

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/332414578>

Le développement des soins et d'un soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires

Technical Report · April 2019

CITATIONS

0

12 authors, including:



Dianne Gove
Alzheimer Europe

41 PUBLICATIONS 610 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Jean Georges
Alzheimer Europe

34 PUBLICATIONS 1,523 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Thomas Rune Nielsen
Rigshospitalet

44 PUBLICATIONS 352 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Charlotta Plejert
Linköping University

34 PUBLICATIONS 92 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



The European Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery (CNTB) [View project](#)



EPAD (European Prevention of Alzheimer's Dementia) [View project](#)

Le développement des soins et d'un soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires



Le rapport intitulé « Le développement des soins et d'un soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires » a reçu un financement dans le cadre d'une subvention de fonctionnement du Programme de santé de l'Union européenne (2014-2020) et de la part de la Robert Bosch Stiftung



Le rapport intitulé « Le développement des soins et d'un soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires » a reçu un financement dans le cadre d'une subvention de fonctionnement du Programme de santé de l'Union européenne (2014–2020) et de la part de la Robert Bosch Stiftung.



Le contenu de cette publication représente le point de vue de l'auteur uniquement et relève de sa responsabilité exclusive. Elle ne peut pas être considérée comme reflétant le point de vue de la Commission européenne, de l'Agence exécutive pour le consommateur, la santé, l'agriculture et l'alimentation, et de tout autre organe de l'Union européenne. La Commission européenne et l'Agence déclinent toute responsabilité à l'égard de l'utilisation susceptible d'être faite des informations contenues dans ce rapport.

Le développement des
soins et d'un soutien
interculturels pour les
personnes atteintes de
démence et appartenant
à des groupes ethniques
minoritaires

Table des matières

Préface.....	3
1. Introduction	5
Pourquoi les soins et le soutien interculturels doivent être développés.....	5
À propos des groupes ethniques : concepts et terminologie.....	7
Structure de ce rapport.....	15
2. Questions relatives à la compréhension de la démence et à la recherche d'aide.....	16
Sensibiliser les communautés ethniques minoritaires à la démence.....	16
Promouvoir la recherche d'aide initiale.....	24
3. Questions relatives au diagnostic, à l'évaluation et au traitement.....	30
Les complexités du diagnostic de démence dans les groupes ethniques minoritaires	30
Difficultés entourant le développement d'outils d'évaluation et de diagnostic tenant compte de la dimension culturelle.....	34
Aperçu des outils d'évaluation et de diagnostic existants	42
Inégalités en termes d'accès et d'utilisation d'un traitement par les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires	46
4. Soutien et soins	48
Différentes approches pertinentes de la fourniture de soins et de soutien interculturels	48
Défis liés à l'utilisation des services et du soutien par les groupes ethniques minoritaires	51
Aspects des soins et du soutien interculturels dispensés aux personnes atteintes de démence	60
5. Questions et défis rencontrés par les soignants professionnels et les aidants informels.....	70
Professionnels de la santé et du domaine social.....	70
Aidants issus de groupes ethniques minoritaires.....	72
Soignants migrants.....	74
Soignants résidents	78
6. Conclusion.....	83
7. Références	84
Annexe 1 – Informations générales sur les membres du groupe de travail d'experts.....	93
Annexe 2 – Termes et concepts liés aux soins et au soutien interculturels.....	95
Annexe 3 – Différences de performance à un test de visuo-construction entre des immigrants turcs analphabètes et alphabètes ne présentant aucune déficience cognitive.....	100

Préface

Ce rapport et les recommandations connexes sont le résultat de travaux menés en 2018 dans le cadre du Réseau européen d'éthique de la démence constitué par Alzheimer Europe, avec le financement de la Commission européenne et de la Robert Bosch Stiftung. Ces travaux avaient pour objectif d'étudier les questions liées à la nécessité de fournir des soins et un soutien interculturels, et à la prestation de ces derniers, pour les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires en Europe. Le rapport est principalement destiné aux développeurs et fournisseurs de services, aux professionnels de la santé et du domaine social, aux responsables politiques et aux chercheurs. Il s'agit d'un sujet de la plus haute importance dans notre société actuelle compte tenu du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de personnes âgées issues de groupes ethniques minoritaires qui sont atteintes de démence. Par exemple, le nombre de personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires devrait être multiplié par sept au Royaume-Uni. Ces prévisions, auxquelles s'ajoutent les rapports faisant état d'un manque de services appropriés et de faibles taux de diagnostic, ainsi que de diagnostics erronés des membres de groupes ethniques minoritaires, ne sont que quelques-uns des nombreux facteurs qui mettent en évidence la nécessité d'agir. Le sujet des soins interculturels en matière de démence s'inscrit également dans l'objectif d'Alzheimer Europe de promouvoir une approche des soins de démence fondée sur les droits. Les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires ont le droit de recevoir des soins et un soutien appropriés et de qualité lorsqu'elles sont atteintes de démence, à commencer par un diagnostic rapide et exact. Ce n'est pas toujours le cas, et lorsque cela se produit, le diagnostic est bien trop souvent établi dans un cadre qui reflète les traditions, les normes et les connaissances culturelles du groupe ethnique majoritaire.

Cette étude a été menée par des experts au sein d'un groupe de travail formé par Alzheimer Europe, avec la contribution des associations membres de cette organisation ainsi que des membres du Groupe de travail européen de personnes atteintes de démence. Le rapport a été diffusé en vue d'être consulté par d'autres experts dans ce domaine. Une courte biographie des membres du groupe de travail est disponible à l'Annexe 1 (p. 93), ainsi que le nom de tous les spécialistes qui, sur la base de leur expérience ou de leur formation, ont fait part de leurs commentaires. Alzheimer Europe est extrêmement reconnaissante envers les membres du groupe de travail qui ont produit ce rapport, envers tous ceux qui l'ont révisé et envers la Commission européenne et la Robert Bosch Stiftung pour leur soutien financier.

Un vaste examen de la documentation a été réalisé de manière systématique, couvrant des articles dans des revues scientifiques révisées par des pairs ainsi que des documents de la littérature grise. Les documents portant uniquement sur des groupes ethniques minoritaires non-européens ont été exclus, à l'exception de quelques revues publiées combinant des études européennes et non-européennes. Les membres du groupe de travail d'experts et les collaborateurs ont fourni des références venant compléter les documents révisés par des pairs et de la littérature grise, notamment des thèses et des chapitres de livres qu'ils considéraient pertinents.

L'un des défis a été de rendre compte des connaissances acquises par le biais de la recherche et de l'expérience de travail avec des groupes ethniques minoritaires spécifiques (ex. : la communauté pakistanaise en Norvège, la communauté marocaine en Belgique, etc.) et de les adapter à une compréhension plus globale de la diversité culturelle et linguistique en Europe (ainsi qu'au sein des groupes spécifiques étudiés). À cet égard, il est important de garder à l'esprit que certains groupes ethniques minoritaires ont été plus largement étudiés que d'autres. D'après Nielsen et al. (2018), les plus grands groupes ethniques minoritaires d'Europe de l'Ouest sont composés de personnes associées à des communautés du Moyen-Orient (en particulier turques), d'Afrique du Nord (en particulier marocaines), d'Europe de l'Est et d'Asie du Sud ; toutefois, moins de recherches ont été menées à l'égard de l'expérience des personnes issues des trois premiers groupes.

Les personnes se trouvant dans des situations socialement vulnérables (ex. : qui vivent dans la pauvreté et dans des logements précaires, qui ont des difficultés à lire et à écrire, etc.) sont plus exposées au risque de disparités sanitaires mais sont bien souvent exclues de la recherche. C'est typiquement le cas des membres des groupes ethniques minoritaires que l'on considère comme « difficiles à atteindre » et comme ne répondant pas aux critères d'inclusion des études (par exemple parce qu'ils ont un nombre d'années d'études insuffisant, qu'ils ne savent pas lire ou écrire couramment dans la langue principale du pays, ou qu'ils ont d'autres problèmes de santé chroniques). Les invitations à participer à la recherche sont souvent écrites dans un style pouvant être difficile à saisir pour les personnes ayant un faible niveau d'éducation et des difficultés à comprendre la langue officielle du pays. On estime que 60 % des immigrants de première génération aux Pays-Bas ne maîtrisent pas le néerlandais et sont par conséquent souvent susceptibles d'être sous-représentés dans la recherche sur les soins de santé

(Uysal-Bozkir, Parlevliet et de Rooij, 2013). Pourtant, les résultats des recherches sont généralisés et utilisés pour appuyer le développement de la prestation des soins de santé et d'aide sociale pour l'ensemble de la population, même lorsque les membres des groupes ethniques minoritaires n'ont pas été impliqués et que les résultats ne correspondent pas à leurs besoins et intérêts.

Par ailleurs, ce projet avait aussi pour objectif de développer une base de données pour les groupes cibles mentionnés ci-dessus, mais contenant également des informations potentiellement intéressantes pour les personnes atteintes de démence ainsi que pour leurs accompagnants (ex. : famille, amis et aidants informels) issus de groupes ethniques minoritaires. Comme l'ont conclu Bhattacharyya et Benbow (2013) dans leur examen systématique des pratiques innovantes en matière de prestation de services et

d'implications politiques, l'identification et le partage des bonnes pratiques aide à éviter la duplication des efforts et contribue à reproduire les modèles de services établis et éprouvés dans d'autres régions. Cette base de données est une source d'informations régulièrement mise à jour qui peut être consultée sur le site web d'Alzheimer Europe : <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics>.

Étant donné que ce rapport couvre une série de questions pertinentes en matière de promotion des soins et d'un soutien interculturels et qu'il s'adresse à un public relativement large, certaines sections sont susceptibles d'intéresser plus particulièrement certains lecteurs que d'autres. Un résumé des points clés et des recommandations / axes de réflexion est disponible à la fin de chaque section.

1. Introduction

Pourquoi les soins et le soutien interculturels doivent être développés

On estime que le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans dans l'Union européenne est passé de 7 millions en 2010 à 15 millions en 2015 (Diaz, Kumar et Engedal 2015), les groupes ethniques minoritaires représentant 9 % de la population européenne (Mazaheri et al. 2014). De nombreuses personnes ayant migré en Europe entre les années 1960 et les années 1980 atteignent aujourd'hui un âge auquel le risque de développer une forme de démence est bien plus élevé (APPGD 2013, Cheston et Bradbury 2016).

Le nombre de personnes atteintes de démence et issues de groupes ethniques minoritaires en Europe devrait augmenter considérablement au cours des prochaines décennies (APPGD 2013, Prince et al. 2015, Nielsen et al. 2011 et 2015, Parlevliet 2017). Par exemple, aux Pays-Bas, une étude de prévalence par population menée par Parlevliet et al. (2016) a montré que le nombre de personnes atteintes d'un trouble cognitif léger et de démence dans les populations non-occidentales (c'est-à-dire turques, arabes marocaines, berbères marocaines, surinamaises créoles et surinamaises hindoustaniens) était trois à quatre fois plus élevé que dans la population néerlandaise native. Ces chiffres ont été considérés comme similaires à ceux établis dans quatre autres études récentes menées dans le but de comparer les groupes décrits comme des immigrants¹ aux populations natives du monde occidental (Sagbakken et Kumar 2017). De la même manière, la prévalence² de démence parmi les membres de groupes ethniques minoritaires devrait être multipliée par sept au Royaume-Uni dans les 40 prochaines années (APPGD 2013), tandis que celle de la population générale devrait seulement doubler (Nielsen et al. 2018).

Ainsi, le terme « minorité » peut alors porter à confusion en suggérant que seul un nombre réduit de personnes sont touchées, ce qui n'est pas le cas. Et même si c'était le cas, cela ne justifierait pas le manque actuel de soins et de soutien interculturels appropriés, bien que cela pourrait partiellement expliquer que la nécessité de les développer ne soit pas considérée comme urgente. Les personnes appartenant à des groupes minoritaires sont confrontées aux mêmes types de problèmes que les personnes âgées des groupes ethniques majoritaires, mais bon nombre d'entre elles rencontrent également des difficultés liées

à leur statut socio-économique inférieur, à la discrimination et à la stigmatisation associées au statut d'ethnie minoritaire, au fait d'être (ou d'être perçues comme) des migrants et aux barrières de la langue (Parveen, Oyebo et Downs 2014, Sagbakken et Kumar 2017). Par ailleurs, d'après Truswell (2016), les données fiables prévoyant une augmentation de l'incidence³ de la démence dans les pays en développement, ainsi que les appels à un financement plus important et à des améliorations de la politique de santé, font largement l'impasse sur les communautés ethniques minoritaires. Cela signifie qu'il existe un risque qu'un nombre croissant de membres de groupes ethniques minoritaires développent une forme de démence dans les années à venir, sans avoir accès à des soins et à un soutien appropriés dont les autres membres de la société bénéficient. Il y a un besoin urgent de répondre à ce problème.

Le nombre croissant de personnes âgées issues de groupes ethniques minoritaires en tant que proportion de la population doit également être examiné à la lumière des données prouvant que certains groupes sont plus susceptibles de développer une forme de démence, sachant qu'une prévalence plus élevée de ce syndrome chez certains groupes ethniques par rapport à d'autres a été rapportée (Adelman et al. 2011, Plejert, Antelius, Yazdanpanah et Nielsen 2015). D'après un rapport de Livingston et al. (2017), les taux de démence à un plus jeune âge sont en augmentation parmi les personnes d'origine africaine qui vivent au Royaume-Uni ou aux États-Unis et présentent des taux élevés d'hypertension. De même, au Royaume-Uni, des taux plus élevés de démence dans les communautés asiatiques et afro-caribéennes ont été observés ; on les attribue en partie à une hypertension artérielle, au diabète, à des accidents cardio-vasculaires et à des maladies cardiaques, ainsi qu'à des facteurs socio-économiques (Adelman et al. 2011). Tandis que certains facteurs de risque de démence ne sont pas modifiables (notamment ceux liés à l'âge ou à la génétique), beaucoup d'autres le sont, et de nombreux symptômes peuvent être traités avec des soins appropriés en matière de démence (Livingston et al. 2017). Il est donc important que tous les membres de la société, y compris les personnes issues de groupes ethniques minoritaires, aient accès à ces soins. Ce n'est actuellement pas le cas.

¹ L'utilisation de différents termes est abordée dans la sous-section suivante et dans l'Annexe 2 (p. 95).

² La prévalence désigne le nombre total de cas dans une population (elle inclut les anciens et les nouveaux cas et est souvent exprimée en pourcentage de la population).

³ L'incidence désigne le nombre de nouveaux cas sur une période donnée (ex. : en un an).

Les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires sont particulièrement absentes dans les maisons d'accueil spécialisées (Cooper et al. 2010, Stevnsborg et al. 2016). En outre, elles et leurs familles ont tendance à recourir à moins de services que les groupes majoritaires (APPGD 2013, Giebel et al. 2015, Greenwood et al. 2015, Jutilla 2015, Mukadam et al. 2011 and 2015, Parveen et Oyeboode 2018). Des suggestions ont été formulées quant aux explications possibles de ces tendances, et incluent notamment le concept d'ethnocentrisme, le manque de services culturellement appropriés, les croyances culturelles liées à la démence et aux soins connexes, la stigmatisation et l'humiliation, ainsi que les évaluations négatives des services généraux, pour ne citer que quelques exemples. Par ailleurs, les personnes âgées des groupes ethniques minoritaires se trouvent dans une situation potentiellement vulnérable si l'on se base sur ce que Rait et al. (1996 dans Beattie et al. 2005) appellent une « triple calamité » due à l'âge, l'origine ethnique et la marginalisation socio-économique. Par conséquent, certaines personnes peuvent considérer qu'elles ont des problèmes de santé et sociaux plus urgents et ne cherchent donc pas en priorité à se faire aider en cas de suspicion de démence, en particulier si elles ne connaissent pas ce syndrome. C'est pourquoi, il est important de ne pas supposer systématiquement que toutes les difficultés rencontrées par les membres des groupes ethniques minoritaires sont dues à des facteurs culturels (Seeleman 2014).

La démence peut être un trouble handicapant qui empêche les personnes touchées de participer à la vie en société au même titre que les autres. Comme l'ont souligné les travaux d'Alzheimer Europe sur le handicap et la démence (2017), selon les modèles sociaux et fondés sur les droits du handicap, les obstacles à une participation égalitaire au sein de la société ne résident pas seulement dans l'individu mais sont également causés par la manière dont la société est organisée (notamment les attitudes, les pratiques, les structures physiques et les procédures, etc.). Ainsi, la société est responsable de fournir un soutien opportun et approprié aux personnes avec un handicap (qui par définition peuvent inclure les personnes atteintes de démence). Reconnaître la démence comme un handicap potentiel revient à reconnaître que les personnes atteintes de démence ont le droit de recevoir des soins et du soutien, d'exprimer leurs besoins et leurs souhaits, et d'avoir leur mot à dire dans les décisions relatives à ces soins et à ce soutien. En outre, il s'agit d'une question étroitement liée aux principes éthiques de respect de l'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice (Beauchamp et Childress 2001) mais également de respect de la dignité, de la vie privée et de l'identité individuelle. Concernant les droits civils et politiques, l'article 27 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques de 1966 est également pertinent :

« Dans les États où il existe des minorités ethniques, religieuses ou linguistiques, les personnes appartenant à ces minorités ne peuvent être privées du droit d'avoir, en commun avec les autres membres de leur groupe, leur propre vie culturelle, de professer et de pratiquer leur propre religion, ou d'employer leur propre langue. »

Le terme « aménagements raisonnables » est parfois utilisé pour désigner les mesures qui devraient être prises en vue de maximiser les possibilités des personnes avec un handicap de participer à la société sur un pied d'égalité avec les autres. Toutefois, quand il s'agit de déterminer ce qui est « raisonnable », il existe un risque de se baser sur les besoins et les souhaits du groupe ethnique majoritaire. Les membres des minorités risquent de se voir oubliés, ignorés ou négligés, d'où la nécessité d'instaurer des soins et un soutien interculturels. Dans certains cas, cette négligence peut être causée par un manque de sensibilisation et de compréhension des différences, des besoins et des préférences culturelles ; dans d'autres, il peut exister une forme de discrimination, de nature interpersonnelle ou bien structurelle (c'est-à-dire perpétuée par les structures et pratiques existantes). Une telle négligence ou discrimination est inacceptable dans la société multiculturelle qu'est aujourd'hui l'Europe. Il est primordial d'y répondre pour faire valoir l'équité et la justice, le respect de tous les êtres humains et de la dignité de la personne, la tolérance et la reconnaissance de la diversité culturelle comme source de richesse.

Ce projet a pour ambition principale d'améliorer la situation des personnes atteintes de démence, de leurs accompagnants et des soignants professionnels appartenant à des minorités ethniques à travers l'identification et la promotion des soins et d'un soutien interculturels. Dans le cadre de ce projet, les soins et le soutien interculturels consistent à chercher des façons de respecter et de répondre à la diversité culturelle des personnes atteintes de démence, de leur famille et de leurs amis, ainsi que des aidants s'occupant de personnes atteintes de démence.

Les membres du groupe de travail d'experts reconnaissent que le travail sur ce document a été initié dans un cadre culturel de référence qui reflète les valeurs générales adoptées principalement par les groupes ethniques majoritaires au sein de la Communauté européenne, tels que les droits humains, l'équité et le respect de l'autonomie. Toutefois, le groupe de travail d'experts est composé aussi bien de membres de groupes ethniques majoritaires que minoritaires, y compris certaines personnes ayant migré en Europe ou s'étant déplacées au sein de l'Europe, au cours des dernières décennies. Des membres du groupe sont également familiers avec certaines des religions principales du monde, à savoir le sikhisme, l'islam, le christianisme et le judaïsme. En outre, dans le cadre de leur travail, la plupart des membres du groupe sont régulièrement en contact

direct avec des personnes atteintes de démence ainsi qu'avec des aidants ou des accompagnants appartenant à des groupes ethniques minoritaires. Nous avons essayé de rester conscients de l'influence du contexte et de nos

propres origines culturelles, bien que variées, en vue d'explorer la littérature de façon systématique mais toujours avec ouverture d'esprit et curiosité, en prêtant attention aux autres valeurs, perspectives et priorités possibles.

À propos des groupes ethniques : concepts et terminologie

Ce rapport contient beaucoup de termes différents que certaines personnes sont susceptibles de ne pas connaître. Dans les sous-sections suivantes, nous fournissons une brève définition et explication de notre utilisation de certains termes clés, puis nous étudions certaines hypothèses

relatives aux groupes ethniques majoritaires, en particulier à l'égard du concept de nation unifiée et homogène. Enfin, nous examinons la nature fluctuante et dynamique des groupes ethniques.

Concepts clés mentionnés dans cette section

- Interculturalisme : acceptation et promotion de la diversité culturelle, qui se reflète dans la manière dont les personnes interagissent, se comprennent et établissent des relations entre elles, ainsi qu'à travers les politiques et les pratiques contribuant à garantir l'égalité des chances, le respect et le traitement équitable des personnes issues de tous les groupes ethniques.
- Ethnicité : une culture partagée, intégrant souvent une langue commune, une localisation géographique ou un lieu d'origine, une religion, une valeur historique, des traditions, des valeurs, des croyances et des habitudes alimentaires.
- Conscience culturelle : connaissance de différentes cultures (ex. : différentes religions, traditions, croyances et préférences communes, histoire et valeurs partagées).
- Sensibilité culturelle : reconnaissance des différences et des similarités culturelles entre des personnes sans leur attribuer une valeur (ex. : bon ou mauvais, bien ou mal).
- Compétence culturelle : connaissance combinée à des attitudes et des compétences appropriées (ex. : ouverture d'esprit, respect, conscience de son propre milieu, disposition à remettre en question ses propres suppositions, capacité à communiquer avec des personnes de différentes cultures et disposition à recourir à une aide externe en cas de besoin).
- Groupe ethnique minoritaire : un groupe de personnes partageant une identité culturelle commune qui diffère, d'une certaine façon, de celle du groupe ethnique majoritaire d'un pays donné.
- Groupe ethnique majoritaire : le groupe de personnes partageant l'ethnicité la plus courante dans un pays donné, souvent considéré comme un groupe homogène et comme une nation unifiée composée d'un seul groupe ethnique. Il est parfois qualifié de « natif » ou de « blanc » même si ces termes sont problématiques.
- Migrant et immigrant : concepts vagues dont les définitions peuvent varier. Ils désignent parfois une naissance à l'étranger, une citoyenneté étrangère ou un déplacement dans un nouveau pays en vue d'y rester temporairement ou de s'y installer sur le long terme. Il s'agit de termes souvent associés aux minorités ethniques ou religieuses ainsi qu'aux demandeurs d'asile et aux réfugiés.
- Race : un concept contesté reflétant la catégorisation de groupes de personnes en sous-groupes sur la base de prétendues différences biologiques (dont des traits ou caractéristiques physiques visibles ainsi que des comportements), qui auraient été transmises de génération en génération par les gènes des personnes.

Présentation et justification du choix des termes clés utilisés dans ce rapport

Plusieurs termes clés sont au cœur du thème de ce rapport, à savoir : « soins et soutien interculturels », « conscience culturelle », « sensibilité culturelle », « compétence culturelle », « groupe ethnique minoritaire », « ethnicité », « migrant » et « immigrant ». La citation suivante d'Age Action fournit une description générale des principes centraux de l'interculturalisme, qui peuvent s'appliquer à différents domaines tels que l'éducation et les services de santé :

« L'interculturalisme repose essentiellement sur la manière dont nous interagissons, dont nous nous comprenons et nous respectons les uns les autres. Il s'agit de garantir que la diversité culturelle de la population est reconnue et prise en considération, afin d'inclure les groupes ethniques minoritaires dès la conception et la planification, et non pas en tant qu'élément supplémentaire que l'on prend en compte après coup. Une approche interculturelle reconnaît et encourage la liberté des personnes à conserver et à vivre avec leur identité, en encourageant toutes les cultures à prospérer ensemble et à partager leur héritage. Elle considère la différence comme quelque chose de positif qui peut enrichir une société, et reconnaît le racisme comme un problème qui doit être réglé en vue de créer une société plus inclusive » (Age Action 2015, pX).

Les soins et le soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence ne doivent pas commencer après le diagnostic lorsque les besoins se font sentir mais avant celui-ci. Cela permet de s'assurer que les personnes issues de groupes ethniques minoritaires ont connaissance de la démence et obtiennent un diagnostic exact et opportun afin de leur permettre de recevoir des soins et un soutien, ainsi qu'un traitement, dès lors que cela est nécessaire. C'est pourquoi notre définition de « soins et soutien interculturels » est relativement large ; elle couvre en effet la période précédant le diagnostic jusqu'à la fin de vie. Les soins et le soutien interculturels doivent satisfaire et respecter l'identité culturelle des personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires. Il est donc essentiel d'acquiescer une certaine connaissance des éléments importants pour les personnes de différents groupes ethniques, ainsi que des points communs entre de nombreux membres de ces groupes. Parallèlement, il est important de ne pas perdre de vue l'individu parmi les généralisations et les stéréotypes, et de ne pas aller trop loin en cherchant à imposer des traditions culturelles qui n'ont aucun sens pour une personne en particulier (ex. : supposer que des individus sont des Musulmans ou des Hindous stricts ou pratiquants en raison de leur nom, de leur apparence ou de la langue qu'ils parlent, et les priver pour cette raison de

certaines aliments qu'ils pourraient en fait aimer et manger régulièrement). L'ethnicité est souvent un aspect important de l'identité d'une personne, mais il ne s'agit que d'un aspect parmi d'autres. Par ailleurs, les membres de tous les groupes ethniques ont beaucoup de points communs, et ces similarités doivent également être reconnues et mises en avant.

Les soins et le soutien interculturels exigent une conscience, une sensibilité et une compétence culturelles, de la volonté et de la motivation, ainsi que le soutien des responsables politiques et des sources de financement. Ardila (2005, p. 185) a identifié trois aspects différents de la culture, à savoir :

1. La représentation interne, subjective ou psychologique de la culture, dont la pensée, les sentiments, les connaissances, les valeurs, les attitudes et les croyances.
2. La dimension comportementale, notamment la manière d'établir des relations avec autrui, de se comporter dans différents contextes et circonstances et lors de festivités et de rencontres, les modes d'associations, etc.
3. Les éléments culturels : les éléments physiques caractéristiques de ce groupe d'humains tels que les objets symboliques, les vêtements, les ornements, les maisons, les instruments, les armes, etc.

Ces aspects concernent principalement les éventuels points communs des personnes issues d'un groupe ethnique donné mais n'excluent pas les différences individuelles entre les membres d'un même groupe. La conscience culturelle, c'est avoir une certaine connaissance de différentes cultures (ex. : différentes religions, traditions, croyances et préférences communes, histoire et valeurs partagées). Seeleman souligne la nécessité d'avoir conscience de sa propre appartenance culturelle et de ses perspectives, et ajoute que « la culture n'est pas quelque chose qui appartient seulement aux autres » (2014, p. 98). La sensibilité culturelle, c'est être conscient des différentes cultures mais ne pas associer cette conscience à des jugements de valeur. La compétence culturelle, c'est être capable de mettre ces connaissances en pratique. Il n'est donc pas seulement nécessaire d'avoir des connaissances mais également d'adopter des attitudes et des compétences appropriées telles que l'ouverture d'esprit et le respect, la conscience de son propre milieu, la disposition à remettre en question ses propres suppositions, stéréotypes, partis pris et préjugés, la flexibilité et la créativité, la capacité à rendre l'information compréhensible ainsi que la disposition à recourir à une aide externe (ex. : interprètes) en cas de besoin (Seeleman 2014). La conscience et la compétence culturelles s'acquièrent à travers la formation, l'expérience ainsi que l'observation et la communication avec des personnes appartenant à des groupes ethniques

minoritaires (c'est-à-dire qu'en cas de doute, il convient de poser des questions exploratoires, d'écouter et de prendre conscience du contexte) (Seeleman 2014).

Le terme « groupe ethnique minoritaire » est utilisé pour désigner un groupe de personnes qui partagent une identité culturelle commune qui diffère, d'une certaine façon, de celle du groupe ethnique majoritaire d'un pays donné (celle-ci représente la norme culturelle en termes de nourriture, de langue, d'activités culturelles, de loisirs, de religion, de traditions et de fêtes, etc.). Les membres de certains groupes ethniques sont en minorité en raison de leur nombre et de leur ethnicité (Botsford and Harrison Dening 2015). La diversité culturelle et linguistique des groupes ethniques minoritaires, combinée à d'autres facteurs sociétaux, implique un effort plus important en vue de s'assurer que leurs besoins et leurs préférences sont équitablement satisfaits. Le terme « groupe ethnique minoritaire » est parfois privilégié par rapport au terme « groupe minoritaire ethnique » afin de mettre en avant l'appartenance de tous à un groupe ethnique, plutôt que de suggérer le statut minoritaire basé sur le fait d'être membre d'un groupe ethnique en soi. Nous ne présupposons pas que tout le monde s'identifie à un groupe ethnique mais acceptons le fait que c'est le cas de la majorité des gens.

Les références à « l'ethnicité » (ou « ethnique ») sont généralement associées à l'identification à un groupe de personnes ou une communauté sur la base d'une culture commune apparente. Smedley et Smedley (2005) la décrivent comme suit :

« L'ethnicité renvoie à des groupes de personnes qui ont des attributs culturels communs qu'ils distinguent de ceux des autres individus. Les personnes qui partagent une langue commune, une localisation géographique ou un lieu d'origine, une religion, une valeur historique, des traditions, des valeurs, des croyances, des habitudes alimentaires et autres sont perçues, et se voient elles-mêmes, comme constituant un groupe ethnique » (2005, p. 17).

Compte tenu de l'évolution progressive de la langue au fil du temps, la terminologie relative à l'ethnicité et aux personnes issues des différents groupes ethniques change également, et on en vient à considérer certains termes comme offensifs ou irrespectueux (Botsford 2015). Cela peut alors impliquer une incertitude quant au terme à utiliser. Pour compliquer encore les choses, certains termes sont jugés appropriés et respectueux dans une région

géographique ou une langue mais pas dans d'autres (par exemple les termes « noir », « de couleur » et « gitan »). Les termes peuvent également être jugés plus ou moins acceptables en fonction de la personne qui les utilise, de la façon de le faire et du contexte. Le terme « gitan », par exemple, est utilisé par des gens du voyage et des Roms ainsi que par des associations qui défendent leurs droits⁴ mais beaucoup considèrent qu'il s'agit d'un terme offensif.⁵ Dans le cadre de sa recherche, Jaakson (2018) a demandé à des membres de la communauté rom finlandaise comment ils aimeraient qu'on les appelle (ex. : Roms, gens du voyage ou gitans). Ils ont répondu que le terme utilisé avait peu d'importance ; ce qui leur importait était la manière dont une personne s'adressait à eux (ex. : ton de la voix, expression du visage, etc.).

Au fil du temps, certains termes ne sont plus utilisés car ils reflètent des concepts qui sont désormais considérés comme scientifiquement invalides. C'est le cas du terme « race ». Il s'agit d'un concept fortement contesté auquel ni Alzheimer Europe ni les membres du groupe de travail d'experts n'adhèrent. Il est néanmoins toujours utilisé dans plusieurs politiques et dans la vie quotidienne. On retrouve fréquemment ensemble les termes « race » et « ethnicité » dans des documents, sans aucune explication quant à leur définition respective ; en outre, ils sont parfois utilisés comme s'ils étaient interchangeable. Le terme « race » reflète une catégorisation de groupes de personnes sur la base de prétendues différences biologiques (incluant souvent des traits ou caractéristiques physiques visibles), qui auraient été transmises de génération en génération (c'est-à-dire des différences génétiques). Le concept de race est souvent associé à la croyance selon laquelle certaines races sont inférieures et même « moins humaines » que d'autres, avec des conséquences dévastatrices pour certains groupes de personnes (ex. : discrimination, colonisation, esclavage et génocide). Des personnes s'opposant à ce concept soulignent le fait que ceux que l'on appelle des groupes raciaux ne sont pas génétiquement distincts, mesurables ou scientifiquement significatifs et qu'il existe une diversité génétique plus importante au sein des « races » qu'entre elles (Smedley et Smedley 2005, Mersha et Abebe 2015). Le terme « race » est largement remplacé par des concepts tels que « antécédents génétiques » ou « facteurs héréditaires ».

Quelques termes supplémentaires sont utilisés dans ce rapport et sont tirés des nombreuses études que nous citons. Les plus fréquents sont les termes « migrant » et « immigrant » (ainsi que BME et BAME qui sont abordés dans la sous-section suivante). Les concepts de migrant

⁴ Pour avoir un aperçu des différents termes connexes utilisés au Royaume-Uni, veuillez consulter le document suivant : <http://leedsgate.co.uk/sites/default/files/media/Ethnicity-Briefing.pdf>

⁵ Dans ce rapport, qui est une traduction d'un texte anglais, le terme « gens du voyage et Roms » sera utilisé comme équivalent au terme anglais « travellers » ou « people from the traveller community ». En effet, le terme « gens du voyage » en France désigne un groupe de personnes spécifique, et il s'agit d'un concept administratif créé dans le cadre de la loi française, tandis que Roms est utilisé pour désigner d'autres groupes (ex. : Sinté, Lovari, Chorichani, Romungro, Vlax, Manouches, etc.). Pour en savoir plus, veuillez consulter la page suivante : <https://www.cncdh.fr/fr/publications/avis-sur-le-respect-des-droits-des-gens-du-voyage-et-des-roms-migrants>.

et d'immigrant sont assez vagues et n'ont aucune définition communément admise. Ils sont parfois basés sur des critères reflétant une naissance à l'étranger, une citoyenneté étrangère ou un déplacement dans un nouveau pays en vue d'y rester temporairement ou de s'y installer sur le long terme. Une période déterminée de résidence dans le pays d'accueil peut être stipulée. Le terme « natif » (ex. : Norvégien natif ou Italien natif), qui est utilisé par certains chercheurs pour désigner le groupe ethnique majoritaire, peut également servir à souligner le fait qu'une personne est née ou non dans un pays donné, bien qu'il soit alors difficile de déterminer où se situent les groupes minoritaires ethniques de deuxième ou de troisième génération. D'autre part, cela permettrait d'éviter d'utiliser le terme « Blanc » et donc de mettre l'accent sur la couleur de la peau (en gardant à l'esprit que certaines populations minoritaires d'Europe, telles que les communautés irlandaises et d'Europe de l'Est, sont également souvent principalement « blanches »). Les termes « migrant » et « immigrant » sont souvent associés aux minorités ethniques ou religieuses ainsi qu'aux demandeurs d'asile et aux réfugiés. Parfois, comme c'est le cas avec les termes « Blanc » et « natif », on ne sait pas clairement à quels groupes ils s'appliquent. En raison du risque d'ambiguïté et de mauvaise interprétation des conclusions des chercheurs, nous avons décidé de nous en tenir aux termes utilisés par ces derniers lorsque nous citons leurs résultats, et sinon de parler de groupes ethniques minoritaires et majoritaires.⁶ Dans l'Annexe 2 (p. 95), nous fournissons quelques informations supplémentaires sur les problèmes posés par l'utilisation des termes « race », « ethnicité » et « groupes ethniques minoritaires ».

Conceptualisation des groupes ethniques majoritaires et minoritaires

Certaines questions décrites dans ce rapport pourraient sembler, à première vue, basées sur des concepts clairement définis et stables reflétant des « oppositions binaires ».⁷ Deux groupes distincts sont identifiés, à savoir les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires et les personnes appartenant à des groupes ethniques majoritaires. Le problème de l'opposition binaire est qu'elle peut créer des frontières entre des groupes de personnes, par exemple entre les hommes et les femmes, entre les personnes issues de différentes classes sociales et, dans l'intérêt de notre travail, entre des membres de différents groupes ethniques. D'après Rock (non daté), les oppositions binaires peuvent conduire à des préjugés et à une discrimination, souvent alimentés

par la peur et le fait de percevoir le groupe opposé comme étant « l'autre ».

Pendant des siècles, la notion traditionnelle de nation désignant une unité, un peuple, une culture et une langue a été ancrée dans de nombreux pays d'Europe. En ce sens, une nation est considérée comme :

« Un groupe de personnes qui se voient comme une unité cohésive et cohérente basée sur des critères culturels ou historiques communs. Les nations sont des unités construites socialement, elles ne sont pas déterminées par la nature. Leur existence, leur définition et leurs membres peuvent changer considérablement en fonction des circonstances. Les nations, à certains égards, peuvent être considérées comme des « communautés imaginées » qui sont liées par des notions d'unité pouvant tourner autour de la religion, l'identité ethnique, la langue, la pratique culturelle, etc. Le concept et principe de ressortissant contribue à déterminer qui appartient et qui n'appartient pas à une communauté (insider vs. outsider) » (Rock, non daté).

Le terme « État-nation » est parfois utilisé pour décrire le concept d'un pays dans lequel les frontières culturelles correspondent aux frontières géopolitiques. Il est souvent caractérisé par une culture nationale uniforme avec une politique d'État qui influence dans une certaine mesure l'éducation, l'utilisation de la langue et une interprétation commune de l'histoire, et où l'État est perçu comme représentant un groupe homogène. Bien qu'il soit assez rare dans la pratique, ce type de perception peut avoir des conséquences sur les groupes ethniques minoritaires en contribuant à une situation distinguant le « eux » du « nous ».⁸

Si l'on regarde de plus près ce qui semble être des groupes clairement définis, on constate qu'ils ne sont pas complètement homogènes dans le sens où il existe de nombreuses similarités et différences entre des groupes apparemment opposés. En outre, la plupart des pays sont en réalité « polyethniques » (composés de nombreux groupes ethniques), et très peu d'États répondent aux critères définissant « une nation, un État » (environ 10 % dans le monde entier) (Rock, non daté). La notion n'est plus valable à l'époque actuelle caractérisée par la libre circulation des citoyens au sein de l'Europe et par la forte migration depuis les autres continents. Par conséquent, s'il peut être utile d'identifier certains groupes de personnes en vue d'étudier

⁶ À l'exception de la section 5 (p. 70) dans laquelle nous abordons spécifiquement l'expérience des soignants professionnels issus de groupes ethniques minoritaires qui ont récemment migré en Europe.

⁷ Les oppositions binaires sont généralement perçues comme ne pouvant pas coexister. Par exemple, un interrupteur peut être allumé ou éteint, mais pas les deux à la fois.

⁸ Dans son glossaire des termes en matière de migration internationale, l'UNESCO (2017) suggère qu'en Europe de l'Ouest, le nationalisme est aujourd'hui plus une question d'hostilité contre les immigrants que contre les autres nations, et ajoute qu'il est probablement encore plus motivé par ce qu'une population multi-ethnique implique pour l'État providence que par les notions de supériorité culturelle.

leurs besoins, leurs droits, leurs croyances, leurs préférences, etc., il convient de veiller à ne pas faire d'hypothèses, de stéréotypes et à ne pas ignorer les nombreuses similarités entre les groupes, ainsi que les limites variables entre les groupes et les concepts et leur nature dynamique.

Fluctuation des frontières entre et au sein des groupes ethniques minoritaires

D'après Barth (1998), les groupes ethniques ne sont pas des entités permanentes et inflexibles mais sont plutôt ouverts au changement, avec la possibilité pour les personnes de s'y intégrer et d'en sortir. Les personnes se définissent comme appartenant à un groupe ethnique particulier et sont également identifiées par autrui comme appartenant à ce groupe (en opposition à un autre groupe). Ensemble, elles développent également les critères d'appartenance au groupe, mettant en lumière les similarités qui sont importantes entre les membres du groupe et ignorant celles qui ne le sont pas (il en va de même pour les différences au sein du groupe).

Un aspect important de l'ethnicité est qu'il ne s'agit pas de quelque chose qui est biologiquement déterminé, fixe ou associé à la nationalité ou au lieu de naissance, même si les membres d'un groupe peuvent partager une même origine géographique ancestrale et une tradition liée à une ascendance commune (c'est-à-dire qui inclut les personnes qui ont migré dans un pays ainsi que leurs descendants). Tous les membres d'un groupe ethnique minoritaire ne sont pas des migrants,⁹ mais les descendants de migrants (ex. : deuxième ou troisième génération de descendants de migrants portugais vivant au Luxembourg, ou de Somalie vivant aux Pays-Bas) rencontrent parfois le même type de difficultés d'ordre culturel ou linguistique et peuvent faire l'objet d'exclusion sociale ou de discrimination. Cependant, les groupes ethniques minoritaires et les cultures sont dynamiques, en perpétuelle évolution et s'adaptent aux nouveaux environnements. Les pratiques culturelles et l'emploi de la langue peuvent changer progressivement à mesure que les personnes s'adaptent dans le cadre d'une nouvelle société. Le terme « acculturation » est utilisé pour parler des changements survenant « lorsque des individus ayant des origines culturelles différentes se retrouvent en contact prolongé, continu et direct les uns avec les autres » (Redfield et al. 1936, p. 136).¹⁰ Ainsi, d'un côté, les enfants de migrants sont susceptibles de vivre en partie les mêmes difficultés rencontrées par leurs parents ou leurs grands-parents ; d'un autre côté, suite au processus d'acculturation, leur

expérience et leurs attitudes à l'égard de la démence, de la santé et du recours aux services peuvent être relativement différentes. Par conséquent, on ne peut pas formuler d'hypothèses basées sur le fait qu'une personne s'identifie à un groupe ethnique minoritaire.

Les noms attribués aux groupes ethniques minoritaires reflètent souvent l'origine géographique des membres du groupe qui ont migré au départ dans un pays spécifique. Cela peut mener à faire des suppositions sur les similarités entre des groupes qui portent le même nom dans différentes régions d'Europe (ex. : membres des communautés syriennes vivant en Norvège et en Autriche) et à ignorer des différences significatives telles que des différences entre les langues, les croyances religieuses, les histoires communes et les traditions.

Les membres des groupes ethniques font de plus en plus entendre leur voix et influencent la manière dont ils sont définis et identifiés. Par exemple, le terme BME (*Black and Minority Ethnic* – Noirs et autres minorités ethniques) qui est utilisé au Royaume-Uni depuis de nombreuses années a été adopté afin de regrouper différents groupes ethniques sous le terme universel « Noirs » pour lutter contre la discrimination. D'après Sandhu (2018), certaines personnes n'étaient pas satisfaites d'être regroupées sous un terme aussi général et de l'importance accordée à la population afro-caribéenne. Par conséquent, le terme BAME (*Black, Asian and Minority Ethnic* – Noirs, Asiatiques et autres minorités ethniques) est apparu comme alternative. Toutefois, bien que le recensement britannique de 2011 ait montré que plus de 7,6 millions de personnes au Royaume-Uni identifient leur ethnicité comme BAME, certaines personnes ne souhaitent pas être catégorisées de cette manière et aimeraient souvent intégrer le terme « britannique » dans la description de leur identité ethnique (ex. : Britanniques noirs, Britanniques caribéens) (Sandhu 2018). Par ailleurs, des groupes de pression ont mené des campagnes en faveur de leur reconnaissance en tant que groupe ethnique minoritaire et pour ne pas être considérés comme faisant partie du groupe ethnique majoritaire sur les formulaires de consensus (ex. : personnes appartenant à la communauté irlandaise et aux communautés de gens du voyage et de Roms en Angleterre et au Pays de Galles). Il est néanmoins difficile de déterminer si les membres de groupes ethniques minoritaires hors du Royaume-Uni ont réussi à influencer les termes utilisés pour les désigner.

Une personne possède des identités multiples, qui s'entrecroisent et se recourent. Le sentiment d'appartenance et les différents aspects de l'identité culturelle qu'une personne souhaite mettre en avant peuvent varier au fil

⁹ C'est l'une des raisons principales pour lesquelles nous avons choisi de ne pas nous concentrer sur les migrants pour traiter du sujet des soins et du soutien interculturels.

¹⁰ Voir également la sous-section sur les soignants migrants dans la section 5 « Problèmes et défis rencontrés par les soignants professionnels et les aidants informels » (p. 74)

du temps et en fonction de la situation. Des groupes ethniques minoritaires différents peuvent avoir des points communs tels que certaines valeurs et préférences communes et, bien souvent, une situation vulnérable et un manque de pouvoir politique (Moodley 2005, APPGD 2013). Parmi les personnes ayant migré dans le cadre de programmes d'accueil de travailleurs, beaucoup n'avaient pas reçu d'instruction, ou très peu, et ont fait l'objet de racisme et de préjugés. De nombreuses personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires ont également un statut socio-économique faible (Moodley 2005, APPGD 2013, Parveen, Oyebode et Downs 2014, Liversage & Jakobsen 2016, Sagbakken et Kumar 2017, Berdai Chaouni et De Donder 2018). Cependant, il existe de nombreuses différences entre les différentes communautés ethniques et au sein de celles-ci (ex. : en termes de religion, de sexe, de classe et de langue). Rauf (2011) utilise le terme « communautés au sein des communautés » pour expliquer ces différences internes aux groupes. Vertovec (2007) souligne la « super diversité » des populations ethniques minoritaires, attirant l'attention sur la diversité croissante au sein des groupes en termes de pays d'origine, de statut socio-économique et de traditions religieuses et culturelles. D'après Uppal, Bonas et Philpott (2013), ces différences peuvent influencer la définition des normes, des valeurs et des expériences

individuelles. Ainsi, une personne peut se sentir étroitement liée à la communauté sikhe pour ce qui est de certains aspects de sa vie (l'accent étant mis ici sur la religion) mais s'identifier à la communauté asiatique britannique pour d'autres aspects de la vie (notamment d'autres valeurs et traditions communes). Les groupes religieux sont parfois considérés comme des groupes ethniques minoritaires en soi, même si la religion est interprétée et pratiquée différemment d'une communauté à l'autre par des personnes qui ne partagent pas tous la même tradition culturelle ou la même langue, et qui n'ont pas d'ascendance commune. La religion peut être un facteur d'unité qui prend le dessus sur d'autres aspects de l'identité culturelle d'une personne.

Il est important de garder à l'esprit les différences entre et au sein des groupes lors du développement de services qui non seulement tiennent compte de la diversité culturelle mais répondent également aux besoins et aux souhaits des personnes. Il ne faut pas toujours supposer que les membres de groupes ethniques minoritaires sont différents de ceux du groupe ethnique majoritaire. Il convient de trouver le bon équilibre entre le respect de la diversité culturelle et le respect de l'individu en tant que personne à part entière, indépendamment du groupe ethnique auquel il peut s'identifier.

Points clés de l'introduction

Quelques mots sur la terminologie...

- Ce rapport se concentre principalement sur les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires, indépendamment du statut de migrant ou d'immigrant.
- Aucun groupe minoritaire ni majoritaire n'est complètement homogène. Il existe de nombreuses différences au sein de groupes ethniques minoritaires spécifiques, et également des similarités entre les groupes ethniques minoritaires et majoritaires.
- Des termes autres que « personne appartenant à un groupe ethnique minoritaire » sont fréquemment utilisés dans ce rapport pour refléter la terminologie utilisée par les chercheurs et les auteurs dont nous citons les travaux ou les conclusions.
- Les auteurs de ce rapport considèrent que le terme « race » est inapproprié et n'a aucune validité scientifique.

Points clés...

- L'ethnicité est généralement associée à l'identification à un groupe de personnes ou une communauté sur la base d'une culture commune apparente (ex. : en termes de valeurs, de croyances, d'histoire, de préférences alimentaires et/ou de religion).
- Le nombre de personnes atteintes de démence en Europe est en augmentation au sein des groupes ethniques minoritaires.
- Les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires sont potentiellement vulnérables en raison d'une combinaison de plusieurs facteurs tels que l'âge et l'ethnicité, et dans de nombreux cas des antécédents de discrimination, un faible niveau d'éducation et un statut socio-économique inférieur.
- Les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires sont particulièrement absentes dans les maisons d'accueil spécialisées et ont moins recours aux services que les personnes issues des groupes ethniques majoritaires.
- Plusieurs raisons pourraient expliquer l'utilisation limitée des services par les membres des groupes ethniques minoritaires (ex. : services culturellement inappropriés, croyances sur la démence, manque de connaissances sur les services, etc.). Ces points sont abordés dans la section 4 (p. 48).
- Étant donné que la démence est reconnue comme un handicap, les personnes qui en sont atteintes sont en droit de recevoir des soins et un soutien afin de leur permettre de participer à la vie en société au même titre que les autres.
- Les mesures prises à cet effet reflètent souvent les besoins et les souhaits du groupe ethnique majoritaire. Ceux des membres des groupes ethniques minoritaires sont souvent ignorés ou négligés.
- Les soins et le soutien interculturels exigent une conscience et une compétence culturelles.

Recommandations / axes de réflexion

- Dans le cadre des soins et du soutien pour les personnes atteintes de démence, la diversité culturelle des populations devrait être reconnue et valorisée afin de permettre aux personnes issues de groupes ethniques minoritaires de conserver leur identité et de faire prospérer les différentes cultures.
- Le développement et la prestation de soins et de soutien interculturels en matière de démence devrait être une priorité en Europe.
- Les raisons expliquant les faibles taux de recours aux services doivent être étudiées, et des mesures appropriées doivent être prises pour s'assurer que les personnes atteintes de démence et les aidants appartenant à des groupes ethniques minoritaires reçoivent des soins et un soutien d'un niveau et d'une qualité similaires à ceux fournis aux personnes des groupes ethniques majoritaires en Europe.
- Les besoins et les souhaits des personnes issues de groupes ethniques minoritaires, y compris ceux des groupes minoritaires moins évidents (ex. : les « Blancs »), doivent être pris en compte dans la conception et la planification des soins et du soutien, et non pas être considérés comme un élément supplémentaire que l'on prend en compte après coup.
- Le développement des soins et d'un soutien interculturels en matière de démence doit faire l'objet d'un financement adéquat, sur le long terme et pas seulement sous la forme de projets pilotes.
- Les soignants professionnels et les prestataires de services / commissaires doivent tenir compte de la nécessité de répondre aux facteurs sociaux et culturels à l'égard des problèmes rencontrés par les membres des groupes ethniques minoritaires.
- Des initiatives de santé publique devraient être développées afin d'habiliter les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires, vivant dans des quartiers défavorisés et avec un faible statut socio-économique, et leur permettre de bénéficier des soins et du soutien existants au même titre que les autres personnes.
- Il conviendrait également d'élaborer des politiques pour appuyer la collaboration entre les différents prestataires de santé et du domaine social et les soutenir dans leurs efforts déployés en vue d'acquérir l'expertise nécessaire pour répondre aux besoins des groupes ethniques minoritaires.
- Dans la mesure du possible, le terme « race » (et ses dérivés tels que « racial ») doit être évité. Il ne doit pas être considéré comme un synonyme de « ethnique » ou « ethnicité » (voir dans l'Annexe 2 p. 95 une discussion sur la définition et l'utilisation de ces termes).
- Il faudrait trouver un accord à l'échelle européenne sur la définition de « migrant » et « immigrant ».
- On devrait donner un rôle actif aux personnes issues de groupes ethniques spécifiques dans la détermination des termes à utiliser pour catégoriser et décrire les membres s'identifiant à ces groupes (ex. : dans les documents officiels, aux fins d'un recensement, etc.).
- La situation potentiellement vulnérable de nombreux membres de groupes ethniques minoritaires représente une menace pour leur droit de recevoir un traitement équitable, et il est primordial de résoudre ce problème en vertu du principe moral d'équité.
- Il est nécessaire de lutter contre l'ignorance, les préjugés et la discrimination interpersonnelle et structurelle.

