé et points à retenir

En général, des personnes appartenant à une même communauté ethnique partagent les mêmes valeurs, ont des traditions communes et ont dans beaucoup de cas la même religion et la même langue. Tous ces éléments sont en constante évolution au sein des familles et des communautés ethniques. À cela s'ajoutent parfois différentes valeurs et pratiques. Néanmoins, il existe un risque d'accentuer ces différences et de véhiculer des stéréotypes au point de compromettre la fourniture de soins véritablement centrés sur la personne. La conscience et la reconnaissance des différences culturelles n'impliquent pas nécessairement d'oublier tout ce que les personnes issues de tous les groupes ethniques ont en commun. Elles peuvent et doivent constituer une base solide pour explorer les besoins et les souhaits de chaque personne.

La fourniture de soins et d'un soutien interculturels nécessite d'avoir une conscience, une sensibilité et une compétence culturelles. Ce n'est pas quelque chose qui s'apprend seulement dans les livres. Il s'agit plutôt d'un processus continu d'apprentissage et d'échanges. On ne s'attend pas à ce qu'une personne comprenne dès le début les traditions, les valeurs et les croyances des autres cultures.

Dans certaines communautés ethniques minoritaires, les familles préfèrent se charger elles-mêmes des soins et le soutien extérieur n'est pas toujours vu d'un bon œil. Cependant, il est malgré tout important que ce soutien soit proposé aux familles et qu'elles puissent en bénéficier. Il est nécessaire de prendre en compte leurs éventuelles inquiétudes ainsi que leurs attentes culturelles et religieuses à l'égard des soins, parfois influencées par des croyances sur la cause de la démence qui ne sont pas favorables à la recherche d'aide auprès de professionnels de la santé et du secteur social.

Si vous vous identifiez à un groupe ethnique minoritaire, vous serez peut-être en mesure d'apporter un soutien précieux et d'aider vos collègues à acquérir une compétence culturelle. Toutefois, vos aptitudes professionnelles et votre évolution de carrière ne devraient pas se limiter à prendre en charge les soins de personnes issues d'un groupe ethnique spécifique. De même, il est important de ne pas partir du principe que puisque vous appartenez à un groupe ethnique minoritaire, vous comprenez forcément les besoins et les souhaits de toutes les personnes issues de ce groupe ou d'autres groupes.

Les informations sur la démence et sur le soutien disponible doivent être communiquées sous une forme, un style et une façon qui soient adaptés à la culture. Elles doivent refléter ou reconnaître les différentes manières de comprendre la démence et les diverses attitudes à l'égard des soins.

Enfin, chaque personne atteinte de démence est unique. Même si les personnes atteintes de démence peuvent avoir des points communs avec d'autres personnes d'un groupe ethnique donné, il est important de ne pas perdre de vue l'individu.

Collaborateurs

- Dianne Gove et Jean Georges (*Alzheimer Europe, Luxembourg*)
- Carolien Smits (*Pharos, Pays-Bas*)
- Charlotta Plejert (*Université de Linköping, Suède*)
- Daphna Golan-Shemesh, Debi Lahav et Michal Herz (*Alzheimer Society of Israel, Israël*)
- Mohammed Akhlak Rauf (*Meri Yaadain CiC, Royaume-Uni*)
- Ripaljeet Kaur (*Touchstone BME Dementia Service, Royaume-Uni*)
- Sahdia Parveen (*Université de Bradford, Royaume-Uni*)
- René Thyrian et Jessica Monsees (*Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., Allemagne*)
- T. Rune Nielsen (*Danish Dementia Research Centre, Danemark*)
- Siiri Jaakson (*Society for Memory Disorders Expertise in Finland, Finlande*)

Financement

Robert Bosch Stiftung, Stuttgart, Allemagne



Remerciements

Nous remercions le Groupe de travail européen de personnes atteintes de démence pour ses idées et ses contributions.





Alzheimer Europe • 14, rue Dicks • L-1417 Luxembourg
Tel.: +352 29 79 70 • Fax: +352 29 79 72 • info@alzheimer-europe.org
www.alzheimer-europe.org



www.facebook.com/alzheimer.europe



[@AlzheimerEurope](https://twitter.com/AlzheimerEurope)

ISBN 978-2-9199578-3-5