Structure de ce rapport

Sur la base de cette introduction (section 1), le rapport est structuré autour de quatre thèmes principaux :

- Section 2. Compréhension de la démence et recherche d'aide
- Section 3. Diagnostic, évaluation et traitement
- Section 4. Soutien et soins
- Section 5. Défis rencontrés par les soignants professionnels et les aidants informels.

Plusieurs thèmes sont communs à ces sections, à savoir la barrière de la langue, les questions liées à l'interprétation, le rôle de la famille dans le cadre des soins et du soutien, les perceptions culturelles de la démence et des soins, la stigmatisation, la fierté et la honte, l'importance de la religion et l'importance de la confiance. Nous avons intégré des références croisées dans le texte pour indiquer les autres parties du rapport dans lesquelles des questions similaires sont traitées et éviter ainsi les répétitions.

2. Questions relatives à la compréhension de la démence et à la recherche d'aide

L'objectif principal de ce projet est de contribuer au développement des soins et d'un soutien interculturels à travers l'Europe. L'accès à des soins et à un soutien appropriés et opportuns dépend non seulement de leur disponibilité mais également de la connaissance de la démence par les individus, et notamment du fait qu'ils comprennent qu'il s'agit d'un état pathologique, ainsi que de leur volonté à demander de l'aide. Le manque de sensibilisation et de connaissances sur la démence est souvent un obstacle majeur pour de nombreuses personnes issues de groupes ethniques minoritaires. Dans cette section du rapport, nous étudierons les questions suivantes :

- **Sensibiliser la population générale, ex. :**
 - communiquer sur la démence
 - examiner la manière dont les personnes perçoivent et comprennent la démence
 - réfléchir sur les meilleurs moyens d'atteindre les personnes issues de groupes ethniques minoritaires.

- **Promouvoir la recherche d'aide initiale, ex. :**
 - étudier dans quelle mesure les différentes perceptions de la démence affectent la recherche d'aide
 - examiner les autres problèmes pouvant constituer un obstacle à la recherche d'aide, tels que la barrière de la langue, le manque de connaissances, les obstacles financiers, la méfiance et la préférence pour des soins au sein de la famille.

Les informations relatives aux questions ci-dessus sont principalement basées sur les conclusions de travaux de recherche qualitatifs. Les termes utilisés dans ce rapport pour désigner les différents groupes ethniques minoritaires peuvent parfois sembler inconsistants mais comme mentionné dans l'introduction, ces mêmes termes sont utilisés de différentes façons par différents chercheurs. Le fait de s'en tenir aux termes utilisés par les chercheurs eux-mêmes (et par les auteurs des rapports concernés) permet d'éviter les erreurs basées sur des suppositions erronées.

Sensibiliser les communautés ethniques minoritaires à la démence

Communiquer sur la démence

Pour prendre conscience de la démence, il est important que les personnes en entendent parler, lisent à ce sujet et comprennent ce qui est communiqué. Il s'agit d'une condition essentielle pour tous, mais une mauvaise maîtrise de la langue principale du pays et un faible niveau d'alphabétisation¹¹ peuvent constituer des obstacles considérables qui empêchent de nombreux membres des groupes ethniques minoritaires à accéder à l'information sur la démence (La Fontaine et al. 2007, Mukadam et al. 2011, Rattigan and Sweeney 2018). Dans certaines langues, il n'existe pas de mot pour qualifier la démence. C'est le cas dans de nombreuses langues asiatiques, par exemple la langue pendjabi

(Lawrence et al. 2011, Mohammed 2017, Uppal et Bonas 2014, Sagbakken, Spilker et Ingebretsen 2018). Adamson (2001) a pu constater que la plupart des aidants africains / caribéens britanniques¹² interrogés connaissaient l'existence d'un terme médical ou courant pour parler de la démence, mais leur définition de la démence et leur compréhension des symptômes et des causes possibles de ce syndrome variait de manière considérable d'une personne à l'autre (voir la section suivante pour en apprendre plus sur la compréhension de la démence par les personnes issues de groupes ethniques minoritaires). Certains professionnels de la santé et du domaine social préfèrent utiliser le terme « démence » en le complétant par une explication

¹¹ Voir également la sous-section relative à l'utilisation des services et du soutien par les groupes ethniques minoritaires (p. 48) dans la section 4 sur les soins et le soutien).

¹² Ici et dans d'autres parties du rapport, le terme « aidant » est utilisé pour désigner les personnes qui dispensent des soins informels et gratuits ou qui apportent leur soutien à une personne atteinte de démence (en opposition aux soignants professionnels qui sont payés et, espérons-le, formés). Les aidants sont généralement des membres de la famille ou des amis proches.

sur ce que signifie ce terme même s'il n'existe pas dans une langue particulière, notamment dans le cadre de la communication du diagnostic, afin de mieux faire connaître la démence et contribuer à sa normalisation.

Il est possible que les termes utilisés par les participants dépendent également de leur niveau d'éducation ou de leur statut socio-économique. En outre, il peut y avoir des différences en fonction des personnes interrogées (c'est-à-dire des caractéristiques des participants aux études sur l'utilisation de la langue). La langue dans laquelle l'entrevue ou la discussion se déroule, ainsi que le groupe ethnique auquel le médiateur¹³ appartient, peuvent aussi influencer le type de langage utilisé. Lorsqu'on examine les différents termes utilisés dans les groupes ethniques minoritaires pour désigner la démence, il convient de noter que dans certains pays tels que la France et la Finlande, le terme « démence » est aujourd'hui largement évité par les personnes professionnelles ou non. En France, par exemple, le terme « maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » est souvent utilisé, tandis qu'on privilégie en Finlande les termes « muistisairaus » (maladie de la mémoire) ou « muistisairaudet » (maladies de la mémoire).

Alzheimer Europe et la grande majorité de ses associations membres utilisent le terme « démence » ainsi que des termes spécifiques reflétant différentes maladies et pathologies pouvant mener à la démence. Il est généralement admis que la démence est un syndrome (un groupe de symptômes qui surviennent habituellement ensemble et pour lesquels il n'existe pas de diagnostic définitif) causé par une ou plusieurs maladies (la maladie d'Alzheimer étant la plus courante). Il peut également être causé par une dégénérescence fronto-temporale, une lésion cérébrale, des infections et un abus d'alcool, mais ces causes sont moins fréquentes (Livingston et al. 2017).

En plus de trouver la terminologie appropriée et de produire des informations dans une langue que les membres de groupes ethniques minoritaires peuvent comprendre, il est essentiel d'adapter les supports au niveau d'instruction du public visé. Étant donné que de nombreuses personnes âgées issues de groupes ethniques minoritaires sont susceptibles d'avoir reçu une éducation formelle limitée ou nulle (Berdai Chaouni et De Donder 2018), il est important d'utiliser des documents courts ainsi que des structures de phrases et un vocabulaire simples. Dans certains groupes ethniques minoritaires, il est assez probable que des personnes âgées soient analphabètes dans leur propre langue, en particulier les femmes âgées (Bhattacharyya et Benbow 2013, Nielsen et Jørgensen 2013). C'est pourquoi les efforts de sensibilisation à la démence ne doivent pas se limiter aux supports papier mais doivent également inclure des DVD et une communication directe. Szczepura (2005)

souligne l'importance de recourir à un personnel bilingue / biculturel, à des interprètes et à des travailleurs de liaison / porte-paroles etc. afin de garantir un accès équitable aux services de santé pour les personnes issues de groupes ethniques minoritaires. Il convient d'utiliser du matériel développé et testé pour des groupes culturels, ethniques et linguistiques spécifiques, ainsi que des supports et des campagnes de sensibilisation publics dans des langues autres que l'anglais et diffusés via des canaux médiatiques ethniques tels que la télévision, la radio, Internet, les journaux et les périodiques appropriés. Mukadam et al. (2015) insiste sur l'importance de présenter visuellement une histoire personnelle à laquelle les personnes peuvent s'identifier, plutôt que des informations purement cliniques.

Perceptions et compréhensions de la démence

La manière dont la démence est perçue et représentée peut influencer le traitement des personnes atteintes de démence ainsi que la façon dont on fait face à ce syndrome au sein de la société. Elle peut avoir un impact sur les soins, l'inclusion sociale et le respect des droits humains. Il peut également y avoir des implications éthiques, par lesquelles certaines perceptions de la démence sont susceptibles de contribuer à l'encouragement ou à la tolérance d'actes et d'attitudes pouvant porter atteinte aux personnes atteintes de démence, ou au contraire leur être bénéfiques (Gerritsen, Oyebode et Gove 2018). Les perceptions de la démence ne sont pas nécessairement partagées uniformément et il peut y avoir des différences entre et au sein de différentes cultures. Les membres de certains groupes ethniques (ou plutôt une grande partie d'entre eux) peuvent avoir une perception commune de la démence qui est différente de celle du groupe ethnique majoritaire. Néanmoins, certains membres des groupes ethniques majoritaires peuvent également avoir des perceptions similaires de la démence. Cette section n'a pas pour objectif de sous-entendre que les perceptions que les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires ont de la démence sont justes ou erronées. Elle entend plutôt explorer les différentes perceptions puis, dans la sous-section suivante, réfléchir sur l'impact potentiel que ces perceptions peuvent avoir sur la recherche d'un diagnostic, de soins et d'un soutien, en particulier lorsqu'on y ajoute les autres problèmes éventuellement rencontrés par les personnes issues de groupes ethniques minoritaires.

Dans ce rapport, nous nous concentrons sur la démence (c'est-à-dire sur le syndrome pouvant être causé par de nombreuses maladies neurodégénératives et états pathologiques) cependant de nombreuses personnes non spécialistes, et de toutes les ethnicités, ne connaissent pas

¹³ La personne réalisant l'entrevue ou menant la discussion.

bien la différence entre la démence et ses diverses causes sous-jacentes, la plus courante étant la maladie d'Alzheimer. Dans le cadre d'une série de discussions en groupes menées en Écosse, on a pu constater que les personnes non spécialistes utilisaient les termes « démence » et « maladie d'Alzheimer » de manière interchangeable (Devlin et al. 2007). Toutefois, dans l'enquête Facing Dementia, 19 % des 600 personnes non spécialistes interrogées ont associé la démence au fait d'être fou alors que seulement 4 % en disaient de même pour la maladie d'Alzheimer, indiquant que la démence et la maladie d'Alzheimer ont des connotations différentes en termes de maladie mentale (Rimmer et al. 2005).¹⁴ Cela signifie que certaines croyances sur la démence, qui peuvent constituer des obstacles à la recherche d'aide et être plus ou moins associées à une certaine stigmatisation, peuvent différer en fonction de la terminologie utilisée. Il est nécessaire d'étudier davantage cette question, en particulier à la lumière des récents développements découlant des changements dans la manière dont les chercheurs en médecine et certains cliniciens utilisent à présent le terme « maladie d'Alzheimer ».¹⁵

La perception de la démence en tant qu'état pathologique n'est pas décrite ci-dessous parce qu'il est peu probable qu'elle constitue un obstacle à la recherche et à l'obtention d'un diagnostic, d'un soutien et de soins en Europe. Toutefois, dans le cadre de ce rapport, les références à la démence comme étant un « état pathologique » peuvent être comprises comme reflétant le modèle bio-psycho-social de la démence, en mettant plus ou moins l'accent sur un ou plusieurs aspects spécifiques de ce modèle. Le modèle bio-psycho-social de la démence, développé par Tom Kitwood, est de plus en plus admis par les professionnels de la santé en Europe depuis les années 1990. Kitwood a affirmé que la progression de la démence n'était pas seulement déterminée par les changements survenant dans le cerveau d'une personne mais plutôt par une interaction complexe entre cinq facteurs, à savoir la manifestation clinique de la démence, la personnalité (au sens de moyens d'action), la biographie, la santé, la déficience neurologique et la psychologie sociale.

Souvent, différents termes sont utilisés pour parler de la démence au sein d'un groupe culturel particulier, certains appartenant au langage courant et d'autres au domaine médical ; ils montrent que la démence peut être comprise de différentes manières. Dans l'étude relative aux personnes atteintes de démence qui sont d'origine marocaine et vivant en Flandre, une série de termes courants ont été utilisés, notamment le fait d'être « distrait, fou, possédé, altéré » fsoesh » ou d'avoir « l'esprit confus » (Berdaï Chaouni et De Donder 2018, p. 8). Les termes tels que « Alzheimer »,

« Zheimer » et « démence » ont montré que ces personnes savaient que la démence était un état pathologique mais les personnes âgées ne voulaient pas toujours entendre ces termes et certains aidants ne savaient pas s'il existait un mot pour désigner la démence en arabe. On n'en sait pas assez sur les perceptions de la démence en tant qu'état pathologique parmi les groupes ethniques minoritaires. Par exemple, il est parfois difficile de déterminer si les personnes qui perçoivent la démence comme un état pathologique pensent principalement aux aspects biomédicaux (ex. : attribuer tous les symptômes aux changements dans le cerveau, considérer les médicaments comme la seule solution et ignorer l'importance d'un soutien psycho-social) ou si elles en ont une compréhension plus holistique similaire à l'approche bio-psycho-sociale décrite ci-dessus. Il s'agit d'une question importante pour ce qui est de la recherche d'aide et des attentes à l'égard des soins et du soutien.

Il est essentiel de comprendre comment les membres des différents groupes ethniques appréhendent la démence lors des efforts de sensibilisation et pour garantir que ces personnes puissent bénéficier d'un diagnostic opportun et accéder aux services, au soutien, aux soins et aux médicaments lorsque cela est nécessaire, sur un pied d'égalité avec les autres membres de la société. Une sensibilisation efficace peut parfois impliquer de fournir des informations qui, de manière respectueuse, remettent en question certaines croyances, tout en s'appuyant à la fois sur les connaissances actuelles d'un groupe et en respectant ses traditions. Lorsqu'on essaie de mieux faire connaître la démence dans les groupes ethniques minoritaires, une étape importante est de comprendre la manière dont les personnes de ces communautés comprennent ce syndrome. Il est donc essentiel d'impliquer des personnes issues des différents groupes ethniques dans l'élaboration du matériel de sensibilisation.

Les sous-sections suivantes, qui explorent différentes perceptions de la démence, ont été organisées sous forme de catégories distinctes à des fins de comparaison. Une personne n'appartient pas nécessairement à l'une de ces catégories bien définies. Il est possible d'avoir plusieurs pensées différentes, et d'envisager plusieurs explications possibles ou d'avoir un ensemble de croyances qui impliquent une certaine ambivalence et même des points de vue contradictoires.

La démence dans le cadre du vieillissement normal

Depuis plus de mille ans, il est admis qu'il existe un rapport étroit entre le déclin cognitif et le vieillissement. Berchold et Cotman (1998) et Karenberg et Förstl (2006) ont fait

¹⁴ Voir la sous-section sur la démence en tant que maladie mentale (p. 19).

¹⁵ Les études mentionnées dans ce paragraphe ont été menées à une période où le terme maladie d'Alzheimer était plus ou moins un synonyme de démence. Cela a évolué depuis le développement de nouvelles conceptualisations de la maladie d'Alzheimer, mais ces nouvelles conceptualisations ne sont pas encore bien comprises par le grand public. La question porte donc ici sur les connotations et le risque de confusion autour de ces deux termes.

remarquer que Pythagore, Hippocrate, Platon et Aristote semblaient estimer que le déclin cognitif faisait inévitablement partie du vieillissement, et Aristote et Galien auraient même considéré la vieillesse et la dernière étape de la vie comme un état pathologique et non naturel (Berchtold et Cotman 1998). Cicero (environ 150–200 AD), d'autre part, semblait croire que la « sénilité » (« cette folie associée à l'âge ») n'était pas inévitable mais qu'elle était typiquement associée aux « hommes âgés ayant un caractère superficiel, pas à tous les hommes âgés » (Karenberg et Förstl 2006, p. 7).

On peut constater que certains membres de nombreux groupes ethniques minoritaires et majoritaires en Europe perçoivent encore la démence comme faisant partie du vieillissement normal, bien que ce soit peut-être plus le cas parmi les groupes ethniques minoritaires. La liste suivante fournit des exemples de certaines des communautés ethniques qui ont fait l'objet d'études récentes :

- Communautés turque et pakistanaise au Danemark, comparées aux communautés danoise et polonaise natives (Nielsen et Waldemar 2016),
- Immigrants pakistanais vivant en Norvège (Næss et Moen 2015),
- Femmes aidantes soutenant des immigrants atteints de démence aux Pays-Bas (van Wezel et al. 2016),
- Personnes atteintes de démence d'origine marocaine et vivant en Flandre, Belgique (Berdai Chaouni et De Donder 2018),
- Communautés noires, asiatiques et autres minorités ethniques au Royaume-Uni (La Fontaine et al. 2007, Purandare et al. 2007, Truswell 2018),
- Aidants chypriotes grecs et afro-caribéens au Royaume-Uni (Botsford, Clarke et Gibb 2011),
- Aidants afro-caribéens et sud-asiatiques au Royaume-Uni (Jolley et al. 2009),
- Personnes appartenant à des communautés d'Europe de l'Est et centrale et vivant au Royaume-Uni, mais pas au sein de la communauté indienne britannique (Parveen, Peltier et Oyebode 2017),
- Gens du voyage et Roms au Royaume-Uni (LeedsGATE 2015).

Une étude récente menée par Næss et Moen (2015) à l'égard des perspectives et des expériences des immigrants pakistanais dans l'état-providence norvégien fournit des informations intéressantes sur la normalisation de la démence et les implications en termes de soins et de soutien. Les auteurs décrivent un processus selon lequel les membres de la communauté pakistanaise ont connaissance de différents types de troubles mentaux (voir la sous-section suivante) mais considèrent que certains symptômes de démence sont des simples signes

de vieillissement et d'autres non. Les citations suivantes illustrent cette distinction.

« Si une personne jette une pierre 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. Il n'y a alors pas de problème et nous devons prendre soin d'elle et agir comme d'habitude »

« Il est tout à fait normal que les personnes âgées deviennent étranges et compliquées... » (Næss et Moen 2015, p. 1722).

À un moment donné (ex. : si les symptômes deviennent plus difficiles à gérer pour la famille qui a plus de mal à les attribuer au vieillissement naturel du corps et de l'esprit), la famille peut envisager de demander une aide extérieure, mais selon Næss et Moen (2015), il s'agit d'une étape difficile à franchir en raison de la tradition de piété filiale (abordée plus en détails un peu plus loin dans cette section).

La démence en tant que maladie mentale

Certaines personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires considèrent la démence comme un trouble mental (Mackenzie 2006, APPGD 2013, Mukadam et al. 2015, Mohammed 2017). C'est également le cas de nombreuses personnes issues de groupes ethniques majoritaires (Mackenzie 2006, Rimmer et al. 2005) mais l'impact sur la recherche d'aide peut être différent. En dépit des récents changements dans la terminologie suite auxquels la démence a été qualifiée de trouble neurocognitif majeur dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) (Livingston et al. 2017), et bien que le terme « démence » ne soit pas réellement utilisé dans le DSM-5 comme une classification formelle, le lien entre démence et maladie mentale est toujours présent. Dans certains pays, les services et le soutien pour les personnes atteintes de démence sont fournis dans le cadre des services de santé mentale.

Cependant, il ne s'agit pas tant de déterminer si la démence est, techniquement parlant, un trouble mental ; l'important est plutôt le fait que le terme « trouble mental » ait tendance à avoir une connotation négative et que les personnes ayant des troubles mentaux soient fortement stigmatisées.¹⁶ Les troubles mentaux sont souvent associés à des émotions négatives et à un comportement discriminatoire (Angermeyer et Matchinger 2004 et Thornicroft 2006). Des termes alternatifs renvoyant à la folie sont fréquemment utilisés. Ils sont parfois utilisés pour désigner

¹⁶ Voir le passage sur la stigmatisation (p. 53) dans la section 4 de ce rapport.

spécifiquement les personnes atteintes de démence, par exemple des termes équivalents à « fou » ou « étourdi » au sein de communautés moyen-orientales en Suède (Antelius et Plejert 2016), « cinglé », « fou », « dingue » ou « perdre la tête » dans les communautés afro-caribéennes au Royaume-Uni (Lawrence et al 2011) ainsi que « taré » dans ce même pays (APPGD 2013). Le terme chinois pour désigner la démence a des connotations de maladie mentale et de stupidité (Loo 2014 dans Truswell et al. 2015). Le fait de percevoir la démence comme une maladie mentale (ou même juste comme un état pathologique) n'écarte pas, comme nous l'avons mentionné plus tôt, les croyances relatives aux autres causes potentielles.

La démence en tant qu' « acte de Dieu » ou causé par des esprits

La croyance selon laquelle la maladie est causée par des facteurs surnaturels a été constatée dans plusieurs études impliquant des personnes issues de différents milieux ethniques / culturels, et pas seulement dans les groupes ethniques minoritaires (Landrine et Klonoff 1994). Des études portant essentiellement sur la démence suggèrent que dans certains groupes culturels et ethniques, le fait de croire au destin, aux mauvais esprits, au mauvais œil, au manque de foi ou à la punition de Dieu est courant (Elliot et al. 1996, Patel et al. 1998, Adamson 2001, Turner et al. 2005, Downs et al. 2006, MacKenzie 2006, APPGD 2013 et Mukadam et al. 2015). Dans une étude menée au Royaume-Uni par Parveen et al. (2017) et impliquant des personnes atteintes de démence, des aidants et des membres des communautés indienne britannique, afro-caribéenne, et des groupes ethniques minoritaires d'Europe de l'Est et centrale, aucune cause spirituelle de la démence n'a été mentionnée. Toutefois, les deux premiers groupes ont souligné l'importance de la religion et de la spiritualité pour faire face à la démence.

Les croyances spirituelles sur les causes de la démence ont également été associées à la magie noire, la possession démoniaque et des créatures surnaturelles menaçantes (ex. : dans les communautés noires caribéennes et pakistanaises au Royaume-Uni-APPGD 2013). Mohammed (2017) explique que dans les sociétés musulmanes, les personnes attribuent souvent la maladie mentale et les troubles neurologiques aux « Jinn » (ou djinns), que l'on retrouve dans les contes folkloriques islamiques et dans le Coran. Les Jinn sont des créatures surnaturelles et menaçantes qui seraient capables de faire du mal aux personnes. Il mentionne que dans certains groupes ethniques minoritaires (par exemple ceux qui ont un lien avec le sous-continent indien), des personnes pourraient avoir été témoins d'exorcisme ou en avoir entendu parler et, n'ayant pas de mot pour désigner la démence ou n'étant pas familières avec ce syndrome, elles attribueraient les symptômes à la possession démoniaque. Néanmoins, tandis que certains chercheurs associent les

croyances en des esprits malfaisants et des malédictions aux communautés sud-asiatiques, Johl et al. (2016) affirment que cela est moins courant dans les communautés sikhe et hindoue. On constate clairement ici le problème lié au fait de regrouper des groupes culturels très différents sous une dénomination générale commune.

La démence n'est pas toujours considérée soit comme étant liée à des forces spirituelles soit comme un état pathologique. Dans certaines communautés, elle est reconnue comme un état pathologique mais est malgré tout attribuée à des forces spirituelles. Dans une étude qualitative impliquant des entrevues en direct avec des aidants sud-asiatiques s'occupant de personnes atteintes de démence et vivant au Royaume-Uni, on a pu constater qu'ils catégorisaient la démence comme une maladie mentale mais qu'ils étaient sensibles aux explications religieuses et spirituelles traditionnelles à l'égard de la cause de la maladie mentale (Mackenzie 2006). Il était notamment question de conséquences d'une tension permanente entre le bien et le mal, et de la possibilité d'être possédé par des mauvais esprits. Cela a été corroboré par Regan (2016) qui cite une étude relativement ancienne (par Brownfoot 1998) faisant état d'une tendance, parmi les membres des communautés afro-caribéenne et irlandaise dans une région du Royaume-Uni, à percevoir la démence comme une maladie mentale ayant des causes surnaturelles.

La démence a également été décrite comme une punition pour n'avoir pas assez prié, ne pas avoir une foi suffisante pour éloigner les mauvais esprits, comme une punition pour quelque chose que la personne atteinte de démence ou sa famille aurait fait par le passé (Adamson 2001, Mackenzie 2006) ainsi qu'avec des termes associés à la réincarnation et la rétribution karmique (APPGD 2013, Regan 2016). Dans une étude menée par Nielsen et Walde-mar (2016), certains participants issus de groupes ethniques pakistanais et turcs vivant au Danemark ont décrit leur croyance selon laquelle une durée de vie réduite des personnes atteintes de démence était plus un acte de Allah que la conséquence d'une maladie sous-jacente.

La démence en tant que trouble héréditaire

De nombreuses personnes, indépendamment de leur origine ethnique, craignent de développer une forme de démence parce qu'elles ont un parent proche atteint de démence ; néanmoins, la grande majorité des cas de démence ne sont pas héréditaires. Pour certaines démences, il existe des formes héréditaires et des formes non héréditaires. Seul un faible pourcentage de cas de démence de type Alzheimer est héréditaire, contre 30 à 50 pour cent pour la démence fronto-temporale (Alzheimer's Society 2018). Dans certains groupes ethniques minoritaires, la crainte que la démence soit héréditaire est peut-être encore plus importante en raison de la peur que la démence ait un

impact négatif sur la cellule familiale en termes de stigmatisation et de perspectives de mariage pour les membres les plus jeunes de la famille, dans le cas des mariages arrangés (Mohammed 2017).¹⁷ Ces préoccupations accrues, si on les combine avec un manque de connaissances sur la démence, sont susceptibles de mener à des hypothèses selon lesquelles toutes les formes de démence sont héréditaires.

Autres causes et facteurs déclencheurs perçus

Dans le cadre de la perception de la démence comme un état pathologique, certains aidants appartenant à des groupes ethniques minoritaires ont décrit leurs croyances relatives aux facteurs susceptibles d'avoir contribué à l'apparition du syndrome. Ils ont par exemple évoqué des événements marquants de la vie tels que le départ en retraite ou un deuil, d'autres problèmes physiques, les médicaments pour traiter d'autres affections, le déménagement et l'isolation sociale (Adamson 2001, Mukadam et al. 2015). Il convient toutefois de noter que ces croyances, ainsi que celles associées au vieillissement naturel, ne sont pas radicalement différentes de celles rapportées par les membres des groupes ethniques majoritaires (Adamson 2001).

La croyance selon laquelle la démence est contagieuse s'est révélée plus courante dans certains groupes ethniques minoritaires (asiatiques et latino-américains aux États-Unis, et asiatiques au Royaume-Uni) que chez leurs homologues caucasiens (Ayalon et Aréan 2004, Purandare et al. 2007). Une étude a cependant montré que 91,3 % des immigrants sud-asiatiques en Amérique affirmaient que la démence de type Alzheimer n'était pas contagieuse (Lee, Lee et Diwan 2010).

Une enquête à grande échelle menée par le Royal College of Psychiatrists du Royaume-Uni a révélé que seulement 4 % des participants estimaient que les personnes atteintes de démence de type Alzheimer étaient responsables de leur état de santé (Crisp 2005).¹⁸ Cependant, dans certains groupes ethniques minoritaires, une personne peut être considérée comme responsable de la démence en raison de facteurs sociaux, physiques et émotionnels ou d'un manque de soins et de soutien appropriés de la part de la famille (La Fontaine 2007). Aux États-Unis, d'autres facteurs ont été évoqués tels que la paresse et la faiblesse de caractère (Low et Anstey 2009) ou encore un mauvais *feng shui* (Mahoney et al. 2005). Dans certains groupes ethniques minoritaires, des personnes ayant migré en Europe pensent que la démence n'existe pas dans leur pays d'origine parce que tout le monde y vit ensemble, sous-entendant que la démence est peut-être causée par la solitude et l'isolation (Antelius et Kiwi 2015).

Apprendre des autres pays

Outre la documentation relative à la manière dont les personnes issues de groupes ethniques minoritaires comprennent la démence, il existe un corpus de recherches relatives aux perceptions, aux réactions émotionnelles et aux connaissances en matière de démence par les personnes non spécialisées dans différents pays d'Europe. On peut par exemple citer des études menées en Turquie (Sahin et al. 2006), en Grèce (Tsolaki et al. 2009), en France, en Allemagne, en Pologne et en Espagne (Blendon et al. 2012) ou encore en Israël (Cohen, Werner et Azaiza 2009, Werner et Davidson 2004 et Werner, Goldstein et Buchbinder 2010). Ces informations peuvent s'avérer utiles lorsqu'il s'agit de développer du matériel adapté aux différentes cultures, et les associations autour de la maladie d'Alzheimer pourraient partager leur documentation avec les associations ou les groupes qui s'emploient à développer des supports culturellement appropriés pour les groupes ethniques minoritaires. Par exemple, les associations Alzheimer allemande et turque ont créé un projet de jumelage qui a duré de 2013 à 2017, et l'association Alzheimer turque a participé à un événement pour la communauté turque à Augsburg organisé par l'association Alzheimer allemande en 2018.

Accéder aux groupes ethniques minoritaires

Une sensibilisation efficace nécessite également de parvenir à atteindre les membres des communautés ciblées, dont le grand public, les personnes susceptibles de développer une forme de démence et celles qui en sont déjà atteintes, les aidants informels et les principales parties prenantes de la communauté. Les voies de communication habituelles (ex. : distribution de documents à des stands, dans des pharmacies, des centres communautaires, des cabinets médicaux, ainsi qu'à des endroits et par des personnes ou des organisations correspondant aux intérêts et aux pratiques du groupe ethnique principal) risquent d'avoir un impact limité. Les chercheurs et les prestataires de services cherchent de plus en plus des manières appropriées de sensibiliser les groupes ethniques minoritaires. Comme l'indique Rauf (2011), il est important de rester proactif afin d'éviter que la « difficulté à atteindre » ne devienne « facile à éviter ». Voici quelques exemples de différentes approches utilisées au Royaume-Uni et aux Pays-Bas :

- Organiser des tournées de présentation dans des régions habitées par un grand nombre de personnes issues de groupes ethniques minoritaires, animées par des membres de la communauté ayant les compétences linguistiques appropriées ; ces tournées

¹⁷ Voir également p. 25 sur la manière dont les différentes perceptions de la démence affectent la recherche d'aide.

¹⁸ Voir également la sous-section relative à la stigmatisation de la section 4 sur les soins et le soutien (p. 53).

visent principalement les groupes ethniques indiens, afro-caribéens, et d'Europe de l'Est et centrale, et notamment des personnes atteintes de démence, des aidants, les familles et des membres de la communauté (Parveen, Peltier et Oyebode 2017),

- Atteindre les personnes dans des centres communautaires, des lieux de culte, des structures d'hébergement et des centres de jours, ainsi que par l'intermédiaire de stations de radio communautaires telles que Radio Ramadhan et Radio Haji dans la région de Bradford (Rauf 2011),
- Atteindre les aidants familiaux par l'intermédiaire de professionnels bilingues d'origine ethnique dans des centres de bénévolat communautaires, et entamer des processus de création conjointe avec eux (Smits et al 2018),
- Instaurer un climat de confiance avant d'aborder le thème de la démence, en établissant des premiers contacts et en consultant des membres importants des communautés ethniques minoritaires (ex. : une chercheuse qui passe du temps à discuter avec des hommes âgés sikhs dans des Gurdwaras et des salons de coiffure, attendant qu'ils lui posent des questions sur sa recherche puis parlant ensuite de la démence) (Baghirathan 2018),

- Faire appel à une infirmière psychiatrique en milieu communautaire pour fournir des informations sur la démence à des personnes âgées asiatiques qui parlent pendjabi (Kaur et al. 2010).

Certains chercheurs et prestataires de services soulignent l'importance d'obtenir le soutien et la confiance de personnes influentes au sein du groupe ethnique minoritaire, comme des chefs spirituels et des personnes qui ont des rôles respectés dans la communauté (Truswell 2018). Cette idée a été corroborée par Jaakson (2018) qui estime qu'il est essentiel d'obtenir le soutien des personnes âgées pour accéder aux gens du voyage et aux Roms en Finlande et les sensibiliser à la démence.

La disposition d'informations accessibles sur la démence permet une prise de conscience, aide les individus à comprendre les problèmes qu'eux-mêmes ou des personnes de leur entourage peuvent rencontrer et à savoir où aller et vers qui se tourner pour obtenir davantage de conseils sur un éventuel diagnostic ainsi que sur le soutien, les soins et les traitements disponibles. Néanmoins, la fourniture d'informations ne mène pas toujours les membres de groupes ethniques minoritaires à demander de l'aide, un diagnostic et du soutien.

Points clés de la section « Sensibiliser les communautés ethniques minoritaires à la démence »

- Lorsqu'on essaie de sensibiliser les gens à la démence, il est important de comprendre la manière dont les membres des différents groupes ethniques appréhendent la démence (c'est-à-dire si elle est perçue comme faisant partie du vieillissement normal, comme un trouble mental, une affection héréditaire, un test ou une punition de Dieu, etc.).
- Dans certaines langues, il n'existe pas de mot pour qualifier la démence. Il existe parfois des termes courants / familiers (ex. : liés à l'âge avancé, à la perte de mémoire et à la confusion) à la place ou en complément des termes médicaux.
- On constate un certain degré de confusion dans tous les groupes ethniques à l'égard de la différence entre la démence (c'est-à-dire un syndrome) et la maladie d'Alzheimer (MA), ainsi qu'avec d'autres pathologies (pouvant être des facteurs de démence). Il est possible que les changements récents dans la conceptualisation de la maladie d'Alzheimer génèrent encore plus de confusion.
- Dans certaines cultures, on ne retrouve pas le concept d'« aidant » au sens de personne (souvent un parent proche) qui fournit des soins et un soutien à titre volontaire et gratuit. Ces soins et ce soutien sont considérés comme une responsabilité naturelle et fondamentale au sein de la famille.
- Les groupes ethniques minoritaires peuvent être difficiles à atteindre, mais cela ne justifie pas qu'on les ignore pour autant.
- Les faibles taux d'alphabétisme, les difficultés linguistiques et le manque de confiance doivent être pris en compte lors qu'il s'agit de développer des supports et des stratégies de communication.
- De nombreuses personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires rencontrent des difficultés avec la langue utilisée par le groupe ethnique majoritaire, et certaines sont analphabètes dans leur propre langue maternelle.
- Les membres des communautés ethniques minoritaires pour lesquelles des méthodes et des supports de communication sont développés et mis en œuvre doivent être activement impliqués dans ce processus.

Recommandations / axes de réflexion

- Des voies et moyens de communication culturellement appropriés doivent être développés et utilisés en vue d'atteindre les personnes atteintes de démence et leurs aidants dans les groupes ethniques minoritaires. Il faudrait notamment inclure des documents écrits mais également des approches interpersonnelles et audio-visuelles.
- Le matériel de sensibilisation qui cible des communautés ethniques minoritaires doit inclure des images qui reflètent le mode de vie habituel de ces communautés (ex. : photos ou images d'environnements, de scènes et de personnes) et utiliser des exemples auxquels les membres de ces communautés peuvent s'identifier.
- Les personnes appartenant aux groupes ethniques minoritaires doivent être impliquées dans l'élaboration de supports et de messages culturellement appropriés.
- Il conviendrait d'envisager une collaboration entre les associations dédiées à Alzheimer lorsqu'on cherche à sensibiliser différents groupes ethniques minoritaires à la démence, en gardant à l'esprit que les communautés locales peuvent avoir des perceptions légèrement différentes de ce syndrome, différentes manières d'en parler et différentes expériences culturelles.
- Des efforts doivent être déployés pour établir une relation de confiance avec les communautés ethniques minoritaires avant et dans le cadre des campagnes ou des initiatives proactives de sensibilisation.
- Les supports de sensibilisation doivent décrire la progression habituelle de la démence et mettre l'accent sur les bénéfices potentiels du soutien face aux différents problèmes pouvant survenir.
- Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour étudier les perceptions de la démence, de la santé et des soins par les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires.

Promouvoir la recherche d'aide initiale

Le fait qu'une personne recherche ou non de l'aide pour ses symptômes (qui peuvent être un signe de démence) dépend de plusieurs facteurs pouvant être influencés par la culture. Morhardt, Pereyra et Iris (2010, p. 42) décrivent cette idée comme suit :

« Les connaissances des individus sur une maladie sont généralement liées à leur manière d'y répondre. La documentation dédiée à l'étude des comportements en matière de santé (Leventhal et al., 1984) et à la littérature en santé mentale (Jorm et al., 2000) suggère que les personnes cherchent à comprendre leurs symptômes en fonction de ce qu'ils savent d'une maladie, et que cela influence alors leur reconnaissance d'un problème, leur volonté ou non de demander de l'aide, de gérer ou d'envisager des mesures de prévention (Jorm, 2000 ; Jorm et al., 2000 ; Werner, 2003 et 2004). La culture influence la manière dont les personnes définissent, perçoivent et répondent à une maladie, et explique les variations en termes de comportements face

à la maladie » (Andrulis, Brach, 2007 ; Chrisman, Kleinman, 1983).

Cette idée a également été exprimée par Mukadam, Cooper et Livingston (2011) qui ont conclu, sur la base d'une évaluation systématique de l'ethnicité et de l'accessibilité aux soins en matière de démence, que les croyances sur l'étiologie des symptômes déterminaient fortement si les personnes issues de groupes ethniques minoritaires accédaient aux soins de santé ou non. La situation socio-économique inférieure de nombreux membres de groupes ethniques minoritaires en Europe peut également influencer la recherche d'aide. Dans les quartiers défavorisés, bien qu'il existe une prévalence plus élevée des modes de vie malsains ainsi qu'une faible gestion autonome de la maladie, le recours aux services de santé est moins important (van den Broeke 2017). De nombreuses personnes ne recherchent pas d'aide lorsqu'elles commencent à être préoccupées par leur état de santé. Certaines des raisons sont abordées ci-dessous. Cette section porte sur les questions liées à la recherche d'aide initiale. Certaines de ces

questions sont également pertinentes pour ce qui est de l'accès aux soins et au soutien, mais cet aspect est développé plus en détails dans la section 4.

En quoi les différentes perceptions de la démence affectent la recherche d'aide

Comme c'est le cas avec plusieurs états pathologiques et handicaps, la cause perçue de la démence reflète souvent la manière dont une personne décide d'y répondre. Ainsi, si la démence est considérée comme faisant partie intégrante d'un vieillissement normal (normal étant entendu par là comme typique ou courant chez les personnes âgées, ou comme non pathologique dans le sens où ce n'est pas anormal chez celles-ci) plutôt que comme un état pathologique, il risque d'y avoir peu d'incitations à rechercher une aide médicale (Alzheimer Europe 2013). Si une personne commence à avoir un comportement que sa famille a plus de mal à gérer, cette dernière peut alors commencer à se demander si c'est normal ou s'il y a un autre problème qui nécessite une assistance médicale ; mais à ce stade, il est probable que la famille se trouve déjà dans une situation de crise.

Si des personnes pensent que les causes sont spirituelles, elles peuvent juger plus approprié de prier ou de consulter leur chef spirituel ou des guérisseurs religieux plutôt que leur médecin généraliste (Kenning et al. 2017, Mohammed 2017). Une étude menée par Giebel et al. en vue d'explorer les différences entre les Sud-Asiatiques ayant consulté leur médecin à propos de la démence et ceux s'étant abstenus a révélé une association significative¹⁹ entre le fait de ne pas consulter et la croyance selon laquelle les problèmes de mémoire sont reçus par Dieu et qu'il n'est pas approprié de chercher une aide médicale (Blakemore et al. 2018). Parfois, l'exorcisme peut alors être considéré comme une approche plus pertinente (APPGD 2013).

La perception de la démence comme un trouble mental pourrait avoir un impact sur la recherche d'aide, puisqu'elle peut être considérée comme un caractère dévalorisant qui suscite un sentiment de honte pour la famille et affecte les perspectives de mariage des plus jeunes (Rauf 2011). Cela peut également être le cas lorsque la démence (ou les troubles mentaux de manière générale) est considérée comme étant « de famille » (génétiquement transmissible). Dans le cas des mariages arrangés, les familles respectives des deux époux examinent généralement les antécédents de la famille de la personne choisie pour le mariage. La découverte d'une maladie mentale (qui peut être considérée comme héréditaire) peut entraîner la perte de l'honneur

de la famille (Mohammed 2017). Si l'on croit que la démence chez un membre de la famille est causée par des actes répréhensibles, cette personne risque d'être fortement critiquée (comme si c'était sa faute), pouvant faire peser une pression supplémentaire sur la famille, sur sa volonté à chercher de l'aide et sur sa façon de faire face à la démence par la suite (Adamson 2001). Une étude sur les attitudes des Sud-Asiatiques à l'égard de la recherche d'aide a montré que la pression sociale perçue était le principal indicateur du refus de demander de l'aide (Hailstone et al. 2017).

Certaines autres croyances évoquées plus tôt à l'égard de l'origine de la démence sont également susceptibles de constituer un obstacle à une recherche d'aide en temps opportun, menant à se focaliser sur la culpabilité, la malchance ou des événements inévitables de la vie (ex. : lorsque la démence est perçue comme étant due à la retraite, à un deuil, à un déménagement dans une nouvelle maison, à la solitude, à un manque de soins et de soutien appropriés de la part de la famille, à la paresse ou à une faiblesse de caractère).

En se basant sur les conseils délivrés par des Sud-Asiatiques au Royaume-Uni, Mukadam et al. (2015) suggèrent d'essayer de normaliser la recherche d'aide, de lutter contre la stigmatisation et de mettre l'accent sur la nature physique plutôt que mentale de la démence. Ils proposent également d'utiliser des images représentant des personnes issues de groupes ethniques minoritaires sur les documents informatifs, mais différents points de vue ont été exprimés quant aux tranches d'âge ou à la partie de la communauté à qui adresser ces informations.

Obstacles linguistiques à la recherche d'aide

À cause des difficultés liées à la langue, les professionnels de la santé et du domaine social sont souvent dans l'incapacité de s'assurer que les personnes issues de groupes ethniques minoritaires ont connaissance de la démence, peuvent comprendre le matériel de sensibilisation (même dans leur propre langue si elles sont analphabètes), savent où obtenir des informations et sont capables de les demander (Moriarty 2015). Dans certaines régions, il peut y avoir du matériel informatif et du personnel soignant bilingues, mais les personnes n'en connaissent pas toujours l'existence et peuvent supposer à tort que ce soutien n'est pas disponible. Certaines personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires éprouvent des difficultés à faire part de symptômes potentiels de démence à leur famille ou à leur médecin généraliste. Cela pourrait être dû

¹⁹ Pour une explication vulgarisée de la signification statistique, veuillez consulter la page <https://digest.bps.org.uk/2010/08/16/statistical-significance-explained-in-plain-english/>

à plusieurs facteurs, par exemple le fait de ne pas réaliser que les symptômes qu'elles présentent peuvent être liés à un état pathologique (tel que la démence), de ne pas maîtriser suffisamment la langue du pays et de ne pas disposer du vocabulaire approprié dans leur propre langue (Muhammed 2017).

Manque de connaissances sur la démence et les services

Des connaissances limitées sur la démence et les services disponibles peuvent constituer un obstacle à la recherche d'aide. Il s'agit d'une situation qui évolue à certains endroits mais pas partout. Au Royaume-Uni, par exemple, des personnes de religion hindoue, musulmane, jaïne, sikhe et chrétienne, ainsi qu'une petite proportion de personnes ne s'identifiant à aucune religion particulière, ont obtenu des résultats plus élevés en matière de connaissances sur la démence que dans des études antérieures (Purandare 2007, Hailstone et al. 2017). Cela pourrait indiquer que les connaissances sur la démence ont progressé au Royaume-Uni au sein de certains groupes ethniques minoritaires, mais ce n'est pas forcément le cas pour tous les groupes, en particulier dans d'autres pays où aucun effort n'a été déployé, ou de manière non fructueuse, pour accroître la sensibilisation en général et parmi les groupes ethniques minoritaires. Ces différences peuvent également être dues à d'autres facteurs tels que l'augmentation du niveau d'éducation général ou à des caractéristiques spécifiques de l'échantillon. Par ailleurs, une meilleure sensibilisation à la démence doit être accompagnée d'informations sur la disponibilité des services, un aspect qui fait encore défaut aujourd'hui (Ahmed et al. 2017).

Littératie en santé

Lorsqu'on essaie de comprendre les obstacles à la recherche d'aide tels que la barrière de la langue et le manque de connaissances, il est important d'éviter de « rejeter la faute » sur les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires et de prendre conscience que la communication se fait dans les deux sens. Les organismes sanitaires sont responsables de fournir des informations et des soins accessibles, et n'y parviennent pas toujours. Bien que la littératie en santé soit communément définie comme « la capacité à obtenir, traiter et comprendre les informations et services de base en matière de santé qui sont nécessaires pour prendre des

décisions appropriées dans ce domaine » (Ratzan et Parker 2000 dans Brach et al. 2012, p. 1), il est de plus en plus admis que les organismes sanitaires et la complexité des systèmes de santé contribuent à un niveau insuffisant de littératie en santé. Brach et al. (2012) parlent d'« organismes sanitaires présentant un haut niveau de littératie en santé » en mettant l'accent sur leur rôle dans les efforts déployés pour considérer la littératie en santé comme un élément essentiel de la prestation de soins axés sur la personne.²⁰ Dans le contexte de la littératie en santé en matière de démence chez les personnes issues de groupes ethniques minoritaires, Ruud (2017, p. 230) indique que :

« pour changer le comportement des gens en matière de recherche d'aide sanitaire, il est impératif que l'information soit délivrée très tôt, qu'elle soit perçue comme pertinente, claire et facile à comprendre, et qu'elle s'applique aux conditions de vie de la personne. »²¹

Le système de « budget personnel », qui est établi dans certains pays européens, permet aux personnes de gérer leurs propres soins et soutien, ce qui peut notamment inclure le paiement de membres de la famille ou d'amis pour leurs services particuliers. Malgré plusieurs recours à cette option, les difficultés liées au langage et un niveau insuffisant de littératie en santé peuvent constituer des obstacles. Aux Pays-Bas, un réseau entier de personnes proposant leur aide pour s'y retrouver dans le système s'est développé. Dans d'autres pays, il est parfois nécessaire de passer par des intermédiaires pour pouvoir bénéficier de certaines formes de soutien, mais tout le monde n'en a pas connaissance ou ne sait pas qu'un tel soutien existe. Un système qui a le potentiel de promouvoir l'autonomie et de soutenir une approche axée sur la famille pour la fourniture de soins ne fonctionnera pas s'il est trop complexe. Il est évident que les prestataires de soins et d'aide sociale doivent prendre des mesures pour contribuer à la littératie en santé, à commencer par la simplification de leurs propres systèmes de soutien et, lorsque cela est nécessaire, en apportant un « soutien pour accéder au soutien ».

Pour ce qui est des problèmes de communication et du niveau insuffisant de littératie en santé, Levesque et ses collègues (2013) ont souligné l'importance de veiller à ce que les personnes issues de groupes ethniques minoritaires soient capables de reconnaître des besoins sanitaires potentiels et sachent comment chercher et recourir aux

²⁰ Pour en savoir plus sur les organismes sanitaires présentant un haut niveau de littératie en santé et les directives connexes, veuillez consulter l'article rédigé par Brach et al. (2012) sur : https://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/BPH_Ten_HLit_Attributes.pdf

²¹ Pour accéder à une discussion détaillée sur la littératie en santé et sur l'adaptation des informations sur la démence pour les migrants et les minorités ethniques, veuillez vous reporter au chapitre 8 du rapport par Sagbakken et Kumar : <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2017/sagbakken-kumar-dementia-ethnic-minorities-and-migrants-nakmi-rapport-2-2017.pdf>

services appropriés (Suurmond et al. 2016). Ils mettent non seulement l'accent sur les obstacles à une recherche d'aide initiale et ultérieure mais également sur les capacités nécessaires pour surmonter ces obstacles.

Manque de confiance envers les médecins généralistes et le système de santé

Les médecins généralistes sont fréquemment consultés pour différents problèmes de santé, et ces consultations sont des occasions d'identifier et de discuter de problèmes ou de symptômes, à condition que les médecins puissent y consacrer le temps nécessaire. Les infirmières praticiennes et les infirmières communautaires peuvent également avoir cette opportunité et, lorsqu'elles ont établi une relation de confiance au fil du temps, elles peuvent être capables de détecter des signes d'une détérioration cognitive potentielle (Suurmond et al. 2016).

Malheureusement, le manque de confiance envers les médecins généralistes et la peur du racisme peuvent entraver la recherche d'aide au sein de certaines communautés ethniques minoritaires (Shah 2007, APPGD 2013, Kenning et al. 2017). Même lorsqu'elles ont contacté leur médecin (au Royaume-Uni), certaines personnes n'ont pas toujours réussi à obtenir un diagnostic de la part des équipes d'évaluation de la mémoire, et certaines confient s'être senties « abandonnées » (Rauf 2011). En outre, certains aidants (afro-caribéens et sud-asiatiques au Royaume-Uni) estiment que les services de santé mentale peuvent seulement apporter un diagnostic et non pas un traitement, des soins ou un soutien, et que l'obtention d'un diagnostic n'a donc pas beaucoup d'impact sur la vie des personnes (Mukadam, Cooper, Basit et Livingston 2011). Dans une autre étude, des Afro-Caribéens et des Sud-Asiatiques ont fait part de leur avis selon lequel la base de connaissances des médecins varie considérablement d'un médecin à l'autre, et de leur sentiment que cela mène à des premiers diagnostics erronés et à des délais pour accéder aux services spécialisés (Jolley et al. 2009). Enfin, dans certaines communautés ethniques minoritaires, il existe la crainte qu'en cas de

diagnostic de démence, le médecin ne préserve pas la confidentialité du diagnostic (Mohammed 2017).

Les gens du voyage et les Roms au Royaume-Uni se méfient parfois des médecins, de peur que leurs consultations mènent des membres de leur famille à être institutionnalisés, forcés de s'installer ou séparés du reste de la famille. En raison de cette crainte, combinée aux expériences antérieures de services culturellement inappropriés et de contact avec des professionnels de la santé insensibles, les membres de ces communautés s'abstiennent souvent de chercher de l'aide ou le font seulement en cas de crise (Dementia Action Alliance 2018, Rattigan et Sweeney 2018). Néanmoins, lorsqu'ils trouvent un médecin généraliste de confiance ou un professionnel de la santé qui respecte leur culture, les gens du voyage et les Roms sont parfois prêts à se déplacer pour les consulter et à envisager d'accepter leur offre de soins et de soutien (MECOPP 2012, DAA 2018, Rattigan et Sweeney 2018).

Réseaux transnationaux

Des membres de certains groupes ethniques minoritaires ne recherchent pas d'aide, que ce soit pour obtenir un diagnostic ou recourir aux services et à un soutien, parce qu'ils comptent sur les réseaux de soutien transnationaux. En Finlande, par exemple, certaines personnes âgées issues de groupes ethniques minoritaires associés à l'ex-Union soviétique et à l'Estonie sont très proches de leurs enfants qui se rendent régulièrement en Finlande pour les aider dans tous types de tâches, et entretiennent des relations sociales au-delà des frontières (Heikkinen et Lumme-Sandt 2013). Si les membres de ces communautés peuvent être impliqués dans une certaine mesure dans la communauté finlandaise, ils privilégient et entretiennent principalement des liens affectifs avec des personnes se trouvant hors de Finlande. Certaines personnes issues de l'ex-Union soviétique ont une certaine maîtrise du finnois, mais il s'agit souvent d'un « ancien finnois » et elles ne peuvent alors comprendre que des termes quotidiens basiques. Leur connaissance des services sociaux est faible et il est difficile pour elles d'accéder à l'aide disponible (Voutilainen, Manninen et Vaarama 2003).

Points clés de la section « Promouvoir la recherche d'aide initiale »

- Plusieurs raisons potentielles peuvent expliquer pourquoi les membres de groupes ethniques minoritaires ne recherchent pas toujours d'aide en matière de démence (ex. : difficultés liées à la langue, niveau insuffisant de littératie en santé, perception de la démence).
- Les barrières linguistiques et le manque de connaissances sur la démence et sur la disponibilité des services et du soutien peuvent mener des personnes issues de groupes ethniques minoritaires à ne pas avoir conscience qu'un soutien est disponible et qu'elles sont en droit d'en bénéficier.
- Même si elles ont connaissance de ce soutien, il est possible qu'elles n'aient pas la possibilité ou ne sachent pas comment y accéder.
- Certains membres de groupes ethniques minoritaires se méfient des professionnels de la santé et du domaine social ainsi que du système de santé. Ils peuvent par exemple avoir peur d'être placés en maison d'accueil spécialisée, de recevoir un diagnostic erroné, de faire face à un manque de confidentialité, d'avoir affaire à des professionnels de la santé et du domaine social qui ne respectent pas leur culture ou de se voir proposer des soins de qualité inférieure.

Recommandations / axes de réflexion

- Les professionnels de la santé et du domaine social devraient avoir connaissance des perceptions de la démence et des soins qui sont courantes au sein de certains groupes ethniques minoritaires (mais pas par tous les membres d'un groupe donné) et réfléchir à la manière dont ces perceptions sont susceptibles d'influencer les attitudes et la volonté de ces derniers à demander de l'aide.
- Il conviendrait que les professionnels de la santé et du domaine social essaient de normaliser la recherche d'aide et discutent des symptômes possibles de la démence de manière factuelle, tout en prenant en compte les croyances de la personne sur ce syndrome, de manière à réduire la stigmatisation associée à la démence et à la recherche d'aide.
- Il ne faut pas supposer que l'absence de recherche d'aide initiale signifie qu'une personne n'aurait pas besoin d'un diagnostic ou d'un soutien à l'avenir, ou que les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires « se prennent eux-mêmes en charge ».
- Les prestataires de santé et d'aide sociale doivent examiner comment toucher les organisations « de base » et les groupes culturels locaux, soit en vue d'atteindre les membres des groupes ethniques minoritaires, soit pour leur demander conseil quant à la manière d'encourager la recherche d'aide.
- Il est nécessaire d'élaborer des politiques pour promouvoir une meilleure collaboration entre les médecins généralistes et les autres prestataires de santé et d'aide sociale ainsi qu'un meilleur système de diffusion des informations sur les services et le soutien disponibles.
- Il faut prendre conscience du manque de confiance de certains membres de groupes ethniques minoritaires envers leurs médecins généralistes et le système de santé. Des efforts doivent être déployés pour établir la confiance. Il s'agit d'une question qui pourrait en partie être prise en charge par des campagnes de sensibilisation sur la démence qui cibleraient les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires, et en impliquant ces personnes dans les campagnes.
- Les personnes qui éprouvent des difficultés à demander des conseils ou une aide d'ordre médical en cas d'inquiétude, comme c'est le cas pour beaucoup de membres de groupes ethniques minoritaires, devraient bénéficier d'un accès gratuit à un médiateur / coordinateur / travailleur de liaison. Il faudrait alors bien faire connaître l'existence d'un tel service et le rendre facile d'accès et gratuit.
- Les organisations fournissant des services sanitaires et sociaux devraient s'efforcer de promouvoir la littératie en santé et veiller à ce que leurs propres pratiques et procédures soient compréhensibles et explicites.
- Les organismes sanitaires pourraient organiser des campagnes de sensibilisation à l'intention des dirigeants de la communauté locale afin de créer des connaissances de base et les utiliser pour contribuer à la promotion d'une compréhension et d'une attitude positives à l'égard de la recherche d'aide et d'un soutien potentiel.
- Un soutien devrait être fourni aux personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires en vue de développer les capacités nécessaires à la recherche d'aide initiale et à l'accès à d'éventuels services à l'avenir.

3. Questions relatives au diagnostic, à l'évaluation et au traitement

Cette section explore les questions relatives à un diagnostic opportun et exact. Suite à notre réflexion initiale sur les raisons et la mesure dans laquelle l'établissement d'un diagnostic opportun et exact constitue un problème particulier pour les personnes atteintes de démence et issues de groupes ethniques minoritaires, nous examinons certains des principaux obstacles à ce diagnostic, en portant une attention particulière à la nécessité d'adapter les outils d'évaluation et de diagnostic aux différentes cultures. Dans ce cadre, nous décrivons certains des outils disponibles et fournissons un aperçu des principales difficultés liées à l'évaluation et au diagnostic, telles que la barrière linguistique, une éducation limitée ou inexistante et les problèmes en termes d'interprétation. Bien

entendu, de nombreux membres de groupes ethniques minoritaires sont alphabétisés, maîtrisent la langue utilisée par le groupe ethnique majoritaire, sont familiers avec le principe de test et ont un niveau d'éducation élevé. Toutefois, les préoccupations et les questions abordées dans cette section se concentrent sur ceux qui ne le sont pas et pour lesquels des procédures et outils culturellement inappropriés et insensibles à ces différences sont susceptibles d'entraîner une évaluation et un diagnostic inadéquats. La section se termine sur une discussion relative aux inégalités potentielles en termes d'accès et d'utilisation d'un traitement par les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires.

Les complexités du diagnostic de démence dans les groupes ethniques minoritaires

Obstacles potentiels à l'évaluation et à un diagnostic de démence exact et opportun

Il est peu probable que l'ethnicité ait un impact sur les processus pathologiques qui sous-tendent l'apparition et l'évolution des syndromes de démence (Khan et Tadros 2014) et les symptômes de la démence semblent être similaires d'un groupe ethnique à l'autre (Nielsen et al. 2011a). Néanmoins, il existe certains problèmes qui rendent plus problématique l'obtention d'un diagnostic opportun et exact pour les membres de groupes ethniques minoritaires par rapport aux personnes appartenant au groupe ethnique majoritaire. Parmi les exemples d'obstacles potentiels à un diagnostic opportun et exact, on retrouve les difficultés liées à la langue et à la communication, les perceptions culturelles de la démence et de la santé, la stigmatisation et le tabou, les préjugés, la discrimination structurelle et l'incapacité des médecins généralistes à orienter les patients issus de groupes ethniques minoritaires (Beattie et al. 2005, Nielsen et al. 2011a et 2011c). Certains de ces obstacles ont déjà été abordés dans la section 2 de ce rapport relative à la recherche d'aide initiale. Néanmoins, l'effet combiné de ces facteurs sur la recherche d'aide initiale et sur l'obtention d'un diagnostic exact peut contribuer à

diagnostiquer les personnes issues de groupes ethniques minoritaires à un stade avancé de démence. Cela peut alors affecter leur qualité de vie puisqu'ils ne reçoivent pas de soutien et de traitement au stade précoce de la démence. Cette sous-section débute par un bref aperçu des questions liées au sous-diagnostic et au surdiagnostic des personnes issues de groupes ethniques minoritaires et examine les facteurs potentiels de prédisposition / de risque dans certains groupes, avant de passer à l'étude de certains des principaux problèmes risquant d'entraver l'évaluation et le diagnostic opportun et exact.

Prévalence de la démence et de certains symptômes de démence chez les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires : sous-diagnostic et diagnostic erroné

Comme mentionné dans l'introduction, la proportion de personnes âgées au sein des groupes ethniques minoritaires vivant en Europe est en augmentation (Nielsen et al. 2011, Diaz, Kumar et Engedal 2015) et un grand nombre d'entre elles développeront une démence au cours des prochaines décennies (APPGD 2013, Prince et al. 2015, Nielsen

et al. 2015, Parlevliet 2017). Par exemple, aux Pays-Bas, les immigrants non occidentaux représentaient 4,7 % de la population en 2014, et on estime que ce taux devrait passer à 8,5 % en 2030 (Parlevliet et al. 2016).²² Une consultation et un diagnostic de démence opportuns parmi les groupes ethniques minoritaires sont essentiels pour garantir que les membres de ces groupes aient accès à un soutien et à un traitement au même titre que les personnes appartenant aux groupes ethniques majoritaires.

Bien que les membres de groupes ethniques minoritaires présentent les mêmes symptômes de démence que les personnes appartenant au groupe ethnique majoritaire, ils peuvent les décrire différemment et avoir du mal à le faire à cause de capacités linguistiques limitées et de niveaux d'éducation inférieurs (Nielsen et al. 2011a). Par ailleurs, les médecins généralistes peuvent avoir des difficultés à comprendre une personne issue d'un groupe ethnique minoritaire (en raison de la langue et de la manière dont la personne s'exprime) et à interpréter correctement les réponses à leurs questions pour évaluer les fonctions cognitives et physiques de la personne. Certains soignants professionnels au Royaume-Uni ont exprimé leur opinion selon laquelle la plupart des médecins généralistes ne disposent pas des compétences culturelles et linguistiques nécessaires pour diagnostiquer les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires (Beattie et al. 2005). Cependant, dans la plupart des cas, les médecins généralistes et les spécialistes n'ont pas accès à des instruments de tests cognitifs et à des échelles d'évaluation de la démence culturellement et linguistiquement appropriés (voir la sous-section suivante à ce sujet).

Malgré la complexité du processus de diagnostic de démence, à laquelle s'ajoutent des difficultés spécifiques au diagnostic des personnes issues de groupes ethniques minoritaires, de nombreuses personnes ne sont pas orientées vers un spécialiste par leur médecin généraliste. Dans une étude suédoise, par exemple, les médecins généralistes ont estimé qu'ils orientaient moins de 20 % de leurs patients vers un spécialiste pour un diagnostic potentiel de démence (Olafsdóttir, Foldevi et Marcusson 2001). La plupart des personnes atteintes de démence ne reçoivent pas de diagnostic officiel, que ce soit de la part de leur médecin généraliste ou d'un spécialiste (Diaz, Kumar et Engedal 2015). Nielsen et al. (2015) indiquent qu'au Danemark, seulement 11 % du nombre de personnes âgées appartenant à un groupe ethnique minoritaire et qui seraient atteintes de démence reçoivent un diagnostic officiel de démence.

Une étude basée au Royaume-Uni et comparant le nombre de personnes appartenant à des groupes ethniques blancs, noirs et asiatiques qui ont reçu un diagnostic de démence en 2015 a révélé des différences dans les proportions de

personnes issues de ces différents groupes ethniques et recevant ce diagnostic (Pham et al. 2018). Les membres de groupes ethniques asiatiques présentaient la proportion la plus faible de diagnostics, suivis par les personnes appartenant à des groupes ethniques noirs, avec une proportion légèrement plus élevée. Les membres du groupe ethnique blanc avaient la plus forte proportion de diagnostics. Une étude norvégienne a analysé les diagnostics de plus d'un million et demi de personnes âgées de plus de 50 ans (Diaz, Kuman et Engedal 2015). Les chercheurs ont comparé les diagnostics de démence et ceux de troubles de la mémoire (25 915 patients) au sein de deux groupes, catégorisés comme norvégiens et immigrants (la plupart des immigrants vivant en Norvège depuis plus de deux décennies). Ils ont découvert une proportion de diagnostics de démence considérablement plus élevée dans le groupe de Norvégiens. Les chercheurs impliqués dans ces études reconnaissent que bien qu'une prévalence inférieure de démence dans le groupe d'immigrants ne puisse être exclue, il existe probablement d'autres explications à ces résultats. Par exemple, les médecins généralistes peuvent parfois sous-estimer les difficultés des patients à utiliser ou à trouver les bons mots si ces patients n'ont jamais su parler la langue couramment (Uysal-Bozkir 2016).

Outre le probable sous-diagnostic des personnes atteintes de démence au sein des groupes ethniques minoritaires, des indices de surdiagnostic ont également été constatés, avec des taux anormalement élevés de diagnostic dans certains sous-groupes ethniques minoritaires (Nielsen et al. 2011b). Dans un échantillon de la population composé de 67 219 personnes issues de groupes ethniques minoritaires au Danemark, les diagnostics de démence ont été comparés aux taux observés dans la population danoise globale. Dans la tranche d'âge de 40 à 49 ans, la prévalence était deux fois plus élevée pour les hommes et presque trois fois plus élevée pour les femmes dans les groupes ethniques minoritaires. Les taux relatifs aux personnes âgées de 60 ans et plus indiquent une proportion considérable de sous-diagnostic (un septième du taux général pour les hommes et un tiers du taux général pour les femmes dans les groupes ethniques minoritaires). Nielsen et al. (2011) soulignent que de faibles taux de prévalence pour les personnes âgées de moins de 65 ans et appartenant à des groupes ethniques minoritaires ont été constatés dans le cadre d'autres études menées en Suède et au Royaume-Uni, et indiquent que les taux plus élevés enregistrés au Danemark pourraient refléter des diagnostics erronés.

Des différences dans la prévalence des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) chez les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires ont également été observées. Diaz et Qureshi (2017) décrivent les conclusions d'une étude britannique

²² Sur la base des chiffres du Bureau central de la statistique néerlandais (Centraal Bureau voor de Statistiek)

selon laquelle les personnes atteintes de démence et originaires du sous-continent indien présentent une prévalence inférieure d'anxiété et de phobie par rapport au groupe ethnique majoritaire. Dans un projet de recherche relatif à la prévalence des SCPD parmi différents groupes ethniques dans un éventail de pays, plusieurs différences ont été constatées mais aucune d'entre elles n'était basée sur les populations européennes (Shah, Dalvi et Thompson 2005).²³ On ne connaît pas la raison exacte de ces différences.

Certaines données indiquent également que les membres de groupes ethniques minoritaires ne reçoivent pas la même qualité d'évaluation diagnostique de la démence. Nielsen et al. (2011c) ont évalué le bilan diagnostique des personnes ayant reçu un diagnostic de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires au Danemark. Ils ont découvert que seulement 23 % des patients avaient bénéficié d'un bilan acceptable (c'est-à-dire composé de tests de diagnostic et d'évaluations correctement réalisés). Par rapport au groupe ethnique majoritaire, beaucoup moins de patients issus de groupes ethniques minoritaires avaient obtenu un rapport détaillé des symptômes cognitifs, et les taux de tests cognitifs, de neuro-imagerie, de tests sanguins et de tests des activités de la vie quotidienne étaient considérablement plus faibles dans le cadre de leur bilan diagnostique. Cela indique qu'ils ont reçu une évaluation diagnostique inférieure à la norme.

Nielsen et al. (2011b and 2011c) font en outre remarquer que ces résultats, ainsi que ceux de plusieurs autres études, suggèrent que de nombreuses personnes issues de groupes ethniques minoritaires sont diagnostiquées à tort comme étant atteintes de démence, et que certaines peuvent être atteintes de troubles psychiatriques. Beattie et al. (2005, p. 71) expliquent « qu'il existe un racisme ancien et toujours présent au sein du système de santé mentale qui menait les personnes noires à se voir attribuer à tort une démence alors qu'elles étaient atteintes en réalité d'un problème de santé mentale différent ». La plupart des membres de groupes ethniques minoritaires impliqués dans l'étude danoise susmentionnée ont reçu un diagnostic sans aucune précision quant au type de démence et sans suivi ou traitement ultérieur (Nielsen et al. 2011b).

Nielsen et al. (2011c) attirent l'attention sur les facteurs linguistiques et culturels qui affectent les évaluations ; sur la manière dont l'interprétation est assurée et qui repose beaucoup sur l'aide de membres de la famille ; sur la propension des patients issus de groupes ethniques minoritaires à se soumettre au processus de diagnostic ;

sur les difficultés à distinguer la dépression d'un stade précoce de démence ; et sur le manque d'outils d'évaluation et de diagnostic culturellement appropriés (ces questions sont abordées plus loin dans cette section).

Facteurs de prédisposition / de risque

Lorsqu'on examine les différents facteurs pouvant expliquer une prévalence plus faible ou plus élevée de démence parmi les membres de groupes ethniques minoritaires, il est important de prendre en compte des facteurs potentiels susceptibles de prédisposer ou au contraire de protéger des personnes issues de certains groupes ethniques à développer une démence. Ces facteurs sont principalement liés à d'autres problèmes de santé, aux expériences de vie des personnes ou à certaines de leurs habitudes de vie. Dans la majorité des cas, ils augmentent la probabilité qu'une personne développe une démence. Par exemple, certains groupes ethniques minoritaires présentent un risque accru de diabète et de maladies vasculaires, et ces deux pathologies sont reconnues comme des facteurs de risque de démence (Richards et al. 2000, Adelman 2011, Bhattacharyya et Benbow 2013, European Union 2014, Uysal-Bozkir et al. 2016). Des taux plus élevés d'accidents vasculaires cérébraux chez les jeunes adultes, ainsi que de dépression, notamment chez les femmes, ont également été constatés dans certains groupes ethniques minoritaires (voir Nielsen et al. 2011b). Quelques études ont révélé des taux élevés d'hypertension parmi les personnes d'origine africaine vivant au Royaume-Uni et aux États-Unis (Livingston et al. 2017).

Le diabète de type 2 est jusqu'à six fois plus courant chez les personnes originaires d'Asie du Sud (Inde, Pakistan et Bangladesh) vivant au Royaume-Uni (Khunti, Kumar et Brodie 2009). D'après Sattar et Gill (2015), les migrants sud-asiatiques semblent plus résistants à l'insuline que les Européens blancs, mais aucun élément ne prouve clairement qu'il existe des facteurs génétiques expliquant le taux accru de diabète. Sattar et Gill suggèrent que des facteurs épigénétiques²⁴ pourraient y contribuer de manière significative, et que les Sud-Asiatiques devraient être « encouragés et aidés, par le biais de diverses méthodes culturellement appropriées, à maintenir un niveau d'activité physique important et un poids corporel raisonnable tout au long de leur vie en vue de prévenir le diabète ». Compte tenu du lien entre le diabète et les maladies cardiovasculaires au sein de certains groupes ethniques minoritaires, et du risque accru de développer une démence, il est urgent de sensibiliser les personnes à la démence, de développer des outils de diagnostic culturellement appropriés mais également

²³ À l'exception d'une étude menée au Royaume-Uni.

²⁴ « Quand deux individus génétiquement identiques sont non identiques d'une manière que nous pouvons mesurer, nous parlons d'épigénétique... l'épigénétique peut être définie comme l'ensemble des modifications apportées au matériel génétique qui changent la manière dont les gènes sont allumés ou éteints, mais qui n'altèrent pas les gènes en soi » (Carey 2012, p. 6-7)

d'établir des stratégies préventives destinées aux populations minoritaires qui présentent un risque plus élevé de démence (Nielsen et al. 2011b).

Quelques études récentes suggèrent que des facteurs non médicaux tels que l'isolement sociale, un faible statut socio-économique et le fait d'avoir une réserve cognitive inférieure²⁵ augmentent également le risque de développer une démence (Livingston et al. 2017). Comme l'ont souligné Qureshi et Diaz (2017), ces facteurs sont relativement courants chez les personnes ayant vécu une migration (et ils pourraient également s'appliquer à de nombreuses personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires

qui n'ont jamais migré). Bien que les membres de certains groupes ethniques minoritaires soient probablement plus concernés par certains facteurs de risque et qu'ils soient de ce fait plus à risque de développer une forme de démence, certaines personnes ayant migré en Europe peuvent également avoir plus de possibilités de réduire le risque de développer une démence (ex. : grâce à une meilleure sensibilisation et à des connaissances sur les facteurs de risque et les modes de vie sains, et peut-être en ayant les moyens d'agir sur la base de ces informations). Néanmoins, ces mêmes facteurs susceptibles d'augmenter le risque entravent probablement la capacité à tirer profit de ces possibilités.

Points clés de la section « Les complexités du diagnostic de démence dans les groupes ethniques minoritaires »

- Certains facteurs tels que le diabète, l'hypertension artérielle, la dépression, l'isolement sociale, un faible statut socio-économique et une réserve cognitive inférieure, qui ont tendance à être plus fréquents chez les membres de groupes ethniques minoritaires, peuvent augmenter le risque de développer une démence.
- Certaines personnes issues de groupes ethniques minoritaires présentent un risque accru de développer une démence, et la population de personnes âgées au sein de ces groupes qui sont atteintes de démence ou sont susceptibles d'en développer est en augmentation. Le diagnostic des membres de ces groupes reste problématique ; il en résulte souvent un sous-diagnostic et, pour certains sous-groupes, un diagnostic erroné.
- À cause des difficultés liées à la langue et du manque de sensibilisation culturelle, certains symptômes de démence ne sont pas détectés par les professionnels de la santé (ex. : parce que certains patients avaient déjà des problèmes de communication à la base, qu'ils décrivent des symptômes de différente manière ou qu'ils expriment ou réagissent à des symptômes différemment).
- Bien souvent, les médecins généralistes n'orientent pas leurs patients vers un spécialiste en vue d'obtenir une évaluation diagnostique complète de la démence.
- De nombreuses personnes atteintes de démence et appartenant à un groupe ethnique minoritaire reçoivent un bilan diagnostique de qualité inférieure à la norme par rapport à celui dont bénéficient les groupes ethniques majoritaires (c'est-à-dire composé de tests de diagnostic et d'évaluations correctement réalisés).
- Certaines études font état d'un plus faible pourcentage de membres de groupes ethniques minoritaires qui, lors de la formulation du diagnostic, obtiennent des précisions quant au type de démence dont ils sont atteints.

²⁵ Ce terme est utilisé pour décrire la manière dont certaines personnes peuvent conserver des fonctions cognitives normales même si elles ont des lésions cérébrales. Comme elles ont une réserve cérébrale supérieure à la base, les lésions au cerveau n'ont pas un impact très important sur leur performance cognitive (ex. : langage, raisonnement et mémoire). Selon certaines données, l'éducation et l'apprentissage aideraient à augmenter cette réserve. Une explication plus détaillée de la réserve cognitive est disponible à la page suivante : <https://www.health.harvard.edu/mind-and-mood/what-is-cognitive-reserve>

Recommandations / axes de réflexion

- Une attention particulière doit être portée à la gestion des facteurs de risque qui sont potentiellement modifiables (ex. : hypertension artérielle, obésité et diabète) et plus répandus dans certains groupes ethniques minoritaires.
- Il conviendrait de prendre des mesures visant à améliorer l'obtention d'un diagnostic opportun et exact au sein des groupes ethniques minoritaires. Le fait que des personnes consultent leur médecin généraliste en se plaignant de symptômes relatifs à des facteurs de risque de démence, tels qu'une maladie cardiovasculaire ou du diabète, peut constituer une base pertinente pour engager la discussion sur la démence.
- Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour étudier les enjeux auxquels sont confrontés les médecins généralistes, les neurologues, les psychiatres gériatriques et les autres professionnels de la santé impliqués dans le diagnostic, ainsi que les problèmes de sous-diagnostic et de diagnostics erronés qui découlent notamment sur une proportion excessivement élevée de démence diagnostiquée chez les populations ethniques minoritaires plus jeunes.
- Il faut poursuivre la recherche sur la prévalence des SCPD parmi les membres de groupes ethniques minoritaires ainsi que sur la manière dont ces groupes répondent à ces besoins complexes.

Difficultés entourant le développement d'outils d'évaluation et de diagnostic tenant compte de la dimension culturelle

Langue, alphabétisation et manque d'outils de diagnostic culturellement appropriés

Si les biomarqueurs jouent un rôle de plus en plus important dans le bilan diagnostique de la démence de type Alzheimer, la démence reste principalement un diagnostic clinique qui repose sur l'interaction verbale, l'observation du comportement et les évaluations cognitives (Fields, Ferman, Boeve et Smith 2011). Les difficultés liées à la langue et l'analphabétisme peuvent constituer des obstacles à une évaluation et à un diagnostic opportuns et exacts chez les membres de certains groupes ethniques minoritaires. Bien que l'alphabétisation soit généralement associée à la scolarité, le terme ne dépend pas du fait qu'une personne ait reçu ou non une éducation formelle. Une définition souvent citée est celle formulée par l'UNESCO en 1958 : « une personne alphabétisée est une personne capable de lire et écrire, en le comprenant, un exposé bref et simple de faits en rapport avec la vie quotidienne. » En 2006, un rapport indépendant commandé par l'UNESCO a mis l'accent sur

le fait que le niveau d'alphabétisation est indépendant du contexte et de l'origine d'un individu.²⁶

Une proportion élevée de personnes âgées arabophones vivant dans la région de la Méditerranée orientale sont analphabètes (Chaaya et al. 2016), dont de nombreuses personnes âgées marocaines – les personnes originaires du Maroc constituant le plus grand groupe de migrants non-européens en Flandre (Berdai Chaoui et De Donder 2018). Dans la communauté sud-asiatique du Royaume-Uni, seulement 35 % des personnes âgées de plus de 65 ans savent parler anglais, et seulement 21 % sont capables de lire et écrire dans cette langue. En effet, elles communiquent souvent dans leur langue maternelle, c'est-à-dire l'ourdou pour un grand nombre d'entre elles (Blakemore et al. 2018). Un recensement réalisé en 2011 en Angleterre et au Pays de Galles a révélé que seulement 40 % des gens du voyage et des Roms possédaient des qualifications formelles. Dans une étude impliquant des immigrants turcs au Danemark, Nielsen et Jørgensen (2013) ont montré dans quelle mesure l'analphabétisme peut affecter la

²⁶ Pour en savoir plus sur l'alphabétisation et l'analphabétisme et consulter les définitions de différents pays, veuillez vous reporter au chapitre 6 du rapport commandé par l'UNESCO en 2006 : http://www.unesco.org/education/GMR2006/full/chapt6_eng.pdf

performance d'une personne lors de tests cognitifs. Des différences considérables ont été constatées entre les personnes analphabètes et celles sachant lire et écrire. L'Annexe 3 (p. 100) fournit des exemples d'erreurs typiques que font les personnes lorsqu'on leur demande de copier quatre dessins au trait de formes différentes et de placer les chiffres et les aiguilles sur le dessin d'une horloge. Lors de la comparaison des dessins, veuillez noter qu'aucun des participants de l'étude n'était atteint de démence. Les dessins des participants analphabètes montrent comment l'analphabétisme peut facilement contribuer à un diagnostic erroné de démence en influençant les résultats de certains tests de diagnostic.

Dans les pays caractérisés par un long passé de migration (ex. : en raison de la colonisation), les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires ont tendance à avoir moins de difficultés à comprendre la langue et la culture que dans les pays où la migration est plus récente (Nielsen et al. 2011a). Malgré une importante diversité linguistique et culturelle parmi les membres de groupes ethniques minoritaires en Europe, la plupart des pays ayant fait l'objet d'une comparaison entre pays effectuée par Nielsen et al. (2011a) utilisaient avec les personnes issues de membres ethniques minoritaires des instruments d'évaluation cognitive qui ont seulement été validés dans les populations de culture occidentale, et s'appuyaient sur des membres de la famille pour l'interprétation (ainsi que sur des interprètes professionnels). Le manque d'accès à des outils de dépistage et de diagnostic culturellement adaptés est un problème majeur auquel sont confrontés les médecins généralistes et les spécialistes. Il en résulte non seulement des sous-diagnostic de démence dans les groupes ethniques minoritaires, mais également des surdiagnostics (Nielsen, Vogel, Phung, Gade et Waldemar 2011b).

Éducation

Bien qu'il arrive que certaines personnes issues de groupes ethniques majoritaires, en particulier les générations plus âgées, n'aient pas reçu d'éducation formelle ou seulement très peu, cela est plus courant parmi les groupes ethniques minoritaires. Les tests de dépistage standards utilisés pour dépister et diagnostiquer la démence se sont à plusieurs reprises révélés biaisés à l'égard de l'éducation (Goudsmit et al. 2018). L'éducation implique souvent d'apprendre des choses et d'accomplir des tâches qui ne sont pas forcément considérées comme importantes ou pertinentes à ce moment-là, mais les gens (généralement des enfants) n'ont pas vraiment le choix et s'habituent à accomplir ces tâches. Un faible niveau d'éducation formelle (telle que la scolarité) peut mener des personnes à trouver que des tâches qui paraissent simples, telles que dessiner une horloge ou un cube, sont en fait difficiles. Il

est possible qu'elles n'aient jamais dessiné de formes géométriques ou qu'elles n'aient simplement pas beaucoup dessiné de manière générale. On s'habitue à utiliser et à tenir un stylo et un crayon à l'école, et on continue à le faire pour écrire et dessiner dans la vie quotidienne. Une bonne performance à certains tests de dessin ou d'écriture, par exemple, exige des mouvements de doigts de motricité fine ainsi que des compétences visuo-spatiales, et les tests qui impliquent un comportement moteur guidé par la vision (ex. : bouger un curseur sur un écran d'ordinateur) peuvent être biaisés par le niveau d'analphabétisme (Ardila et al. 2010). Les personnes analphabètes ne sont pas assez familières avec les crayons et les stylos, ce qui peut nuire à leur performance aux tests (Soumaya 2018). En outre, les personnes qui n'ont pas ou peu suivi de scolarité peuvent se sentir stressées et ne pas connaître le concept de test cognitif. D'après Ardila et al. (2010), un à deux ans seulement de scolarité peuvent faire une grande différence quant à la performance à certains tests neuropsychologiques.

Les personnes qui ont un niveau d'éducation faible ou nul ont également tendance à obtenir des résultats plus mauvais aux tests impliquant la dénomination, la compréhension, l'abstraction verbale, la reconnaissance de chiffres et l'orientation (Goudsmit et al. 2018). Il est également fréquent qu'elles soient moins habituées aux tests, qu'elles ne connaissent pas les procédures officielles qui y sont associées, et qu'elles aient parfois des difficultés à interpréter les dessins au trait (Ardila et al. 2010, Goudsmit et al. 2018). Il convient également de noter que le contenu de l'éducation formelle peut être radicalement différent dans les pays depuis lesquels certains membres de groupes ethniques minoritaires ont migré.

L'éducation ne dispense pas uniquement des connaissances mais contribue aussi au développement de certaines capacités et attitudes (Ardila 2003). D'après Carreiras et al. (2009) et Castro-Caldas et al. (1998 – dans Nielsen et Jørgensen 2013), le manque d'instruction scolaire pendant l'enfance, à cause duquel les personnes n'apprennent pas à lire et à écrire, affecte le développement fonctionnel et structurel du cerveau, et cela ne se limite pas à la zone du cerveau correspondant au langage. Nielsen and Jørgensen (2013) soulignent également que l'incapacité à lire et à écrire s'accompagne souvent d'une série de facteurs qui sont notamment liés au faible statut socio-économique de la famille et qui peuvent avoir un impact sur les fonctions cognitives plus tard dans la vie.

Normes culturelles

Le concept de tests cognitifs a été développé dans la société occidentale et constitue une activité qui dépend

de la culture et qui est influencée par différentes conditions et particularités culturelles (Ardila 2003 et 2005). Ardila (2005) décrit huit approches ou stratégies qui sont généralement utilisées dans le cadre des tests cognitifs et qui sont susceptibles d'être inhabituelles pour les personnes de certaines origines ethniques, voire même d'être contraire à leurs normes culturelles. Les voici :

1. une relation individuelle (dans les communautés où les tâches sont réalisées de manière collaborative dans un contexte social, une relation individuelle et directe entre deux étrangers dont l'un qui réalise une tâche peut s'avérer contraire aux normes culturelles),
2. une autorité sous-jacente (l'autorité perçue d'une personne, qui lui permet par exemple de demander à l'autre personne de réaliser différentes tâches. Il n'est pas forcément évident de comprendre pourquoi elle a une telle autorité, et pourquoi l'autre personne devrait répondre à ses demandes),
3. la meilleure performance (le principe de faire de son mieux est peut-être bien compris dans les sociétés familières avec l'idée de concurrence, mais dans d'autres, cela peut être limité à des tâches importantes. Certains tests peuvent paraître absurdes ou inutiles, menant la personne à ne pas déployer un effort suffisant pour « bien faire »),
4. un environnement isolé (la personne peut se trouver dans une pièce, peut-être même fermée à clé, avec quelqu'un qu'elle ne connaît pas : cette situation peut être inappropriée dans certaines cultures, en particulier pour les femmes),
5. un type particulier de communication (manque de connaissances potentiel dans la langue formelle utilisée pour les tests),
6. la vitesse (la personne n'estime pas forcément que faire les choses rapidement est un moyen plus efficace que de prendre plus de temps et faire un meilleur travail),
7. les questions internes ou subjectives (certaines questions peuvent être perçues comme inappropriées et indiscrettes),
8. l'utilisation d'éléments ou de stratégies de test (les photographies, images et objets utilisés dans les tests peuvent être spécifiques à une culture).

Ainsi, les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires peuvent trouver que les tests cognitifs sont difficiles et obtenir de mauvais résultats à des tests qui ne sont pas sensibles à la culture. Cela peut contribuer à un diagnostic erroné, à des examens supplémentaires inutiles et à un traitement médical inapproprié.

Questions de traduction

La traduction des instruments d'évaluation et de diagnostic de la démence dans les langues comprises par les membres

des groupes ethniques minoritaires peut contribuer à un diagnostic de démence plus exact et opportun parmi ces groupes. Les points soulevés par Ardila (voir ci-dessus) indiquent que cette seule initiative ne serait pas suffisante puisqu'il y a également d'autres questions culturelles à prendre en compte. Toutefois, en attendant que des instruments plus appropriés culturellement soient développés, il est utile d'examiner les enjeux liés à la traduction des outils de dépistage et de diagnostic.

Le MMSE a été traduit dans plusieurs langues à travers le monde. Néanmoins, on constate que peu de versions traduites du MMSE ont été validées pour des groupes ethniques minoritaires spécifiques en Europe. Il ne suffit peut-être pas de traduire un instrument d'évaluation ou de diagnostic. Il devrait également être validé au niveau du groupe pour lequel il sera au final utilisé, et il peut y avoir des différences dans la manière dont une langue est utilisée par les groupes ethniques minoritaires selon le contexte, le pays et la tranche d'âge. Il existe des centaines de langues différentes parlées par des personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires, et dans certains cas plusieurs langues sont utilisées au sein d'un même groupe. Comme l'ont mis en avant Parker et Philp (2004), certaines personnes ne savent ni lire ni écrire dans leur langue maternelle.

« De nombreuses femmes du Gujarat originaires des régions rurales du sous-continent ne savent pas lire ou écrire dans leur propre langue. Parmi les personnes qui parlent le pendjabi d'Inde, on retrouve des Sikhs de l'État du Pendjab et des Hindous du Pendjab ou d'Afrique de l'Est. Les Pakistanais originaires de districts provinciaux parlent généralement un dialecte pendjabi et ne savent pas toujours lire ou écrire, tandis que ceux qui viennent des villes parlent, lisent et écrivent en ourdou. L'immigration depuis le Bangladesh est plus récente : la langue la plus couramment parlée est le bengali (également appelée bangla), avec quelques locuteurs ourdous » (Parker et Philp 2004, p. 447-448).

L'une des difficultés majeures liées à certains outils de dépistage et de diagnostic de la démence, qui pourraient autrement être adaptés aux personnes issues de groupes ethniques minoritaires, est qu'ils peuvent seulement être utilisés par des cliniciens bilingues ou avec l'aide d'un interprète (Ahmed et al. 2017). Un autre point potentiellement problématique est que les professionnels de la santé ont parfois des difficultés à obtenir le consentement pour différents examens (ex. : tests sanguins et ponctions lombaires) parfois nécessaires à la procédure de diagnostic (Nielsen et al. 2011a).

Questions d'interprétation

Dans certains cas, une interprétation de bonne qualité peut permettre d'améliorer l'évaluation et le diagnostic.

Dans certains pays ou autorités sanitaires, les personnes qui ne parlent pas couramment la langue d'un pays sont en droit de demander les services d'un interprète (Plejert et al. 2015, Majlesi et Plejert 2018). Toutefois, des interprètes ne sont pas toujours disponibles au moment nécessaire (par exemple à cause d'un manque d'interprètes dûment qualifiés dans une langue ou un dialecte spécifique, en raison de questions pratiques liées à l'accès à un interprète en cas de besoin, ou encore de l'absence de financement dédié à leurs services). On demande souvent à des membres de la famille de jouer le rôle d'interprètes ou on s'attend à ce qu'ils le fassent, et bien souvent, lorsqu'elles ont le choix, certaines personnes préfèrent que ce soit un parent qui interprète.

Membres de la famille / interprètes informels

Il y a des avantages et des inconvénients au fait de recourir à des membres de la famille pour servir d'interprètes. L'aspect positif est que la famille connaît souvent bien la situation de la personne et sait déjà ce que celle-ci essaie de communiquer. Il y a en général une relation de confiance (c'est-à-dire que les membres de la famille ne dévoileront pas ce que dit la personne hors du cadre familial), et ils peuvent parfois connaître une langue particulière qui n'est pas parlée par beaucoup de personnes, et le dialecte parlé par la personne. En outre, lors d'une récente réunion à la Race Equality Foundation (à Bristol en 2018), un professionnel de la santé issu de la communauté afro-caribéenne a attiré l'attention sur la nature changeante de certaines langues, en raison de laquelle la langue ou le dialecte parlé par une personne âgée qui est née dans un autre pays peut être radicalement différente (différents mots, différentes manières d'utiliser la langue pour exprimer quelque chose, etc.) de celle qui est actuellement utilisée (ex. : par les membres de la deuxième ou de la troisième génération de la communauté). Cette question est également pertinente pour le recours à des interprètes professionnels. Cependant, il peut y avoir des conflits et des intérêts familiaux qui ont un impact sur le type d'informations et de détails que le parent est disposé à transmettre, impliquant une certaine forme de censure. Par ailleurs, certains interprètes peuvent s'abstenir de traduire un commentaire spécifique parce qu'ils estiment qu'il n'est pas important sur le plan médical (Bolden 2000). Le rôle d'interprète peut également avoir un impact émotionnel sur les membres de la famille, qui se retrouvent alors à consacrer leurs efforts à assurer l'interprétation alors qu'ils auraient en fait besoin de se concentrer sur la gestion de leurs propres émotions.

L'implication de la famille dans l'interprétation signifie également de déroger aux principes généraux de respect de la vie privée et de confidentialité. Les membres de la famille les plus jeunes, de la deuxième ou de la troisième génération, sont aussi plus susceptibles de mieux maîtriser la langue nationale ; il arrive donc qu'on attende d'eux qu'ils servent d'interprète. Selon leur âge et leur rôle dans la famille, ils n'ont parfois pas leur mot à dire à cet égard. Le recours à des interprètes informels ou faisant partie de la famille peut également entraîner une certaine difficulté, pour la personne potentiellement atteinte de démence, à aborder certains problèmes qui pourraient remettre en question sa réputation au sein de la famille ou causer une gêne personnelle (ex. : lorsque les petits-enfants doivent interpréter des informations sur des questions intimes).

Enfin, l'interprétation relève d'une compétence complexe qui nécessite une formation spécialisée. La maîtrise d'une ou de plusieurs langues ne fait pas d'une personne un interprète. Les personnes bilingues mais qui n'ont pas reçu de formation à l'interprétariat sont plus susceptibles d'ajouter ou d'omettre des informations dans les échanges avec l'utilisateur, et ont tendance à intervenir pour exprimer leurs propres opinions ou hypothèses, entraînant une transmission d'informations incomplètes et/ou inexactes (NHANES 2006). Lorsque des membres de la famille sont utilisés à des fins de traduction, les professionnels de la santé n'ont aucune garantie quant à l'exactitude de l'information transmise à la personne potentiellement atteinte de démence et aux professionnels de la santé. Les membres de la famille ne devraient pas occuper le rôle d'interprète dans le simple but de réduire les coûts ou parce qu'il est plus simple et plus rapide de demander à un parent que de trouver un interprète professionnel. Cela ne signifie pas qu'ils doivent être complètement exclus lors du processus d'obtention du diagnostic (sauf si la personne concernée par le diagnostic s'oppose à leur présence) car ils peuvent être en mesure de communiquer des informations utiles sur les difficultés et le comportement de la personne.

Interprètes professionnels / formés

L'une des raisons justifiant le recours à des parents comme interprètes *ad hoc* est qu'il est difficile de trouver des interprètes professionnels et formés dans les langues, dialectes et variétés recherchés²⁷, disponibles au moment même où ils sont requis. Il existe dans certains pays d'Europe des dialectes, avec un nombre limité de locuteurs âgés, qui disparaissent progressivement. Toutefois, dans la plupart

²⁷ Il existe de nombreuses variétés d'une langue donnée. Un dialecte est souvent considéré comme une variété d'une langue associée à une région géographique spécifique, avec des caractéristiques particulières à tous les niveaux de la langue, y compris le lexique, la phonologie et la grammaire. En général (mais pas toujours), il est mutuellement intelligible par les locuteurs d'une langue. D'autres variétés incluent le style (niveau de formalité) et le registre (adaptation à des contextes et des participants spécifiques). La définition d'un dialecte dépend aussi fortement de questions culturelles et politiques (Schilling-Estes, 2006).

des pays européens et non européens, de nombreux dialectes et variétés sont utilisés. Dans ce cas, il est essentiel que les interprètes sachent parler et comprendre le dialecte réellement utilisé par une personne. En outre, certaines personnes issues de groupes ethniques minoritaires préféreraient recourir à un interprète du même âge et de la même origine qu'elles (Mohammed 2017). En raison d'une pénurie générale d'interprètes qualifiés et appropriés, et dans certains cas du nombre limité d'interprètes qui parlent couramment un dialecte particulier, il existe un risque que les interprètes professionnels soient des membres de la même communauté ethnique minoritaire que la personne nécessitant leurs services, et que cette dernière refuse de les avoir comme interprètes ou de leur divulguer certaines informations.

Plejert (2018) a attiré l'attention sur le recours de plus en plus répandu, dans certains pays, à des cours intensifs ou des formations accélérées pour les interprètes, et sur la tendance à sous-estimer les compétences pratiques et professionnelles requises pour assurer une interprétation efficace. Même le recours à des interprètes professionnels et dûment qualifiés dans le contexte de l'évaluation et du diagnostic de la démence soulève certains enjeux. Bien souvent, les interprètes ne sont pas suffisamment informés sur la démence et les tests cognitifs (Plejert et al. 2015). De la même manière, de nombreux professionnels de la santé ont peu d'expérience pour ce qui est de travailler avec un interprète. Dans le cadre des évaluations de la mémoire de personnes issues de la communauté somalienne en Finlande, Jaakson (2018) explique qu'il est nécessaire de rappeler aux interprètes qu'ils n'ont pas pour rôle d'aider la personne à faire le test mais juste de traduire les instructions et ce qui est dit. Cependant, un certain degré de flexibilité et d'adaptation ad hoc de la part des interprètes peut parfois être utile. Dans la pratique clinique, lorsque les tests de fonctions cognitives ne sont pas culturellement appropriés, les cliniciens jugent souvent nécessaire de faire l'impasse sur certaines parties du test ou de recourir à des interprètes pour trouver

une solution, en remplaçant parfois un élément du test ou en l'adaptant *in situ* afin de le rendre plus adapté à une personne appartenant à un groupe ethnique minoritaire (Plejert, Antelius, Yazdanpanah et Nielsen 2015). De telles méthodes sont adoptées quotidiennement car la plupart des tests utilisés ne sont pas optimisés pour les praticiens, les patients ou les interprètes.

Majlesi et Plejert (2018) ont conduit une étude de cas détaillée sur l'interaction entre un interprète professionnel, une femme âgée kurdophone et un ergothérapeute qui parle suédois dans le cadre de tests cognitifs. Ils concluent que les tests cognitifs ont pu être réalisés grâce à une approche collaborative selon laquelle l'interprète n'a pas seulement assuré une traduction orale mais a également contribué au bon déroulement de la tâche en prenant en compte la posture et le langage corporel, en communiquant et en reformulant les instructions pour faciliter la compréhension, en simplifiant les réponses et en répondant directement aux demandes de la personne sans passer par la personne conduisant les tests, etc.²⁸ Ainsi, le rôle de l'interprète a consisté à être à l'écoute et à accompagner la personne tout au long des tests, ce que l'on peut voir comme une coproduction entre l'interprète, la personne soumise aux tests et celle les conduisant. Majlesi et Plejert (2018) soulignent la nécessité de prêter attention aux éléments susceptibles d'affecter la fiabilité des tests assistés par un interprète ainsi que leurs implications dans le diagnostic de démence chez des membres de groupes ethniques minoritaires. Plejert et al. (2015) décrivent une approche dialogique²⁹ selon laquelle l'interprète est considéré comme un intervenant actif, impliqué dans une interaction avec et entre les participants et l'environnement (un co-constructeur visible d'un événement interactionnel), contrairement à une approche plus traditionnelle où l'interprète est considéré comme transmettant simplement un message de manière neutre (c'est-à-dire sans influencer de quelque manière que ce soit son contenu ou sa formulation). Ils expliquent que la perception des interprètes en tant que co-participants aux rendez-vous

²⁸ Dans une autre étude rapportée par Plejert, Lindholm et Schrauf (2017), un interprète a transformé une question ouverte en question fermée à laquelle la personne devait répondre en choisissant parmi 4 réponses (ce qui change la nature du test et le rend en quelque sorte plus facile).

²⁹ Voir les travaux précurseurs de Wadensjö (1998) sur cette perspective.

de tests cognitifs est probablement moins répandue chez les cliniciens et concluent ce qui suit :

« Lorsqu'il s'agit de former les cliniciens au travail avec des interprètes, il serait bénéfique de briser le 'mythe' de l'interprète selon lequel celui-ci doit seulement transmettre un message de manière neutre. Avec un peu de chance, cela aiderait les cliniciens à comprendre et à être préparés à des pratiques qui vont au-delà de la formulation pure et simple par l'interprète de ce qui a été dit. Cela pourrait également encourager les cliniciens à oser intervenir et à poser des questions sur les informations qui sont échangées mais qui ne lui sont pas communiquées » (Plejert et al. 2015, p. 183).

En somme, la médiation par un interprète dans les évaluations de démence pose de nombreux défis qui peuvent être liés à l'absence de tests adaptés à des patients particuliers, et au fait qu'on demande fréquemment aux interprètes de traduire les tests *in situ*, ce qui peut être

nécessaire mais est contraire aux codes de conduite des interprètes professionnels. Les cliniciens sont également susceptibles de trop se fier aux capacités de l'interprète et de s'abstenir d'intervenir, même dans les cas où l'interprète ne semble pas rapporter certaines parties de la discussion entre lui-même et le patient. De nombreux interprètes sont très compétents dans ce qu'ils font, mais le terme « professionnel » est parfois complexe dans le sens où il peut être simplement associé à une autorisation et à une spécialisation médicale, sans aucune garantie quant à la qualité du service fourni. En outre, il arrive que l'interprète ait parfois été principalement formé à l'interprétation d'entrevues médicales mais pas spécifiquement aux tâches formelles. Qui plus est, ils n'ont pas forcément été formés pour travailler avec des personnes atteintes de troubles cognitifs ou de santé mentale. Des mesures relativement simples peuvent toutefois permettre d'améliorer la situation des interprètes comme des cliniciens, et de renforcer l'efficacité des rendez-vous médicaux assistés par un interprète (voir les recommandations dans l'encadré ci-dessous).

Points clés de la section « Difficultés entourant le développement d'outils d'évaluation et de diagnostic tenant compte de la dimension culturelle »

- Le manque d'accès à des outils d'évaluation et de diagnostic de la démence culturellement adaptés est un problème majeur auquel sont confrontés les médecins généralistes et les spécialistes en Europe.
- Certains outils ont été traduits dans différentes langues utilisées par les groupes ethniques minoritaires, mais cela ne suffit pas à les rendre culturellement appropriés.
- La plupart des outils d'évaluation et de diagnostic de la démence qui sont utilisés pour les personnes issues de groupes ethniques minoritaires n'ont pas été validés en termes d'utilisation sur ces groupes.
- La langue n'est pas le seul facteur constituant un obstacle à une utilisation appropriée des outils d'évaluation et de diagnostic. D'autres aspects, tels que les préjugés culturels et en matière d'éducation ainsi que le niveau d'alphabétisme, doivent être pris en compte.
- L'éducation ne consiste pas seulement à acquérir des connaissances et des faits. Il s'agit également d'apprendre à adopter des attitudes, à se familiariser avec le principe de test, à répondre aux demandes d'effectuer certaines tâches et à s'habituer aux outils d'écriture.
- Le manque d'instruction pendant l'enfance et l'analphabétisme peuvent avoir un impact sur le développement du cerveau.
- Le concept de test cognitif a été développé dans la société occidentale et reflète les valeurs de celle-ci. Cette influence se retrouve dans de nombreux tests et constitue un désavantage pour les personnes qui n'ont pas été élevées dans un pays occidental.
- Il ne serait pas suffisant de traduire chaque test dans toutes les langues existantes. Au-delà du nombre considérable de langues utilisées dans certains pays par les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires, comme mentionné ci-dessus, la langue n'est pas le seul obstacle.
- L'interprétation peut se révéler utile dans le cadre des évaluations de personnes qui ne maîtrisent pas la langue du pays dans lequel elles vivent. Dans certains pays, ces personnes ont le droit de demander les services d'un interprète si elles estiment ne pas être suffisamment en mesure de parler ou de comprendre la langue utilisée lors du rendez-vous clinique.
- Dans la pratique, il n'est pas toujours possible de trouver un interprète approprié, et cela est d'autant plus difficile lorsqu'il y a également des problèmes linguistiques ou culturels (ex. : trouver un interprète qui parle un dialecte spécifique ou un interprète du même sexe, etc.).
- On demande souvent à des membres de la famille de servir d'interprètes. Cela n'est pas idéal, tant pour le parent concerné que pour la personne évaluée.
- Les professionnels de la santé qui travaillent avec des interprètes en vue de permettre une évaluation et un diagnostic ne comprennent pas toujours très bien les difficultés qu'implique l'interprétation, telles que les différences entre les langues et les dialectes, le fait que des mots ou expressions dans une langue ne sont pas toujours faciles à traduire dans une autre langue, ou encore le but de l'interprétation. Cela risque d'affecter leur évaluation des performances d'une personne aux tests.
- Les interprètes insuffisamment formés peuvent également influencer involontairement les performances de la personne à ces tests.

Recommandations / axes de réflexion

- Tout le monde devrait avoir le droit d'être évalué et d'obtenir un diagnostic dans la langue qu'il/elle maîtrise le mieux.
- Les outils utilisés pour l'évaluation et le diagnostic des personnes issues de groupes ethniques minoritaires devraient prendre en compte la dimension culturelle et avoir été validés pour l'utilisation sur ces groupes.
- Des études supplémentaires sont nécessaires pour développer des outils d'évaluation et de diagnostic de la démence culturellement appropriés.
- Afin de garantir une évaluation et un diagnostic efficaces, il convient d'informer les membres des groupes ethniques minoritaires de leur droit de recourir à un interprète, et l'accès à celui-ci doit être gratuit.
- On ne devrait pas demander à des membres de la famille de servir d'interprètes. Ils devraient néanmoins être consultés au cours du processus d'évaluation en cas de besoin et sous réserve de l'accord de la personne évaluée.
- Il faut davantage d'interprètes dans différentes langues et dialectes, qui sont habilités et spécialisés dans le domaine médical, notamment par le biais d'une formation en langue axée sur la personne, dans différentes activités et tâches cliniques formelles, et avec des personnes atteintes de différentes affections telles que la démence. L'offre de formation dans ce domaine varie énormément à travers l'Europe.
- Des normes bien définies en matière de formation, d'accréditation et de fonctionnement des interprètes professionnels doivent être établies et mises en œuvre dans toute l'Europe.
- Les cliniciens et les interprètes devraient se rencontrer avant une évaluation afin de s'assurer que l'interprète a connaissance des instruments qui vont être utilisés et est informé de certains aspects ou règles relatifs à la raison ou à la manière dont les tests vont être réalisés.
- Les interprètes qualifiés devraient, dans la mesure du possible, continuer à fournir leurs services aux mêmes patients au fil du temps.
- De nombreux cliniciens sont formés pour travailler avec des interprètes, mais ils se reposent parfois trop sur ces derniers. Il faudrait encourager les cliniciens à s'assurer qu'ils conservent la responsabilité médicale et générale de la tâche pour laquelle l'interprétation est nécessaire. Cela faciliterait également le travail des interprètes.

Aperçu des outils d'évaluation et de diagnostic existants

Peu de recherches ont été menées sur le développement d'outils sensibles à la culture (ou culturellement équitables) en dépit de l'augmentation considérable du nombre de personnes âgées issues de groupes ethniques minoritaires et susceptibles de développer une démence dans les prochaines décennies (Khan 2015, Næss et Moen 2015, Nielsen et al. 2015, Sagbakken et al. 2018). Cela commence à changer et au cours des cinq dernières années, plusieurs outils d'évaluation / de diagnostic ont été développés ou testés sur des personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires, atteintes ou non de démence, dans des cliniques de la mémoire au Danemark (Nielsen et al. 2013), à Berlin, à Bruxelles, à Copenhague, à Malmö, à Oslo, à Thessalonique (Nielsen et al. 2018a & 2018b) et à Amsterdam (Goudsmit et al. 2016), ainsi que sur des immigrants turcs analphabètes à Copenhague (Nielsen et Jørgensen 2013). Les membres de différents groupes ethniques minoritaires ont été impliqués dans ces études, notamment des personnes appartenant aux communautés ethniques turque, marocaine, sri-lankaise, polonaise, pakistanaise, albanaise, indienne, serbe, bosnienne, macédonienne et russe. Les avantages et les inconvénients de certains des principaux outils sont développés ci-dessous.

Mini-examen de l'état mental (MMSE)

Le mini-examen de l'état mental (MMSE – *Mini Mental State Examination*) a été développé par Folstein et ses collègues dans les années 1970, et reste l'un des tests de dépistage des déficiences cognitives les plus couramment utilisés en Europe (Nielsen et al. 2011a). Il est devenu une sorte de norme de référence en tant que test initial pour détecter d'éventuels signes de démence, et a été traduit dans de nombreuses langues. En dépit de son haut niveau de précision pour identifier les personnes atteintes de démence et du fait qu'il soit rapide et facile à administrer, on lui a reproché d'avoir un parti pris d'ordre culturel, social, ethnique et éducatif (Parker et Philp 2004). Le test requiert des aptitudes arithmétiques ainsi que des compétences en lecture et en écriture. C'est pourquoi il n'est pas adapté aux personnes ayant un faible niveau d'instruction. Chaaya et al. (2016) indiquent qu'il ne convient pas aux populations arabophones de la région de la Méditerranée orientale où une forte proportion de personnes âgées sont analphabètes (et il ne convient donc pas non plus à de nombreuses personnes originaires de ces régions qui ont migré en Europe). Il est ici pertinent de citer un médecin généraliste à l'égard de l'utilisation du MMSE :

« Ça s'arrête déjà là... Je dois inventer la moitié du test. Quel jour sommes-nous aujourd'hui ? Est-ce

que toutes les femmes au foyer marocaines analphabètes ont besoin de savoir que nous sommes le 23 février ? Est-elle atteinte de démence parce qu'elle ne sait pas compter à l'envers en partant de 100 ? »
(Berdai Chaouni et De Donder 2018, p. 7).

L'utilisation du MMSE implique un risque de poser un diagnostic erroné à l'égard de personnes issues de groupes ethniques minoritaires. Par conséquent, des chercheurs et des cliniciens ont essayé de développer ou d'adapter d'autres instruments à utiliser avec ces groupes de personnes.

Test de l'horloge (CDT)

Le test de l'horloge (CDT – *Clock Drawing Test*) consiste à demander à une personne de dessiner une horloge, de remplir les nombres et de dessiner les aiguilles de l'horloge au bon endroit, en se basant parfois sur un cercle dessiné au préalable. Il sert à mesurer les fonctions visuo-spatiales. Le dessin d'une horloge est souvent inclus dans d'autres tests de dépistage des déficiences cognitives. D'après Schulman (2000), le CDT est rapide et facile à réaliser, c'est pourquoi il est assez populaire auprès des physiciens débordés. Toutefois, le niveau d'éducation a un impact sur son exactitude. Si une personne n'est pas habituée à écrire et/ou à dessiner, ou qu'elle n'utilise pas régulièrement une horloge, elle sera clairement désavantagée. Certaines études ont montré qu'un faible niveau d'éducation était associé à une spécificité moindre (c'est-à-dire le pourcentage de personnes non atteintes de démence qui sont correctement diagnostiquées comme telles) et à un niveau bien trop bas de sensibilité (le pourcentage de personnes qui sont correctement identifiées comme atteintes de démence) (Schulman 2000). Malgré cet inconvénient, ce test peut être utile dans les cas où la langue, et non l'éducation, est un obstacle important aux tests cognitifs (Silverstone et al. 1993 dans Schulman 2000). Par ailleurs, il s'est révélé utile pour aider les personnes à comprendre qu'elles sont atteintes de troubles cognitifs (ex. : lorsqu'elles n'en ont pas conscience ou qu'elles sont dans le déni).

Échelle universelle d'estimation de démence de Rowland (RUDAS)

L'Échelle universelle d'estimation de démence de Rowland (RUDAS – *Rowland Universal Dementia Assessment Scale*) est un court instrument de dépistage des déficiences cognitives qui a été développé en Australie dans un contexte multiculturel (Storey et al. 2004). La RUDAS est considérée comme étant au moins aussi précise

que le MMSE (pour distinguer les personnes atteintes de démence de celles qui ne le sont pas) (Rowland et al. 2006). Elle a été conçue pour minimiser l'influence de l'apprentissage culturel et de la diversité linguistique sur l'évaluation des performances cognitives. La RUDAS est composée de six tests courts et prend environ dix minutes à administrer. Une formation minimale est requise pour l'utiliser, et elle est disponible dans plus de 30 langues (Naqvi et al. 2015). Les tests incluent une évaluation de l'orientation corporelle, des praxies (alterner des mouvements de mains), du dessin (recopier un cube), du jugement (lié au fait de traverser une voie très fréquentée), de la mémoire (se souvenir de quatre articles d'une liste de courses) et de la langue (nommer des animaux) (Nielsen et al. 2018a).

On considère généralement que ces tests sont relativement peu influencés par le sexe, le milieu culturel et l'utilisation de la langue (Naqvi et al. 2015). Toutefois, certaines études ont montré que des personnes ayant un niveau d'éducation limité ou nul n'obtenaient pas de bons résultats au dessin du cube et au test demandant d'alterner des mouvements de mains (Nielsen et al. 2013 et 2018a, Chaaya et al. 2016). Dans une étude récente impliquant des personnes ayant une cognition normale, des personnes atteintes d'un MCI (trouble cognitif léger) et des personnes atteintes de démence issues d'une population de migrants non occidentale aux Pays-Bas, un test visuo-spatial différent a été utilisé dans le cadre de la RUDAS. Il consistait à utiliser des allumettes au lieu d'un crayon pour dessiner / recopier le cube (tel que développé par Mature et ses collègues en 2000). Les chercheurs ont découvert que le niveau d'alphabetisation n'avait pas un impact significatif sur la performance de la tâche alternative parmi les personnes ayant une cognition normale, et suggèrent que ce test pourrait être moins difficile pour les personnes analphabètes (Soumaya 2018).

Sur la base d'une évaluation européenne de la RUDAS réalisée dans cinq pays, Nielsen et al (2018a) proposent d'ajuster les notes en fonction du niveau d'éducation pour les tests sur les personnes peu instruites. En outre, d'après une étude menée par Goudsmit et al. (2018) pour comparer la précision du diagnostic de la RUDAS par rapport au MMSE parmi un large éventail de personnes issues de groupes ethniques minoritaires qui avaient été dirigées vers une clinique gériatrique externe, il est recommandé d'utiliser la RUDAS avec la population gériatrique en consultation externe qui présente un taux élevé d'alphabetisme et une grande diversité culturelle.

Outil de dépistage interculturel de la démence (CCD)

L'outil de dépistage interculturel de la démence (CCD – *Cross-Cultural Dementia screening tool*) a été développé dans un hôpital général des Pays-Bas. Il se compose de trois sous-tests conçus pour mesurer la mémoire, la vitesse mentale et les fonctions d'exécution. Goudsmit et al. (2016) ont récemment testé cet outil de dépistage sur des personnes issues de six groupes ethniques différents, y compris des Néerlandais. La série de tests mesure la mémoire (en utilisant des photos en couleur d'articles ménagers du quotidien), la vitesse mentale et l'inhibition (en utilisant des dessins de trait du soleil et de la lune), ainsi que la vitesse mentale et l'attention partagée (en utilisant des images ressemblant à des dominos). Les différentes tâches impliquent de reconnaître des images qui ont déjà été présentées, de nommer aussi rapidement que possible des images du soleil et de la lune dans la langue de la personne, de prononcer le terme soleil lorsqu'une lune est présentée et vice versa (pour mesurer l'effet Stroop)³⁰ et d'associer des dominos en fonction du nombre de points ou par couleur.

Le CCD ne nécessite pas de connaissances de faits ou d'aptitudes à savoir lire et écrire. Il peut être administré sans avoir recours à un interprète et la personne qui conduit le test n'a pas besoin de parler la langue de la personne testée car les instructions du test sont communiquées par ordinateur. Actuellement, les instructions sont disponibles dans six langues : néerlandais, turc, arabe marocain et rifain (deux langues couramment parlées par les Marocains aux Pays-Bas), sranantongo et hindoustani du Suriname. L'influence de l'ethnicité, de l'âge et du niveau d'éducation sur la performance s'est révélée moindre (Goudsmit et al. 2016). Certaines différences de performance ont été constatées entre les groupes ethniques, mais lorsqu'on les rapportait à l'âge ou au niveau d'éducation, ces différences ethniques présumées n'étaient plus significatives. Selon les chercheurs, une différence de performance entre les groupes ethniques au test du soleil et de la lune était peut-être due au fait que les termes désignant le soleil et la lune sont plus longs dans certaines langues (ex. : le mot qui désigne le soleil fait deux syllabes en turc et seulement une en surinamais) (Goudsmit et al. 2016). Seul un nombre réduit de personnes atteintes de démence ont participé à l'étude, et elles sont nombreuses à avoir trouvé l'un des tests (le test des points) trop difficile, comme c'est le cas de quelques personnes analphabètes dans le groupe évalué. Les chercheurs ont toutefois conclu que le CCD est un test prometteur et équitable en termes de culture pour le dépistage de troubles cognitifs chez les immigrants âgés.

³⁰ L'effet Stroop désigne ce qui se produit lorsqu'on demande à quelqu'un de dire la couleur dans laquelle un mot est écrit mais pas le mot lui-même (ex. : si le mot « bleu » est imprimé à l'encre rouge, la personne doit dire « rouge »). Ce test a été décrit dans un article rédigé par JR Stroop (1935).

Batterie européenne de tests neuropsychologiques interculturels (CNTB)

La batterie européenne de tests neuropsychologiques interculturels consiste en une série de tests couvrant un éventail de fonctions (Nielsen et al. 2018b), à savoir :

- La RUDAS pour l'évaluation des fonctions cognitives globales.
- Le test de mémorisation d'images (RPT), la mémorisation renforcée d'informations (ECR) et la mémorisation d'une figure semi-complexe pour l'évaluation de la mémoire.
- La tâche de dénomination d'images, et la maîtrise du vocabulaire animalier ou du supermarché (nommer, en une minute, autant d'animaux ou d'articles pouvant être achetés au supermarché que possible) pour l'évaluation du langage.
- Le test de traits de couleur (CTT), le test des cinq chiffres (FDT) et le test des séries de trois (STT) (compter à l'envers en partant de 20 et de trois en trois) pour l'évaluation des fonctions d'exécution.
- La reproduction de figures simples, le test de l'horloge (CDT) (compléter le dessin d'une horloge à partir d'un cercle déjà dessiné), le test de lecture de l'heure (CRT) (lire l'heure sur une série de dessins d'horloges sur lesquels les aiguilles indiquent l'heure mais qui ne comporte pas de nombres) et la reproduction d'une figure semi-complexe pour l'évaluation des fonctions visuo-spatiales.

La CNTB prend environ une heure et peut être réalisée avec ou sans interprète. Elle a été testée sur différents groupes ethniques dans cinq pays européens. Les tests ont été

soigneusement conçus pour minimiser le besoin de traduction et de compétences en lecture. Des différences de performance importantes ont été constatées entre les différents groupes ethniques sur toutes les mesures sauf le RPT. Certains groupes ont obtenu de meilleurs résultats à certaines tâches que d'autres. Le test des séries de trois, par exemple, s'est avéré particulièrement difficile pour les personnes turques (qui avaient un faible niveau d'éducation) mais ces dernières ont obtenu de meilleurs résultats au RPT. Le RPT et l'ECR n'ont pas été influencés par le niveau d'éducation. La RUDAS, en revanche, était le seul test à ne pas avoir été affecté par le groupe ethnique. Sur la base de leurs analyses et des conclusions, les chercheurs indiquent que les différences de performance significatives entre les différents groupes ethniques étaient très probablement dues aux différences en termes de niveau d'éducation plutôt qu'à l'ethnicité, ou aux différents niveaux d'acculturation. Ils ont également affirmé que des travaux supplémentaires devaient être menés pour développer une évaluation plus efficace des fonctions du langage dans le cadre de la CNTB (Nielsen et al. 2018b).

Pour conclure, les résultats individuels obtenus aux tests en utilisant ces différents outils ne devraient pas être considérés comme des mesures autonomes des fonctions cognitives ni servir à déterminer si une personne est atteinte ou non de démence. À l'heure actuelle, il n'existe pas encore d'outil ou d'ensemble d'outils parfaitement adapté aux besoins des personnes issues de groupes ethniques minoritaires, mais des progrès considérables ont été effectués. Idéalement, une batterie de tests devrait être utilisée et les résultats devraient être pris en compte en complément d'autres éléments dans le cadre d'une évaluation diagnostique complète conduite par des professionnels de la santé appropriés et qualifiés.

Points clés de la section « Aperçu des outils d'évaluation et de diagnostic existants »

- Une série d'outils est utilisée pour évaluer et diagnostiquer la démence. La plupart de ces outils ne sont pas adaptés à une utilisation sur des personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires. À l'heure actuelle, il n'existe pas encore d'outil ou d'ensemble d'outils parfaitement adapté aux besoins des personnes issues de groupes ethniques minoritaires.
- Ces dernières années, des chercheurs ont étudié les avantages et les inconvénients de certains des outils les plus fréquemment utilisés, dans le but de déterminer quels sont ceux qui sont culturellement équitables, appropriés ou neutres, et donc adaptés à une utilisation au sein des communautés ethniques minoritaires. La recherche a impliqué des personnes issues de différents groupes ethniques minoritaires en Europe.
- Le mini-examen de l'état mental (et ses versions traduites) est l'un des outils de dépistage de déficiences cognitives les plus couramment utilisés en Europe. On lui a toutefois reproché d'avoir un parti pris d'ordre culturel, social, ethnique et éducatif.
- Le test de l'horloge est rapide et facile à utiliser, mais les résultats ont tendance à être influencés par le niveau d'éducation.
- L'Échelle universelle d'estimation de démence de Rowland (RUDAS) est considérée comme étant au moins aussi précise que le MMSE pour déterminer si des personnes sont atteintes ou non de démence. Les différents sous-tests ne sont généralement pas influencés par le sexe, le milieu culturel et la langue. Le niveau d'éducation peut influencer les résultats de certains sous-tests, mais ces résultats peuvent être ajustés en fonction de ce critère. Une version adaptée de l'un des sous-tests pourrait également être utile pour réduire le parti pris en matière d'éducation. La RUDAS peut être utilisée avec des personnes issues de tous les groupes ethniques et convient particulièrement pour l'évaluation des membres de groupes ethniques minoritaires.
- L'outil de dépistage interculturel de la démence (CCD) ne nécessite pas de connaissances de faits ou d'aptitudes à savoir lire et écrire. L'ethnicité, l'âge et l'éducation ont une influence moindre sur la performance. L'outil n'a pas encore été testé sur beaucoup de personnes atteintes de démence, et une grande partie de celles ayant participé à l'étude pour évaluer l'outil ont jugé l'un des sous-tests trop difficile, à l'instar des personnes analphabètes.
- La batterie européenne de tests neuropsychologiques interculturels (CNTB) consiste en une série de tests dont la RUDAS et le test de l'horloge. Les tests peuvent être réalisés avec ou sans interprète et avec des compétences minimales en lecture. À l'exception de la RUDAS, des différences considérables ont été constatées en termes de performance entre différents groupes ethniques. Les chercheurs suggèrent qu'elles sont probablement liées aux différents niveaux d'éducation entre les groupes. Des études supplémentaires seront menées pour déterminer si c'est bien le cas, et pour améliorer la batterie de tests.

Recommandations / axes de réflexion

- Des recherches supplémentaires (ainsi que l'obtention du financement requis) sont nécessaires pour développer des outils d'évaluation et de diagnostic de la démence culturellement appropriés.
- Dans l'attente des résultats des autres études en cours, la RUDAS devrait être envisagée pour l'évaluation et le diagnostic de la démence chez les personnes issues de groupes ethniques minoritaire, éventuellement en combinaison avec d'autres tests actuellement en cours de développement.
- Les résultats individuels obtenus aux tests en utilisant ces différents outils ne devraient pas être considérés comme des mesures autonomes des fonctions cognitives ni servir à déterminer si une personne est atteinte ou non de démence.
- Les résultats aux différents tests doivent être combinés à une évaluation diagnostique complète réalisée par des professionnels de la santé qualifiés.

Inégalités en termes d'accès et d'utilisation d'un traitement par les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires

L'ensemble de la question relative à un diagnostic opportun et exact est étroitement lié au fait d'avoir accès à des soins et à un soutien appropriés, pas seulement sous la forme de services (aspect abordé dans la section suivante) mais également en termes de médicaments anti-démenciels. Une étude impliquant des patients inscrits au registre national norvégien des soins de santé primaires a fait état de différences dans la proportion de Norvégiens natifs ou d'immigrants recevant un traitement de la démence (Diaz, Kuman et Engedal 2015). Une plus petite proportion d'immigrants, en particulier originaires de pays à faible revenu, avait reçu un diagnostic de troubles de la mémoire ou de démence, et beaucoup plus d'immigrants avaient reçu un diagnostic de troubles de la mémoire plutôt que de démence. Selon les chercheurs, cela est peut-être en partie dû aux difficultés liées à l'établissement d'un diagnostic pour les personnes issues de groupes ethniques minoritaires, ainsi qu'au manque de services culturellement appropriés. Parmi les patients ayant reçu un diagnostic, une proportion largement inférieure d'immigrants originaires de pays à faible revenu avaient acheté des médicaments anti-démenciels. Le fait d'avoir bénéficié des services d'un interprète était lié à l'achat par les immigrants de médicaments anti-démenciels, tandis que c'était l'inverse concernant le fait d'avoir consulté un médecin généraliste issu de l'immigration (bien qu'il soit difficile de tirer des conclusions à l'égard des médecins généralistes compte tenu du faible nombre disponible).

Une autre étude menée par Stevnsborg et al. (2016), également basée sur un registre national, a porté sur l'utilisation de médicaments anti-démenciels parmi des personnes nées au Danemark, des immigrants occidentaux et des

immigrants non occidentaux. Ils ont également découvert qu'une proportion plus faible d'immigrants avait pris des médicaments anti-démenciels (25 à 30 % de moins que les personnes nées au Danemark). Les immigrants non occidentaux présentaient l'utilisation la plus faible de médicaments anti-démenciels.

Stevnsborg et ses collègues (2016) suggèrent que les raisons suivantes pourraient expliquer l'utilisation plus faible de médicaments anti-démenciels évoquée ci-dessus :

- Les médicaments anti-démenciels sont délivrés pour le traitement de la démence de type Alzheimer, ainsi que pour la démence liée à la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy. Des données prouvent que certains groupes ethniques minoritaires présentent des taux supérieurs de facteurs de risques vasculaires et de démence vasculaire.
- Les membres de groupes ethniques minoritaires reçoivent souvent un diagnostic à un stade avancé de démence (la plupart des médicaments anti-démenciels sont plus efficaces au stade précoce ou intermédiaire).
- Les standards moins élevés pour l'établissement du diagnostic de certaines personnes issues de groupes ethniques minoritaires entraînent des taux plus élevés de démence indéterminée. Cela peut mener les médecins à ne pas prescrire de médicaments anti-démenciels.
- Le coût des médicaments anti-démenciels est principalement couvert par l'état (au Danemark et

peut-être dans beaucoup d'autres pays d'Europe). Beaucoup de personnes issues de groupes ethniques minoritaires disposent de ressources financières limitées, donc même un faible coût peut constituer un obstacle à l'achat de médicaments anti-démenciels.

- La barrière de la langue fait qu'il est difficile de s'orienter dans le système de santé.

- La croyance selon laquelle la démence fait partie du vieillissement normal peut contribuer à de faibles taux d'utilisation des médicaments anti-démenciels.

Les explications possibles aux disparités dans l'utilisation de médicaments anti-démenciels par différents groupes ethniques indiquent un manque d'équité, qui peut bien souvent être lié à une discrimination structurelle.

Points clés de la section « Inégalités en termes d'accès et d'utilisation d'un traitement par les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires »

- Un diagnostic opportun et exact devrait contribuer à dispenser aux personnes issues de groupes ethniques minoritaires des soins, un soutien et un traitement de la même qualité que ceux que dont bénéficient les personnes appartenant aux groupes ethniques majoritaires.
- Des études récentes en Norvège et au Danemark ont révélé qu'on ne prescrivait pas des médicaments anti-démenciels aux membres des groupes ethniques minoritaires au même titre qu'aux membres des groupes ethniques majoritaires.
- Les immigrants non occidentaux participant à l'étude danoise et ceux issus de pays à faible revenu dans l'étude norvégienne présentaient l'utilisation la plus faible de médicaments anti-démenciels.
- Pour les personnes issues de groupes ethniques minoritaires qui disposent de ressources financières limitées, même un faible coût peut constituer un obstacle à l'achat de médicaments anti-démenciels.
- Les raisons pouvant expliquer la plus faible utilisation de médicaments anti-démenciels incluent le fait que des personnes issues de groupes ethniques minoritaires n'ont pas reçu un diagnostic précisant la forme de démence dont elles sont atteintes et/ou une forme de démence justifiant la prise d'un traitement anti-démenciel, le fait d'être diagnostiqué à un stade avancé, de ne pas avoir bénéficié des services d'un interprète, d'être dissuadé par les coûts (aussi faibles soient-ils), de rencontrer des difficultés à s'y retrouver dans le système de santé, et de percevoir la démence comme naturelle et, de ce fait, comme ne nécessitant pas de traitement.

Recommandations / axes de réflexion

- Des mesures doivent être prises pour améliorer la qualité du diagnostic des personnes issues de groupes ethniques minoritaires afin qu'elles reçoivent un diagnostic précisant la forme spécifique de la démence (ex. : démence due à la maladie d'Alzheimer, démence vasculaire ou démence à corps de Lewy).
- Les professionnels de la santé qui sont chargés de poser le diagnostic de démence devraient être formés aux spécificités culturelles et développer la compétence culturelle nécessaire pour garantir un diagnostic opportun, exact et différentiel de démence parmi les membres des groupes ethniques minoritaires.
- Le rôle des interprètes dans la procédure de diagnostic et les raisons expliquant la faible utilisation de médicaments anti-démenciels devraient faire l'objet de recherches complémentaires.

4. Soutien et soins

Une grande partie du soutien et des soins dont bénéficient les personnes atteintes de démence est dispensée par des aidants informels, tels que des membres de la famille ou des amis proches. Dans de nombreux cas, ces aidants, quel que soit le groupe ethnique auquel ils appartiennent, ne reçoivent pas une aide appropriée et opportune, et ont souvent du mal à combiner leurs autres responsabilités personnelles et professionnelles à celle de fournir des soins et un soutien. S'occuper d'une personne atteinte de démence ou faire face à la démence (comme la personne atteinte du syndrome) est souvent plus compliqué que pour d'autres affections chroniques. Les personnes issues de groupes ethniques minoritaires peuvent rencontrer des difficultés supplémentaires les empêchant d'accéder aux soins et au soutien, pas seulement dont elles ont besoin et auxquels elles ont droit mais également qui sont culturellement appropriés.

Dans cette section, nous explorons quelques questions générales relatives à la fourniture de soins et de soutien (à savoir les soins centrés sur la personne / la relation, et la question de savoir si les services devraient être généraux ou non) et nous examinons certaines des raisons pouvant expliquer le recours limité aux services par les personnes issues de groupes ethniques minoritaires. Nous abordons par la suite des aspects spécifiques des soins et du soutien interculturels. La section se termine sur une discussion à propos des problèmes rencontrés par différentes personnes, principalement des membres des groupes ethniques minoritaires, qui fournissent des soins et un soutien à d'autres personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires.

Différentes approches pertinentes de la fourniture de soins et de soutien interculturels

Soutien et soins centrés sur la personne / la relation

Depuis les années 1990, sur la base des travaux de Kitwood, une approche des soins et du soutien centrés sur la personne a été reconnue comme la norme de référence dans le domaine des soins liés à la démence, et elle est progressivement devenue une sorte d'exigence fondamentale pour des soins de qualité. Dans certains centres de soins, la philosophie de « soins de démence centrés sur la personne » est désormais une norme établie pour de nombreux services, même lorsqu'on ne sait pas clairement quels standards elle implique. Dans le cadre de cette approche, l'accent est mis sur la promotion du bien-être, de la dignité et de l'autonomie de la personne en tant qu'être unique et à part entière quel que soit le degré de déficience cognitive, plutôt que sur un ensemble de symptômes ou de comportements à contrôler et au lieu de supposer qu'un service conviendra à tout le monde. Ainsi, une approche centrée sur la personne bénéficie aux personnes atteintes de démence en respectant leurs droits humains et leur individualité, et en contribuant à leur qualité de vie et à leur bien-être. Toutefois, bien qu'il existe un consensus général sur la nécessité d'adopter une approche centrée sur la personne, la pratique concrète des soins centrés sur la personne varie considérablement (Alzheimer Europe 2015). De nombreuses personnes issues de groupes ethniques minoritaires ne reçoivent pas de soutien et de soins

de manière opportune et appropriée. Les efforts déployés pour fournir des soins centrés sur la personne s'inscrivent bien trop souvent dans un cadre qui reflète les traditions, les normes et les connaissances culturelles du groupe ethnique majoritaire.

En 2010, le Conseil national suédois de la santé et du bien-être (SBHW) a élaboré des directives dans lesquelles il est spécifiquement indiqué que les soins centrés sur la personne doivent impliquer la prise en compte des différentes appartenances culturelles ou linguistiques et des besoins des personnes atteintes de démence (Antelius et Plejert 2016). Il est en outre stipulé que le respect des besoins culturels doit être interprété comme le fait de « donner aux personnes atteintes de démence la possibilité de pratiquer leur religion, de bénéficier d'une nourriture culturellement appropriée, de conserver leurs traditions et habitudes culturelles et d'avoir accès à un personnel soignant qui communique dans la langue maternelle de la personne atteinte de démence ». Les besoins linguistiques ont été décrits comme étant liés à une prise en charge par un personnel soignant qui communique dans la langue maternelle de la personne et qui possède également la compétence culturelle nécessaire pour procurer à la personne atteinte de démence et d'origine ethnique différente un sentiment de sécurité, un meilleur bien-être et l'impression de se sentir « chez soi » (SBHW, 2010:21, basé sur la traduction par Antelius et Plejert).

L'expression « centré sur la personne » englobe de plus en plus la prise en compte de tous ceux impliqués dans l'acte de donner et de recevoir les soins et le soutien. Nolan et al. (2004) ont proposé de ne plus mettre l'accent sur la personne avec les notions individualistes que cela implique, mais plutôt de se concentrer sur la relation, une idée particulièrement pertinente pour les groupes ethniques minoritaires dans lesquels l'accent est souvent plus mis sur l'unité familiale que sur l'individu³¹. Une approche centrée sur la relation reflète l'interdépendance entre le soignant et le bénéficiaire des soins ainsi que l'importance des interactions interpersonnelles pour créer une base aux soins et au soutien (Walsh et Shutes 2013).

La capacité à communiquer avec autrui de manière significative fait partie de toute approche de soins centrée sur la personne / la relation. Elle contribue à promouvoir l'autonomie et à maintenir l'estime de soi, l'identité et le bien-être d'une personne. Le thème de la communication dans le contexte de la démence a fait l'objet de nombreux écrits mais Plejert, Lindholm et Schrauf (2017) soulignent que très peu de recherches ont été menées dans le domaine de l'interaction multilingue³² en matière de démence en dépit du fait que le multilinguisme soit plus une norme qu'une exception dans de nombreux pays.

La communication devrait également consister à demander aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants eux-mêmes quelles sont leurs préférences, et à les impliquer dans la création de soins et d'un soutien culturellement appropriés. Cela devrait se faire à titre individuel mais également à l'échelle de petits groupes afin d'aider les professionnels de la santé et les prestataires de service à développer des soins et un soutien interculturels qui conviennent également aux personnes qui ne les utilisent pas encore. Par exemple, aux Pays-Bas, Smits et al. (2018) ont formé un groupe de travail composé d'aidants turcs, dont la plupart étaient des filles d'une personne atteinte de démence. En collaboration avec les chercheurs, les aidants ont développé leurs propres critères de soins sensibles à la culture à travers un processus de création conjointe. Ils sont ensuite parvenus à les utiliser pour promouvoir des soins de démence sensibles à la culture dans leur ville. Une approche similaire pourrait aussi être utilisée avec les personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires, même si cela nécessiterait quelques adaptations et un soutien approprié.

Services généraux ou séparés / spécialisés

La reconnaissance de la démence comme un handicap potentiel³³ et de l'importance d'une approche des soins

et du soutien centrée sur la personne / la relation devrait contribuer à garantir que toutes les personnes atteintes de démence sont traitées sur un pied d'égalité et que leur individualité et leurs droits sont respectés. La fourniture de ces soins et de ce soutien dans un contexte interculturel exige de prêter attention à certains enjeux mais peut être assurée de différentes manières. Les opinions divergent quant à savoir si les soins et le soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence et appartenant à des minorités ethniques devraient faire partie des services généraux ou séparés. La fourniture de soins et d'un soutien centrés sur la personne / la relation devrait être possible dans le cadre des soins généraux où le respect de la langue, de la religion et des autres besoins culturels devrait pouvoir être garanti.

La question de savoir si les services devraient être généraux ou spécifiques repose sur la définition d'une mesure complémentaire suffisante en opposition à une mesure purement symbolique ou inadéquate dans le cadre des soins généraux, et également sur le fait que les personnes issues de groupes ethniques minoritaires spécifiques préfèrent ou non les services spécialisés. En termes de principe de l'une ou l'autre des approches, Johl et al. (2016) abordent le fait que certains fournisseurs de services, lorsqu'ils proposent des services spécialisés à certains groupes ethniques minoritaires, craignent d'isoler un groupe particulier et de paraître « racistes ». Il peut également exister des différences entre les membres de deuxième et de troisième génération de communautés ethniques minoritaires pour ce qui est de la mesure dans laquelle ils sont à l'aise avec la culture locale et les services de santé génériques (Bhattacharyya et Benbow 2013).

On part parfois du principe que des personnes issues du même groupe ethnique préfèrent recourir à des services leur permettant d'avoir un contact avec des personnes d'âge, de classe, de milieu et d'ethnicité (couvrant la langue, la nourriture, la musique et les jeux) similaires (Beattie et al. 2005). Il est important d'éviter de faire des suppositions sur les interactions entre des personnes appartenant au même groupe ethnique minoritaire. Bhattacharyya et Benbow (2013) précisent qu'il existe des hiérarchies et des systèmes de castes dans certains groupes ethniques minoritaires. L'exemple donné est celui de la communauté sud-asiatique dans la région de Bradford au Royaume-Uni, qui est décrite comme étant culturellement et socialement fragmentée par des divisions hiérarchiques basées sur la caste, le statut, le sexe et la génération. Ces divisions remontent au lieu d'origine des premiers migrants et sont reproduites dans le contexte actuel.

Certains services tels que les centres d'accueil de jour sont principalement utilisés soit par des membres des groupes

³¹ Voir la sous-section relative à la « piété filiale / responsabilité » (p. 54) de la section 4 sur les soins et le soutien.

³² L'utilisation de plusieurs langues dans un contexte donné.

³³ Voir l'introduction (p. 5) pour plus d'informations.

ethniques minoritaires, soit par des membres du groupe ethnique majoritaire qui vivent à proximité. Même lorsqu'ils ont été initialement mis en place pour les membres d'un groupe ethnique spécifique, il arrive que des personnes appartenant à d'autres groupes s'y rendent et s'y adaptent (Beattie et al. 2005). Les personnes qui souhaitent se rendre à un centre qui accueille plus de personnes de leur propre culture ne peuvent pas toujours le faire en raison de la pénurie générale de services spécialisés dans la démence, en particulier dans les zones rurales. En effet, l'éloignement représente un obstacle : il est alors peu pratique de s'y rendre et, pour la famille et les amis, de rendre visite à la personne. Au Royaume-Uni, où le secteur associatif des minorités ethniques est très développé, les personnes préfèrent parfois utiliser les services fournis par ces organisations qui ne sont pas spécialisées dans la démence mais qui sont adaptées à leur groupe ethnique (APPGD 2013).

La réponse à la question de savoir si les soins et le soutien pour les groupes ethniques minoritaires devraient être généraux ou spécialisés est très probablement « que cela dépend ». Comme c'est le cas avec le développement des soins et du soutien interculturels de manière générale,

il est essentiel que les personnes issues de différents groupes ethniques minoritaires soient impliquées dans les discussions relatives au développement de nouveaux services et donnent leur avis sur la nature acceptable ou non des services existants. La littérature semble toutefois pencher légèrement en faveur de l'adaptation des services généraux pour les rendre plus appropriés pour les personnes issues d'un large éventail de groupes ethniques. Kenning et al. (2017), par exemple, soulignent que l'approche habituelle consiste à essayer d'adapter les services existants aux groupes ethniques spécifiques (c'est-à-dire à rendre les services généraux plus inclusifs). Cependant, une étude menée par Söderman et Rosendahl (2016), impliquant la comparaison de deux maisons de santé en Suède qui accueillent des résidents ayant pour langue maternelle le finnois, décrit celle ayant des employés dont le finnois est également la langue maternelle comme supérieure en termes d'impact perçu sur le bien-être des résidents par rapport à celle qui a des employés bilingues ou ayant le suédois comme langue maternelle. Des informations plus détaillées sur cette étude sont disponibles dans la section sur les [Difficultés liées à la langue et la communication](#) (p. 61).

Points clés de la section « Différentes approches pertinentes de la fourniture de soins et de soutien interculturels aux personnes atteintes de démence »

- Une approche des soins et du soutien centrés sur la personne est souvent considérée comme une exigence fondamentale pour des soins de qualité.
- Les soins centrés sur la personne mettent l'accent sur l'individu et sur sa relation aux autres. Par définition, ils doivent respecter les besoins culturels et linguistiques de chaque personne (ainsi que de sa famille ou de son entourage).
- Il existe toutefois le risque que les soins centrés sur la personne s'inscrivent dans un cadre qui reflète les traditions, les normes et les connaissances culturelles du groupe ethnique majoritaire.
- Une bonne communication est essentielle lorsqu'il s'agit de fournir des soins centrés sur la personne, mais il est étonnant de constater que très peu de recherches ont été menées dans le domaine de l'interaction multilingue en matière de démence.
- La fourniture de soins et d'un soutien centrés sur la personne / la relation devrait pouvoir se faire dans le cadre des soins généraux ou d'un service spécialisé distinct.
- Les services spécialisés sont parfois privilégiés pour des raisons pratiques (ex. : capacité à mieux satisfaire les exigences / préférences alimentaires des personnes issues d'un ou de deux groupes ethniques donnés, et disponibilité d'un personnel maîtrisant une langue spécifique).
- D'un autre côté, de nombreuses personnes sont habituées à vivre dans des communautés multiculturelles, et apprécient cet aspect ; elles préféreraient donc des services généraux.
- Il y a des arguments en faveur et contre chacune des approches, tant du point de vue des prestataires de services que des utilisateurs de ces services. Les préférences peuvent également varier selon le type de soutien requis, le stade de la démence et la personne concernée.

Recommandations / axes de réflexion

- Les personnes atteintes de démence et leurs aidants appartenant à des groupes ethniques minoritaires devraient être directement impliqués dans le développement des soins et du soutien interculturels centrés sur la personne / la relation.
- Il conviendrait de développer des soins et un soutien interculturels généraux et spécialisés en prenant en compte une série de facteurs (ex. : disponibilité d'un personnel adéquat, besoins des personnes issues de groupes ethniques minoritaires, proximité des utilisateurs potentiels de services et coûts).
- Les organisations locales du secteur associatif qui fournissent des services génériques sensibles à la culture devraient avoir accès à une formation dispensée par des employés spécialisés dans la démence afin de pouvoir apporter un meilleur soutien aux personnes atteintes de démence.
- Des soins et un soutien interculturels devraient être largement disponibles, pas seulement dans les villes et les zones urbaines mais aussi dans les régions rurales.

Défis liés à l'utilisation des services et du soutien par les groupes ethniques minoritaires

Un diagnostic de démence devrait permettre aux personnes issues de groupes ethniques minoritaires d'accéder aux soins et au soutien. Toutefois, de manière générale, les groupes ethniques minoritaires sont moins susceptibles de recourir aux services spécialisés de la démence et aux services sociaux que les groupes ethniques majoritaires. Il arrive en outre qu'ils se présentent plus tard à ces services (APPGD 2013, Segers, Benoit, Colson, Kovac, Nury et Vanderaspoilden 2013, Greenwood et al. 2015, Jutla 2015, Mukadam et al. 2015, Hailstone et al. 2016, Pham et al. 2018). Bien que dans certains pays ils soient nombreux à être enregistrés auprès d'un médecin généraliste, ils ne recourent pas forcément aux services spécialisés de la démence (Shah 2007). Dans les pays nordiques, notamment en Finlande, très peu de personnes âgées issues de groupes ethniques minoritaires vivent dans des maisons d'accueil (Söderman et Rosendahl 2016, Stevnsborg, Jensen-Dahm, Nielsen, Gasse et Waldemar 2016, Sagbakken et al. 2018), même si la tendance est à l'augmentation dans les années à venir. Plusieurs raisons ont été mises en avant pour expliquer l'utilisation tardive ou réduite des services spécialisés de la démence parmi les groupes ethniques minoritaires. Certaines de ces raisons sont abordées ci-dessous.

Manque de soutien post-diagnostic

Idéalement, toute personne recevant un diagnostic de démence devrait bénéficier d'un soutien suite à ce diagnostic. Dans son plan de prestations locales, le gouvernement écossais (2018) fait part de son engagement à offrir aux personnes ayant récemment reçu un diagnostic de démence

au moins un an de soutien post-diagnostic, coordonné par un travailleur de liaison attiré. L'objectif est de permettre aux personnes atteintes de démence et à leur famille de mieux comprendre un diagnostic et de s'y adapter, de mieux communiquer et s'y retrouver dans les services, ainsi que de planifier les soins futurs, à travers notamment une planification préventive des soins. Un examen systématique mené par Parveen (2018) a révélé une absence totale de recherches couvrant le soutien post-diagnostic des personnes atteintes de démence et issues de groupes ethniques minoritaires au Royaume-Uni. Étant donné qu'un ensemble considérable de travaux ont été effectués au Royaume-Uni en matière de soins et de soutien interculturels pour les personnes issues de groupes ethniques minoritaires et que le concept de soutien post-diagnostic existe au Royaume-Uni, il s'agit d'une lacune inquiétante qui n'est probablement pas plus positive dans les autres pays, et qui doit être corrigée de manière urgente.

Manque de confiance dans le système de santé

Comme pour la recherche d'aide initiale, le manque de confiance dans le système de santé affecte le recours aux services (Ahmed et al. 2017). Jolley et al. (2009) ont découvert que des aidants des communautés afro-caribéennes et sud-asiatiques au Royaume-Uni doutaient de la capacité des services de santé mentale à surmonter les barrières linguistiques et culturelles et craignaient de faire l'objet de stéréotypes culturels. Le manque de

confiance envers le système de santé a également été mis en avant dans des études impliquant des Afro-Caribéens et des Sud-Asiatiques (Bhattacharyya and Benbow 2013) et des membres de la communauté chinoise au Royaume-Uni (Truswell et al. 2015), ainsi que parmi la communauté norvégienne d'origine pakistanaise. D'après Næss et Moen (2015), ces sentiments sont peut-être basés sur des expériences antérieures de préjugés et de discrimination. Certaines personnes parmi les communautés de gens du voyage et de Roms ont fait part de leur crainte d'être emmenées dans un foyer (« enfermées ») et d'être obligées de mettre fin à leurs déplacements (Dementia Action Alliance 2018, Rattigan et Sweeney 2018). La peur que la recherche d'aide découle sur une institutionnalisation a également été exprimée par certains aidants sud-asiatiques au Royaume-Uni (Mukadam et al. 2015).

Un certain degré de méfiance et de discrimination perçue peut être lié aux difficultés culturelles et linguistiques qui mènent une personne à mal interpréter la manière dont elle est traitée. Il est possible que ces personnes ne soient pas familières avec le système de santé et qu'elles aient du mal à comprendre le rôle des différents professionnels de la santé ainsi que ce qu'elles doivent attendre d'eux. Par exemple, elles ne comprennent pas forcément pourquoi elles ne peuvent pas consulter directement un spécialiste (sans avoir à passer par un médecin généraliste), pourquoi elles doivent attendre 4 ou 5 heures aux urgences puis sont renvoyées chez elles après un bref échange avec un médecin, ou pourquoi des personnes qui arrivent au centre médical après elles se retrouvent à voir un médecin en premier (probablement dû aux systèmes de triage). Suite à ce type d'expériences, certaines personnes peuvent se sentir mises à l'écart et rejetées par le système (Cally et al. non daté). Certains sentiments négatifs associés à un refus injuste d'accéder à certains services et à un soutien peuvent être liés à des expériences antérieures de préjugés et de discrimination (Jutlla 2015).

Néanmoins, la discrimination et les préjugés contre les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires sont encore présents aujourd'hui (APPGD 2013). De nombreux Irlandais âgés atteints de démence, par exemple, ont subi des préjugés, une hostilité ouverte et de la discrimination suite à leur migration au Royaume-Uni. Bien que cela soit heureusement moins courant de nos jours, un grand nombre de personnes se plaignent encore de stéréotypes par les professionnels de la santé (ex. : que quelle que soit la maladie, l'alcool est le problème) (Tilki et al. 2010).

Services considérés comme non appropriés

Souvent, les services disponibles pour les personnes atteintes de démence ne sont pas autant utilisés par

les personnes issues de groupes ethniques minoritaires que par le groupe ethnique majoritaire, ce qui signifie que les besoins de ces personnes peuvent rester insatisfaits (Daker-White et al. 2002). Les personnes atteintes de démence et les aidants issus de groupes ethniques minoritaires se plaignent souvent de ne pas avoir assez d'options (Kenning et al. 2017) et certains partent du principe que les services et le soutien ne respecteront pas leur culture et leur religion, et qu'ils ne bénéficieront d'aucune aide linguistique (Bhattacharyya et Benbow 2013). C'est parfois le cas. Dans certaines communautés, des services sont considérés comme inappropriés car ils ne respectent pas les normes culturelles et religieuses, par exemple lorsqu'il est jugé inconvenant qu'une personne du sexe opposé fournisse des soins personnels et qu'aucun soignant du même sexe n'est disponible (Kenning et al. 2017, Golan-Shemesh et Lahav 2018). D'après Rattigan et Sweeney (2018), une proportion importante de gens du voyage et de Roms (au Royaume-Uni) n'essaieraient même pas de chercher un soutien pour une personne atteinte de démence car ils présupposent que le soutien apporté ne serait pas culturellement approprié. Le type de services dont les membres de certains groupes ethniques minoritaires souhaiterait le plus bénéficier (ex. : service d'accueil de jour et de nuit) ne sont souvent pas disponibles (Beattie et al. 2005) ou ne correspondent pas aux intérêts et au mode de vie de la personne.

Des discussions de groupe impliquant des personnes atteintes de démence, des aidants et des membres du grand public au Royaume-Uni appartenant aux communautés indienne, afro-caribéenne, d'Europe de l'Est et d'Europe centrale ont révélé que ces personnes comptaient énormément sur le soutien de la famille, des travailleurs sociaux et des médecins généralistes. Elles ont également fait part de leur nette préférence pour les services et le soutien fournis par des organisations du secteur associatif telles que des œuvres caritatives, des centres de jour locaux et des églises. Parveen et al. (2017), qui ont conduit cette recherche, suggèrent que ces personnes ont probablement plus de facilités à faire confiance à ces organisations, qui sont peut-être plus à même de répondre aux besoins culturels des communautés ethniques minoritaires locales (Parveen et Oyebo 2018).

Problèmes d'ordre linguistique

Problèmes d'ordre linguistique pour les personnes atteintes de démence et les aidants

Il est parfois difficile de s'orienter dans le système de santé dans sa propre langue maternelle. Essayer de le faire avec des connaissances du système et de la langue limitées peut constituer un obstacle important (Kenning et al. 2017). Dans certains pays, des supports adaptés et un personnel bilingue ou des interprètes peuvent être

disponibles, mais c'est rarement le cas ou alors cela doit être organisé à l'avance. Les personnes issues de groupes ethniques minoritaires peuvent craindre ou simplement supposer que personne ne parlera leur langue (La Fontaine et al. 2007). Il a été constaté que les difficultés liées à la langue sont associées à une utilisation limitée des services de soins à domicile (Denktas et al 2009) et à l'impression de ne pas avoir la capacité d'insister sur le droit d'une personne de bénéficier d'un soutien. Jutlla (2015) donne l'exemple d'un aidant sikh qui estimait que le fait de ne pas pouvoir bénéficier d'un certain soutien était associé à un manque d'éducation et à l'analphabétisme, en comparant sa propre situation à celle de personnes éduquées et de classe moyenne qui pouvaient obtenir des informations (ex. : dans les brochures disponibles) et les utiliser en vue de bénéficier des services auxquels lui-même ne pouvait pas accéder.

Il a déjà été mentionné que dans certaines communautés ethniques, la démence n'est pas connue et il n'existe parfois même pas de mot pour la désigner. Il en va de même pour le terme « aidant ». Dans certaines langues, telles que le bengali, le gujarati, l'ourdou et le pendjabi (Greenwood et al. 2015) ainsi que le russe (Jaakson, Hemmilä et Jaakkola 2017), il n'y a aucun mot se rapportant au terme « aidant ». Par conséquent, il se peut que les aidants ne soient pas conscients qu'ils peuvent bénéficier d'un soutien, et qu'ils ne soient pas en mesure de relier les informations sur les supports disponibles. Pour certains, ce que d'autres appelleraient un aidant est simplement perçu comme une extension d'une responsabilité existante de prendre soin d'un membre de la famille atteint de démence (Adamson et Donovan 2005, Lawrence et al. 2008, Rauf 2011, Jaakson, Hemmilä et Jaakkola 2017, Rattigan et Sweeney 2018).³⁴ Certaines personnes sont réticentes à se considérer comme des aidants, estimant qu'il s'agit « d'un grand pas qui transforme la dynamique au sein de la relation » (Ahmed et al. 2017, p. 46). Elles peuvent également juger ce concept inapproprié étant donné que (presque) tout le monde dans leur communauté tient le rôle d'aidant pour quelqu'un d'autre (Groen- van de Ven et Smits 2009).

Obstacles financiers

De nombreuses personnes issues de groupes ethniques minoritaires ont un statut socio-économique inférieur à celui des membres du groupe ethnique majoritaire. Dans les pays où la prestation des soins de santé est gratuite ou couverte par des assurances maladie, les frais peu élevés associés à l'accès à ces services peuvent parfois être sous-estimés. Pourtant, pour les personnes qui ont un faible revenu et ont des difficultés à joindre les deux bouts, le fait de devoir utiliser le téléphone pour prendre un rendez-vous, de payer les transports en commun pour se

rendre à un centre d'accueil de jour ou de payer l'essence et le parking pour se rendre aux cliniques de la mémoire peut suffire à les dissuader d'utiliser ces services. Certaines personnes peuvent également avoir peur de devoir vendre leur logement pour payer une maison d'accueil spécialisée, ou de perdre leurs prestations de sécurité sociale (Ahmed et al. 2017, Pharos 2018).

Stigmatisation

Un diagnostic peut ouvrir la porte à un soutien et à des soins, mais le fait d'en bénéficier implique souvent d'accepter que les gens sachent qu'une personne ou un membre de sa famille est atteint de démence. La stigmatisation dissuade les personnes de certains groupes ethniques minoritaires de recourir à des services associés à la démence (Mackenzie 2006, Rauf 2011, APPGD 2013, Antelius et Kiwi 2015, Jutlla 2015, Kenning et al. 2017). Certaines pensent qu'il y aurait moins de stigmatisation dans leur pays d'origine (Mukadam et al. 2015), tandis que d'autres affirment clairement l'inverse. Par exemple, dans certains pays tels que l'Afrique du Sud, il est assez courant que les personnes atteintes de démence soient considérées comme des sorciers ou sorcières et qu'elles soient exclues de la société, persécutées et même parfois tuées (Mkhonto et Hanssen 2017). Certains chercheurs expliquent également que la démence est considérée comme une honte dans les pays arabophones de la région de la Méditerranée orientale, où le terme désignant la démence est « *Kharaf* », qui signifie « dégradé » ou « qui a perdu la raison » (Cipriani et Borin 2014, Yaghmour, Bartlett et Brannelly 2018). La stigmatisation est un phénomène social puissant et complexe qui peut constituer un obstacle à la recherche d'un diagnostic et de soins et d'un soutien subséquents, et mener à cacher la personne atteinte de démence des autres de peur de ce que les gens pourraient penser. Dans la documentation générale relative à la stigmatisation, l'accent est fortement mis sur un attribut personnel qui est socialement marquant (Goffman 1963, Jones et al. 1984) et qui conduit à une discréditation et à des stéréotypes, à une séparation cognitive (« eux » et « nous »), à une dévalorisation et à une discrimination, le tout dans un contexte de relations de pouvoir inégales (Link et Phelan 2001 et 2006).

Au sein de nombreux groupes ethniques minoritaires, l'importance sociale de la stigmatisation est principalement liée au fait que la démence est perçue comme un trouble mental ou une punition de Dieu (et que c'est donc une honte), et la stigmatisation peut parfois toucher d'autres membres de la famille (on l'appelle alors la stigmatisation de courtoisie ou stigmatisation par association). Dans certains groupes ethniques minoritaires, on peut croire que c'est un autre membre de la famille qui est

³⁴ Voir la sous-section relative à la piété filiale / responsabilité (p. 54)

puni par Dieu. Dans leur étude relative à l'expérience de la démence dans différents groupes ethniques, Lawrence et al. (2011) ont constaté que certains hommes atteints de démence et appartenant à la communauté sud-asiatique considéraient la démence comme une menace pour leur position au sein de la communauté mais pas au sein de la famille car celle-ci met l'accent sur l'identité collective. La stigmatisation peut également toucher l'ensemble de la famille en tant qu'unité, sur la base de ce qui est perçu comme une incapacité à satisfaire ses obligations religieuses ou culturelles consistant à fournir des soins à un parent dépendant (voir la sous-section suivante sur la piété filiale / responsabilité).

La question de la responsabilité de l'attribut stigmatisé et de la culpabilité qui en découle est centrale à certaines théories de la stigmatisation (Jones et al. 1984, Weiner et al. 1988, Stangor et Crandall 2003), l'absence perçue de responsabilité étant liée à des niveaux moins élevés de stigmatisation (Kurzban et Leary 2001). La responsabilité perçue des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer³⁵ s'est révélée faible ou modérée dans plusieurs études quantitatives impliquant des groupes ethniques majoritaires ou indéterminés (ex. : Cohen et al. 2009, Crisp 2004, Werner 2005, Werner 2008). Toutefois, les croyances sur la responsabilité personnelle ou familiale en matière de démence peuvent constituer un facteur entraînant un niveau élevé de stigmatisation dans certains groupes ethniques minoritaires.

Piété filiale / responsabilité

Relations de pouvoir et responsabilité en matière de soins

Dans certains groupes ethniques minoritaires, en particulier les communautés originaires d'Afrique, du Moyen-Orient et d'Asie du Sud, les membres masculins de la famille sont considérés comme les décideurs et les « porte-paroles » de la famille. C'est donc eux qui décident si et comment accéder à des services de soutien. Les soins physiques / directs en eux-mêmes sont fournis par les femmes, souvent des épouses, filles et belles-filles (Rauf 2011, APPGD 2013). Les membres féminins du foyer peuvent prendre beaucoup de décisions avant que les hommes ne soient impliqués (Rauf 2011).

Il existe des différences entre les groupes ethniques minoritaires quant à la personne (c'est-à-dire la femme dans la plupart des cas) qui doit fournir les soins. Botsford et al. (2011) ont découvert que parmi les communautés chypriotes grecques, on attendait plus des filles qu'elles fournissent des soins qu'au sein de la communauté afro-caribéenne.

Dans les groupes ethniques turcs et marocains aux Pays-Bas, c'est généralement la fille aînée ou la femme du fils aîné qui fournit les soins, tandis que dans le groupe créole surinamais, c'est souvent une fille mais pas nécessairement la plus âgée (van Wezel et al. 2018). En général, les hommes turcs et marocains aux Pays-Bas ne fournissent pas de soins physiques mais lorsqu'ils le font, c'est souvent à un homme de leur propre lignée familiale tel que le père ou un oncle.

En Israël, il existe plusieurs communautés ethniques qui ont des pratiques différentes quand il s'agit de déterminer qui fournit les soins et qui prend les décisions liées à ces soins (Golan-Shemesh et Lahav 2018). Dans la communauté juive ultraorthodoxe, par exemple, toute la famille assume la responsabilité des soins. Les soins primaires sont principalement pris en charge par les femmes de la famille, mais les membres masculins dispensent souvent des soins personnels / intimes à d'autres hommes de la famille et les emmènent à la synagogue. Il y a une séparation stricte entre les hommes et les femmes au sein de la communauté orthodoxe. Dans la communauté druze, les femmes assument aussi la responsabilité principale des soins, mais avec une certaine répartition des responsabilités liée au sexe : les filles prennent soin de leur mère, tandis que les fils peuvent apporter des soins à leur père (soins intimes et aider le parent à s'acquitter de ses obligations religieuses). Dans la communauté arabo-musulmane en Israël, les filles, notamment si elles sont célibataires, prennent soin de leurs parents tandis que le fils aîné est responsable des décisions en matière de soins de santé.

Une recherche menée en Finlande a permis de constater que les relations intergénérationnelles sont particulièrement importantes dans la vie quotidienne des migrants âgés originaires de l'ex-Union soviétique. Ces relations procurent un sentiment de sécurité et de bien-être, ce qui aide à compenser, dans une certaine mesure, l'exclusion sociale et émotionnelle dont certaines personnes éprouvent dans leur pays d'accueil (Heikkinen 2011). Un phénomène similaire peut se produire dans la relation avec les personnes âgées qui partent vivre dans un autre pays d'Europe à leur retraite.

Les femmes issues de groupes ethniques minoritaires à qui incombe la responsabilité exclusive des soins d'une personne atteinte de démence ont souvent du mal à faire face à cette situation. Certaines éprouvent de la colère du fait qu'on leur ait confié cette responsabilité (Ar et Karanci 2017). Elles peuvent malgré tout hésiter à demander une aide professionnelle par crainte qu'on leur reproche d'être incapables de remplir leur rôle, de susciter la colère des

³⁵ Les études concernent la maladie d'Alzheimer mais si l'on tient compte des dates des articles, il est très probable qu'elles portent sur la démence causée par la maladie d'Alzheimer (en opposition à la phase préclinique ou prodromique de la maladie d'Alzheimer).

autres membres de la famille ou d'être exclues sous prétexte que « seules les femmes mauvaises se plaignent » (Tonkens, Verplanke et De Vries 2011). Parfois, ces sentiments sont compensés par la satisfaction que procure la fourniture de soins en termes de reconnaissance et de fierté de la part des autres membres de la famille (Van Wezel et al 2016). Toutefois, les perceptions culturelles en matière de responsabilité des soins mènent souvent des femmes issues de groupes ethniques minoritaires à s'occuper de personnes étant à un stade très avancé de démence, sans aucune aide ou très peu, et à attendre qu'une crise se produise ou que des soins palliatifs soient nécessaires pour chercher de l'aide (Mukadam et al. 2011 et 2015).

Devoir religieux

La relation de pouvoir basée sur le sexe dans les familles peut également être fondée sur ou combinée à des croyances religieuses selon lesquelles les membres de la famille ont le devoir de prendre soin de leurs parents dépendants (ex. : hindouisme, islam et sikhisme), notamment dans les communautés sud-asiatiques du Royaume-Uni (Rauf 2011) mais également au sein des groupes turcs et marocains aux Pays-Bas (van Wezel et al. 2016). Certaines études ont aussi fait état de croyances chrétiennes relatives aux soins apportés aux parents âgés dépendants, par exemple l'étude menée par van Wezel et al. (2016) sur des aidantes surinamaises s'occupant de personnes atteintes de démence aux Pays-Bas.³⁶ Dans certains cas, le devoir de prendre soin est accompagné par la croyance selon laquelle quelqu'un a fait quelque chose de mal et est donc puni (comme mentionné dans la sous-section sur la stigmatisation) ou bien testé. Des aidantes turques et marocaines de religion musulmane ont expliqué qu'elles interprétaient la prestation de soins comme un test de Dieu qui, s'il était réussi, ouvrait la voie vers le paradis (van Wezel et al. 2016). La personne ou la famille concernée peut vouloir montrer qu'elle accepte de réaliser le test (en faisant preuve de patience et en fournissant les soins nécessaires) plutôt que de manifester des signes d'échec (en acceptant une aide extérieure) qui la rendraient vulnérable à la critique (Rauf 2011).

La critique et la pression exercées sur l'aidante proviennent généralement de l'extérieur de la famille immédiate (ex. : la belle-famille, la famille élargie et les voisins, ainsi que les chefs spirituels). Dans certains cas, les membres de la famille qui n'ont pas la responsabilité de fournir des soins considèrent que le besoin de soutien n'est pas lié à l'augmentation de la détérioration cognitive d'une personne mais plutôt à l'incapacité de l'aidant à gérer la situation

(Sagbakken et al. 2018). Dans certaines religions, les chefs spirituels peuvent jouer un rôle déterminant dans la prise de décisions en matière de soins. Dans l'islam, par exemple, on peut demander aux Muftis (jurisconsultes musulmans) de décider selon cette religion s'il serait acceptable d'accepter un certain soutien ou de placer un membre de la famille en maison d'accueil (Mohammed 2017).

On part souvent du principe que les personnes issues de certains groupes ethniques minoritaires « prennent soin d'eux-mêmes » et ne souhaitent pas bénéficier d'un soutien (Moriarty et al. 2011, Ahmed et al. 2017). Ceux qui recherchent une aide extérieure risquent de vivre des expériences négatives en raison de ces hypothèses (APPGD 2013). Jutla (2015) met en garde contre le stéréotype selon lequel les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires sont opprimées par les normes culturelles et les attentes de la communauté. Elle souligne que certains aidants prennent la décision de faire face aux critiques et à la désapprobation potentielles afin d'accéder à un soutien qu'ils estiment justifié et qui répond à leur situation personnelle et à leurs propres besoins. Interrogés au sujet des soins de démence, certains aidants et fournisseurs de services des communautés chinoise et indienne ont fait part de leur point de vue selon lequel au Royaume-Uni, il n'est pas toujours pratique pour les familles d'appliquer leur tradition de fournir elles-mêmes des soins (en l'absence de famille étendue³⁷ vivant ensemble dans un foyer, lorsque les personnes âgées vivent seules et que les enfants ont déménagé pour des raisons professionnelles) (APPGD 2013).

Les pratiques liées à la prestation de soins au sein de la famille et au recours à une aide extérieure pourraient être progressivement en train de changer en raison de l'évolution des structures familiales, du fait qu'un nombre croissant de femmes occupent un emploi rémunéré hors du foyer, et des différents points de vue sur les soins, en particulier parmi les groupes de deuxième et de troisième génération (Lawrence et al. 2008, Bhattacharyya et Benbow 2013, Golan-Shemesh et Lahav 2018). Une étude néerlandaise a révélé que dans les communautés turques et marocaines, les familles reconnaissaient qu'une aide professionnelle, y compris par l'intermédiaire de soins résidentiels, était parfois nécessaire mais ne serait justifiée que dans les cas extrêmes (van Wezel et al. 2016). Dans la même étude, des aidants surinamais créoles ont considéré que les soins de la famille étaient de meilleure qualité que les soins professionnels. Ils avaient plus tendance à estimer que leur rôle était de gérer la prestation de soins, qui devaient idéalement être dispensés au domicile mais, si besoin et dans l'intérêt de leur parent, qui

³⁶ Ces aidantes étaient toutes issues du groupe ethnique créole. Il y a également des groupes ethniques surinamais aux Pays-Bas issus des communautés hindoustaniennes et chinoises. Ils peuvent avoir des points de vue différents.

³⁷ Une famille ne comprenant pas seulement les parents et enfants mais aussi les membres plus éloignés comme les oncles, tantes et cousins.

pouvait inclure les services d'une maison d'accueil spécialisée. Ils n'avaient pas peur de la critique de part de la famille ou de la communauté suscitée par le recours aux services et à un soutien.

L'évolution des comportements à l'égard de l'utilisation des services peut parfois générer des conflits au sein des familles, en particulier entre les générations plus jeunes et celles plus âgées, et entre les hommes et les femmes d'une même famille. Elle peut toutefois également mener au partage des responsabilités en matière de soins au sein de la famille (ex. : faire déménager la personne atteinte de démence chez un autre membre de la famille en raison de problèmes de santé ou d'obligations professionnelles) (Sagbakken et al. 2018). Une étude menée par Sagbakken et al. (2018) a mis l'accent sur les difficultés à gérer les engagements professionnels et ceux relatifs aux soins, dans le contexte d'un engagement profondément ancré de fournir des soins au domicile et d'un cercle familial réduit ou dispersé. Si les croyances liées au devoir religieux influencent souvent les décisions relatives à l'organisation des soins au sein des familles, il est aussi fréquent que la spiritualité et la religion représentent pour les aidants une source de force et de soutien (van Wezel et al. 2016, Parveen et Oyeboode 2018).

Point de vue des personnes atteintes de démence

Le point de vue des personnes atteintes de démence elles-mêmes est souvent négligé. Lawrence et al. (2010) ont montré, dans le cadre d'une étude qualitative impliquant des Afro-Caribéens, des Sud-Asiatiques et des Britanniques blancs atteints de démence, que ces derniers avaient conscience de la nécessité de bénéficier d'un soutien. Certains estimaient qu'un soutien extérieur était nécessaire mais indésirable. D'autres ne savaient pas si le soutien de la famille serait disponible ou suffisant avec le temps. Tandis que des personnes sud-asiatiques et afro-caribéennes atteintes de démence ont décrit la prestation de soins par des membres de la famille en évoquant la réciprocité (leurs enfants retournant simplement les soins qu'ils avaient auparavant reçus de la part de leurs parents), la plupart des participants britanniques blancs s'inquiétaient d'être un poids pour leur famille et, à l'instar de certaines personnes afro-caribéennes atteintes de démence, ils sentaient qu'il existait des contraintes affectant le niveau de soins que leurs enfants pouvaient assurer (voir la section suivante sur la réciprocité).

Fierté, honneur et honte

Les croyances religieuses concernant la responsabilité filiale sont associées aux concepts de fierté, d'honneur et de honte, qui sont eux-mêmes étroitement liés. Par exemple, une personne peut ressentir un sentiment de fierté généré par sa capacité à fournir les soins et le soutien nécessaires.

Cela fait honneur à la famille. L'incapacité à fournir ces soins, à l'inverse, est une honte pour la famille. Dans les communautés sud-asiatiques, on considère souvent que ce sont les actions des femmes qui découlent sur l'honneur ou la honte sur la famille (Rauf 2011). Au sein de certains groupes ethniques minoritaires, l'honneur et la honte ont des conséquences considérables. Comme nous l'avons mentionné plus tôt, le fait de savoir qu'une famille comporte une personne atteinte de démence (souvent perçue comme une déficience mentale héréditaire) est susceptible d'affecter les perspectives de mariage des membres les plus jeunes de la famille, et même de nuire à la réputation de la famille étendue qui vit parfois à des milliers de kilomètres de là.

L'envers de la médaille est que le fait de réussir à satisfaire les obligations en matière de soins peut susciter un sentiment d'accomplissement et de fierté qui peut être personnellement gratifiant. Aider les autres, y compris des personnes hors de la famille immédiate, est souvent très valorisé et considéré comme un moyen de garantir le respect, notamment pour les communautés chrétiennes, sikhes et juives ultraorthodoxes (Lawrence et al. 2011, Golan-Shemesh and Lahav 2018), ou d'obtenir la bénédiction de Dieu (Mackenzie 2006). En Israël, ces aspects ont conduit à des projets fructueux impliquant des femmes bénévoles qui ont contribué à la prestation de soins au domicile de personnes atteintes de démence (Golan-Shemesh et Lahav 2018).

De la même manière, les Afro-Caribéens et Sud-Asiatiques au Royaume-Uni considèrent souvent la fourniture de soins comme un signe de vertu, contrairement à de nombreux aidants anglais qui estiment qu'elle est restrictive et qu'elle exige qu'ils mettent leur vie de côté (Institut de psychiatrie cité dans Rauf 2011). Aux Pays-Bas, des aidants turcs et marocains voyaient également la prestation de soins comme un moyen de gagner le respect de la famille et de la communauté (ex. : de la part des parents mais aussi des frères et sœurs et de la communauté au sens large), alors que pour les aidants surinamais créoles, cette reconnaissance provenait seulement de la famille proche et pas de la communauté dans son ensemble (van Wezel et al. 2016).

Réciprocité

Un thème récurrent dans la documentation relative aux traditions en matière de soins est celui de la réciprocité, c'est-à-dire dispenser des soins en reconnaissance des actes de bienveillance et par gratitude pour avoir été pris en charge soi-même (ex. : pendant l'enfance). Mackenzie (2006) a révélé que certains aidants sikhs et hindous impliqués dans son étude percevaient les soins comme un moyen de rendre la pareille à leurs parents pour leurs actes de bienveillance passés. Dans deux études menées

en Norvège et impliquant des aidants ayant migré dans ce pays depuis le Pakistan, l'Afghanistan, la Chine, le Vietnam, la Turquie, le Liban, le Sri Lanka et le Chili (Næss et Moen 2015, Sagbakken et al. 2018), des aidants ont décrit la fourniture de soins à leurs parents comme une question morale et un moyen d'assurer la réciprocité des soins qu'ils avaient eux-mêmes reçus étant enfants tout au long de leur éducation. Des femmes turques, marocaines et créoles surinamaises aux Pays-Bas ont exprimé des points de vue similaires (van Wezel et al. 2016). Dans l'une des études norvégiennes, les participants ont associé la question de la réciprocité aux croyances relatives au vieillissement normal et au besoin de tolérance, ainsi qu'à l'espoir et à une certaine inquiétude quant à la question de savoir si leurs enfants en feraient de même :

« Un jour viendra où nous errerons également sans but et d'un pas traînant dans la maison, tapant contre les murs et claquant les portes. J'espère alors que nos enfants ne se laisseront pas de nous au point de nous envoyer dans un centre de soins. J'ai été élevé pour faire face à de tels comportements. C'est tout à fait naturel qu'une personne fasse ce genre de choses en vieillissant » (Næss and Moen 2015, p. 1723).

La supériorité perçue des soins familiaux

Outre les croyances relatives au devoir de prendre soin et de rendre la pareille à des parents âgés pour les soins reçus par le passé, il existe également la croyance selon laquelle ces parents ne seraient pas aussi bien pris en charge par des étrangers (ex. : ils ne seraient pas compris, ne recevraient pas des soins individualisés, n'auraient pas assez à manger, ne feraient pas assez d'exercice et pourraient même subir des abus sexuels) (Sagbakken et al. 2018). Les raisons justifiant cette perception de supériorité des soins familiaux incluent notamment le fait qu'ils impliquent davantage d'amour, offrent plus de sécurité et permettent de reconnaître la personne atteinte de démence telle qu'elle est. Ces aspects constituent un contraste avec les images négatives des soins en foyers spécialisés véhiculées par les médias, qu'un aidant marocain a décrit comme étant des endroits où on laisse les personnes souffrir, sans aucun contact, en attendant juste la mort (van Wezel et al. 2016). Des aidants issus des communautés turque, marocaine et créole surinamaïse vivant aux Pays-Bas ont également affirmé que les soins par la famille garantisseraient un environnement familial et de confiance parmi des personnes parlant la même langue.

Satisfaire les rôles et responsabilités en matière de religion, de culture et de sexe

D'une part, il est important de respecter les traditions culturelles pour ce qui est des relations de pouvoir et des rôles en matière de soins déterminés par le sexe. D'autre

part, il est également essentiel de prendre en compte le bien-être physique et mental des membres de la famille qui dispensent les soins sans aucune aide. Une approche possible, suggérée par Mukadam et al. (2015), est de redéfinir le soutien extérieur de manière à ce qu'il réponde aux attentes culturelles pour permettre à la personne atteinte de démence de vivre une vie aussi épanouissante que possible plutôt que de renoncer aux soins. Il pourrait également être bénéfique d'obtenir le soutien des chefs spirituels et des membres masculins des communautés dans lesquelles la piété filiale est une tradition.

Les prestataires de soins de santé doivent être conscients des traditions culturelles au sein de certaines communautés ethniques minoritaires pour fournir des soins au sein de la famille mais également pour éviter les stéréotypes et de considérer que cela reflète les souhaits de tous les membres de la communauté (Turner et al. 2005, Brooke et al. 2018). Par ailleurs, l'approche du « tout ou rien » ne s'applique pas nécessairement au fait d'accepter de l'aide, et il peut y avoir des différences quant aux types de services que les personnes et les groupes considèrent comme acceptables. Il est également important d'éviter de supposer que les membres des groupes ethniques minoritaires bénéficient tous du soutien de leur famille. Il y a aussi des personnes atteintes de démence, au sein de groupes qui ne comptent habituellement pas sur une aide extérieure, dont les membres de la famille ne sont pas disposés ou pas en mesure d'apporter leur soutien, qui n'ont pas d'enfants ou dont la famille a été divisée suite à la migration (Parveen, Morrison et Robinson 2013, Næss et Moen 2015, Sagbakken et al. 2018). En outre, quand il s'agit de s'adapter aux traditions plutôt que d'aller à leur rencontre, il est important de soutenir les femmes dans leur rôle et de leur offrir la possibilité de jouir des mêmes droits et opportunités que les autres femmes sans remettre en question leurs perceptions du devoir ou de la vertu et de la fierté associées à leurs activités de soins.

Enfin, Næss et Moen (2015) font état d'une pratique intéressante dans la communauté norvégienne pakistanaïse à l'égard de la charge financière qui pèse sur l'aidant principal, qui peut découler d'une perte de revenus et de l'absence d'aides de l'État. Elle consiste à mettre en commun les pensions de retraite des parents nécessitant des soins et un soutien et de les intégrer aux économies de la famille. Næss et Moen (2015) soulignent que tous les citoyens norvégiens sont en droit de recevoir une retraite minimum standard même s'ils n'ont jamais occupé un emploi rémunéré. Dans d'autres pays, où ce type de retraite minimum standard n'existe pas et où cette pratique n'est pas courante, les aidants risquent d'être financièrement désavantagés par la prestation de soins, en raison d'une perte de revenus potentielle, des coûts associés à une éventuelle aide extérieure et de la perte des cotisations de retraite. Cependant, dans des

pays comme les Pays-Bas où il est possible d'obtenir un « budget personnel », certains groupes minoritaires ont de plus en plus recours à cette option en vue d'indemniser les membres de la famille pour les frais engagés dans le cadre des soins même si, comme nous l'avons mentionné plus tôt, il peut s'avérer difficile de s'y retrouver dans le système de budget personnel.

Dans son évaluation relative à l'impact de la religion sur le recours aux services de soins en matière de démence par les personnes issues de certains groupes

ethniques minoritaires, Regan (2014) propose de réfléchir à la manière dont la religion pourrait être utilisée pour promouvoir l'utilisation des services. Elle décrit une approche en deux étapes : premièrement, utiliser des textes sacrés et des enseignements de la foi pour encourager la prestation de soins parmi les membres de la communauté ; deuxièmement, faire en sorte que les chefs religieux aient une meilleure connaissance de la démence en tant qu'état biomédical en vue de réduire la stigmatisation et promouvoir l'accès aux services de santé et d'aide sociale.

Points clés de la section « Défis liés à l'utilisation des services et du soutien par les groupes ethniques minoritaires »

- Les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires n'utilisent pas autant les services et le soutien que les personnes issues des groupes ethniques majoritaires.
- Elles présupposent parfois que le soutien disponible ne sera pas adapté à leurs préférences et besoins culturels.
- Certaines craignent que personne ne parle leur langue et qu'elles-mêmes ou les membres de leur famille ne soient pas en mesure de faire face à une telle situation.
- Dans de nombreux cas, aucun service de soins et de soutien interculturels n'est disponible. Lorsqu'ils le sont, les personnes n'en connaissent pas forcément l'existence ou pensent qu'elles n'ont pas le droit d'en bénéficier.
- Les difficultés liées à la langue et le manque de connaissances sur le fonctionnement du système de santé peuvent mener certaines personnes à ne pas pouvoir ou à ne pas oser se renseigner sur les services et le soutien disponibles.
- Beaucoup de personnes issues de groupes ethniques minoritaires disposent de ressources financières limitées et ont du mal à joindre les deux bouts. Même des faibles coûts, tels qu'un ticket de bus, le prix d'un parking ou d'un appel téléphonique (notamment s'il faut attendre pendant plusieurs minutes), peuvent suffire à dissuader une personne de recourir à un service.
- La stigmatisation de la démence, des troubles mentaux et/ou de l'incapacité d'une famille à fournir des soins peuvent mener des personnes à cacher le fait qu'elles-mêmes ou qu'un membre de leur famille sont atteintes de démence et à s'abstenir d'utiliser les services et le soutien qui pourraient leur être utiles.
- Dans certains groupes ethniques minoritaires, les personnes atteintes de démence sont souvent prises en charge par des femmes de leur famille. Dans le cadre des croyances et des traditions religieuses, on considère souvent que ces soins relèvent de leur devoir. Elles peuvent être réticentes à demander une aide extérieure car cela pourrait être interprété comme un refus d'assumer leur devoir ou comme une incapacité à le satisfaire, ce qui risquerait d'être perçu comme une honte pour la famille.
- Les concepts de fierté, d'honneur et de honte sont étroitement liés. Le fait de s'acquitter de son devoir de prendre soin peut également susciter une certaine reconnaissance et un sentiment d'accomplissement ou de fierté.
- Parfois, la tradition de fournir les soins n'est pas directement liée à la religion mais plutôt à des valeurs et à des traditions qui reflètent le principe de réciprocité (c'est-à-dire dispenser des soins de façon à rendre la pareille pour la bienveillance, l'amour et l'attention reçus par le passé).
- Tandis que les femmes se chargent souvent des soins de façon informelle, les hommes de la famille peuvent être les porte-paroles officiels de la famille. Par conséquent, il est rare que l'on pose des questions aux femmes sur leur besoin d'aide potentiel et bien souvent, elles n'ont pas l'occasion d'en discuter avec des professionnels de la santé et du domaine social ou avec des prestataires de services. Ainsi, leur santé physique et mentale s'en voit parfois affectée.
- Certaines personnes estiment que les soins fournis par la famille sont de meilleure qualité que ceux fournis par des soignants professionnels.

Recommandations / axes de réflexion

- Les personnes issues de groupes ethniques minoritaires devraient pouvoir bénéficier d'un soutien post-diagnostic sensible à la dimension culturelle, si possible de la part d'une personne qui parle la langue qu'elles maîtrisent le mieux.
- Le matériel de sensibilisation devrait combattre les stéréotypes négatifs et aborder les craintes potentielles des membres des groupes ethniques minoritaires à l'égard des services et du soutien.
- Les services et le soutien devraient être présentés comme une façon d'améliorer la qualité des soins et du soutien plutôt qu'impliquer l'idée de céder ou renoncer à la responsabilité de ces soins.
- Il conviendrait que les professionnels de la santé et du domaine social cherchent à établir une relation de confiance et de respect mutuel avec les membres des groupes ethniques minoritaires à travers l'acquisition de connaissances culturelles et le développement de la compétence culturelle. Pour ce faire, ils devraient suivre une formation en matière de prestation de soins et de soutien interculturels.
- On devrait donner aux médecins généralistes les moyens et l'aide nécessaires pour leur permettre d'avoir un rôle plus actif dans les efforts visant à garantir l'accès aux soins et à un soutien interculturels pour leurs patients issus de groupes ethniques minoritaires.
- Les obligations et les traditions religieuses sont susceptibles d'influencer les comportements quant au recours aux services et au soutien, mais il ne faut pas partir du principe que les personnes atteintes de démence et leur famille appartenant à des groupes ethniques minoritaires particuliers ne souhaitent pas bénéficier des services et d'un soutien appropriés.
- Les commissaires (responsables d'évaluer les besoins, de planifier et d'acquiescer les services de santé et d'aide sociale) devraient consulter et, lorsque la situation le justifie, travailler en partenariat avec les organisations qui ont réussi à répondre aux besoins des personnes issues de groupes ethniques minoritaires en matière de soins et de soutien.
- Dans la mesure du possible, on devrait encourager les personnes importantes de la communauté qui ont déjà eu des expériences personnelles relatives à la démence à faire office de porte-paroles pour aider à combattre la stigmatisation.

Aspects des soins et du soutien interculturels dispensés aux personnes atteintes de démence

Cette section porte sur les aspects des soins et du soutien interculturels qui ont un impact direct sur la vie quotidienne des personnes atteintes de démence et appartenant à un groupe ethnique minoritaire, et dans certains cas sur la vie de leurs aidants. Elle couvre un éventail de domaines tels que la langue, la nourriture et les boissons, l'apparence et les tenues vestimentaires, la religion, la compréhension des histoires de vie et les soins en fin de vie. Une grande partie des informations concerne des questions spécifiques aux groupes ethniques minoritaires. Les groupes ethniques minoritaires sont composés de personnes qui peuvent avoir beaucoup de points communs mais dont les pensées, les

sentiments et les comportements ne sont pas uniquement déterminés par leur culture. Ce sont des individus uniques. L'objectif n'est donc pas de mettre l'accent sur les différences entre les groupes ethniques minoritaires et majoritaires mais plutôt de constituer un point de départ pour développer la conscience culturelle en insistant sur certains éléments qui sont importants pour un grand nombre de personnes issues de groupes ethniques minoritaires, mais pas toutes. On peut espérer que cela encouragera à réfléchir et suscitera un désir de mieux comprendre les personnes issues de différentes cultures. Souvent, les différences apparentes (ex. : liées à l'apparence, aux traditions et aux pratiques religieuses) cachent

des similarités et des valeurs communes. La culture est un aspect de l'identité d'une personne qui doit être reconnu mais qui ne doit pas faire oublier son individualité. Une compréhension des cultures communes doit être conciliée avec une connaissance de l'individu afin que les personnes ne soient pas perçues simplement comme des membres des « autres » groupes ayant des normes collectives (Mackenzie 2007).

Comme le suggère Rauf (2011, p. 16) :

« Il est important que les personnes soient respectées en tant qu'individus et familles individuelles et non pas considérées comme des conceptions généralisées de groupes stéréotypés. »

Questions liées à la langue et à la communication

Il est essentiel que toutes les personnes atteintes de démence aient la possibilité de communiquer dans leur propre langue, pas seulement en vue de faire connaître leurs besoins et leurs souhaits et de comprendre ceux des autres mais également de manière à développer des relations et établir et maintenir une estime de soi et une identité. L'aspect social mais aussi fonctionnel de la langue est particulièrement important dans le contexte des soins interculturels. Les soignants professionnels ne devraient pas sous-estimer l'importance considérable des discussions banales et sociales lorsqu'ils dispensent des soins (Plejert et al. 2017). Leur capacité à apprendre, à connaître et à comprendre les personnes qui sont issues d'un milieu culturel très différent du leur est primordiale. Pourtant, elle est bien souvent affectée par la barrière de la langue. Sur la base de leur expérience en matière de développement d'une sensibilité culturelle dans des travaux relatifs à la mémoire, Jaakson, Hemmilä et Jaakkola (2017) soulignent l'importance des étapes de base, notamment les premiers contacts, l'implication, le dialogue, l'établissement d'une relation fondée sur la confiance, et la réflexion continue sur son propre travail. Une mauvaise communication entre des soignants professionnels et des personnes atteintes de démence issues de groupes ethniques minoritaires peut également mener ces dernières à se voir diagnostiquer une déficience cognitive plus importante que ce qu'elle est en réalité et à recevoir un traitement médicalement inapproprié (Söderman et Rosendahl 2016). Une langue commune facilite la compréhension des valeurs et des traditions culturelles qui sont importantes pour les personnes :

« Les difficultés linguistiques constituent alors un défi majeur dans les soins gériatriques interculturels, en particulier en matière de démence, que ce soit lorsque les personnes âgées issues de groupes

minoritaires perdent les notions de la langue majoritaire qu'elles avaient éventuellement auparavant, ou lorsque la maîtrise de la langue majoritaire par le personnel soignant du groupe ethnique minoritaire est limitée » (Hanssen 2013, p. 234).

Lorsqu'il s'agit de garantir que les personnes issues de groupes ethniques minoritaires peuvent recevoir des soins dispensés par des professionnels qui parlent et comprennent leur langue, l'existence d'un grand nombre de langues et de dialectes pose un problème majeur. Dans certains pays, il y a déjà deux ou trois langues nationales (ex. : Luxembourg, Belgique et Suisse) en plus desquelles il serait nécessaire d'ajouter d'autres langues. L'idéal serait de pouvoir compter sur des soignants professionnels bilingues qui reflètent la démographie locale (Bhattacharyya et Benbow 2013). Cela serait en théorie possible à condition qu'un nombre suffisant de personnes issues des groupes culturels concernés souhaite travailler dans ce domaine. Dans le cas contraire, des mesures devraient être prises pour susciter l'intérêt dans ce type d'emploi et peut-être développer l'offre de formations pour les personnes appartenant aux groupes ethniques minoritaires concernés. On peut toutefois se demander si cette solution serait vraiment réalisable pour les services qui accueillent des personnes appartenant à un large éventail de groupes ethniques minoritaires parlant plusieurs langues.

On en revient alors à la question relative aux services généraux ou spécialisés soulevée précédemment. En Suède, Söderman et Rosendahl (2016) ont comparé les avantages et les inconvénients de deux maisons d'accueil spécialisées pour des personnes âgées parlant finnois : dans l'une, tout le personnel parlait finnois, tandis que l'autre combinait des employés parlant suédois et des employés bilingues. Les résultats semblent révéler de manière évidente la supériorité du foyer dans lequel le personnel parle finnois, en matière de soins centrés sur la personne / la relation (certains sont mentionnés dans les sections suivantes). Ces données pourraient indiquer que lorsque les ressources adéquates sont disponibles, que le nombre de personnes issues d'un groupe ethnique minoritaire est suffisamment élevé et qu'il y a assez de demande au sein de ce groupe, il pourrait être pertinent de développer des services spécialisés. Par exemple, au nord-ouest de l'Angleterre, il existe plusieurs maisons d'accueil pour les membres de la communauté juive (Ahmed et al. 2017). On attribue parfois à cette approche le nom de « correspondance ethnique » ou « correspondance linguistique ». Plejert et al. (2017) attirent l'attention sur des études antérieures menées par Jansson (2014) et Ekman et al. (1993 et 1994) qui corroborent la conclusion que la compétence linguistique (et culturelle) des soignants professionnels est essentielle pour établir une relation de confiance et promouvoir le bien-être parmi les personnes issues de groupes ethniques minoritaires dans le cadre des soins résidentiels.

Bien qu'il puisse souvent être bénéfique de faire correspondre des employés du même milieu culturel que les utilisateurs des services, certaines familles préféreraient avoir affaire à une personne extérieure à leur communauté en raison de la stigmatisation (APPGD 2013). Si on examine cette question d'un point de vue éthique, une solution typique d'Europe occidentale, fondée sur l'importance accordée à l'autonomie individuelle, serait de prendre une décision basée sur les souhaits de la personne atteinte de démence lorsqu'ils sont connus. Cela pourrait être interprété comme un manque de respect envers le rôle de la famille dans la culture de cette personne en matière de prise de décision sur les soins de santé. Parallèlement, il convient de veiller à éviter de faire des hypothèses sur l'organisation des soins basées sur des stéréotypes relatifs à certains groupes ethniques minoritaires et de ne pas chercher par conséquent à connaître l'opinion de la personne atteinte de démence.

Lorsque la correspondance linguistique n'est pas souhaitée ou non réalisable, d'autres approches sont possibles pour essayer de s'assurer que les personnes sont comprises et se sentent valorisées dans leurs interactions avec les soignants professionnels et, dans le cadre de soins de jour ou en maison d'accueil, avec les autres résidents. Plejert et al. (2018) font état de stratégies observées par Jansson (2012ab, 2014) qui impliquent d'apprendre des mots fréquemment utilisés, de répéter les termes qui viennent d'être utilisés par le résident et de chanter des expressions dans la langue maternelle de la personne. Cette utilisation ludique de la langue aide à nouer des liens sociaux avec les résidents et peut être utile pour obtenir leur coopération lorsqu'il s'agit de réaliser des soins que les résidents n'apprécient pas spécialement. Parfois, elle pourrait également être utile sous forme de distraction pour désamorcer les situations difficiles ou gérer l'anxiété.

Les outils techniques d'aide à la communication pourraient également aider dans une certaine mesure. Par exemple, les outils de traduction en ligne gratuits, s'ils sont utilisés avec précaution, pourraient faciliter et favoriser la communication, tout comme d'autres solutions de faible technicité telles que des tableaux de communication avec images. Des applications sur iPad sont également en cours de développement en tant que support à la communication monolingue et multilingue en Europe, mais la recherche quant à leur utilité est encore principalement basée sur le contexte monolingue.

Bhattacharyya et Benbow (2013) proposent d'encourager les soignants professionnels à apprendre de nouvelles langues ou au moins des mots clés pour montrer aux familles et aux résidents qu'ils font des efforts et s'intéressent à eux en tant que personnes. La capacité à apprendre des mots de base et à acquérir une compréhension élémentaire des langues utilisées par les résidents et les utilisateurs des

services peut être améliorée avec l'aide de collègue bilingues (comme l'a montré l'étude menée par Söderman et Rosendahl), des membres de la famille venus rendre visite ou des interprètes (Bhattacharyya et Benbow 2013).

Néanmoins, la communication ne consiste pas seulement en de simples échanges verbaux. Small et al. (2015 cité dans Plejert et al. 2017) soulignent l'importance d'une « attitude personnalisée » (ex. : montrer du doigt, se servir du regard, contact tactile, contact physique, aider une personne à se lever, marcher avec elle, etc.) pour développer des relations affectives positives et promouvoir l'indépendance. Il y a toutefois des limites dans le sens où les soignants professionnels peuvent être conscients de l'importance de la communication verbale et non verbale mais rencontrer malgré tout des difficultés à gérer certaines situations s'ils ont par exemple mal prononcé un mot ou n'ont pas compris quelque chose qui a été dit. Il s'agit d'un problème similaire à celui que rencontrent parfois les migrants qui travaillent dans le domaine de la santé. Dans bien des cas, l'important n'est pas tant ce qui est dit mais la manière dont c'est dit ou dont une personne est accueillie. Ces aspects peuvent être communiqués à travers des moyens non verbaux tels que le regard, le tour de parole et l'expression du visage (Plejert et al. 2017). En outre, la communication non verbale est particulièrement importante dans la mesure où certaines personnes perdent la capacité à parler et à comprendre leur langue maternelle.

Nourriture et boissons

On peut percevoir la nourriture et les boissons comme ayant des fonctions pratiques (c'est-à-dire nourrir le corps et se maintenir en vie) mais également comme étant liées à certaines exigences religieuses, comme ayant un but social et un impact sur le bien-être. Les exigences religieuses varient considérablement d'une religion à l'autre et également au sein de certains groupes ethniques minoritaires (qui sont parfois composés de groupes de personnes ayant des religions différentes). Concernant ce type d'exigences parmi les membres de la communauté sud-asiatique au Royaume-Uni, Rauf (2011) explique ce qui suit :

« Par exemple, les Musulmans mangent seulement de la viande halal et ont l'interdiction de manger du porc sous quelque forme que ce soit. Ils ne boivent pas non plus d'alcool. À l'inverse, les Sikhs peuvent choisir de manger de la viande, mais pas de la viande halal. Les Hindous sont presque toujours végétariens, et une grande majorité sont végétaliens. Non seulement les Hindous ne mangent pas de viande, mais les vaches sont sacrées dans leur religion » (Rauf 2011, p. 12).

Outre leur justification et signification religieuse, les différences principales entre les exigences alimentaires dans

différentes religions concernent les types d'aliments autorisés, ceux qui sont interdits ainsi que la manière dont les animaux devraient être abattus (les exigences islamiques portent le nom de « halal » tandis que les exigences juives s'appellent « casher »).³⁸ Certaines religions appliquent des périodes de jeûne religieux, la plus connue étant probablement le Ramadan. Toutefois, le Ramadan ne consiste pas seulement à jeûner. Il implique un jeûne strict de l'aube jusqu'au coucher du soleil mais également une période de prière et de réflexion, de contrôle de soi et pour penser aux autres. Pour se préparer au jeûne, les Musulmans mangent avant l'aube un repas composé d'aliments énergétiques pour leur permettre de tenir toute la journée.

Les exigences alimentaires religieuses peuvent varier selon la région et évoluer au fil du temps. Dans les traditions orthodoxes orientales, catholiques romaines, anglicanes et méthodistes, la coutume veut que l'on jeûne le vendredi. Cela consiste à jeûner ou à ne pas manger de viande ce jour-là, raison pour laquelle certaines personnes mangent du poisson le vendredi. Au cours des dernières décennies, le jeûne du vendredi est devenu moins courant, souvent limité à la période du carême. Cependant, en Angleterre et au Pays de Galles, la Conférence des évêques de 2011 a cherché à raviver cette tradition (Oddie 2011), ce qui montre bien que les traditions religieuses peuvent évoluer au fil du temps.

Pour respecter les exigences alimentaires d'ordre culturel et religieux, il est donc important de faire l'effort de comprendre toutes les implications afin qu'elles puissent être correctement appliquées. Les personnes atteintes de démence elles-mêmes peuvent parfois finir par oublier certaines exigences mais, dans le respect de ce qui a toujours été important pour elles tout au long de leur vie, elles apprécient probablement qu'on les aide à continuer à les pratiquer. Cette idée est corroborée par le point de vue de Dworkins selon lequel le principe « d'intégrité » constitue un facteur d'autonomie et qui souligne l'importance des intérêts essentiels (Alzheimer Europe 2009). À l'inverse des intérêts basés sur l'expérience qui sont des choses que les gens font seulement parce qu'ils aiment les faire, il s'agit là d'intérêts qui ont un sens profond. Ils reflètent des jugements critiques qui ont été faits et sont le genre de choses qui font penser aux personnes que dans un autre cas, leur vie aurait été pire ou gâchée (ex. : entretenir une relation étroite avec une personne, réaliser une tâche particulière ou s'acquitter d'une obligation). La plupart des religions sont relativement tolérantes à l'égard des personnes qui ne sont pas en mesure, sans impliquer un manque de volonté, de remplir leurs obligations religieuses. Toutefois, les soignants professionnels peuvent jouer un rôle important pour aider les personnes atteintes de démence à poursuivre

leurs pratiques religieuses (ex. : en matière de nourriture et de boissons) si elles le souhaitent. Il peut être nécessaire de se renseigner auprès de la famille, si possible, et des chefs religieux locaux pour clarifier certaines questions lorsque l'information n'est pas directement disponible.

Les soignants professionnels devraient également essayer de comprendre les traditions relatives à la manière de servir la nourriture, à la mesure dans laquelle elle constitue une marque d'hospitalité, et se demander si les familles ont l'habitude de préparer les repas et de manger ensemble. Rauf (2011) commente la façon dont les personnes âgées sud-asiatiques peuvent parfois se montrer assez insistantes lorsqu'elles proposent des rafraîchissements, et explique qu'il s'agit d'un signe d'hospitalité. Les personnes atteintes de démence au sein d'un large éventail de groupes ethniques peuvent avoir des traditions en matière de nourriture et d'hospitalité et avoir peu d'occasions de les mettre en pratique (ex. : lors de la visite de la famille ou des amis), notamment dans les maisons d'accueil où l'accès à la nourriture et aux boissons peut être contrôlé par le personnel. Il peut y avoir des contraintes qui déterminent ce que les soignants professionnels peuvent faire ou ne pas faire, mais il est nécessaire que le personnel ait des connaissances sur la fonction sociale et relationnelle de la nourriture pour les personnes issues de différents groupes ethniques minoritaires, et qu'il essaie de les aider à garder leurs habitudes et traditions en matière d'alimentation.

Enfin, la nourriture peut être une source de plaisir et contribuer à une bonne qualité de vie. Les personnes issues de groupes ethniques minoritaires dans les maisons d'accueil spécialisées ou les centres de jour devraient bénéficier du même droit à une bonne alimentation que celles du groupe ethnique majoritaire. Dans une étude qualitative portant sur les personnes atteintes de démence au sein de la communauté samie en Norvège (Hanssen 2013), les infirmières ont expliqué que le fait de servir des plats samis traditionnels avait un impact positif sur les résidents, et ont exprimé leur regret que cela n'arrive pas plus souvent. Dans l'étude suédoise mentionnée plus tôt sur les résidents parlant finnois, le foyer où le personnel parlait suédois ou était bilingue ne servait de la nourriture traditionnelle que pour les occasions spéciales et celle-ci était fournie par une grande entreprise de traiteur. À l'inverse, dans celui où le personnel parlait finnois, plusieurs plats traditionnels étaient cuisinés et servis par les employés chaque semaine, et ces derniers trouvaient que les résidents mangeaient plus lorsqu'on leur servait un plat traditionnel. Une autre approche consiste à commander régulièrement de la nourriture pour les résidents auprès des groupes ethniques minoritaires (ex. : service

³⁸ Un tableau fournissant un bref aperçu des restrictions alimentaires religieuses est disponible sur la page suivante : https://www.chapman.edu/about/fish-interfaith-center/religious_dietary_restrictions.pdf

de plats chinois ou indiens à emporter) (APPGD 2013). Il y a de bons exemples de prestataires de services qui font preuve de créativité afin de trouver des solutions pour offrir aux personnes issues de groupes ethniques minoritaires des plats traditionnels qui leur plaisent, mais quand il s'agit d'exigences religieuses, cela n'est peut-être pas suffisant. S'exprimant sur différentes maisons d'accueil spécialisées pour les personnes juives au Royaume-Uni, un aidant juif a expliqué :

« Parce que si Beenstock ne vous convient pas et Heathlands non plus, vous devez aller dans l'un des autres foyers qui... Il est difficile d'organiser des repas casher et des prières et... Bref, c'est une grosse faille » (Ahmed et al. 2017, p. 35).

Apparence et tenues vestimentaires

Certaines personnes issues de groupes ethniques minoritaires portent régulièrement des vêtements traditionnels. D'autres choisissent de s'habiller de la même manière que les membres du groupe ethnique majoritaire. Il existe de nombreux types de vêtements traditionnels portés par les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires dans la vie quotidienne. On peut par exemple citer les longues robes traditionnelles en tissu épais portées par les femmes Roms en Finlande et le salwar kameez (porté par les femmes sikhes et musulmanes pakistanaïses), les saris (portés par les femmes bangladaïses, hindoues et musulmanes) ou encore les turbans (portés par les hommes musulmans et sikhs). Certains de ces vêtements et la manière dont ils sont portés sont associés à des exigences religieuses tandis que d'autres reflètent des normes géographiques ou historiques (Rauf 2011). Pour certaines femmes, il est important que les vêtements qu'elles portent couvrent leur visage ou leur corps. De nombreuses femmes musulmanes, par exemple, portent le niqab, la burqa et le tchador, en accord avec le hijab, un terme arabe qui signifie revêtir, couvrir ou un rideau, un voile ou un habit couvrant, symbolisant un code vestimentaire modeste. Ce faisant, elles revendiquent souvent leur identité religieuse et culturelle (Soni 2013).

Il est important que les personnes atteintes de démence et issues de groupes ethniques minoritaires aient la possibilité de s'habiller d'une façon qui reflète leur identité religieuse et culturelle ainsi que leur personnalité. Les soignants professionnels devraient connaître et respecter les préférences de chaque personne et, si besoin, aider la personne à s'habiller de la manière qu'elle juge appropriée. Ils devraient également avoir connaissance des traditions religieuses et culturelles liées aux soins et à l'hygiène personnels, ainsi que des objets personnels et symboliques que les personnes souhaitent avoir sur elles à tout moment (ex. : certains objets portés par des hommes sikhs).

Twigg (2010) porte un regard critique sur l'accent mis sur le confort physique dans de nombreuses maisons d'accueil spécialisées, sur les restrictions vestimentaires associées aux exigences de blanchisserie et sur le problème fréquent lié au fait que des résidents finissent par porter les vêtements de quelqu'un d'autre. Comme l'indique Twigg, le confort vestimentaire est un concept complexe et socialement déterminé mais bien trop souvent, il s'agit plus de commodité pour le personnel que de bien-être des résidents. Le sentiment d'être socialement présentable procure un certain confort. Passer son temps dans des vêtements amples « confortables » ne génère pas nécessairement ce confort. Les femmes roms en Finlande, par exemple, portent toujours des jupes traditionnelles en velours épais, qui sont réputées pour nuire à leur santé (elles laissent des traces sur leurs hanches et leurs organes internes). Elles sont probablement loin d'être confortables mais ces jupes constituent une part importante de l'identité des femmes roms (Jaakson 2018).

Twigg (2010, p. 6) préconise de continuer à respecter l'importance des tenues vestimentaires pour les personnes atteintes de démence. À propos de vêtements, elle affirme :

« Ils représentent une continuité des traditions culturelles et personnelles ; ils se rapportent à des relations sociales qui répondent à et reconnaissent l'être vêtu, et dans lesquelles la personne est directement impliquée, dans le sens où elle est celle qui porte les vêtements ; en outre, ils font partie de l'histoire continue du soi à travers laquelle les personnes expriment leur position au sein de milieux sociaux spécifiques. »

Cela peut être particulièrement important pour les personnes issues de groupes ethniques minoritaires où l'on retrouve des codes vestimentaires très différents, et pour lesquelles le fait de ne pas être en mesure (et ne pas être recevoir l'aide éventuellement nécessaire) de s'habiller comme elles le souhaitent peut être particulièrement perturbant (ex. : lorsque les vêtements sont mélangés ou que les personnes ne peuvent pas choisir ce qu'elles vont porter et finissent alors avec des tenues qu'elles trouvent embarrassantes ou contraires à leur personnalité). Retrouver un membre de la famille atteint de démence qui porte les vêtements de quelqu'un d'autre peut être source de division et de préoccupation, et être une menace pour le maintien de son identité (Twigg 2010).

Obligations religieuses

De nombreuses personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires souhaitent continuer à pratiquer leur religion en priant, en se rendant dans un lieu de culte ou en participant à différentes fêtes religieuses. Par conséquent, il y a certains moments

et certaines dates qui sont susceptibles d'être peu propices à l'utilisation des services de soins (Rauf 2011) et d'autres où un soutien culturellement approprié serait particulièrement le bienvenu (il s'agit alors de promouvoir l'inclusion sociale). Dans certaines communautés ethniques minoritaires, le fait de continuer à fréquenter un lieu de culte peut s'avérer problématique pour les personnes atteintes de démence. En fonction du degré et de la nature de la démence, elles risquent de perturber le service, de ne pas pouvoir participer à la prière commune et peut-être de ne pas réussir à respecter certaines exigences religieuses. Parfois, leur famille essaiera de les empêcher de s'y rendre afin de sauver les apparences, préserver leur dignité ou protéger leur réputation au sein de la communauté. La mesure dans laquelle une personne atteinte de démence est encouragée et aidée à continuer de fréquenter des lieux de cultes publics et à participer aux prières communes peut en partie être influencée par la famille mais également par les chefs spirituels d'un lieu de culte spécifique.

Les capacités cognitives ont tendance à être fortement valorisées par les membres de la communauté juive ultraorthodoxe, et le déclin cognitif est susceptible d'entraîner la perte de l'honneur de la famille. Toutefois, la Société Alzheimer d'Israël est parvenue, en collaboration avec les services de soins ultraorthodoxes et les rabbins de la communauté, à faire changer les attitudes et à renforcer la conscience et les connaissances sur la démence. Ainsi, les hommes atteints de démence continuent souvent à se rendre à la synagogue et à participer à la prière commune (une capacité souvent maintenue tandis que d'autres ont déjà été perdues) (Golan-Shemesh et Lahav 2018). Pourtant, il arrive encore que l'on cache des personnes pour protéger leur honneur ; les attitudes n'ont donc pas complètement changé. Toutefois, cette situation met en exergue l'importance de créer des liens avec les chefs spirituels en vue de faire évoluer progressivement les perceptions de la démence et de promouvoir l'inclusion sociale.

Dans le cas des services et des soins fournis au domicile de la personne, les professionnels de la santé et du domaine social devraient comprendre qu'ils peuvent être tenus de respecter certaines traditions comme celle de retirer ses chaussures en entrant chez quelqu'un. Cela est dû au fait que dans certaines religions, il est courant d'avoir un endroit dédié au culte chez soi. Se déplacer dans le domicile d'une personne avec des chaussures pour l'extérieur le rendrait impur. Les soignants professionnels qui dispensent des soins à domicile doivent également prendre en compte la manière dont ils sont habillés et se demander si elle risque d'être considérée comme offensive pour les utilisateurs de services issus de certains groupes ethniques minoritaires (Rauf 2011). Les problèmes de continence peuvent également mener les personnes à considérer que le foyer est impropre et affecter la prière au domicile

(Bowes et Wilkinson 2003), ce qui risque également de perturber la vie familiale et occasionner de la gêne.

Un environnement sûr et stable

Les soins et le soutien interculturels devraient donner aux personnes atteintes de démence et appartenant à des minorités ethniques le sentiment qu'elles se trouvent dans un environnement sûr et stable. Être entourées de personnes qui parlent et comprennent leur langue est probablement important. Au niveau le plus fondamental, les personnes doivent se sentir capables de demander de l'aide en cas de danger perçu et de comprendre ce qui est dit autour d'elles. Cela s'applique aux personnes atteintes de démence (dont les potentielles difficultés avec le langage et la communication seraient exacerbées par le fait de se retrouver dans une situation dans laquelle elles ne maîtrisent pas la langue) mais également aux aidants qui s'efforcent de comprendre les différentes situations et options en matière de soins, et qui ont besoin de communiquer avec le personnel soignant. Dans une certaine mesure, l'impression d'être dans un endroit sûr ou dans un cadre de confiance est basée sur un sentiment subjectif, mais elle peut aussi être en quelque sorte plus tangible. La capacité des soignants professionnels à établir une relation harmonieuse avec leurs clients issus de groupes ethniques minoritaires est essentielle. Söderman et Rosendahl (2016) soulignent l'importance de la langue pour garantir une relation de qualité entre les soignants professionnels et les personnes atteintes de démence, montrant à quel point l'absence d'une langue commune peut causer des malentendus et des problèmes mineurs qui se traduisent de manière démesurée par un sentiment de colère, de frustration et d'agression. De tels incidents ne sont pas seulement désagréables pour les personnes impliquées ; ils créent également un certain malaise chez les autres résidents.

Le manque d'endroits équipés d'installations appropriées aux gens du voyage et aux Roms peut causer des difficultés, pour les personnes atteintes de démence et les aidants de ces communautés, à faire leur lessive, se laver, utiliser les toilettes et gérer les problèmes d'incontinence (DAA 2018). Les services destinés à fournir une aide dans ce domaine pour le groupe ethnique majoritaire ne sont probablement pas du tout adaptés aux communautés des gens du voyage et des Roms et nécessiteraient bien plus qu'une petite adaptation pour les rendre culturellement appropriés. Un autre problème pour les gens du voyage et les Roms est que les personnes atteintes de démence peuvent présenter un risque plus élevé de se perdre dans des lieux qui leur sont inconnus, par exemple dans des endroits où le métal est recyclé. Le préjudice perçu ou réel causé aux habitants des environs peut mener les gens du voyage et les Roms à ne pas chercher d'aide dans ce type de cas. Il semblerait que différents dispositifs technologiques d'assistance

pourraient être utiles dans ce contexte, et différents systèmes ont été mis en place dans certaines régions d'Europe pour faciliter le travail de la police visant à retrouver rapidement des personnes atteintes de démence qui se sont perdues. Cependant, on ne sait pas si les gens du voyage et les Roms seraient informés de ces dispositifs d'aide ou s'ils auraient le droit d'en bénéficier, et certains pourraient hésiter à entrer en contact avec la police ou les autorités locales (ex. : suite à une expérience antérieure négative ou à une discrimination anticipée).

Réminiscence et traumatisme potentiel

Le travail de réminiscence est souvent jugé utile pour comprendre une personne atteinte de démence. Toutefois, d'après Ahmed et al. (2017), des points de références historiques et culturels nationaux sont souvent utilisés, ce qui le rend inapproprié pour les personnes issues de groupes ethniques minoritaires, sauf s'il a été convenablement adapté. Il a été suggéré que le recours à des ateliers centrés sur les histoires de vie et la biographie familiale pourrait aider les professionnels de la santé à en apprendre plus sur la personne en tant qu'individu unique dans le contexte de l'expérience de celle-ci au sein d'un groupe ethnique minoritaire spécifique (Jutlla 2015), afin de voir « la personne au-delà de la démence » et de percevoir les personnes « comme faisant partie d'une histoire familiale » (Grøndahl et al. 2017, p. 9).

Certains chercheurs soulignent l'importance de comprendre l'expérience individuelle de migration d'une personne et, le cas échéant, d'installation au sein d'une culture différente, notamment parce qu'il peut s'agir d'un aspect pouvant expliquer les attentes et le comportement de cette personne à l'égard de la réception des soins et du soutien. La question du traumatisme potentiel doit toutefois être prise en compte. De nombreux réfugiés en Europe ont récemment vécu une expérience traumatisante, tout comme des personnes issues de groupes ethniques minoritaires ont également vécu un traumatisme par le passé (ex. : survivants de l'Holocauste, personnes ayant vécu dans le contexte de la partition Inde-Pakistan et celles ayant subi des abus sexuels durant leur enfance) (Birchard 2009, Herz 2017, Doshi et Mehdi 2017). L'expérience du traumatisme ne se limite pas aux membres de groupes ethniques minoritaires mais elle est peut-être plus courante parmi les personnes âgées qui sont originaires de certains pays et ont vécu des périodes de conflit.

Grâce aux progrès réalisés en matière de développement d'outils d'évaluation et diagnostique culturellement appropriés, on peut espérer que la démence sera diagnostiquée à un stade plus précoce chez les personnes issues de groupes ethniques minoritaires. Par conséquent, au cours

des prochaines décennies, il est possible que les soignants professionnels aient à prendre en charge un nombre croissant de personnes atteintes de démence ayant vécu un traumatisme. Il n'est pas forcément toujours nécessaire de connaître tous les détails de ce qui s'est passé. Parfois, il peut être suffisant que les soignants professionnels prennent conscience qu'ils ne font pas forcément quelque chose de mal, qu'ils comprennent ce qui se passe et pourquoi une personne peut se comporter d'une manière spécifique, qu'ils fassent preuve d'empathie et qu'ils se montrent à l'écoute si une personne souhaite leur parler de son expérience.

Soins de fin de vie

Très peu de recherches ont été menées sur les besoins et les souhaits des personnes atteintes de démence (et de leur famille) appartenant à des groupes ethniques minoritaires et vivant en Europe à l'égard des soins de fin de vie, et sur leurs connaissances et leur sensibilisation aux services de soins palliatifs à la fin de la vie (Koffman 2018). Des études ont été réalisées dans des pays non européens, en particulier en Amérique du Nord, et fournissent des données intéressantes sur certaines questions. Toutefois, les conclusions ne sont pas forcément représentatives de la situation vécue par les personnes issues de groupes ethniques minoritaires en Europe. Parmi les quelques résultats généraux qui pourraient malgré tout être pertinents de prendre en compte lors du développement et de la prestation des soins de fin de vie, on retrouve notamment la nécessité de prêter attention à l'équité quand il s'agit d'orienter des personnes vers des soins palliatifs ; la sensibilisation et l'utilisation de directives préalables ; les questions liées à l'évaluation de la douleur, notamment les problèmes de communication et les attitudes culturelles à l'égard de l'expérience de la douleur ; la variation culturelle en termes de comportements relatifs à l'autonomie dans la prise de décision en fin de vie et la compréhension des attitudes et des décisions liées à la prise de traitements de maintien en vie (Koffman 2018). Des personnes peuvent également s'inquiéter de la période suivant leur mort. Certaines personnes âgées originaires de l'ex-Union soviétique et vivant désormais en Finlande, qui sont dépendantes du soutien de leur famille en ex-Union soviétique, sont préoccupées par l'endroit où elles seront enterrées et se demandent qui prendra soin de leur tombe et comment éviter que cette tâche ne devienne un fardeau pour leur famille (Heikkinen et Lumme-Sandt 2013).

Des informations sont disponibles à l'égard des pratiques et croyances religieuses ainsi que sur les traditions qui sont courantes parmi les différents groupes ethniques minoritaires en Europe, mais elles ne sont pas directement liées ou limitées à la situation des personnes atteintes de démence. Ces informations peuvent néanmoins contribuer à renforcer la sensibilisation et la sensibilité culturelle parmi les

prestataires de soins de santé et d'aide sociale. Par exemple, dans le cadre d'un projet intitulé « Demenz und Migration »,³⁹ des informations ont mis l'accent sur plusieurs rituels et pratiques couramment appliqués par les Turcs musulmans vivant en Allemagne. Citons par exemple : les membres de la famille qui décident s'il faut contacter ou non un imam,⁴⁰ prier ensemble pour la personne mourante, veiller sur le corps de la personne après sa mort, communiquer le décès par le bouche à oreilles, suivi parfois par une annonce dans les journaux, et organiser une grande cérémonie de prière 40 jours après le décès de la personne. Des détails sont également fournis à l'égard de différents rituels entourant la préparation du corps de la personne décédée.

Un projet mené au Royaume-Uni a étudié les croyances culturelles et les tabous relatifs à la mort parmi des personnes issues des communautés ethniques africaine et sud-asiatique (principalement des Pendjabis sikhs) (Smith, Moreno-Leguizamon et Grohmann 2015). Certains membres de la communauté africaine étaient réticents à parler de la mort. Il s'agissait d'un sujet tabou associé aux craintes « d'inviter » la mort. La même réticence a été constatée dans le cadre de discussions à propos du fait de rédiger un testament parmi certains membres de la communauté sud-asiatique. De nombreuses personnes issues des deux communautés ont déclaré qu'elles souhaiteraient rentrer chez elles pour mourir ou être enterrées dans leur pays de naissance. Des différences entre les personnes de foi sikhe et musulmane ont été décrites à propos du bain rituel du corps, notamment les rôles respectifs des hommes et des femmes. Les membres des deux communautés semblaient ne pas vraiment savoir ce que sont les soins palliatifs.

Dans certains groupes ethniques minoritaires (ex. : gens du voyage et Roms, et certaines communautés musulmanes), pour un grand nombre de membres de la famille proche et étendue y compris les enfants, ainsi que pour certains membres de la communauté au sens large, il est courant d'appeler ou de rendre visite à la personne mourante à l'hôpital, en tant que signe de respect ou dans le cadre d'un devoir religieux (Smith, Moreno-Leguizamon et Grohmann 2015, Baktit Abbasi 2018).⁴¹ Pour certaines communautés de gens du voyage et de Roms, il est également fréquent de couvrir les miroirs lorsqu'une personne est mourante, et d'allumer un feu à l'extérieur une fois que la personne est décédée (Smith, Moreno-Leguizamon et Grohmann 2015).

Les règles et réglementations interfèrent souvent avec les coutumes des membres de ces communautés, ce qui peut parfois entraîner des situations de conflit avec les soignants professionnels et avec d'autres résidents de l'hôpital.

Dans certains groupes ethniques minoritaires, il peut aussi y avoir des différences culturelles associées aux croyances relatives des soins de fin de vie. De Graaf et al. (2012) ont révélé que les groupes ethniques minoritaires turcs et marocains aux Pays-Bas percevaient la maladie et la mort comme des problèmes familiaux et que les membres de la famille attendaient souvent des médecins qu'ils essaient de guérir les patients jusqu'à la mort, ce qui est susceptible d'aller à l'encontre de l'objectif des médecins visant à promouvoir la qualité de vie.

Ce rapport n'a pas pour ambition de traiter des coutumes et pratiques de toutes les communautés ethniques minoritaires ni des rituels et croyances associés à toutes les religions. Dans le même temps, même s'il s'agissait d'une tâche réalisable, cela ne garantirait pas des soins et un soutien interculturels en fin de vie. Ces informations peuvent s'avérer extrêmement utiles en vue d'améliorer la conscience interculturelle et à titre de guide général pour les professionnels de la santé et du domaine social. Néanmoins, les besoins et les souhaits de l'individu sont les plus importants. La période entourant le décès requiert une grande sensibilité aux pratiques et aux rituels religieux. Toutefois, comme l'a souligné Koffman (2018) :

« La religion formelle est un moyen d'exprimer une spiritualité sous-jacente, mais la croyance spirituelle, qui concerne la recherche du sens existentiel ou ultime de la vie, est un concept plus large qui ne peut pas toujours s'exprimer par la religion. »

Koffman met en garde contre les approches qui se concentrent plus ou moins sur des faits ou des « recettes » sur l'expérience de la mort et de la fin de vie dans différentes confessions, soulignant qu'il existe des différences significatives entre les diverses branches de la plupart des religions (ex. : entre le judaïsme orthodoxe et libéral ou entre le christianisme anglican et pentecôtiste). Des connaissances et une compréhension générale des différentes croyances et pratiques religieuses et spirituelles constitueraient toutefois une base solide pour une demande aussi personnelle.

³⁹ Pour plus d'informations (en allemand) consultez la page suivante : <http://www.demenz-und-migration.de/kulturelle-besonderheiten/islam-und-tuerkei/>

⁴⁰ L'imam est un statut de dirigeant dans certaines branches de l'islam. Une personne est engagée ou choisie par les membres de la communauté. Cette personne a parfois reçu une formation spécifique, mais ce n'est pas obligatoire.

⁴¹ Voir également la section sur les Aidants issus de groupes ethniques minoritaires dans la section 5 (p. 72).

Points clés de la section « Aspects des soins et du soutien interculturels dispensés aux personnes atteintes de démence »

- Les soins et le soutien interculturels encouragent la conscience et le respect des différences culturelles. Cependant, des personnes issues de différents groupes ethniques ont également beaucoup en commun et sont des individus à part entière. La culture doit être prise en compte mais ne doit pas faire oublier la reconnaissance de l'individualité de la personne.
- Il est important que les personnes soient capables de communiquer dans leur propre langue, en particulier dans le contexte des soins de démence. Toutefois, la communication non verbale (ex. : contact tactile, ton de la voix, langage corporel, etc.) est également essentielle.
- Les personnes issues de groupes ethniques minoritaires peuvent avoir des exigences alimentaires qui sont parfois influencées par des croyances et des traditions religieuses. La nourriture peut aussi être une source de plaisir et avoir une fonction sociale. Le fait de ne pas avoir accès à des aliments familiers peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie perçue des personnes.
- L'apparence et le style vestimentaire reflètent souvent la personnalité d'une personne ainsi que son identité culturelle et religieuse.
- L'importance des vêtements est souvent sous-estimée (ex. : dans les maisons d'accueil spécialisées où on se préoccupe parfois principalement de la facilité d'habillage, d'un supposé « confort » et du lavage des vêtements). Pour les membres de certains groupes ethniques minoritaires et leur famille, le fait de ne pas pouvoir s'habiller de manière culturellement appropriée peut être déconcertant.
- Pour un grand nombre d'entre eux, la religion fait partie intégrante de leur vie. Ils peuvent vouloir pratiquer leur religion en priant seuls ou avec d'autres personnes, ainsi qu'en participant à des fêtes religieuses. Il se peut, à un moment donné, qu'ils aient besoin d'aide pour ce faire, et le soutien des chefs religieux est variable.
- Les personnes issues de groupes ethniques minoritaires peuvent apprécier ou attendre des autres qu'ils adoptent ou qu'ils respectent certaines pratiques et traditions religieuses (ex. : retirer ses chaussures en entrant chez elles et saluer les membres du sexe opposé de manière appropriée).
- Comme n'importe qui d'autre, les personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires et bénéficiant de soins et de soutien en matière de démence ont besoin de sentir qu'elles se trouvent dans un environnement sûr et stable. À cet égard, pouvoir parler et être compris dans sa propre langue peut être bénéfique. Au fur et à mesure que la démence évolue, certaines personnes se retrouvent à parler la langue de leur enfance.
- Parfois, l'environnement physique n'est pas sécurisé et il est peu adapté à la fourniture de soins de qualité en matière de démence (ex. : pour les personnes atteintes de démence appartenant à des communautés de gens du voyage, de Roms ou autre groupes nomades).
- Le travail de réminiscence (ex. : aborder des histoires de vie) peut aider les soignants professionnels à comprendre les personnes appartenant à différents groupes ethniques en tant qu'individus uniques et membres d'une culture particulière. Il existe toutefois un risque de raviver des souvenirs d'expériences traumatisantes pouvant être difficiles à gérer.
- La conscience culturelle sur les traditions et les pratiques liées aux soins de fin de vie au sein des différentes communautés est importante mais seulement à titre de cadre fondamental au sein duquel il convient de se renseigner à propos des souhaits, des besoins et des préférences des personnes et de leur famille et amis proches.

Recommandations / axes de réflexion

- Les soins et le soutien interculturels devraient être développés en coopération avec les personnes issues des communautés spécifiques qui en bénéficient actuellement ou sont susceptibles de les utiliser à un moment donné. Les questions de base devraient être soulevées, notamment se demander comment permettre aux personnes de pratiquer leur religion et d'avoir accès à une nourriture et à des activités culturellement appropriées, et comment garantir le respect des traditions et coutumes culturelles. La meilleure façon d'aborder ces questions diffère probablement d'un groupe ethnique minoritaire à l'autre.
- Les membres des groupes ethniques minoritaires devraient, dans la mesure du possible, avoir accès à des professionnels de la santé et du domaine social qui peuvent parler dans leur langue maternelle.
- Lorsqu'aucun soignant professionnel bilingue n'est disponible, des efforts devraient être déployés pour apprendre certains des mots les plus couramment utilisés et pour impliquer la famille venue rendre visite, des collègues bilingues et des interprètes, tant pour des raisons pratiques que pour susciter un intérêt chez la personne recevant les soins et le soutien. Il conviendrait également d'envisager le recours à des outils techniques d'aide à la communication.
- Des interprètes devraient être plus facilement accessibles et être pris en compte dans le budget de la prestation des soins et du soutien interculturels.
- Les principaux soignants professionnels travaillant avec des groupes ethniques minoritaires devraient suivre une formation à la gestion du traumatisme dans le contexte des soins de démence (en vue de protéger le bien-être de leurs clients ainsi que du personnel).
- Il faudrait que tous les soignants professionnels (y compris le personnel auxiliaire / d'assistance) aient connaissance des problèmes et des conflits historiques importants susceptibles d'avoir causé un traumatisme chez les personnes atteintes de démence et issues de groupes ethniques minoritaires.
- Le personnel soignant devrait essayer de comprendre les besoins et souhaits spirituels et religieux de ces personnes qui arrivent en fin de vie (et ceux des familles et des amis proches), et leur poser des questions plutôt que faire des hypothèses sur les croyances et les pratiques auxquelles elles pourraient adhérer ou non.
- Les soignants professionnels et les fournisseurs de services / commissaires devraient chercher à obtenir une rétroaction des personnes atteintes de démence et des aidants appartenant à des groupes ethniques minoritaires à l'égard des services et du soutien, et de la mesure dans laquelle cela correspond ou non à leurs besoins et attentes.
- On devrait fournir aux professionnels les outils et la capacité de soutenir les personnes atteintes de démence et leur famille lorsque la personne ne souhaite plus adhérer à ses traditions antérieures.

5. Questions et défis rencontrés par les soignants professionnels et les aidants informels

Les personnes issues de groupes ethniques minoritaires sont sous-représentées en tant que bénéficiaires de services de soins en matière de démence, mais elles représentent dans certaines régions une forte proportion de prestataires de ces services (Beattie et al. 2005, Moriarty, Sharif et Robinson 2011). En plus des soignants professionnels qui appartiennent à des groupes ethniques minoritaires et vivent déjà dans un pays donné (et qui dans beaucoup de cas y sont nés et y ont grandi), de plus en plus d'aidants d'origine migratoire sont employés en Europe en tant que soignants professionnels (Doyle et Timonen 2009). C'est notamment le cas dans certains pays européens pour ce qui est des soignants résidents qui s'occupent de personnes âgées dépendantes, y compris des personnes atteintes de démence (Ungerson 2003, Degiuli 2007, McGregor 2007, Doyle et Timonen 2009, Romero 2012). De manière générale, les personnes fournissant des soins en matière de démence ont plus tendance à être des femmes qui sont issues d'un groupe ethnique minoritaire et qui, lorsqu'elles sont employées, travaillent dans le cadre d'un contrat temporaire (Prince et al. 2015).

Jusqu'à ce jour, peu de recherches ont été menées sur l'expérience personnelle des membres de groupes ethniques minoritaires qui dispensent des soins et un soutien à des personnes atteintes de démence, que ce soit à titre

professionnel ou informel (ex. : famille et amis). L'expérience des soins et du soutien est étroitement liée à l'expérience de la personne qui les dispense. Les soins et le soutien ont tendance à apporter une plus grande satisfaction lorsqu'ils sont fournis par des personnes motivées et qualifiées, qui sont physiquement et mentalement capables de dispenser ces soins, et qui se sentent valorisées, soutenues et impliquées (Royal College of Physicians 2015). Par conséquent, bien que le bien-être de la personne atteinte de démence doive être la première préoccupation dans le cadre des soins et du soutien, il convient de trouver un juste équilibre et de prendre en compte également le bien-être et les droits des autres personnes telles que les soignants professionnels et les aidants informels (Alzheimer Europe 2015).

Dans cette section, nous examinons l'expérience et certains des défis rencontrés par les acteurs suivants :

- Professionnels de la santé et du domaine social
- Aidants informels (issus de groupes ethniques minoritaires)
- Soignants migrants (en particulier les professionnels de la santé ayant des origines migratoires récentes)
- Soignants résidents (principalement des personnes qui ont récemment migré dans un pays).

Professionnels de la santé et du domaine social

Les professionnels de la santé et du domaine social qui fournissent des soins à des personnes atteintes de démence et issues de groupes ethniques minoritaires ont leur propre conception de la démence et peuvent également avoir des croyances sur les membres des groupes ethniques minoritaires qui ont un impact sur les soins dispensés. On peut supposer que la plupart des soignants professionnels en Europe ont des connaissances raisonnables sur la démence, sont capables de la reconnaître et la considèrent comme un état pathologique. Toutefois, une étude menée par Emilson (2011) à propos du personnel soignant spécialisé dans la démence au Portugal, en France et en Suède a révélé que tous percevaient les besoins et le comportement des résidents atteints de démence dans l'optique du vieillissement plutôt que de la démence.

De nombreux professionnels de la santé et du domaine social, issus de tous les groupes ethniques, n'ont pas suffisamment connaissance des services accessibles aux personnes atteintes de démence, et encore moins de ceux spécialisés pour les membres de groupes ethniques minoritaires. En outre, certains ont des connaissances limitées ou nulles de la culture des personnes issues de groupes ethniques minoritaires spécifiques à qui ils fournissent des soins, ainsi que de leurs besoins et souhaits particuliers. Néanmoins, dans certaines situations, les professionnels de la santé et du domaine social peuvent être sensibilisés aux pratiques culturelles mais doivent malgré tout insister sur certaines questions (ex. : entrer chez une personne en situation de crise sans retirer ses chaussures). Une situation particulièrement difficile est lorsque les services

sociaux ont reçu une « note de préoccupation » de la part de voisins et doivent aller s'assurer du bien-être d'une personne mais se voient refuser l'entrée par des membres de sa famille (Sagbakken et al. 2018). Par ailleurs, il arrive souvent que les professionnels de la santé et du domaine social se retrouvent confrontés à des restrictions quant au soutien qu'ils peuvent apporter aux personnes issues de groupes ethniques minoritaires en raison de procédures, de hiérarchies, de structures, de financement et d'un manque d'opportunités de formation.

Certaines autres questions décrites à ce sujet peuvent également s'appliquer aux deux groupes. Les difficultés liées à la langue peuvent avoir un impact sur la capacité des soignants professionnels à dispenser des soins de qualité centrés sur la personne. Dans une étude norvégienne, des employés de services de démence à domicile se sont plaints de ne pas pouvoir comprendre leurs clients appartenant à des groupes ethniques minoritaires, de devoir s'appuyer sur les membres de la famille pour la traduction et d'avoir le sentiment de ne pas comprendre la situation et les besoins de leurs clients (Sagbakken et al. 2018). Ces ressentis étaient combinés à la frustration liée au fait de devoir trouver comment impliquer les membres de la famille dans les soins (ces derniers exprimant souvent leur souhait de participer) et de voir leurs efforts ignorés (ex. : lorsque la famille ne se rend pas aux réunions organisées pour discuter de la manière de coordonner les soins). Cependant, les chercheurs ont constaté que certaines personnes se sentaient mal à l'aise et déloyales lorsqu'il s'agissait de « parler de tout » devant des étrangers, tandis que d'autres appréciaient ces propositions de réunions avec la famille et que d'autres encore, des femmes en général, voulaient s'y rendre mais n'en avaient pas la possibilité car elles ne pouvaient pas laisser la personne atteinte de démence seule. Il s'agit donc d'une question complexe qui requiert probablement plus de flexibilité et éventuellement une approche différente pour impliquer la famille. Étant donné que de nombreuses personnes issues de groupes ethniques minoritaires reçoivent souvent un diagnostic à un stade avancé de démence (dans la mesure où elles reçoivent au moins un diagnostic), la famille et les amis qui s'occupent d'elles ne peuvent pas les laisser seules au domicile lorsqu'ils sortent pour organiser le soutien nécessaire. La manière dont ce soutien est organisé empêche parfois les personnes mêmes qui en ont besoin d'en bénéficier.

Un autre problème rencontré par les soignants professionnels concerne la manière de communiquer efficacement avec les familles et de fournir un soutien approprié à la personne atteinte de démence et aux aidants sans générer de conflit entre les hommes et les femmes de la famille. Certains employés en Norvège font état d'une différenciation entre les informations communiquées aux membres masculins et féminins de la famille en vue d'éviter les conflits qui surviennent parfois malgré tout, et d'être par la suite

exclus et ne pas savoir ce qui se passe (Sagbakken et al. 2018). Les questions relatives aux difficultés de communication sont fondamentales dans le développement de la compétence culturelle. Seeleman (2014) insiste sur la nécessité de développer une conscience culturelle, d'avoir conscience de ses propres préjugés et tendances à faire des stéréotypes, d'être capable de communiquer l'information de façon à ce qu'elle soit comprise, de savoir quand chercher une aide extérieure et d'être en mesure de s'adapter à de nouvelles situations de manière flexible et créative. Toutes ces compétences peuvent être acquises par le biais d'une formation appropriée.

Il peut arriver que des soignants professionnels ne disposent pas des informations relatives à quelque chose qui peut être important pour une personne issue d'un groupe ethnique minoritaire, qu'ils aient besoin de plus d'informations ou qu'ils ne sachent pas exactement dans quelle mesure une façon de procéder peut affecter d'autres personnes. En raison de la nature dynamique et de la multitude des différents groupes culturels, la prestation de soins et de soutien interculturels constitue probablement un processus continu d'apprentissage permanent et de collaboration avec les personnes directement concernées et avec celles qui disposent de l'expertise et des connaissances appropriées. Jutlla (2015) indique que l'éventuel manque de confiance du personnel quant au fait de dispenser des soins à une personne issue d'un groupe ethnique minoritaire peut être surmonté grâce à la formation.

Quelquefois, les professionnels de la santé et du domaine social se retrouvent face à des dilemmes éthiques. Lorsqu'il s'agit d'essayer de déterminer ce qui est éthique (c'est-à-dire moralement bien et juste), les gens ont tendance à se baser sur les normes et compréhensions communes du bien et du mal. Cela implique de se référer à des valeurs qui ont été définies par la société dans son ensemble et reprises à partir d'autres personnes (ex. : les parents, à travers l'éducation, les relations avec autrui et la culture). Les dilemmes éthiques peuvent impliquer des personnes issues de n'importe quel groupe ethnique mais dans le cas des membres de groupes ethniques minoritaires, une partie du dilemme et la manière d'y faire face peuvent être influencées par des valeurs et perspectives culturelles contradictoires, ainsi que par des problèmes de communication. Par exemple, une personne peut refuser de recevoir des soins intimes de la part d'un professionnel de la santé du sexe opposé ou exiger de voir un médecin ou d'avoir accès à un interprète issu du groupe ethnique majoritaire (ou parfois même l'inverse). Quelqu'un peut vouloir respecter des traditions religieuses qui sont difficiles à organiser ou qui perturbent le bien-être des autres personnes (ex. : dans le cadre des soins résidentiels). Il peut également y avoir des problèmes lorsqu'une demande de la famille semble être en contradiction avec les propres intérêts d'un individu qui n'est pas forcément en mesure de les exprimer.

Par ailleurs, une personne atteinte de démence peut agir d'une manière qui ne correspond pas à ce qui semblait être ses habitudes et valeurs culturelles depuis longtemps (ex. : une femme hindoue qui demande à ce qu'on lui serve du bœuf pour le dîner, un homme sikh qui ne veut pas porter un turban, etc.). Les questions liées aux changements de comportement qui ne sont pas conformes à des valeurs bien établies, en particulier dans le cas des personnes atteintes de démence, ont fait l'objet d'un débat philosophique intense sans aboutir à un consensus clair.

En outre, malgré la volonté des professionnels de la santé et du domaine social de répondre à différentes demandes, ils sont souvent confrontés à des contraintes pratiques, financières et procédurales. Par exemple, il n'est pas toujours possible d'accéder à un interprète polonais à trois heures du matin, et le fait de laisser une personne garder une serviette pour incontinence souillée jusqu'à ce qu'une soignante professionnelle femme arrive pourrait être considéré comme de la maltraitance. Dans certains cas, des demandes peuvent aller à l'encontre des principes éthiques et valeurs culturelles des soignants professionnels eux-mêmes (ex. : certaines demandes ou comportements

pourraient être interprétés comme discriminatoires ou comme dérogeant au droit d'autonomie d'une personne). Les valeurs culturelles et le bien-être de plusieurs parties prenantes doivent être pris en compte, et chaque situation est unique. Il n'est pas possible ni même souhaitable de tirer des conclusions générales à la question de savoir qui ou qu'est-ce qui est bien ou mal, ou ce qui devrait être fait.

Les dilemmes éthiques doivent être résolus dans un cadre éthique, de manière systématique, avec le soutien de l'organisation responsable des soins, et en prenant en compte la nature unique de la situation et de chaque personne impliquée. Cela permettra de s'assurer que quelle que soit la mesure qui est prise (si cela est nécessaire), les professionnels de la santé et du domaine social pourront défendre leur décision en affirmant qu'il s'agissait d'une solution juste / éthique dans cette situation particulière, à ce moment précis et pour les personnes impliquées, y compris eux-mêmes. Il existe plusieurs cadres éthiques qui pourraient être utiles, notamment le « cadre qui promeut la dignité » développé par Chris Gastmans (2013) et le concept de « réflexion guidée par la conscience » développé par Julian Hughes et Clive Baldwin (2006).⁴²

Aidants issus de groupes ethniques minoritaires

Les enfants et les petits-enfants de personnes issues d'un groupe ethnique minoritaire ont souvent l'impression de se retrouver pris entre deux cultures et évoluent dans une sorte de culture mixte. Un « mélange culturel » peut avoir certains avantages mais également entraîner des situations défavorables et même des dilemmes. Les aidants de personnes atteintes de démence et appartenant à des groupes ethniques minoritaires peuvent parfois se sentir débordés et dans une position délicate. En effet, ils doivent répondre aux demandes et attentes de la personne atteinte de démence et de sa famille d'une part et à celles des professionnels de la santé et du domaine social d'autre part, tandis que leurs propres attentes peuvent parfois être encore différentes.

Les différences de points de vue en matière de santé, de maladie et de soins peuvent constituer un défi potentiel. Dans certains groupes ethniques minoritaires auxquels appartient la famille qui s'occupe de la personne atteinte de démence (et qui cherche à satisfaire tous ses besoins), la tradition ne concorde pas avec la philosophie actuelle des soins dans de nombreuses parties d'Europe, selon laquelle l'accent est de plus en plus mis sur la valorisation des capacités restantes et sur l'idée d'aider les personnes à vivre de

manière aussi indépendante que possible. Ce principe est susceptible de remettre en question les compréhensions culturelles établies à l'égard de la définition de la « maladie » et de ce qu'implique la prestation de soins. Les aidants peuvent avoir des difficultés à conjuguer les attentes culturelles de la famille avec celles des professionnels de la santé.

De nombreux groupes ethniques minoritaires s'articulent autour des principes et valeurs de « familisme », concept qui place la famille au cœur de la vie personnelle et sociale et qui reflète les normes sociales, les attitudes personnelles et les comportements. Il inclut typiquement le respect des personnes âgées, l'obéissance aux parents et le soutien mutuel (ex. : piété filiale), négligeant les intérêts de l'individu. Dans de nombreux pays d'Europe de l'Ouest, les principes et les valeurs qui reflètent l'individualisme sont plus courants au sein des groupes ethniques majoritaires. L'individualisme met l'accent sur la liberté et l'autonomie individuelles, et sur le respect et la promotion des intérêts de la personne.

À travers le processus d'acculturation, certains membres de groupes ethniques minoritaires se détachent de la culture de leurs parents et grands-parents du fait

⁴² Pour avoir un bref aperçu de ces cadres, veuillez vous reporter au rapport d'Alzheimer Europe relatif aux dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les professionnels fournissant des soins en matière de démence : <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2015-Ethical-dilemmas-faced-by-professionals-providing-dementia-care-in-care-homes-and-hospitals>

qu'ils mènent une vie différente et sont exposés à des expériences et des opportunités différentes de celles de leurs parents plus âgés. Néanmoins, comme il s'agit d'un processus graduel, ils peuvent parfois se retrouver dans une situation difficile, ne pas se sentir à l'aise avec certaines décisions et lors de certaines interactions avec des membres de leur famille et des étrangers. Par exemple, dans la société néerlandaise, c'est une perspective clairement individualiste des soins de santé qui prédomine (ce qu'on appelle la « culture du moi » en opposition à la « culture du nous » et qui prévaut dans beaucoup d'autres cultures). D'après Baktit Abbasi (2018), le devoir religieux des Musulmans consistant à rendre visite à la personne mourante signifie que de nombreux membres de la famille se rendent à l'hôpital, ce que le personnel peut parfois trouver perturbant. Bien que la conscience culturelle puisse aider le personnel hospitalier à se montrer plus compréhensif dans une telle situation, les plus jeunes générations de la communauté musulmane qui perçoivent le problème des deux côtés peuvent se sentir mal à l'aise et isolées, et ne pas réussir à s'identifier pleinement à l'un ou l'autre des points de vue.

Dans certaines familles, les jeunes membres des groupes ethniques minoritaires peuvent être plus à même d'accéder aux informations et d'agir en conséquence. En effet, ils sont plus susceptibles de mieux maîtriser la langue du pays, d'être capables d'utiliser les dernières technologies de l'information et d'être familiers avec le système de santé national. Si ces compétences pourraient bénéficier aux générations plus âgées, certaines traditions culturelles peuvent mettre davantage l'accent sur le respect des personnes âgées et sur l'importance de valoriser leurs connaissances et expériences (c'est-à-dire l'idée que tout ce que dit un grand-père ou une grand-mère est vrai). Cela peut découler sur un conflit avec la famille étendue et représenter une perte d'opportunité d'aider les parents plus âgés. Il pourrait alors être bénéfique de prendre des mesures pour aider à combler ce fossé en termes de promotion du potentiel d'apprentissage et de soutien au sein des familles, sans compromettre les traditions culturelles basées sur le respect des aînés, qui reste prédominant dans de nombreuses cultures ethniques minoritaires (Parveen et Oyeboode 2018).

Certains aidants ont des problèmes psychologiques plusieurs années après le décès de la personne atteinte de démence, même si un soutien approprié pourrait avoir un impact positif et les aider à y faire face (ex. : pour supporter des comportements et des symptômes qu'ils trouvent difficiles à gérer) (Spijker et al. 2009). Un « fardeau » plus lourd a été constaté chez des aidants informels issus de groupes ethniques minoritaires dont la famille a des attentes élevées à l'égard des soins dispensés à un parent et

est réticente à accepter une aide extérieure (Berdai Chaouni et De Donder 2016, Parveen et Oyeboode 2018). Toutefois, selon Parveen, Morrison et Robinson (2013), des données récentes suggèrent que le familisme n'a pas toujours des conséquences négatives et peut parfois être bénéfique pour les aidants. Par ailleurs, la spiritualité et la religion peuvent aider certaines personnes à assumer la prise en charge. Au Royaume-Uni, la spiritualité et la religion ont tendance à être utilisées davantage par les personnes issues de cultures ethniques minoritaires pour surmonter la situation que par les personnes issues du groupe ethnique majoritaire (Parveen et Oyeboode 2018).

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les soins sont souvent dispensés par une personne, qui est généralement la fille ou la belle-fille. Plusieurs questions clés liées à un recours limité aux services ont été abordées dans la section « Défis liés à l'utilisation des services et du soutien par les groupes ethniques minoritaires » (sous-sections relatives à la piété filiale / responsabilité et au devoir religieux). Cette discussion a décrit les enjeux auxquels sont particulièrement confrontées les aidantes femmes. Un autre problème réside dans le fait que les filles et les belles-filles qui fournissent les soins sont souvent plus jeunes que les aidantes des groupes ethniques majoritaires (qui sont souvent les épouses ou conjointes). Parveen et Oyeboode (2018) les qualifient de « génération sandwich » parce qu'elles doivent souvent s'occuper de leurs parents âgés ainsi que de leurs propres enfants. Elles peuvent avoir des difficultés à combiner leur travail et leurs responsabilités en matière de soins. On suppose souvent que les membres des groupes ethniques minoritaires bénéficient du soutien d'un réseau familial étendu. Dans certains cas, les responsabilités liées aux soins sont partagées entre différents membres d'une famille. Toutefois, certains signes révèlent une tendance vers la fragmentation des familles issues de groupes ethniques minoritaires (ex. : en raison de changement des lois sur l'immigration, de la nécessité de déménager pour trouver un emploi et du processus graduel d'acculturation), ce qui signifie que le soutien familial se fait de plus en plus rare.

La communication avec les personnes extérieures à la famille est souvent déjà entravée par le sentiment de honte (Van Wezel et al 2016). Les aidantes peuvent avoir l'impression de ne pas pouvoir communiquer avec les autres membres de la famille ou avec des étrangers (tels que leur médecin généraliste) à l'égard des difficultés à faire face à la situation et de leur besoin d'aide potentiel (Tonkens et al. 2008, Tonkens et al. 2011). Par ailleurs, les hypothèses quant à l'existence d'un soutien de la part de la famille expliquent parfois que les aidantes ne se voient proposer aucune aide (Parveen et Oyeboode 2018).

Soignants migrants

Alors que presque tous les migrants s'identifient à un groupe ethnique minoritaire, de nombreux membres de groupes ethniques minoritaires ne se considèrent pas comme des migrants. Il a été difficile d'obtenir des informations sur les questions relatives aux professionnels de la santé et du domaine social qui sont clairement issus de groupes ethniques minoritaires (mais qui ne sont pas forcément des migrants). Concernant certaines études sur les soignants migrants et résidents mentionnées dans cette sous-section et la suivante, on ne sait pas vraiment si a) elles concernent seulement des personnes qui ont récemment (ex. : au cours des dix dernières années) déménagé dans un pays et sont devenues des soignants ou b) elles incluent également les membres de groupes ethniques minoritaires qui ont vécu pendant une longue période dans un pays spécifique, sont nés dans ce pays (ex. : deuxième ou troisième génération) ou n'ont aucune origine migratoire. Certaines des questions décrites dans la section ci-dessous peuvent s'appliquer aux soignants professionnels issus de groupes ethniques minoritaires, mais il ne faut pas partir du principe que c'est toujours le cas. Comme dans les autres parties de ce rapport, nous utiliserons les termes utilisés par les chercheurs dont nous citons les conclusions.

Raisons et questions liées à la migration

Il est très probable que les soignants migrants aient différentes raisons d'avoir déménagé dans un nouveau pays pour y occuper un emploi rémunéré. Ils ne sont pas tous nécessairement partis dans le but de devenir des soignants. Certains sont peut-être arrivés en tant que demandeurs d'asile. Par exemple, la plupart des migrants iraniens en Suède sont arrivés dans ce pays suite à la révolution de 1979, à la guerre entre l'Iran et l'Irak de 1980 à 1988 ou bien dans l'espoir d'y bénéficier d'une meilleure éducation (Antelius et Kiwi 2015).

Les soignants migrants ne font pas seulement partie de la main d'œuvre, ils ont également leur propre vie et leur propre famille (Kröger et Zechner 2009). Les personnes (généralement des femmes) qui quittent leur pays pour travailler ailleurs en tant que soignants laissent parfois derrière elles leurs enfants ou des parents handicapés ou âgés qui ont également besoin d'être pris en charge. Il s'agit d'un concept que l'on appelle parfois la « chaîne mondiale des soins » et qui met l'accent sur la relation entre la mondialisation, la migration et les soins, selon laquelle le besoin de soins dans une partie du monde est résolu à travers l'embauche de soignants migrants qui entraîne une pénurie de soins dans une autre partie du monde (Weicht

2010). Zontini (2007) et Yeates (2009) (voir Kröger et Zechner 2009) mettent en garde contre la stigmatisation des soignants migrants qui ont des responsabilités de prise en charge chez eux, ou de celle des familles ou des organisations qui les emploient, soulignant que les migrants ne sont pas victimes de circonstances qui échappent à leur contrôle et qu'ils n'ont pas « abandonné » leur propre famille (dans le sens où ils prennent des dispositions pour assurer les soins à cette dernière et continuent à lui fournir un soutien émotionnel). Ils suggèrent plutôt de développer des politiques pour leur garantir un meilleur soutien.

En Bulgarie, l'association Alzheimer fait état d'une situation selon laquelle des adultes en âge de travailler quittent le pays pour trouver un emploi à l'étranger (pas nécessairement en tant que soignants), suite à quoi les personnes atteintes de démence se retrouvent responsables de la prise en charge des enfants et vice versa. Les migrants ayant un niveau d'éducation élevé ont tendance à être plus à même de prendre soin des personnes qu'ils laissent derrière eux que ceux qui ont un niveau d'éducation ou de compétences inférieur. Les mesures prises pour assurer une prise en charge formelle ne reposent pas toujours sur le principe du « tout ou rien ». Ungerson (2003, 2004) décrit une situation en Autriche où les soignants hongrois et slovaques sont employés sur une base assurant deux semaines de repos pour deux semaines de travail. On ignore si cela facilite l'organisation des soins dans le pays d'origine.

Il y a parfois des obstacles qui empêchent de trouver un emploi en tant que soignant, par exemple la nécessité de suivre une formation (parfois à leurs propres frais) et de travailler au départ en tant que bénévoles pour acquérir de l'expérience (Doyle et Timonen 2009). En outre, la langue peut constituer un obstacle important pour certains emplois qui requièrent une très bonne maîtrise de la langue officielle d'un pays. Certains soignants migrants constatent que leurs qualifications professionnelles ne sont pas reconnues dans le pays où ils travaillent et se voient donc dans l'obligation d'accepter des postes moins qualifiés.

Racisme, stéréotypes et préjugés

Une fois qu'ils ont été embauchés, les soignants migrants peuvent faire l'objet de racisme et de préjugés. Les soignants migrants sont souvent ceux qui sont confrontés aux pires conditions du marché des soins, découlant sur une division « racialisée » des tâches confiées aux soignants migrants et non migrants ainsi qu'à l'égard du type de contrat et des heures de travail proposées (McGregor 2007). Dans une étude qualitative sur l'expérience de la main d'œuvre multiculturelle dans le domaine des soins en Irlande (Doyle et Timonen 2009), presque tous les

soignants africains affirmaient avoir déjà subi une forme de racisme ou de préjugés. Dans la plupart des cas, dans le cadre de cette étude, les perceptions d'inégalité et de discrimination n'étaient pas associées à la personne à qui ils dispensaient des soins mais plutôt à leurs collègues et leurs responsables. Dans une autre étude, les soignants migrants prenant en charge des personnes atteintes de démence ont fait état de préjugés et de stéréotypes aussi bien de la part de résidents que de collègues (Egede-Nissen et al. 2016).

Une formation sur la manière de faire face aux remarques et actions négatives de la part des bénéficiaires des soins peut s'avérer utile, mais la discrimination de la part des collègues et de la direction risque néanmoins de nuire au moral et à l'estime de soi, en particulier lorsqu'il n'existe aucun moyen officiel de s'en plaindre (Doyle et Timonen 2009). Dans une étude sur les soignants migrants en Irlande et au Royaume-Uni (Walsh et Shutes 2013), des soignants ont expliqué qu'il arrivait que des personnes âgées refusent d'être prises en charge par un soignant « noir » ou « étranger ». Ce refus était souvent manifesté lors de la première rencontre mais survenait parfois dans le cadre d'une relation de soins existante. Quelques fois, les soignants étaient choqués par l'attitude et le comportement des clients mais cherchaient des explications telles que le manque d'expérience de ces clients avec d'autres nationalités. Dans cette étude, les soignants migrants européens ont fait état d'un niveau bien plus bas de racisme et de préjugés.

Les employeurs et les bénéficiaires des soins sont parfois influencés par des stéréotypes culturels quand il s'agit d'intégrer ou d'évaluer des soignants migrants, dont certains sont perçus comme étant particulièrement attentionnés ou chaleureux. D'après Doyle et Timonen (2009), cela entretient les stéréotypes raciaux et ethniques, dont les conséquences ne sont pas encore complètement déterminées mais qui pourraient bien s'étendre aux groupes ethniques minoritaires. Romero (2012) indique qu'en Espagne, dans le cadre du recrutement des travailleurs migrants, les femmes sont « considérées comme des soignantes naturelles (biologiques) par excellence pour les personnes âgées dépendantes ». Walsh et Shutes (2013) font état de références à une « culture de bienveillance » aux Philippines et en Inde et à une « culture du travail acharné » en Europe de l'Est.

Ces stéréotypes empêchent de voir la personne telle qu'elle est réellement et s'ils peuvent paraître positifs en surface, ils risquent également d'entraîner des stéréotypes négatifs sur d'autres caractéristiques présumées et envers d'autres soignants migrants qui sont perçus comme ne disposant pas des attributs valorisés. Les stéréotypes négatifs font partie du processus de stigmatisation qui implique également la dévalorisation et la discrimination (Link et Phelan 2006). Les travailleurs migrants peuvent être réticents à se

plaindre formellement de leurs conditions de travail ou des attitudes et comportements à leur égard s'ils se trouvent dans une situation légale vulnérable (c'est-à-dire si leur droit de résidence repose sur la satisfaction du bénéficiaire des soins ou de l'employeur à l'égard de leur travail, si leur possibilité de logement dépend de l'employeur et si leur droit de chercher un autre emploi est limité ou inexistant) (Doyle et Timonen 2009, Walsh et Shutes 2013).

Établir une relation positive avec les bénéficiaires des soins

Bien que de nombreux soignants migrants fassent l'objet de racisme, de préjugés, de stéréotypes négatifs et de discrimination, un grand nombre d'entre eux font état d'une expérience de soins positive et soulignent l'importance d'une relation harmonieuse avec les personnes qu'ils prennent en charge. Des soignants migrants qui s'occupent de personnes âgées (y compris de personnes atteintes de démence) en Irlande et au Royaume-Uni expliquent qu'il est essentiel de développer une relation réciproque avec la personne âgée et d'avoir le sentiment de faire la différence (Walsh et Shutes 2013). Des soignants migrants prenant soin de personnes de démence en Norvège ont également affirmé qu'ils aimaient beaucoup leur travail et qu'ils le trouvaient gratifiant (Egede-Nissen et al. 2015). Certains soignants migrants ont expliqué que les clients atteints d'une maladie neurodégénérative telle que la maladie d'Alzheimer se montraient plus offensants, ce qui pourrait indiquer la nécessité d'améliorer la formation en matière de démence et d'apporter davantage de soutien afin de permettre aux soignants migrants de gérer certaines situations, tant sur le plan pratique qu'émotionnel, ainsi que d'entretenir une bonne relation de soins avec les clients atteints de démence (Walsh et Shutes 2013).

Conscience culturelle et compétence linguistique

La capacité à développer une relation de soins positive avec les clients peut être entravée par le manque de perspectives culturelles communes avec les résidents, par exemple la connaissance de certains événements historiques importants qu'ils ont vécus, le partage ou au moins la compréhension de leur religion, la capacité à préparer correctement des repas et boissons traditionnels, et le fait de comprendre leur humour, leurs gestes, leur accent et leurs expressions idiomatiques. Walsh et Shutes (2013) concluent que la capacité à communiquer, à comprendre les normes culturelles et à dispenser des soins de manière culturellement appropriée est fondamentale pour le développement des aspects relationnels des soins qu'aussi bien les clients que les soignants migrants ont considéré dans cette étude comme un facteur déterminant de la qualité des soins.

Parfois, la conscience culturelle peut simplement consister à connaître certains aliments appréciés par les personnes originaires du pays d'accueil, à savoir comment accueillir les visiteurs et à se renseigner sur les codes vestimentaires ; des connaissances qui peuvent être acquises relativement facilement à travers l'observation et l'interaction. Au sein des sociétés de plus en plus multiculturelles, il convient bien évidemment d'éviter de supposer qu'il y a seulement une culture. Concernant la religion, il peut être plus difficile de comprendre les croyances et les pratiques religieuses des personnes étant donné qu'elles sont rarement expliquées.

La langue peut également constituer un obstacle considérable dans le sens où une très bonne maîtrise de la langue ne repose pas seulement sur une connaissance du vocabulaire et de la grammaire mais aussi sur la compréhension des accents, de la terminologie médicale, de l'argot, des expressions familières, de l'humour et de la communication non verbale (ex. : expressions faciales, gestes et langage corporel). La langue est donc extrêmement importante mais elle ne suffit pas toujours à se perfectionner dans une langue. Comme mentionné précédemment, dans certains pays tels que le Luxembourg, la Suisse, la Belgique, l'Espagne et l'Italie, il peut y avoir plusieurs langues nationales et dans certaines parties du Royaume-Uni et en Irlande, le gaélique et le gallois sont parfois parlés en plus de l'anglais. À cela s'ajoute le fait que les personnes atteintes de démence et bénéficiant des soins peuvent parler d'autres langues lorsqu'elles sont elles-mêmes migrantes ou issues de groupes ethniques minoritaires dont la langue est différente.

La nécessité de se perfectionner au moins dans la ou les langues principales du pays d'accueil est importante pour garantir la prestation de soins de qualité ainsi que des relations harmonieuses avec les résidents, les collègues et l'employeur, mais également pour que les travailleurs migrants s'intègrent à la nouvelle société, se fassent des amis et deviennent des membres actifs de la communauté. Les soignants migrants ne sont pas toujours conscients de la disponibilité de cours de langue ou ne savent pas comment y accéder (Egede-Nissen et al. 2016). Ils peuvent aussi trouver difficile d'intégrer les cours dans leurs horaires de travail et n'ont pas toujours les moyens de se le permettre. Il conviendrait que les gouvernements locaux et les employeurs déploient les efforts nécessaires pour s'assurer que les soignants migrants ont la possibilité d'améliorer leurs compétences linguistiques. Brooke et al. (2018) expriment la nécessité de mettre en place des formations et des programmes éducatifs en libre accès pour couvrir les aspects généraux de la communication tels que les accents, la communication comportementale et faciale, etc.

Différences culturelles dans la perception de la démence et des soins liés à la démence

Les soignants migrants peuvent avoir des attitudes très différentes à l'égard des soins des personnes âgées, y compris des personnes atteintes de démence, par rapport à celles de la plupart des personnes dont ils s'occupent. Néanmoins, la migration influence également cette vision. À l'instar des croyances relatives à la piété filiale dans certains groupes ethniques minoritaires, certains soignants migrants considèrent que les familles ont le devoir moral de prendre soin de leurs parents âgés et que les membres de la famille des résidents en maison d'accueil spécialisée ont renoncé à leur responsabilité morale en cédant la prise en charge de leurs parents, par exemple, à des personnes qu'ils ne connaissent pas et qui sont payées pour fournir ces soins. En Suède, des soignants originaires du Moyen-Orient et responsables de personnes atteintes de démence (de la même origine) ont souligné que les personnes issues de leur pays d'origine considéraient les soins des parents âgés comme une obligation religieuse appliquée par les membres de la famille et sous la pression des mosquées, des églises, des associations, de la famille éloignée et même des voisins (Antelius et Plejert 2016). D'un côté, il peut arriver que certains soignants migrants critiquent les familles des personnes atteintes de démence placées en maison d'accueil sur la base de leurs propres croyances sur la piété filiale ; de l'autre, certains soignants migrants auraient peut-être besoin de mieux comprendre la piété filiale mais également être conscients du fait que les familles ayant migré dans des cultures occidentales peuvent avoir adapté leurs croyances à travers le processus d'acculturation (Antelius et Kiwi 2015, Brooke et al. 2018). Ces observations ont été faites à l'égard de familles originaires du Moyen-Orient et vivant aux Pays-Bas, qui ont peut-être une vision plus positive des soins professionnels et peuvent considérer que la prise en charge permet d'assurer que les soins sont bien dispensés plutôt que de les fournir entièrement eux-mêmes (Van Wezel et al 2016).

Les soignants migrants peuvent utiliser le terme « démence » dans le contexte des soins mais sont toutefois généralement conscients des croyances sur la démence dans leur pays d'origine où ce terme n'est parfois pas du tout utilisé (ou du moins pas par les personnes non spécialistes), et lorsqu'il est utilisé, il peut avoir une signification différente en raison du fait que le concept de démence n'y existe pas. Des soignants iraniens en Suède, par exemple, ont utilisé les termes suédois désignant la démence ou la perte de mémoire lorsqu'ils ont été interrogés, mais ont expliqué qu'en Iran, le terme Alzheimer était utilisé mais pas forcément dans le même sens. En kurde, un terme

se rapportant à la folie ou à un caractère lunatique serait utilisé. Les termes « fou » et « sénile » ont également été mentionnés (Antelius et Kiwi 2015). Dans certains cas, ce sont plus les perceptions culturelles de la vieillesse que de la démence qui influencent la manière dont les soignants migrants répondent aux besoins des personnes atteintes de démence (Brooke et al. 2018). Les comportements peuvent également être attribués à la rêverie ou au simple fait que la personne est « pénible » ou « dérangement », et l'on suppose parfois qu'elle a toujours été ainsi (Antelius et Kiwi 2015). Dans l'étude menée par Antelius et Kiwi, les soignants migrants ont révélé un manque général de connaissances sur la démence :

« Shervin, 52 ans : Pour être honnête, je ne sais pas si le personnel et les membres de la famille ont la moindre idée de ce qu'est la démence. »

Ayeh, 57 ans : Franchement, aucun de nous ne sait ce qu'est la démence » (Antelius et Kiwi 2015, p. 86).

Une bonne compréhension des différences culturelles entre les soignants migrants, les personnes atteintes de démence bénéficiant des soins et leur famille est essentielle pour s'assurer que les personnes atteintes de démence reçoivent des soins de qualité, que leur famille bénéficie d'un soutien et des informations appropriés, et pour éviter de juger et de faire des hypothèses sur l'organisation souhaitée des soins.

Les soignants migrants ne sont pas toujours familiers avec le concept de soins résidentiels avant de commencer leur travail (McGregor 2007, Antelius et Kiwi 2015, Antelius et Plejert 2016). Certains n'ont jamais entendu parler de maisons de soins ni de soins résidentiels. Lorsqu'ils réalisent ce que cela implique, certains soignants trouvent le travail « sale », « méprisable » et « de mauvaise qualité » et ont honte de faire partie de ce processus (McGregor 2007) même s'ils décident de continuer à faire ce travail (qui est parfois perçu comme un tremplin vers un meilleur emploi). Ow Yong et Manthorpe (2016) soulignent également l'ambition de certains soignants migrants dans le domaine de la démence de quitter le contexte des soins résidentiels pour occuper un poste plus qualifié.

La perception des rôles traditionnellement attribués à chaque sexe peut également susciter un sentiment de honte. Dans les sociétés où la prestation de soins est toujours considérée comme un « travail de femmes », certains soignants migrants hommes ont honte de faire ce travail et ont l'impression qu'il remet en question leur masculinité, ce qui peut engendrer un conflit ou une renégociation des rôles de chaque sexe au domicile (McGregor 2007). Romero (2012) met l'accent sur la nature féminisée et ethnicisée d'une grande partie des soins dispensés aux personnes âgées dépendantes en Europe, appelle les travailleurs

sociaux à contester les situations et les inégalités qui sont inhérentes aux politiques publiques, et à défendre un niveau plus élevé de justice sociale.

Brooke et al. (2018) soulignent la nécessité pour tout le personnel soignant d'appréhender la démence d'un point de vue biopsychosocial, de prendre conscience qu'il ne s'agit pas d'une conséquence naturelle du vieillissement et de comprendre l'importance des interventions préventives et d'un diagnostic précoce, et de l'accessibilité des traitements symptomatiques. Bien que l'on mette souvent l'accent sur le fait que les soignants migrants dans le domaine de la démence doivent s'adapter à la culture du pays d'accueil, il convient de ne pas perdre de vue qu'il n'y a pas une seule culture mais bien de nombreuses cultures au sein d'un pays.

Le processus d'acculturation

Le processus d'acculturation (évoqué précédemment) signifie que le personnel soignant migrant originaire d'un pays spécifique et les soignants issus de groupes ethniques minoritaires ne partageront pas forcément les mêmes valeurs et perceptions que les personnes ayant migré depuis un pays spécifique il y a de nombreuses années. Antelius et Plejert (2016) soutiennent qu'il est important d'essayer de comprendre les soins liés à la démence, dans un contexte migratoire, plus en lien avec le système de santé et la culture au sein de la nouvelle société (c'est-à-dire la manière dont les personnes se sentent face à la démence et aux soins dans ce domaine dans leurs conditions actuelles). Cela pourrait aussi bien s'appliquer aux soignants migrants qu'aux migrants atteints de démence. Brooke et al. (2018) expliquent qu'il est nécessaire que les migrants qui travaillent dans le domaine des soins liés à la démence s'adaptent à la fois au nouveau pays et à la culture de leur lieu de travail, et font remarquer le manque d'outils validés et robustes pour comprendre le processus d'acculturation dans le cadre de la prestation de soins culturellement appropriés et centrés sur la personne en matière de démence. Néanmoins, la compréhension et l'ouverture d'esprit face aux différentes cultures est peut-être également nécessaire de la part des membres du pays d'accueil. Dans leur analyse de l'intersection des cultures dans la prestation de soins liés à la démence, Brooke et al. (2018, p. 10) en viennent à la conclusion suivante :

« Une acculturation réussie est indispensable pour permettre aux soignants migrants de fournir des soins culturellement appropriés et centrés sur la personne en matière de démence, et comprendre la culture du personnel soignant est tout aussi important et doit être pris en compte dans le développement des soins dispensés aux personnes vivant avec une démence. »

Correspondance culturelle et ethnique

Le fait d'être un soignant professionnel issu du même groupe minoritaire que la personne atteinte de démence peut parfois être délicat. Les soignants professionnels qui partagent les mêmes valeurs culturelles peuvent estimer que celles-ci sont en contradiction avec leurs connaissances, leur formation et leur identité professionnelles, et avec des philosophies, des procédures et des contraintes temporelles bien établies. Les exigences de la profession sont susceptibles de les empêcher de répondre aux souhaits et aux attentes des personnes atteintes de démence et de leur famille, et engendrer à la fois un conflit intérieur et un conflit avec la personne atteinte de démence et sa famille. Parfois, un soignant professionnel est l'une des rares personnes, voire la seule, dans son organisation à appartenir à un groupe ethnique minoritaire ou à parler simplement la langue de certains des résidents.

Cela peut mener les soignants professionnels issus de groupes ethniques minoritaires à se voir assumer l'entière responsabilité des soins et du soutien des personnes appartenant également à ces groupes, et à devoir répondre aux demandes spécifiques des familles, qui vont parfois au-delà de leurs responsabilités professionnelles. Comme nous l'avons mentionné plus tôt à l'égard des aidants informels, les personnes qui se sont adaptées à la culture d'un pays spécifique à travers le processus d'acculturation, ou qui sont nées et ont grandi dans ce pays, sont susceptibles de se retrouver dans une situation délicate et de

faire face à des hypothèses relatives à leurs valeurs et leurs traditions qui ne correspondent pas totalement, ou pas du tout, à les leurs en tant qu'individus. Cette pratique reflète également une mentalité selon laquelle tous les groupes ethniques minoritaires sont identiques et que sous prétexte qu'elle appartient à un groupe ethnique minoritaire spécifique, une personne serait capable de mieux comprendre ou s'identifier à un membre de tout autre groupe ethnique minoritaire. Cela pourrait également insinuer qu'un soignant professionnel issu d'un groupe ethnique minoritaire est moins en mesure de travailler avec des personnes appartenant au groupe ethnique majoritaire. La citation suivante met en exergue certains de ces aspects :

« Du personnel issu de minorités ethniques est employé dans l'ensemble des services (Akpaffiong et al., 1999 ; Alzheimer's Disease Society 1998 ; Department of Health, 1998). Toutefois, Patel et al. (1998) soulignent la probabilité que ce personnel se retrouve « mis à l'écart », par exemple s'il doit s'occuper de tous les usagers des services qui ne sont pas blancs ou qui ne parlent pas anglais. Il est important d'insister, comme l'ont fait Patel et al. (1998), sur le fait que le recrutement de personnel appartenant à des minorités s'inscrit dans une stratégie globale, et que le fait qu'un travailleur soit de la même ethnicité que le groupe cible ne garantit pas nécessairement qu'il sera accepté par la communauté cible (Alzheimer's Disease Society, 1998) » (Daker-White et al. 2002, p. 105).

Soignants résidents

Les soignants résidents, comme le terme l'indique, vivent au domicile de la personne à qui ils dispensent des soins. Dans de nombreux cas, les soignants résidents constituent une alternative plus abordable que les soins en maison d'accueil, permettant aux aidants familiaux de mieux coordonner leurs obligations personnelles et professionnelles et donnant la possibilité aux personnes atteintes de démence de continuer à vivre dans leur propre foyer et communauté. Les soignants résidents sont parfois décrits comme appartenant au marché « gris » de l'emploi dans le domaine des soins :

« Le marché gris des soins se rapporte aux prestations de soins qui sont payées en dehors de l'économie formelle et contournent donc les taxes et les frais d'assurance sociale. Cela signifie également qu'aucune des parties impliquées n'est assurée en cas d'événement imprévu tel qu'un accident, une maladie, des mauvais traitements ou le chômage » (Kröger et Zechner 2009, p. 20).

Les conséquences d'une telle organisation des soins et son impact sur la vie des soignants résidents doivent être évalués. Peu de recherches ont été menées à l'égard de l'expérience de ce type de soignants dans le contexte de la démence. Souvent, les études explorant l'expérience des soignants résidents ne se concentrent pas sur les soins liés à la démence mais couvrent plutôt la prise en charge d'enfants et de personnes âgées dépendantes, ainsi que de personnes atteintes de démence.

Certains soignants résidents bénéficient de certains droits et d'une protection (ex. : lorsqu'ils sont déclarés en tant qu'employés, qu'ils ont payé leurs cotisations sociales et/ou qu'ils connaissent simplement leurs droits, notamment pour les citoyens européens) (Doyle et Timonen 2009). Herz (2018) a comparé différents systèmes de soins impliquant de vivre au domicile dans un éventail de pays, y compris en Europe. En Autriche, par exemple, les soins fournis par un soignant résident ont été réglementés en 2007 et sont aujourd'hui officiellement reconnus dans le cadre du système de services sociaux, avec une possibilité

de financement des soins soumis à l'examen des moyens. Connue sous le nom de soins 24 heures sur 24, cette pratique consiste habituellement à employer deux soignants résidents à tour de rôle pendant deux semaines. Presque tous sont des travailleurs indépendants (Herz 2018). Dans la partie germanophone de la Suisse, les soignants résidents travaillent généralement sur des périodes allant de deux à douze semaines. Au Royaume-Uni, en revanche, les soignants résidents sont employés à titre privé, sans aucun financement de l'état et sans politique officielle régissant leurs modalités et conditions de travail (Herz 2018). Toutefois, il existe des organismes de soins au Royaume-Uni qui sont réglementés par la Care Quality Commission (Commission de la qualité des soins) et mettent à disposition des soignants résidents, ainsi que des formations, des contrôles de sécurité et des aménagements pour les congés et les heures de repos.

L'embauche de soignants résidents sur le marché gris est de plus en plus courante dans les pays de la région méditerranéenne tels que l'Italie et l'Espagne (Herz 2018). Ils ne sont pas officiellement déclarés en tant que résidents ou employés. Même lorsque leur statut de travailleur et de résident pourrait être officiellement déclaré, les soignants résidents sont parfois toujours embauchés illégalement et rémunérés en espèces par le bénéficiaire des soins ou sa famille. De nombreux soignants résidents n'ont pas droit à une prestation de sécurité sociale ou à des temps de repos minimum, reçoivent une rémunération insuffisante en échange de leurs services, peuvent perdre leur emploi à tout moment, ne pas recevoir leur salaire et risquent de se retrouver dans une situation difficile s'ils tombent malades. Cela a également des répercussions sur leur bien-être futur et même sur leur subsistance si leurs cotisations de retraite ne sont pas versées. Les soignants résidents qui n'ont pas de droit de résidence (ex. : citoyens non européens) ont plus de risque d'être exploités (Ungerson 2004, Degiuli 2007). Cependant, même les Européens doivent remplir certaines conditions pour être en droit de résider dans un autre pays de l'Union européenne sur le long terme.⁴³ C'est pourquoi même les soignants résidents européens sont susceptibles de se retrouver dans une situation délicate s'ils sont employés sur le marché gris.

Les bénéficiaires des soins et leur famille peuvent également avoir des inquiétudes à l'égard de l'organisation des soins et même subir des mauvais traitements. Les personnes atteintes de démence peuvent parfois avoir des difficultés à comprendre ou à parler de différentes formes d'abus, et il y a un risque qu'on ne les croie pas si elles le

signalent (Ayalon 2009b dans Herz 2018). Les personnes atteintes de démence et leur famille peuvent aussi s'inquiéter des éventuelles représailles de la part du soignant résident si elles se plaignaient, et il arrive alors qu'elles préfèrent souffrir en silence ou s'efforcer de satisfaire le soignant résident (Herz 2018).

En raison des différences culturelles et linguistiques, il peut être difficile pour les soignants résidents de s'adapter à leur nouvel environnement. Au départ, les familles peuvent également avoir du mal à s'habituer à la présence d'un étranger à leur domicile. Dans certains pays, des nationalités sont privilégiées par rapport à d'autres parce qu'elles sont perçues comme étant plus similaires en termes de langue et de religion, et comme ayant certaines caractéristiques personnelles positives. En Espagne, par exemple, on préfère recourir à des femmes latino-américaines, en particulier originaires de République dominicaine, de l'Équateur, de Bolivie, de Colombie et du Pérou (Romero 2012). Toutefois, il arrive bien souvent que les soignants résidents viennent de pays dont la culture, les valeurs, la langue et la religion diffèrent beaucoup de celles des personnes qu'ils prennent en charge. Par ailleurs, le choix d'un soignant résident en fonction de son ethnicité ou de sa nationalité reflète les stéréotypes touchant des groupes de personnes (ex. : des personnes issues d'un pays ou d'un groupe ethnique sont perçues comme travaillant dur, celles d'un autre comme étant aimables et attentionnées) (Herz 2018). On exige généralement des soignants résidents qu'ils fournissent des soins et une aide, mais parfois également qu'ils aient certaines qualités, par exemple qu'ils soient gentils, sensibles et affectueux (Romero 2012), ce qui semble plus correspondre à la recherche d'un partenaire de vie que d'un employé. Cet aspect soulève la question des relations et de l'attachement émotionnel. Il reflète également le fait que l'accent est mis sur les qualités personnelles plutôt que sur les connaissances et les compétences (Herz 2018).

En raison des longues heures de travail que l'on attend des soignants résidents, ces derniers ont rarement du temps libre et passent alors presque tout leur temps avec la personne prise en charge et sa famille. Certains deviennent quasiment un membre de la famille et plus seulement un simple employé. Karner (1998 dans Weicht 2010) a expliqué que les soignants migrants, notamment ceux qui vivent au domicile de la personne prise en charge, sont parfois pratiquement adoptés par les familles et traités comme des « parents fictifs ». Cette immersion totale au sein de la famille peut s'avérer positive à certains égards mais risque également d'engendrer un stress émotionnel,

⁴³ Extrait de : Liberté de circulation et de séjour dans l'Union européenne – « Les citoyens de l'UE titulaires d'une carte d'identité ou d'un passeport en cours de validité (...) peuvent séjourner dans un autre pays de l'UE pour une durée de plus de trois mois, sous réserve de certaines conditions et en fonction de leur statut dans le pays d'accueil. Les travailleurs salariés et non salariés ne doivent remplir aucune autre condition. Les étudiants et les personnes sans emploi rémunéré, comme les personnes retraitées, doivent disposer de ressources suffisantes pour eux-mêmes et les membres de leur famille, afin de ne pas devenir une charge pour le système d'assistance sociale du pays d'accueil, et d'une assurance maladie complète » <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=LEGISSUM:l33152>

des divergences d'opinion, des possibilités limitées d'interaction sociale hors de la famille, une isolation sociale et un manque d'opportunités de garder le contact avec leur propre famille et leurs amis dans leur pays d'origine.

Certaines associations Alzheimer ont reconnu la nécessité de soutenir aussi bien les soignants résidents et les familles qui les emploient afin de permettre une meilleure compréhension mutuelle des besoins et de l'origine culturelle de l'autre. La société Alzheimer d'Israël, par exemple, dispense une formation aux soignants migrants résidents ainsi qu'aux familles pour promouvoir une meilleure compréhension entre les deux parties. Alzheimer Uniti propose également une formation en langue de manière à rendre les soignants résidents plus autonomes et à favoriser leur adaptation à la culture italienne. Au

niveau de l'État, Weicht (2010) et Romero (2012) estiment que les dispositions publiques relatives aux soins des personnes âgées dépendantes en Autriche et en Espagne sont très axées sur les hommes, reflétant une idéologie selon laquelle l'homme pourvoit aux besoins de sa famille et la femme en prend soin, la majorité des personnes recevant des soins à domicile. L'idéologie de la responsabilité familiale des soins, qui est fréquemment associée aux groupes ethniques minoritaires, peut également inciter certains groupes ethniques majoritaires à employer des travailleuses migrantes. Le recours aux soignants résidents peut constituer un arrangement mutuellement bénéfique pour de nombreuses personnes, mais il s'agit également d'une approche plus propice aux abus et aux traitements des soignants résidents contraires à l'éthique en raison de sa nature très peu réglementée.

Points clés de la section « Défis rencontrés par les personnes dispensant des soins et un soutien liés à la démence (issues de groupes ethniques minoritaires ou à l'intention des membres de ces groupes) »

- Il est important de prendre en compte les droits et le bien-être des personnes qui dispensent des soins et un soutien liés à la démence, quel que soit le groupe ethnique auquel elles appartiennent.
- Les difficultés linguistiques peuvent nuire au bien-être des soignants professionnels, créant un sentiment de frustration et des préoccupations d'ordre éthique, et limitant également la qualité des soins et du soutien qu'ils souhaiteraient fournir.
- Les contraintes procédurales, organisationnelles et économiques, ainsi que le manque de formation, sont susceptibles de limiter la capacité des soignants professionnels à fournir des soins et un soutien interculturels de qualité.
- Ces derniers se retrouvent parfois confrontés à des dilemmes éthiques qui découlent des différences culturelles et des malentendus qui y sont liés.
- Les aidants issus de groupes ethniques minoritaires, notamment ceux qui appartiennent à la jeune génération, peuvent se retrouver dans une situation délicate et pris entre les exigences et les attentes de deux cultures différentes.
- En raison des traditions culturelles et du devoir religieux, certaines aidantes peuvent avoir du mal à discuter des difficultés qu'elles éprouvent à gérer la situation et à chercher du soutien. En effet, cela pourrait être perçu comme un refus ou une incapacité à remplir leur devoir religieux ou bien comme un manque de respect envers leurs aînés, ce qui risquerait alors d'être considéré comme une honte pour la famille.
- Les stéréotypes selon lesquels les membres des groupes ethniques minoritaires « prennent soin des leurs » et peuvent compter sur des réseaux de soutien familiaux étendus sont parfois la cause d'une absence de proposition de services.
- Les soignants migrants peuvent être responsables de la prise en charge de personnes dans leur pays d'origine. Comme le reflète le concept de « chaîne mondiale des soins », le besoin de soins dans une partie du monde peut entraîner une pénurie de soins ailleurs.
- Les difficultés liées à la langue et le manque de reconnaissance des formations et qualifications non européennes peuvent mener les soignants migrants à devoir accepter des emplois de soignants pour lesquels ils sont surqualifiés.
- Les soignants professionnels issus d'un groupe ethnique minoritaire doivent parfois assumer seuls l'entière responsabilité des clients appartenant à différents groupes ethniques minoritaires. Dans certains cas, cela peut refléter des stéréotypes ethniques et limiter les opportunités de choix et de développement d'une personne au sein de la profession.
- Les stéréotypes liés aux perceptions de race et d'ethnicité ont toujours un impact sur les possibilités d'emploi, favorisant certains candidats plutôt que d'autres.
- La manière dont les migrants perçoivent la démence et les soins associés est parfois différente de celle des personnes qu'ils prennent en charge, et peut avoir un impact sur les soins dispensés mais aussi sur leur propre estime de soi.
- Le concept de soignant résident est relativement nouveau. Il désigne une personne qui vit chez une autre personne nécessitant une prise en charge, et qui dispense ces soins plus ou moins à toute heure du jour ou de la nuit.
- Un nombre disproportionné de personnes issues de groupes ethniques minoritaires sont employées en tant que soignants résidents, dont la plupart sont considérées comme des migrants qui n'ont pas toujours des droits de résidence durables.
- Très peu de pays ont réglementé la situation des soignants résidents. Par conséquent, ces derniers sont souvent vulnérables à l'exploitation et aux mauvais traitements de toutes sortes. De même, les clients et leur famille sont peu protégés contre d'éventuels abus.

Recommandations / axes de réflexion

- Les soignants professionnels (issus de tous les groupes ethniques) devraient recevoir :
 - une formation sur la conscience culturelle et la fourniture de soins et de soutien interculturels,
 - une formation et un soutien pour gérer les dilemmes éthiques,
 - une formation et un soutien pour gérer les commentaires et les comportements discriminatoires / racistes de la part des clients,
 - une aide ou une formation en langue pour faciliter l'établissement d'une bonne relation avec les clients.
- La situation et les conditions de vie et de travail des soignants résidents devraient être réglementées. Les droits et le bien-être de toutes les parties impliquées devraient être valorisés (c'est-à-dire des soignants résidents, des bénéficiaires des soins et des personnes vivant dans le même foyer).
- Des mesures devraient être prises pour promouvoir l'acculturation (ex. : à travers des cours de langues, des informations sur les traditions et les habitudes du groupe ethnique majoritaire, des initiatives pour encourager l'implication et l'établissement de relations avec les autres membres de la société, ainsi qu'un salaire raisonnable et suffisamment de temps libre).
- Enfin, il conviendrait de développer des politiques pour aider les soignants migrants à concilier leur travail en tant que soignant rémunéré et leurs éventuelles responsabilités de prise en charge d'une personne dans leur pays d'origine.

6. Conclusion

Des soins et un soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants devraient être développés en vue de répondre au nombre croissant de personnes issues de groupes ethniques minoritaires en Europe qui sont atteintes de démence ou sont susceptibles de la développer dans les années à venir. Il s'agit d'une question éthique qui touche les droits humains et qui reflète des principes fondamentaux tels que la justice distributive, la non-discrimination et le respect de la dignité et de l'autonomie, des principes qui ont tous un impact sur la qualité de vie des membres de groupes ethniques minoritaires dans l'ensemble de l'Europe.

À travers ce rapport, nous avons soulevé des questions clés qui sont essentielles pour la promotion des soins et du soutien dans un contexte de conscience et de sensibilité culturelles. La prestation des soins et du soutien interculturels ne pourrait pas être considérée comme éthique si elle ne tenait pas compte du bien-être de toutes les parties prenantes. Nous avons donc non seulement essayé d'étudier les besoins, les difficultés et les préoccupations propres aux personnes atteintes de démence et appartenant à différents groupes ethniques, mais également ceux des aidants informels et des soignants professionnels, y compris lorsqu'ils s'identifient eux-mêmes à un groupe ethnique minoritaire.

Nous espérons que ce rapport favorisera une plus grande ouverture à la diversité culturelle ainsi qu'une meilleure connaissance des questions qui doivent être abordées pour s'assurer que les personnes atteintes de démence et les aidants issus de groupes ethniques minoritaires puissent recevoir des soins et du soutien de la même qualité que ceux dont bénéficient les membres des groupes ethniques majoritaires. En attirant l'attention sur des aspects importants pour les personnes appartenant à un ou plusieurs groupes spécifiques, il existe un risque de trop insister sur la différence, de faire des stéréotypes et donc de compromettre le droit des membres de tous les groupes ethniques de recevoir des soins et un soutien réellement centrés sur la personne. Toutefois, 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, et peuvent constituer une base solide permettant d'explorer et de comprendre les besoins et les souhaits de chaque personne (c'est-à-dire en tant qu'individus uniques à part entière).

Les gouvernements, les commissaires, les prestataires de services et les professionnels de la santé et du domaine social en Europe n'en sont pas tous au même point quant au développement ou à la fourniture de soins et de soutien interculturels, et ils ne disposent pas tous non plus des mêmes ressources. Néanmoins, dans certains pays, des structures sont déjà en place, ainsi que du matériel, des formations et des consensus sur l'importance de développer des soins et un soutien interculturels. Outre ce rapport et la poursuite de l'objectif d'améliorer les soins et le soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence, Alzheimer Europe, ses associations membres et le groupe de travail d'experts sur la démence et les groupes ethniques minoritaires ont développé une simple base de données qui fournit des informations sur les initiatives et le matériel associés à la prestation de soins et de soutien interculturels qui ont été élaborés en Europe. Veuillez consulter la page suivante : <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics>

Si les membres de différents groupes ethniques minoritaires semblent à première vue partager de nombreuses croyances, pratiques et valeurs culturelles (ex. : personnes appartenant à la communauté syrienne et vivant au Danemark et celles vivant au Grèce), leurs véritables besoins et souhaits peuvent être légèrement différents. Les initiatives et le matériel développés pour un groupe ethnique minoritaire ou pour les groupes ethniques minoritaires de manière générale dans un pays donné sont susceptibles de refléter ou de répondre à certaines questions qui sont spécifiques à des groupes ou des lieux particuliers. Toutefois, du moment que les personnes appartenant aux groupes ethniques minoritaires concernés sont consultées et impliquées dans leur développement, il peut dans bien des cas être utile d'adapter les initiatives et le matériel qui ont été élaborés et testés dans un pays pour un ou plusieurs groupes ethniques minoritaires à d'autres groupes et situations.

Nous espérons que ce rapport et la base de données mentionnée ci-dessus contribueront à améliorer les soins et le soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence en Europe. Toutes les remarques ou informations relatives à des initiatives ou à du matériel créés en Europe à ce sujet sont la bienvenue pour enrichir la base de données.

7. Références

- Adamson J (2001). Awareness and understanding of dementia in African/Caribbean and South Asian families. *Health & Social Care in the Community*, 9(6), 391-396.
- Adamson J & Donovan J (2005). 'Normal disruption': South Asian and African/Caribbean relatives caring for an older family member in the UK. *Social Science & Medicine*, 60(1), 37-48.
- Adelman S, Blanchard M, Rait G, Leavey G & Livingston G (2011). Prevalence of dementia in African-Caribbean compared with UK-born White older people: Two-stage cross-sectional study. *The British Journal of Psychiatry*, 199(2), 119-125.
- Age Action (2015). *Intercultural care home project report*. Accessed online on 9 July 2018 at: https://www.ageaction.ie/sites/default/files/attachments/age_action_inter-cultural_report_2015.pdf
- Ahmed A, Wilding MA, Haworth Lomax R & McCaughan S (2017). Promoting diversity and inclusiveness in dementia services in Salford. University of Salford Manchester. http://usir.salford.ac.uk/42318/1/C__Salford%20BME_Salford%20BME%20Dementia%20ReportFINAL23032017.pdf
- Alzheimer Europe (2009). Ethical principles in relation to advance directives and personhood. <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2009-Advance-directives-and-personhood>
- Alzheimer Europe (2013). *The ethical issues linked to the perceptions and portrayal of dementia and people with dementia*. Alzheimer Europe.
- Alzheimer Europe (2015). *Ethical dilemmas faced by health and social care professionals providing dementia care in care homes and hospital settings: a guide for use in the context of ongoing professional care training*. Alzheimer Europe.
- Alzheimer Europe (2016). *Discussion paper on ethical issues linked to the changing definitions/use of terms related to Alzheimer's disease*. Alzheimer Europe.
- Alzheimer Europe (2017). Discussion paper on the possible implications for ethics, policy and practice of recognising dementia as a disability. (Alzheimer Europe reports can be accessed at: <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports>).
- Angermeyer MC & Matschinger H (2004). The stereotype of schizophrenia and its impact on discrimination against people with schizophrenia: results from a representative survey in Germany. *Schizophrenia Bulletin*, 30(4), 1049-1061.
- Antelius E & Kiwi M (2015). Frankly, None of Us Know What Dementia Is: Dementia Caregiving Among Iranian Immigrants Living in Sweden. *Care Management Journals*, 16(2), 79-94.
- Antelius E & Plejert C (2016). Ethnoculturally-profiled care: Dementia caregiving targeted towards Middle Eastern immigrants living in Sweden. *Anthropology & Aging*, 37(1), 9-26.
- APPGD (All-Party Parliamentary Group on Dementia) (2013). *Dementia does not discriminate: The experiences of black, Asian and minority ethnic communities*. London: The Stationery Office.
- Andersen B and Blinder S (2017). *Who Counts as a Migrant? Definitions and their Consequences: Migration Observatory Briefing*. COMPAS, University of Oxford: Oxford.
- Ar Y & Karanci AN (2017). Turkish adult children as caregivers of parents with Alzheimer's disease: Perceptions and caregiving experiences. *Dementia*, 1471301217693400.
- Ardila A (2003). Culture in our brains: Cross-cultural differences in the brain-behavior relationships. In Toomela A (ed.). *Cultural Guidance in the Development of the Human Mind*, Ablex, Westport, CT, pp. 63-86.
- Ardila A (2005). Cultural Values Underlying Psychometric Cognitive Testing. *Neuropsychology Review*, 15(4), 185-195.
- Ardila A, Bertolucci PH, Braga LW, Castro-Caldas A, Judd T, Kosmidis MH, ... Rosselli M (2010). Illiteracy: The Neuropsychology of Cognition Without Reading. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 25(8), 689-712.
- Arévalo-Flechas LC, Acton G, Escamilla MI, Bonner PN & Lewis SL (2014). Latino Alzheimer's caregivers: what is important to them? *Journal of Managerial Psychology*, 29(6), 661-684.
- Ayalon L & Areán PA (2004). Knowledge of Alzheimer's disease in four ethnic groups of older adults. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(1), 51-57.
- Barth F (1998). *Ethnic groups and boundaries: The social organization of culture difference*. Waveland Press Inc: Long Grove, Illinois.
- Baghirathan S (2018). *Dementia experiences of Caribbean, Chinese and South Asian people in Bristol*. Presentation at Race Equality Foundation event on 15 March 2018 in Bristol (UK).
- BBC (British Broadcasting Corporation) (2018). *Windrush generation: Who are they and why are they facing problems?* 18 April 2018.

- Beattie A, Daker White G, Gilliard J & Means R (2005). 'They don't quite fit the way we organise our services'—results from a UK field study of marginalised groups and dementia care. *Disability & Society*, 20(1), 67-80.
- Beauchamp TL & Childress JF (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5th edition). Oxford University Press.
- Berchtold NC & Cotman CW (1998). Evolution in the Conceptualization of Dementia and Alzheimer's Disease: Greco-Roman Period to the 1960s. *Neurobiology of Aging*, 19(3), 173-189.
- Berdai Chaouni S & De Donder L (2018). Invisible realities: Caring for older Moroccan migrants with dementia in Belgium. *Dementia*, 147130121876892. <https://doi.org/10.1177/1471301218768923>
- Bhattacharyya S & Benbow SM (2013). Mental health services for black and minority ethnic elders in the United Kingdom: a systematic review of innovative practice with service provision and policy implications. *Int Psychogeriatrics*, 25(03), 359-373.
- Birchard K (1999). Irish government offers an apology to victims of child abuse. *The Lancet*, 353(9166), 1775.
- Blakemore A, Kenning C, Mirza N, Daker-White G, Panagioti M & Waheed W (2018). Dementia in UK South Asians: a scoping review of the literature. *BMJ Open*, 8(4), e020290.
- Blendon RJ, Benson JM, Wikler EM, Weldon KJ, Georges J, Baumgart M & Kallmyer BA (2012). The Impact of Experience with a Family Member with Alzheimer's Disease on Views about the Disease across Five Countries. *Int Journal of Alzheimer's Disease*, 2012, 1-9.
- Bolden GB (2000). Toward understanding practices of medical interpreting: interpreters' involvement in history taking. *Discourse Studies*, 2(4), 387-419.
- Botsford J, Clarke CL & Gibb CE (2012). Dementia and relationships: experiences of partners in minority ethnic communities: Dementia and relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2207-2217.
- Botsford J (2015). Introduction. In (Julia Botsford and Karen Harrison Denning (Eds). *Dementia, culture and ethnicity: issues for all*. London: Jessica Kingsley Publishers (pp. 9-17).
- Bowes A & Wilkinson H (2003). « We didn't know it would get that bad »: South Asian experiences of dementia and the service response. *Health & Social Care in the Community*, 11(5), 387-396.
- Brooke J, Cronin C, Stiell M & Ojo O (2018). The intersection of culture in the provision of dementia care: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 27(17-18), 3241-3253.
- Cally P, Hirst R, Wilkens M, Kennedy C & Palmer M (undated). Navigating the Health System – A Local Perspective. http://www.committeeforgeelong.com.au/media/30321/navigating_the_health_system_a_local_perspective.pdf.
- Carey N (2012). *The epigenetics revolution: how modern biology is rewriting our understanding of genetics, disease and inheritance*. London: Icon Books.
- Carreiras M, Seghier ML, Baquero S, Estevez A, Lozano A, Devlin JT & Price CJ (2009). An anatomical signature for literacy. *Nature*, 461(7266), 983-986.
- Castro-Caldas A (2004). Targeting regions of interest for the study of the illiterate brain. *Int Journal of Psychology*, 39(1), 5-17.
- Chaaya M, Phung TKT, El Asmar K, Atweh S, Ghusn H, Khoury RM, ... Waldemar G (2016). Validation of the Arabic Rowland Universal Dementia Assessment Scale (A-RUDAS) in elderly with mild and moderate dementia. *Aging & Mental Health*, 20(8), 880-887.
- Chan SM & O'Connor DL (2008). Finding a Voice: The Experiences of Chinese Family Members Participating in Family Support Groups. *Social Work with Groups*, 31(2), 117-135.
- Cheston R & Bradbury N (2016). *Evidence briefing. Dementia, accessibility and minority groups*. British Psychological Society.
- Cipriani G & Borin G (2015). Understanding dementia in the sociocultural context: A review. *Int Journal of Social Psychiatry*, 61(2), 198-204.
- Cohen M, Werner P & Azaiza F (2009). Emotional reactions of Arab lay persons to a person with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 13(1), 31-37.
- Connolly A, Sampson EL & Purandare N (2012). End-of-Life Care for People with Dementia from Ethnic Minority Groups: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(2), 351-360.
- Cooper C, Tandy AR, Balamurali TBS & Livingston G (2010). A Systematic Review and Meta-Analysis of Ethnic Differences in Use of Dementia Treatment, Care, and Research. *The Amer Journal of Ger Psychiat*, 18(3), 193-203.
- Cooper C, Rapaport P, Robertson S, Marston L, Barber J, Manela M & Livingston G (2018). Relationship between speaking English as a second language and agitation in people with dementia living in care homes: Results from the MARQUE (Managing Agitation and Raising Quality of life) English national care home survey. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(3), 504-509.
- Crisp AH (2005). *Every family in the land: understanding prejudice and discrimination against people with mental illness*. London: Royal Society of Medicine Press Ltd.
- Daker-White G, Beattie AM, Gilliard J & Means R (2002). Minority ethnic groups in dementia care: A review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging & Mental Health*, 6(2), 101-108.
- Degiuli F (2007). A Job with No Boundaries: Home Eldercare Work in Italy. *European Journal of Women's Studies*, 14(3), 193-207.

- Dementia Action Alliance (2018). *Dementia in gypsy and traveller communities*. Accessed on line at: https://www.dementiaaction.org.uk/news/26692_dementia_in_gypsy_and_traveller_communities
- Denktas S, Koopmans G, Birnie E, Foets M & Bonsel G (2009). Ethnic background and differences in health care use: a national cross-sectional study of native Dutch and immigrant elderly in the Netherlands. *Int Journal for Equity in Health*, 8(1), 35.
- Devlin E, MacAskill S & Stead M (2007). 'We're still the same people': developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *Int Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 12(1), 47-58.
- Diaz E & Qureshi S (2017). Diagnosis and Management of Immigrants with Dementia. In Sagbakken M & Kumar K (Eds.) *Dementia, Ethnic Minorities and Migrants—A Review of the Literature, Report No. 2*. Norwegian Centre for Migration and Minority Health (NAKMI) (pp. 49-62).
- Doshi D & Mehdi N (2017). *70 years later survivors recall the horrors of India-Pakistan Partition* <https://www.washingtonpost.com>
- Downs M, Small N & Froggatt K (2006). Explanatory models of dementia: links to end-of-life care. *Int J Pall Nur*, 12(5), 209-213.
- Doyle M & Timonen V (2009). The different faces of care work: understanding the experiences of the multi-cultural care workforce. *Ageing and Society*, 29(03), 337-350.
- Egede-Nissen V, Sellevold GS, Jakobsen R & Sørli V (2017). Ethical and cultural striving: Lived experiences of minority nurses in dementia care. *Nursing Ethics*, 24(6), 752-766.
- Ekman S-L, Robins Wahlin T-B, Norberg A & Winblad B (1993). Relationship between bilingual demented immigrants and bilingual/monolingual caregivers. *The International Journal of Aging & Human Development*, 37(1), 37-54.
- Ekman S-L, Robins Wahlin TB, Viitanen M, Norberg A & Winblad B (1994). Clinical practice and service development. Preconditions for communication in the care of bilingual demented persons. *International Psychogeriatrics*, 6(1), 05-120.
- Elliott K S, Di Mino M, Lam D & Mei Tu A (1996). Working with Chinese families in the context of dementia. In G. Yeo, & D. Gallagher-Thompson, *Ethnicity and the dementia* (pp. 89-108). Washington DC: Taylor & Francis.
- Emilsson UM (2012). The staff's view on dementia and the care in three cultures: A qualitative study in France, Portugal and Sweden. *Dementia*, 11(1), 31-47.
- European Union (2014). *Report on the health status of the Roma population in the EU and the monitoring of data collection in the area of Roma health in the Member States*. European Commission. http://ec.europa.eu/chafea/documents/health/roma-health-report-executive-summary-2014_en.pdf
- Fields JA, Ferman TJ, Boeve BF & Smith GE (2011). Neuropsychological assessment of patients with dementing illness. *Nature Reviews Neurology*, 7(12), 677-687.
- Folstein MF, Folstein SE & McHugh PR (1975). « Minimal state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Gerritsen D L, Oyeboode J & Gove D (2018). Ethical implications of the perception and portrayal of dementia. *Dementia*, 17(5), 596-608.
- Giebel C M, Worden A, Challis D, Jolley D, Bhui KS, Lambat A ... Purandare N (2017). Age, memory loss and perceptions of dementia in South Asian ethnic minorities. *Ageing & Mental Health*, 1-10.
- Goffman E (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books.
- Golan-Shemesh D & Lahav D (2018). *Culturally sensitive care and support*. PowerPoint Presentation and notes, Alzheimer Europe expert working group meeting at the University of Bradford, 18 May.
- Goudsmit M, Uysal-Bozkir Ö, Parlevliet JL, van Campen JPCM, de Rooij SE & Schmand B (2017). The Cross-Cultural Dementia Screening (CCD): A new neuropsychological screening instrument for dementia in elderly immigrants. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 39(2), 163-172.
- Goudsmit M, van Campen J, Schilt T, Hinnen C, Franzen S & Schmand B (2018). One Size Does Not Fit All: Comparative Diagnostic Accuracy of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale and the Mini Mental State Examination in a Memory Clinic Population with Very Low Education. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 8, 290-305.
- Graaff FM de (2012). *Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*, Dissertation University of Amsterdam, Amsterdam.
- Greenwood N, Habibi R, Smith R & Manthorpe J (2015). Barriers to access and minority ethnic carers' satisfaction with social care services in the community: a systematic review of qualitative and quantitative literature. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), 64-78.
- Groen-Van de Ven L & Smits C (2009). Aandacht, acceptatie en begrip. Mantelzorg aan ouderen in de Suryoye gemeenschap. [Attention, acceptance and understanding. Caring for older adults in the Suryoye community] *Cultuur Migratie Gezondheid*, 6(4), 198-208.

- Grøndahl, V. A., Persenius, M., Bååth, C., & Helgesen, A. K. (2017). The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff – a systematic mixed studies review. *BMC Nursing*, 16(28), 1–11.
- Hailstone J, Mukadam N, Owen T, Cooper C & Livingston G (2017). The development of Attitudes of People from Ethnic Minorities to Help-Seeking for Dementia (APEND): a questionnaire to measure attitudes to help-seeking for dementia in people from South Asian backgrounds in the UK: A questionnaire measure of South Asian attitudes towards help-seeking for dementia. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(3), 288-296.
- Hanssen I (2013). The influence of cultural background in intercultural dementia care: exemplified by Sami patients: *The influence of cultural background in intercultural dementia care. Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(2), 231-237.
- Heikkinen SJ (2011). Exclusion of Older Immigrants from the Former Soviet Union to Finland: The Meaning of Intergenerational Relationships. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 26(4), 379–395.
- Heikkinen SJ & Lumme-Sandt K (2013). Transnational connections of later-life migrants. *Journal of Aging Studies*, 7(2), 198–206.
- Herrmann LK, Welter E, Leverenz J, Lerner AJ, Udelson N, Kanetsky C & Sajatovic M (2018). A Systematic Review of Dementia-related Stigma Research: Can We Move the Stigma Dial? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316-331.
- Herz M (2018). *Thinking about the wellbeing of people living with dementia who are survivors of trauma – the Holocaust as a study case*. PowerPoint presentation at Alzheimer Europe annual conference in Berlin (October 2017).
- Hussein S & Manthorpe J (2012). The dementia social care workforce in England: Secondary analysis of a national workforce dataset. *Aging & Mental Health*, 16(1), 110-118.
- Jaakson S, Hemmilä E & Jaakkola U (2017). *Cultural Sensitivity in Memory Work: Experiences from Finland*. Suomen muistiasiantuntijat ry, Helsinki: Paintek Pihlajamäki Oy http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/ETNIMU_opas_Kulttuurisensitiivinen_muistity%C3%B6_ENG.pdf
- Jaakson S (2018). *Cultural Sensitivity Approach – Promoting the Brain Health of Ethnic Minorities*. PowerPoint Presentation and notes, Alzheimer Europe expert working group meeting at the University of Bradford, 18 May.
- Jansson G (2012a). Äldreboendet som flerspråkig arbetsplats Policy och praktik. [The nursing home as a multilingual workplace. Policy and practice.] In B Bihl, J Eriksson, P Andersson and L Lötmarker (eds.), *Svenskans beskrivning 32* (pp. 102–113).
- Jansson G (2012b). Att stötta identitet – en utmaning i den mångkulturella demensvården. [Supporting identity – a challenge in culturally diverse environments in dementia care.] In B Nørgaard and M Bach Andreasen (eds.), *Sundhedskommunikation. Kommunikation på sundhedsområdet* (pp. 77–92). Aalborg: Forskning og udvikling.
- Jansson G (2014). Bridging language barriers in multilingual care encounters. *Multilingua*, 33(1–2): 201–232.
- Johl N, Patterson T & Pearson L (2016). What do we know about the attitudes, experiences and needs of Black and minority ethnic carers of people with dementia in the United Kingdom? A systematic review of empirical research findings. *Dementia*, 15(4), 721-742.
- Jolley D, Moreland N, Read K, Kaur H, Jutlla K & Clark M (2009). The 'Twice a Child' projects: learning about dementia and related disorders within the black and minority ethnic population of an English city and improving relevant services. *Ethnicity and Inequalities in Health and Social Care*, 2(4), 4–9.
- Jones EE, Farina A, Hastorf AH, Markus H, Miller DT & Scott RA (1984). *Social stigma: the psychology of marked relationships*. WH Freeman and Company.
- Jutlla K (2015). The impact of migration experiences and migration identities on the experiences of services and caring for a family member with dementia for Sikhs living in Wolverhampton, UK. *Ageing and Society*, 35(05), 1032-1054.
- Karenberg A & Förstl H (2006). Dementia in the Greco-Roman world. *J Neurolog Sciences*, 244(1-2), 5–9.
- Kenning C, Daker-White G, Blakemore A, Panagioti M & Waheed W (2017). Barriers and facilitators in accessing dementia care by ethnic minority groups: a meta-synthesis of qualitative studies. *BMC Psychiatry*, 17(316), 1–13.
- Khan F & Tadros G (2014). Complexity in cognitive assessment of elderly British minority ethnic groups: Cultural perspective. *Dementia*, 13(4), 467-482.
- Khan O (2015). Dementia and ethnic diversity: numbers and trends. In (Julia Botsford and Karen Harrison Dening (Eds.). *Dementia, culture and ethnicity: issues for all*. London: Jessica Kingsley Publishers (pp. 21–34).
- Khunti K, Kumar S & Brodie J (2009). *Diabetes UK and South Asian Health Foundation recommendations on diabetes research priorities for British South Asians*. London: Diabetes UK.
- KMPHO (2014). *Kent Gypsy, Roma and Traveller Populations JSNA Chapter Update 2014*. Kent and Medway Public Health Observatory www.kmpho.nhs.uk/jsna/gypsyromatraveller/
- Koffman J (2018). *Better Health Briefing 45: Dementia and end of life care for black, Asian and minority ethnic communities*. Race Equality Foundation briefing paper.

- Kröger T & Zechner M (2009). Migration and Care: Giving and Needing Care across National Borders. *Finnish Journal of Ethnicity and Migration*, 4(2), 17-26.
- Kurzban R & Leary MR (2001). Evolutionary origins of stigmatization: The functions of social exclusion. *Psychological Bulletin*, 127(2), 187-208.
- La Fontaine J, Ahuja J, Bradbury NM, Phillips S & Oyeboode JR (2007). Understanding dementia amongst people in minority ethnic and cultural groups. *Journal of Advanced Nursing*, 60(6), 605-614.
- Landrine H & Klonoff EA (1994). Cultural diversity in causal attributions for illness: The role of the supernatural. *Journal of Behavioral Medicine*, 17(2), 181-193.
- Lawrence V, Samsi K, Banerjee S, Morgan C & Murray J (2011). Threat to Valued Elements of Life: The Experience of Dementia across Three Ethnic Groups. *The Gerontologist*, 51(1), 39-50.
- Lawrence V, Murray J, Samsi K & Banerjee S (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *British Journal of Psychiatry*, 193(03), 240-246.
- Lee SE, Lee HY & Diwan S (2010). What do Korean American immigrants know about Alzheimer's disease (AD)? The impact of acculturation and exposure to the disease on AD knowledge. *Int Jour of Ger Psychiat*, 25, 66-73.
- LeedsGATE (2015). *Dementia in Gypsy and Traveller communities*. Leeds Gypsy and Traveller Exchange. www.leedsgate.co.uk/2015/09/07/dementia-in-gypsy-and-traveller-communities/
- Levesque JF, Harris MF, Russell G (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *Int. J. Equity Health*, 12(18), 1-9.
- Link BG & Phelan JC (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Link BG & Phelan JC (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367(9509), 528-529.
- Liversage A & Jakobsen V (2016). Unskilled, Foreign, and Old: A Life Course Perspective on Immigrant Poverty. *GeroPsych*, 29(2), 93-103.
- Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, ... Mukadam N (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113): 2673-2734.
- Mackenzie J (2006). Stigma and dementia: East European and South Asian family carers negotiating stigma in the UK. *Dementia*, 5(2), 233-247.
- Mahoney DF, Cloutterbuck J, Neary S & Zhan L (2005). African American, Chinese, and Latino family caregivers' impressions of the onset and diagnosis of dementia: cross-cultural similarities and differences. *The Gerontologist*, 45(6), 783-792.
- Majlesi AR & Plejert C (2018). Embodiment in tests of cognitive functioning: A study of an interpreter-mediated dementia evaluation. *Dementia*, 17(2), 138-163. Published online first 27 February, 2016.
- Matías-Guiu JA, Valles-Salgado M, Rognoni T, Hamre-Gil F, Moreno-Ramos T & Matías-Guiu J (2017). Comparative Diagnostic Accuracy of the ACE-III, MIS, MMSE, MoCA, and RUDAS for Screening of Alzheimer Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 43(5-6), 237-246.
- Mazaheri M, Eriksson LE, Nasrabadi AN, Sunvisson H & Heikkilä K (2014). Experiences of dementia in a foreign country: qualitative content analysis of interviews with people with dementia. *BMC Public Health*, 14(794), 1-9.
- McGregor J (2007). 'Joining the BBC (British Bottom Cleaners)': Zimbabwean Migrants and the UK Care Industry. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 33(5), 801-824.
- MECOPP (2012). *Hidden carers, unheard voices: informal caring within the Gypsy/ Traveller community in Scotland*. Edinburgh: MECOPP.
- Mersha TB & Abebe T (2015). Self-reported race/ethnicity in the age of genomic research: its potential impact on understanding health disparities. *Human Genomics*, 9(1), 1.
- Mkhonto F & Hanssen I (2018). When people with dementia are perceived as witches. Consequences for patients and nurse education in South Africa. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), e169-e176.
- Mohammed (2017). *A fragmented pathway: experience of the South Asian community and the dementia care pathway – a care giver's journey*. University of Salford: Manchester.
- Mohammed (2018). *Cultural awareness session*. Presentation at Race Equality Foundation event on 15 March 2018 in Bristol (UK).
- Moodley P (2005). Ethnicity: Relationship to stigmatisation of people with mental illness. In (Ed. Crisp AH), *Every family in the land: understanding prejudice and discrimination against people with mental illness*, p. 83. London: Royal Society of Medicine Press Ltd.
- Morhardt D, Pereyra M & Iris M (2010). Seeking a Diagnosis for Memory Problems: The Experiences of Caregivers and Families in 5 Limited English Proficiency Communities. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 1.
- Moriarty J, Sharif N & Robinson J (2011). *SCIE Research Briefing 35 Black and Minority Ethnic People with Dementia and their Access to Support and Services*. London: Social Care Institute for Excellence.
- Moriarty J (2015). Accessing Support and Services. In Julia Botsford and Karen Harrison Denning (Eds). *Dementia, culture and ethnicity: issues for all*. London: Jessica Kingsley Publishers (pp. 85-105).

- Mukadam N, Cooper C, Basit B & Livingston G (2011). Why do ethnic elders present later to UK dementia services? A qualitative study. *Int Psychogeriatrics*, 23(07), 1070-1077.
- Mukadam N, Cooper C & Livingston G (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(1), 12-20.
- Mukadam N, Waugh A, Cooper C & Livingston G (2015). What would encourage help-seeking for memory problems among UK-based South Asians? A qualitative study. *BMJ Open*, 5(9), e007990.
- Næss A & Moen B (2015). Dementia and migration: Pakistani immigrants in the Norwegian welfare state. *Ageing and Society*, 35(08), 1713-1738.
- Naqvi RM, Haider S, Tomlinson G & Alibhai S (2015). Cognitive assessments in multicultural populations using the Rowland Universal Dementia Assessment Scale: a systematic review and meta-analysis. *Canadian Medical Association Journal*, 187(5), E169-E175.
- NHANES–National Health and Nutrition Examination Survey (2006). *Interpretation guidelines*. https://www.cdc.gov/nchs/data/nhanes/nhanes_07_08/Interpretation_Guidelines.pdf
- Nielsen TR, Vogel A, Riepe MW, de Mendonça A, Rodriguez G, Nobili F, ... Waldemar G (2011a). Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe: a European Alzheimer's Disease Consortium survey. *Int Psychogeriatrics*, 23(01), 86-95.
- Nielsen TR, Vogel A, Phung TKT, Gade A & Waldemar G (2011b). Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(11), 1128-1135.
- Nielsen TR, Andersen BB, Kastrup M, Phung TKT & Waldemar G (2011c). Quality of Dementia Diagnostic Evaluation for Ethnic Minority Patients: A Nationwide Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 31(5), 388-396.
- Nielsen TR, Andersen BB, Gottrup H, Lützhøft JH, Høgh P & Waldemar G (2013). Validation of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale for Multicultural Screening in Danish Memory Clinics. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 36(5-6), 354-362.
- Nielsen TR & Jørgensen K (2013). Visuoconstructional Abilities in Cognitively Healthy Illiterate Turkish Immigrants: A Quantitative and Qualitative Investigation. *The Clinical Neuropsychologist*, 27(4), 681-692.
- Nielsen TR, Antelius E, Spilker RS, Torkpoor R, Toresson H, Lindholm C, ... on behalf of the Nordic Research Network on Dementia and Ethnicity. (2015). Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic perspective: Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic perspective. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(2), 217-218.
- Nielsen TR & Waldemar G (2016). Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark: Knowledge of dementia in four ethnic groups. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(3), 222-230.
- Nielsen TR, Segers K, Vanderaspoilden V, Bekkhus-Wetterberg P, Bjørkløf GH, Beinhoff U, ... Waldemar G (2018a). Validation of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) in a multicultural sample across five Western European countries: diagnostic accuracy and normative data. *Int Psychogeriatrics*, 1-10.
- Nielsen TR, Segers K, Vanderaspoilden V, Bekkhus-Wetterberg P, Minthon L, Pissioti A, ... Waldemar G (2018b). Performance of middle-aged and elderly European minority and majority populations on a Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery (CNTB). *The Clinical Neuropsychologist*, 1-20.
- Nolan MR, Davies S, Brown J, Keady J & Nolan J (2004). Beyond « person-centred » care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 13(5), 45-53.
- Oddie W (2011). *The restoration of the Friday fast is a historic day for English and Welsh Catholics*. <http://www.catholicherald.co.uk/>
- Olafsdóttir M, Foldevi M & Marcusson J (2001). Dementia in primary care: why the low detection rate? *Scand J Prim Health Care*. 19(3), 194-198.
- Oommen G, Bashford J & Shah A (2009): *Ageing, ethnicity and psychiatric services* (cited in Shah 2017).
- Ow Yong B & Manthorpe J (2016). The experiences of Indian migrant care home staff working with people with dementia: a pilot study exploring cultural perspectives. *Working with Older People*, 20(1), 3-13.
- Parker C & Philp I (2004). Screening for cognitive impairment among older people in black and minority ethnic groups. *Age and Ageing*, 33(5), 447-452.
- Parlevliet J (2017). *SYMBOL–Prevalence of dementia among older immigrants in the Netherlands*. PowerPoint presentation at Alzheimer Europe annual conference in Berlin (October 2017).
- Parlevliet JL, Uysal-Bozkir Ö, Goudsmit M, Campen JP, Kok RM, Riet G, ... & Rooij SE (2016). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(9), 1040-1049.
- Parveen S, Morrison V & Robinson CA (2013). Ethnicity, familism and willingness to care: Important influences on caregiver mood? *Ageing & Mental Health*, 17(1), 115-124.

- Parveen S, Oyeboode J and Downs M (2014). Exploring cross cultural and country responses to dementia: A multi-faith/cultural view. In (Eds. Bamford SM et al.). A compendium of essays: New perspectives and approaches to understanding dementia and stigma. London: ILC-UK (pp. 37–41).
- Parveen S, Blakey H & Oyeboode JR (2018). Evaluation of a carers' information programme culturally adapted for South Asian families. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), e199-e204.
- Parveen S, Peltier C & Oyeboode JR (2017). Perceptions of dementia and use of services in minority ethnic communities: a scoping exercise. *Health & Social Care in the Community*, 25(2), 734-742.
- Parveen S & Oyeboode J (2018). *Better health briefing 46: Dementia and minority ethnic carers*. London: Race Equality Foundation.
- Parveen S (2018). *Minority ethnic communities and dementia research: where are we now?* PowerPoint Presentation, Alzheimer Europe expert working group meeting at the University of Bradford, 18 May.
- Patel N, Mirza NR, Lindblad P, Samaoli O & Marshall M (1998). *Dementia and Minority Ethnic Older People: Managing Care in the UK, Denmark and France*. Russell House Publishing Ltd.
- Pham T M, Petersen I, Walters K, Raine R, Manthorpe J, Mukadam N & Cooper C (2018). Trends in dementia diagnosis rates in UK ethnic groups: analysis of UK primary care data. *Clinical Epidemiology*, 10, 949-960.
- Pharos (Dutch Centre of Expertise on Health Disparities) (2018). *Factsheets* <https://www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/algemeen/factsheets>
- PICUM and IRCT (2017). *EU Health Policy Platform paper on Migration and Health: Framing document*. http://picum.org/wp-content/uploads/2017/11/EUHealthPolicyPlatform_Framing-Document_Nov2017.pdf
- Plejer C, Antelius E, Yazdanpanah M & Nielsen TR (2015). 'There's a letter called ef' on Challenges and Repair in Interpreter-Mediated Tests of Cognitive Functioning in Dementia Evaluations: A Case Study. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 30(2), 163-187.
- Plejer C (2018). Issue raised at the Alzheimer Europe expert working group meeting at the University of Bradford, 18 May.
- Plejer C, Lindholm C & Schrauf RW (2017). *Multilingual Interaction and Dementia*. Bristol: Multilingual Matters.
- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W & Ferri CP (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63–75. e2.
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu YT, Prina M & Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia—An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International.
- Purandare N, Luthra V, Swarbrick C & Burns A (2007). Knowledge of dementia among South Asian (Indian) older people in Manchester, UK. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 777-81.
- Qureshi S & Diaz E (2017). Epidemiology of dementia in migrant and ethnic-minority populations. In Sagbakken M & Kumar K (Eds.) *Dementia, Ethnic Minorities and Migrants—A Review of the Literature, Report No. 2*. Norwegian Centre for Migration and Minority Health (NAKMI) (49–62).
- Rattigan S & Sweeney S (2018). 'We look after our own': *Dementia in gypsy and traveller communities*. Friends Families and Travellers (see: <https://www.gypsy-traveller.org>)
- Rauf A (2011). *Caring for dementia: exploring good practice on supporting South Asian carers through access to culturally competent service provision*. Meri Yaadain Dementia Team, Bradford.
- Redfield R, Linton R & Herskovits MJ (1936). Memorandum for the Study of Acculturation. *American Anthropologist*, 38(1), 149-152.
- Regan JL (2014). Redefining dementia care barriers for ethnic minorities: the religion–culture distinction. *Mental Health, Religion & Culture*, 17(4), 345-353.
- Regan JL (2016). Ethnic minority, young onset, rare dementia type, depression: A case study of a Muslim male accessing UK dementia health and social care services. *Dementia*, 15(4), 702-720.
- Richards M, Brayne C, Dening T, Abas M, Carter J, Price M, ... Levy R (2000). Cognitive function in UK community-dwelling African Caribbean and white elders: a pilot study. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(7), 621-630.
- Rimmer E, Wojciechowska M, Stave C, Sganga A & O'Connell B (2005). Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregivers across Europe: Implications for Populations, Patients and Caregivers. *International Journal of Clinical Practice*, 59, 17-24.
- Rock MY (undated). *State, nation and nation-state: clarifying misused terminology*. GEOG 128, *Geography of Int Affairs*. <https://www.e-education.psu.edu/geog128/node/534>
- Romero BA (2012). Towards a model of externalisation and denationalisation of care? The role of female migrant care workers for dependent older people in Spain. *European Journal of Social Work*, 15(1), 45-61.
- Rowland JT, Basic D, Storey JE & Conforti DA (2006). The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) and the Folstein MMSE in a multicultural cohort of elderly persons. *Int Psychogeriatrics*, 18(01), 111.

- Royal College of Physicians (2015). *Setting higher standards–Work and wellbeing in the NHS: why staff health matters to patient care*. London: Royal College of Physicians.
- Sagbakken M & Kumar K (Eds.) (2017). *Dementia, Ethnic Minorities and Migrants–A Review of the Literature, Report No. 2*. Norwegian Centre for Migration and Minority Health (NAKMI).
- Sagbakken M, Spilker RS & Ingebretsen R (2018). Dementia and migration: family care patterns merging with public care services. *Qualitative Health Research*, 28(1), 16-29.
- Sahin HA, Gurvit IH, Emre M, Hanagasi HA, Bilgic B & Harmanci H (2006). The attitude of elderly lay people towards the symptoms of dementia. *Int Psychogeriatrics*, 18(02), 251.
- Sandhu R (2018). *Should BAME be ditched as a term for black, Asian and minority ethnic people?* <https://www.bbc.com/news/uk-politics-43831279>
- Sattar N & Gill JMR (2015). Type 2 diabetes in migrant south Asians: mechanisms, mitigation, and management. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 3(12), 1004-1016.
- Schilling-Estes N (2006). Dialect variation. In Fasold, R.W. & Connor-Linton, J. (Eds.) *An Introduction to Language and Linguistics*. Cambridge University Press. pp. 311-341.
- Seeleman MC (2014). *Cultural competence and diversity responsiveness: how to make a difference in healthcare*. PhD Thesis. University of Amsterdam.
- Segers K, Benoit F, Colson C, Kovac V, Nury D & Vanderaspolden V (2013). Pioneers in migration, pioneering in dementia: first generation immigrants in a European metropolitan memory clinic. *Acta Neurologica Belgica*, 113(4), 435-440.
- Shah A (2007). Demographic Changes among Ethnic Minority Elders in England and Wales: Implications for Development and Delivery of Old Age Psychiatry Services. *Int J of Migration, Health and Social Care*, 3(2), 22-32.
- Shah A, Dalvi M & Thompson T (2005). Behavioural and psychological signs and symptoms of dementia across cultures: Current status and the future. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(12), 1187-1195.
- Shulman KI (2000). Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(6), 548-561.
- Smedley A & Smedley BD (2005). Race as biology is fiction, racism as a social problem is real: Anthropological and historical perspectives on the social construction of race. *American Psychologist*, 60(1), 16-26.
- Smith D, Moreno-Leguizamon C and Grohmann S (2015). *End-of-life practices and palliative care among Black and Minority Ethnic Groups (BME)*. Health Education Kent Surrey and Sussex Vision.
- Smits C, Jukema J, Duran G, Cumert G & Bakker F (2017). *Co-creation with Turkish migrant carers: towards culture sensitive care*. PowerPoint presentation at Alzheimer Europe annual conference in Berlin (October 2017).
- Smits C, Jukema J, Duran G, Bakker F. (2018). Op weg naar cultuursensitieve zorg. Lessen in cocreatie [Towards culture sensitive care. Lessons in co-creation.] Denkbeld. Vakblad over dementie, (30) August 2018, pp. 24-26
- Söderman M & Rosendahl SP (2016). Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(3), 311-326.
- Soni D (2013). *From hijab to burqa – a guide to Muslim headwear*. Channel 4 News. <https://www.channel4.com/news/from-hijab-to-burqa-a-guide-to-muslim-headwear>
- Soumaya A (2018). *Cross cultural dementia screening in illiterates with the RUDAS*. Master's thesis. University of Leiden.
- Spijker A, Verhey F, Graff M, Grol R, Adang E, Wollersheim H & Vernooij-Dassen M (2009). Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health service: designing a multicentre, cluster, randomized, controlled trial. *BMC Geriatrics*, 9(1).
- Stangor C & Crandall CS (2003). Threat and the social construction of stigma. In TF Heatherton, RE Kleck, MR Hebl & JG Hull, *The Social Psychology of Stigma* (pp. 62-87). The Guilford Press.
- Stevnsborg L, Jensen-Dahm C, Nielsen T R, Gasse C & Waldemar G (2016). Inequalities in Access to Treatment and Care for Patients with Dementia and Immigrant Background: A Danish Nationwide Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 54(2), 505-514.
- Storey JE, Rowland JT, Conforti DA et al. (2004). The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS): a multicultural cognitive assessment scale. *Int Psychogeriatr*, 16(1), 13-31.
- Stroop JR (1935). Studies of interference in serial verbal reactions. *Journal of Experim. Psychol.* 18(6), 643-662.
- Suurmond J, Rosenmöller DL, el Mesbahi H, Lamkaddem M & Essink-Bot M-L (2016). Barriers in access to home care services among ethnic minority and Dutch elderly – A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 54, 23-35.
- Szczepura A (2005). Access to health care for ethnic minority populations. *Postgraduate Medical Journal*, 81(953), 141-147.
- Thornicroft G (2006). *Shunned: discrimination against people with mental illness*. Oxford University Press.
- Tonkens E, Verplanke L & de Vries L (2011). *Alleen slechte vrouwen klagen. Problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spijlzorgers in Nederland*. Utrecht: Movisie.

- Truswell D, Leung M, Lam T & Tan G (2015). The reminiscence tea house. *Journal of Dementia Care*, http://www.cnhlc.org.uk/download/JournalOfDementiaCare-20150502_TeaHouse.pdf
- Truswell D (2016). The impact of dementia on migrant communities: A complex challenge in a globalised world. *Alzheimer's, Dementia & Cognitive Neurology*, 1(1).
- Truswell D (2018). *Dementia alliance for culture and ethnicity*. Presentation at Race Equality Foundation event on 15 March 2018 in Bristol (UK).
- Tsolaki M, Paraskevi S, Degleris N & Karamavrou S (2009). Attitudes and Perceptions Regarding Alzheimer's Disease in Greece. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24(1), 21-26.
- Turner S, Christie A & Haworth E (2005). South Asian and white older people and dementia: A qualitative study of knowledge and attitudes. *Diversity in Health and Social Care*, 2, 197-209.
- Twigg J (2010). Clothing and dementia: A neglected dimension? *Journal of Aging Studies*, 24(4), 223-230.
- UNESCO (undated). *Nation-State, International Migration glossary*. <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/international-migration/glossary/nation-state/>
- UNESCO (2005). *Education for all. Global monitoring report*. <http://www.unesco.org/>
- Ungerson C (2003). Commodified care work in European Labour Markets. *European Societies*, 5(4), 377-396.
- Ungerson C (2004). Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on 'cash for care' schemes. *Ageing and Society*, 24(02), 189-212.
- United States Holocaust Memorial Museum (undated), *Victims of the Nazi era: Nazi racial ideology: The Holocaust*. Holocaust Encyclopedia. <https://www.ushmm.org/wlc/en/article.php?ModuleId=10007457>
- Uppal GK, Bonas S & Philpott H (2013). Understanding and awareness of dementia in the Sikh community. *Mental Health, Religion & Culture*, 17(4), 400-414.
- Uppal G & Bonas S (2014). Constructions of dementia in the South Asian community: a systematic literature review. *Mental Health, Religion & Culture*, 17(2), 143-160.
- Uysal-Bozkir Ö (2016). *PhD Thesis: Health status of older migrants in the Netherlands: Cross-cultural validation of health scales*. Faculty of Social and Behavioural Sciences, University of Amsterdam
- Uysal-Bozkir Ö, Parlevliet JL & de Rooij SE (2013). Insufficient cross-cultural adaptations and psychometric properties for many translated health assessment scales: A systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 66, 608-618.
- van den Broeke J (2017). *In need of a collaborative approach: An analysis of collaboration between public health, primary care and social care in deprived neighbourhoods*. PhD Thesis, University of Amsterdam
- Van Wezel N, Francke A, Kayan-Acun E, & Blom MM (2016). Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in The Netherlands. *Dementia*, 15(1), 69-84.
- Van Wezel N, Francke AL, Kayan Acun E, Devillé WL, van Grondelle NJ & Blom MM (2016). Explanatory models and openness about dementia in migrant communities: A qualitative study among female family carers. *Dementia*, 147130121665523.
- Vertovec S (2007). Super-diversity and its implications. *Ethnic and Racial Studies*, 30, 1024-1054.
- Voutilainen P, Manninen M & Vaarama M (2003). Finland. In N. Patel (Ed.), *Minority Elderly Care in Europe* (pp. 115-131). Leeds: Policy Research Institute on Ageing and Ethnicity.
- Wadensjö C (1998). *Interpreting as interaction*. London: Longman.
- Walsh K & Shutes I (2013). Care relationships, quality of care and migrant workers caring for older people. *Ageing and Society*, 33(03), 393-420.
- Weicht B (2010). Embodying the ideal carer: The Austrian discourse on migrant carers. *Int Journal of Ageing and Later Life*, (2), 17-52.
- Weiner B, Perry RP & Magnusson J (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55(5), 738-748.
- Werner P & Heinik J (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Ageing & Mental Health*, 12(1), 92-99.
- Werner P (2005). Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 182-188.
- Werner P (2008). Discriminatory behavior towards a person with Alzheimer's disease: Examining the effects of being in a nursing home. *Ageing & Mental Health*, 12(6), 786-794.
- Werner P & Davidson M (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(4), 391-397.
- Werner P, Goldstein D & Buchbinder E (2010). Subjective Experience of Family Stigma as Reported by Children of Alzheimer's Disease Patients. *Qualitative Health Research*, 20(2), 159-169.
- Yaghmour SM, Bartlett R & Brannelly T (2018). Dementia in Eastern Mediterranean countries: A systematic review. *Dementia*, 147130121775377, 1-27.

Annexe 1 – Informations générales sur les membres du groupe de travail d'experts

Alzheimer Europe aimerait remercier les membres du groupe de travail d'experts qui ont généreusement accordé leur temps et leur expertise pour l'élaboration de ce rapport. Veuillez trouver ci-dessous un bref aperçu de leur expérience.



Dianne Gove, titulaire d'un doctorat, est la directrice des projets à Alzheimer Europe et associée honoraire de recherche invitée à l'université de Bradford. Elle a présidé le groupe de travail dédié aux groupes ethniques minoritaires et à la démence. Elle a travaillé dans les domaines de la psychologie, de l'éducation et de la psychothérapie (Gestalt-thérapie analytique). En 2013, elle a obtenu un doctorat pour sa recherche sur les perceptions de la démence par les médecins généralistes et sur la stigmatisation.



Charlotta Plejert, titulaire d'un doctorat, est professeure associée en linguistique à l'université de Linköping (Suède). Ses principaux domaines de recherche sont la langue et l'interaction dans le contexte de la démence, le multilinguisme et la démence, ainsi que les enfants et adultes atteints de troubles de la parole et du langage. Charlotta est la rédactrice principale du volume *Multilingual Interaction and Dementia* (Plejert, Lindholm & Schrauf, 2017), et co-rédactrice du journal international de recherche interactionnelle sur les troubles de la communication (*International Journal of Interactional Research in Communication Disorders*).



Jean Georges est le directeur exécutif d'Alzheimer Europe depuis 1996. Auparavant, il a travaillé en tant que journaliste et en tant qu'assistant parlementaire auprès des membres du Parlement du Luxembourg et européen. En 2008, il était responsable de la mise en place du Réseau européen d'éthique de la démence, et il a contribué depuis à plusieurs projets liés à l'éthique dans ce contexte.



Mohammed Akhlak Rauf, membre de l'Ordre de l'Empire britannique, travaille actuellement dans le cadre d'un doctorat à l'université de Bradford où il étudie les stratégies d'adaptation (gestion des transitions) des aidants sud-asiatiques prenant en charge un parent atteint de démence. Il est le fondateur de l'initiative d'intérêt communautaire Meri Yaadain (qui signifie « mes souvenirs »), dont l'ambition est de sensibiliser les personnes à la démence et de faciliter la prestation de services culturellement appropriés dans les communautés BAME. Il a été nommé Membre de l'Ordre de l'Empire Britannique (MBE) en reconnaissance de son travail auprès des personnes atteintes de démence et de leur famille.



T. Rune Nielsen, neuropsychologue titulaire d'un doctorat, travaille depuis 2007 comme neuropsychologue clinique et chercheur au centre de recherche danois sur la démence de l'université de Copenhague, au Rigshospitalet (Danemark). Ses recherches ont principalement porté sur les diagnostics, le traitement et les soins de la démence parmi les groupes ethniques minoritaires en Europe ainsi que dans les populations des pays à revenu faible et intermédiaire. Récemment, il a été l'initiateur et le chercheur principal d'une étude collaborative internationale sur le développement de méthodes d'évaluation cognitive interculturelles adéquates pour les groupes ethniques minoritaires et majoritaires en Europe.



Debi Lahav, titulaire d'une licence en ergothérapie et d'une maîtrise en thérapie expressive, travaille dans le domaine de la démence depuis plus de 35 ans dans des contextes cliniques, le développement de programmes, la formation et les groupes de soutien. Elle est thérapeute en chef au centre psychogériatrique de jour du centre médical de Tel Aviv. Elle a participé au développement du programme et du kit *Activities for Health* avec EMDA, l'association Alzheimer d'Israël.



Siiri Jaakson, titulaire d'une maîtrise en services sociaux, travaille comme responsable des travaux sur la mémoire sensibles à la culture à la Société d'experts des troubles de la mémoire de Finlande. Elle a travaillé en tant que conseillère dans le domaine de la mémoire pour des personnes issues de minorités ethniques en Finlande. Depuis 2015, elle travaille sur le projet de développement ETNIMU dans lequel elle promeut la santé du cerveau chez les personnes âgées appartenant à différents milieux ethniques, et s'emploie à accroître la sensibilisation à la culture parmi les professionnels. Elle est actuellement en train d'élaborer un programme de formation pour les interprètes intervenant dans le contexte de tests de la mémoire.



Ripaljeet Kaur est une employée de haut niveau à Touchstone, une organisation dédiée à la santé mentale, où elle travaille dans le domaine de la démence au sein des BME. Elle a plus de 10 ans d'expérience de travail avec les communautés BME, et est spécialisée dans la démence depuis cinq ans. Ripaljeet donne des conférences de sensibilisation au sein des groupes communautaires, soutient les personnes dans le processus de diagnostic, fournit un soutien post-diagnostic et anime également un café sur la démence chez les Sud-Asiatiques « Hamari Yaadain ». Ripaljeet a été invitée au 10 Downing Street pour assister à l'événement du Vaisakhi, qui est une célébration religieuse sikhe, en reconnaissance de son travail sur la démence au sein des communautés BME.



Michal Herz, titulaire d'un doctorat, travaille depuis près de vingt ans avec des personnes atteintes de démence, leurs proches et les prestataires de services, tant au Royaume-Uni qu'en Israël. Elle a récemment obtenu un doctorat suite à son étude sur la relation de soins triadique, entre une personne atteinte de démence, son époux/se et un soignant résident. Elle a récemment accepté un poste en tant que

consultante auprès de l'Organisation mondiale de la santé à l'Observatoire mondial de la démence et elle est également formatrice indépendante en Israël.



Sahdia Parveen, titulaire d'un doctorat, est chargée de recherche principale au Centre d'études appliquées sur la démence de l'université de Bradford (Royaume-Uni). Sahdia a auparavant travaillé dans le domaine de la psychologie de la santé, et ses études ont principalement porté sur l'influence de l'ethnicité et de la culture sur la manière dont les personnes atteintes de démence et leurs familles gèrent et font face à la démence. Sahdia mène actuellement l'étude Caregiving HOPE qui explore la façon dont les obligations culturelles, la volonté et la prédisposition aux soins influencent la prise en charge par les aidants familiaux.



Daphna Golan-Shemesh (maîtrise en art-thérapie expressive, licence en travail social) est une experte en gériatrie et en thérapie assistée par l'animal. Elle travaille en collaboration avec EMDA, l'association Alzheimer d'Israël, depuis sa création. Elle a créé le projet Alzheimer's Aid Dog et est à la fois la fondatrice et la directrice du Beith-Hashemesh, un hôpital gériatrique relié à la nature pour les personnes atteintes de démence.



Carolien Smits, titulaire d'un doctorat, est professeure à l'université des sciences appliquées de Windesheim à Zwolle (Pays-Bas). Elle préside le groupe Innovating with Older Adults (innovations impliquant des personnes âgées). Sa recherche contribue aux progrès du Centre d'expertise sur la démence pour les professionnels de Windesheim. Elle porte sur les soins des personnes atteintes de démence et leurs aidants, en particulier l'interaction, la prise de décision partagée et la co-création menant à des innovations en matière de soins.

Alzheimer Europe souhaiterait également remercier les personnes suivantes pour leurs commentaires sur l'avant-projet du rapport :

- Saida Baktit Abbasi, infirmière experte en spiritualité islamique au centre médical de l'université de Radboud à Nijmegen (Pays-Bas)
- Gözde Duran, titulaire d'un master en psychologie, coordinateur du Centre d'expertise sur la démence de Windesheim à l'université des sciences appliquées de Windesheim (Pays-Bas)
- Sari Heikkinen, titulaire d'un doctorat en gérontologie, maître de conférence à l'université des sciences appliquées Laurea de Järvenpää (Finlande)
- Lars-Christer Hydén, professeur en psychologie sociale et directeur du CEDER (Centre de recherche sur la démence) à l'université de Linköping (Suède)
- L'équipe de recherche interdisciplinaire du CEDER (Centre de recherche sur la démence) à l'université de Linköping (Suède)
- Jennifer van den Broeke, titulaire d'un doctorat, chef principale de projet au Centre d'expertise néerlandais sur les disparités en santé de Pharos à Utrecht (Pays-Bas).

Annexe 2 – Termes et concepts liés aux soins et au soutien interculturels

Dans cette annexe, nous examinons de plus près le concept de race, en soulignant l'utilisation encore actuelle du terme en dépit des nombreuses critiques formulées à son sujet. Nous fournissons ensuite quelques détails supplémentaires sur certaines des caractéristiques communes des groupes ethniques minoritaires, y compris le rapport entre l'ethnicité et la vulnérabilité / le pouvoir, ainsi que la nationalité et la religion, en terminant sur quelques mots sur les autres termes souvent utilisés en rapport avec les groupes ethniques minoritaires.

Informations supplémentaires sur le concept de race

La race est un concept qui catégorise des groupes de personnes sur la base de différences biologiques (incluant souvent des traits ou caractéristiques physiques visibles), qui auraient été transmises de génération en génération (c'est-à-dire des différences génétiques). Le concept de race est souvent associé à la croyance selon laquelle certaines races sont inférieures et même « moins humaines » que d'autres, avec des conséquences dévastatrices pour certains groupes de personnes (ex. : discrimination, colonisation, esclavage et génocide). D'après Smedley et Smedley (2005), deux principales croyances sur la race persistent depuis le XX^e siècle, à savoir celle selon laquelle la race consiste seulement en une variation biogénétique humaine (qui prévaut chez les scientifiques), et celle qui définit la race comme une combinaison de différences physiques et comportementales (une perception populaire, qui prévaut également dans certaines politiques et lois). Le concept de race a été remis en question par des opposants de ce terme qui soulignent le fait que ceux que l'on appelle des groupes raciaux ne sont pas génétiquement distincts, mesurables ou scientifiquement significatifs et qu'il existe une diversité génétique plus importante au sein des « races » qu'entre elles (Smedley et Smedley 2005, Mersha et Abebe 2015).

Toutefois, les termes race et ethnicité (ou groupe racial et groupe ethnique) sont souvent considérés et utilisés comme s'ils étaient interchangeables ou bien sont inclus séparément dans les listes de causes potentielles de discrimination mais sans aucune définition de l'un ou l'autre des termes. Bien que la terminologie entourant le concept de race soit extrêmement ambiguë et mal employée, les mesures destinées à offrir une protection contre la discrimination « raciale » utilisent souvent

le terme d'une manière qui ne semble pas contester le concept de race, stipulant simplement qu'il ne devrait pas justifier la discrimination.

L'article 1 de la Convention internationale de l'ONU sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, par exemple, indique simplement que l'expression « discrimination raciale » vise « toute distinction, exclusion, restriction ou préférence fondée sur la race, la couleur, l'ascendance ou l'origine nationale ou ethnique, qui a pour but ou pour effet de détruire ou de compromettre la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, dans des conditions d'égalité, des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social et culturel ou dans tout autre domaine de la vie publique. » La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne interdit toute discrimination « fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou toute autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle ». La Directive sur l'égalité raciale (2000/43/EC) interdit toute discrimination fondée sur « la race ou l'origine ethnique ».

Le sens implicite et les hypothèses explicites qu'implique l'utilisation actuelle du terme « race » ne sont pas toujours clairs. Il semble que bien qu'il soit largement reconnu que le terme n'est fondé sur aucune véritable base scientifique ou génétique, il est aujourd'hui de plus en plus interprété dans un champ plus large, notamment dans les questions liées aux différences culturelles, comme nous pouvons le voir dans la citation ci-dessous :

« Une pratique ou une règle raciste fait la distinction, exclut, restreint ou donne lieu à une préférence basée sur la « race », la couleur, l'ascendance ou l'origine nationale ou ethnique. À cause des pratiques et des règles racistes, les membres de certains groupes ont plus de difficultés à faire respecter les droits humains dont ils sont en droit de jouir. Les pratiques ou règles racistes peuvent être appliquées par des individus (ex. : injures, graffitis racistes, exclusion des personnes ou violence contre celles-ci), ou par des institutions (ex. : application de règles ou de réglementations qui ne tiennent pas compte de la différence culturelle) » (National Council for Curriculum and Assessment 2005).

Dans le cadre de la recherche, les deux termes apparaissent souvent ensemble sans aucune explication sur leur signification. Voici des exemples d'énoncés typiques :

- Les aidants ont indiqué leur âge, leur sexe et leur groupe racial ou ethnique principal.
- Les participants ont été regroupés en 5 groupes raciaux / ethniques.

On ne sait pas toujours clairement si les deux termes sont vraiment considérés comme interchangeable. Les chercheurs peuvent parfois estimer qu'il n'est pas pertinent (aux fins de leurs études) que les gens s'identifient à un groupe particulier basé sur la race ou l'ethnicité, ou bien ils tiennent compte des différences possibles dans la façon dont ces termes sont compris par les participants. Quelle que soit la raison, les deux termes ont des significations différentes, et les utiliser de cette manière risque d'entretenir les ambiguïtés actuelles entourant leur emploi.

Mersha et Abebe (2015) contestent cette tendance à utiliser dans la recherche les deux termes de cette façon. Ils affirment que dans le contexte des soins de santé, il existe des raisons valables d'avoir conscience des différences génétiques entre les groupes de personnes, mais que le concept de « race » (fondé sur des différences observées en matière de biologie, d'apparence physique et de comportement) n'a aucune utilité pour établir ces différences.⁴⁴ Ils plaident en faveur de l'utilisation de l'expression « marqueurs d'informations d'ascendance » (AIM). Il s'agit d'un « ensemble de variations génétiques pour une séquence ADN donnée qui apparaissent à différentes fréquences chez des populations originaires de différentes régions du monde » (2015, p. 4). Ils reconnaissent toutefois que si l'ascendance génétique peut décrire la parenté génétique plus précisément que la race ou l'ethnicité, l'interaction des facteurs biologiques et sociaux liés à la santé doit quand même être prise en compte.

Informations supplémentaires sur certaines caractéristiques communes aux groupes ethniques minoritaires

Dans chaque pays, il y a généralement un groupe de personnes qui partagent une culture et une langue commune et qui constitue la plus grande proportion de la population. Ces personnes parlent habituellement la langue officielle du pays et ont des ancêtres qui y ont vécu pendant plusieurs générations. Par rapport aux membres d'autres groupes ethniques, elles ont plus de chances de bénéficier de services et d'un soutien appropriés, qui peuvent être facilement adaptés à leurs besoins et préférences individuels puisqu'ils sont plus compatibles avec la norme culturelle standard (ex. : en termes de nourriture, de langue, d'activités culturelles, de loisirs, de religion, de traditions et de fêtes). Dans ce sens, ces personnes diffèrent des groupes culturels qui sont les habitants natifs d'un pays spécifique (ex. : Indiens autochtones aux États-Unis et communautés samies en Norvège, en Suède, en Finlande et en Russie) mais qui sont devenus des groupes ethniques minoritaires.

Les personnes qui s'identifient à d'autres groupes, qui partagent une culture différente, sont souvent décrites comme appartenant à des groupes ethniques minoritaires, groupes minoritaires ethniques ou comme étant membres de communautés ethniques minoritaires. Barth suggère que les caractéristiques culturelles communes sont « une conséquence ou un résultat, et non pas une caractéristique primaire ou déterminante de l'organisation du groupe ethnique » (Barth 1998, p. 15). Certains auteurs optent pour le terme « groupe ethnique minoritaire » pour mettre l'accent sur le fait que tout le monde appartient à un groupe ethnique (qui est une hypothèse inhérente qui se reflète dans de nombreux documents officiels). Par exemple, Mohammed (2017), affirme ce qui suit :

« Je préfère aussi utiliser le terme « ethnie minoritaire » plutôt que « minorité ethnique » car il met l'accent sur le fait que tout le monde appartient à un groupe ethnique, et non pas sur le statut minoritaire d'un groupe ethnique » (2017, p. 6).

Le fait de devoir s'identifier à une ethnicité lorsqu'on remplit des documents officiels, à des fins de recherche, ou lorsqu'on reçoit des services ou un soutien indique qu'une personne est censée appartenir à un groupe ethnique, qu'elle se sente liée ou non de quelque manière que ce soit à un groupe particulier. Cette idée semble aller à l'encontre du concept d'ethnicité qui implique une auto-identification volontaire à un groupe culturel.

⁴⁴ Les auteurs font clairement la distinction entre la race et l'ethnicité mais y font référence conjointement à plusieurs reprises dans leur article pour différencier « la race / l'ethnicité » de « l'ascendance ».

Relations de pouvoir et vulnérabilité

La question du pouvoir ne peut pas être ignorée étant donné que les membres des groupes ethniques minoritaires ont souvent un statut vulnérable et ont peu de pouvoir politique. En outre, bon nombre d'entre eux ont déjà fait l'objet de racisme ou de préjugés (Moodley 2005, APPGD 2013). Berdai Chaouni et De Donder (2018) décrivent la situation des personnes âgées marocaines qui ont migré en Belgique dans les années 1960 et 1970 dans le cadre d'un programme d'accueil de travailleurs et qui, contrairement aux attentes de l'État belge et même à leurs propres projets, ont fini par rester dans le pays d'accueil. Un grand nombre d'entre elles (environ 70 %) n'ont pas suivi d'éducation formelle, et leur statut socio-économique est semblable à celui de nombreux groupes ethniques minoritaires dans d'autres pays d'Europe ayant un passé migratoire similaire (Liversage & Jakobsen 2016, Berdai Chaouni et De Donder 2018 ; Goudsmit et al. 2018), par exemple la génération Windrush⁴⁵ au Royaume-Uni (BBC 2018). Dans certains pays (ex. : Finlande et Irlande), les gens du voyage et les Roms sont largement exclus des systèmes de santé et d'éducation, souvent au motif qu'ils n'ont pas de résidence fixe, auquel s'ajoute la discrimination structurelle impliquant notamment des difficultés à s'enregistrer auprès d'un médecin généraliste (KMPHO 2014, Jaakson 2018, Dementia Action Alliance 2018). La situation potentiellement vulnérable de nombreux membres de groupes ethniques minoritaires représente une menace pour leur droit de recevoir un traitement équitable, et il est primordial de résoudre ce problème en vertu du principe moral d'équité. Dans un rapport sur l'impact mondial de la démence, Prince et al. (2015, p. 75) ont formulé la remarque suivante :

« Le principe de base devrait consister à reconnaître toutes les personnes touchées par ce syndrome comme ayant un statut et une valeur égaux, et à leur accorder un accès égalitaire au diagnostic ainsi qu'à un traitement basé sur des éléments tangibles, à des soins et à un soutien, indépendamment de l'âge, du sexe, du statut socio-économique, de l'ethnicité ou (à l'échelle mondiale) du pays de résidence. »

Nationalité et termes reflétant les origines nationales

Souvent, le nom attribué à un groupe ethnique minoritaire reflète l'origine géographique des membres de ce groupe qui ont initialement migré dans le pays (ex. : asiatique ou polonais). On peut parfois considérer que les descendants de ces personnes sont des membres de ce groupe ethnique

en se basant sur la connaissance que leur famille s'identifie à ce groupe ou bien sur leur apparence physique. Lorsqu'on met l'accent sur l'origine géographique des ancêtres, des hypothèses peuvent être émises quant aux similarités entre des groupes qui portent le même nom (ex. : membres des communautés pakistanaise ou chinoise) dans différentes régions d'Europe.

Au Royaume-Uni, par exemple, les termes « Noirs et autres minorités ethniques » (BME) et « Noirs, Asiatiques et autres minorités ethniques » (BAME) sont couramment utilisés, notamment dans le cadre de la recherche et du développement des services. Toutefois, les termes tels que « Noir » et « Asiatique » sont appliqués à des groupes de personnes très variés, qui ont parfois des cultures relativement différentes. Cela peut parfois mener à supposer que des personnes ont des choses en commun alors que ce n'est pas le cas, et à ne pas prendre en compte des différences significatives, notamment en termes de langues, de croyances religieuses, d'histoires communes et de traditions. Comme le souligne Regan (2014), une personne peut se définir culturellement comme « pakistanaise », mais se qualifier sur le plan religieux de Musulmane pakistanaise, Pakistanaise sikhe, Pakistanaise hindoue, ou encore comme n'étant associée à aucune religion. En outre, une personne peut s'identifier à un groupe ethnique minoritaire spécifique pour différentes raisons sans avoir nécessairement de lien migratoire ou national avec celui-ci.

Certaines personnes qui acquièrent la citoyenneté dans un autre pays et y vivent pendant de longues périodes ne développent jamais de sentiment d'identification à la culture du pays d'accueil. Il s'agit d'une question qui peut être partiellement liée aux différents degrés d'acculturation.⁴⁶ Dans d'autres cas, une personne peut, à un moment donné, cesser de se percevoir comme une migrante et ne plus considérer que le pays de ses ancêtres a une importance dans son identité. Elle peut toutefois sentir qu'elle appartient à un groupe ethnique minoritaire spécifique. Cela pourrait en partie expliquer que certaines personnes au Royaume-Uni, par exemple, se considèrent comme des Asiatiques britanniques, membres de la communauté BAME, Asiatiques ou simplement Britanniques (ce dernier reflète peut-être également une déclaration sur la nationalité).

La confusion entre l'origine géographique présumée et l'ethnicité est également problématique puisque ces mêmes catégories sont parfois utilisées différemment par divers chercheurs et responsables politiques. Par exemple, le terme Asiatique est souvent utilisé par les chercheurs

⁴⁵ Windrush est le nom du navire (MV Empire Windrush) qui a débarqué sur les quais de Tilbury (Essex) en juin 1948, amenant des travailleurs de Jamaïque, de Trinité-et-Tobago et d'autres îles, pour faire face aux pénuries de main d'œuvre d'après-guerre au Royaume-Uni. En 1971, des lois sur l'immigration ont été introduites et ont mis fin à cette invitation visant à combler les pénuries de main-d'œuvre.

⁴⁶ Voir également la sous-section sur les soignants migrants dans la section 5 « Problèmes et défis rencontrés par les soignants professionnels et les aidants informels » (p. 74).

américains et européens d'une certaine façon, et par les chercheurs britanniques d'une autre (c'est-à-dire en incluant ou non les personnes s'identifiant à la communauté indienne). Parfois, les termes utilisés reflètent un large groupe culturel, alors que d'autres fois ils ne désignent qu'un groupe spécifique ou un sous-groupe. D'après Mohammed (2017 et 2018), le terme « Sud-Asiatique » couvre les personnes appartenant aux communautés pakistanaise, sikhe et gujarati ainsi qu'à d'autres sous-groupes sud-asiatiques, y compris des personnes ayant des origines culturelles d'Afghanistan, du Bangladesh, du Bhoutan, d'Inde, des Maldives, du Myanmar (Birmanie), du Pakistan, du Népal et du Sri Lanka. Cela est problématique si l'on tient compte du fait que les groupes ethniques minoritaires ne sont pas homogènes dans le sens où il existe également des différences entre les diverses communautés ethniques et au sein de celles-ci (ex. : en termes de religion, de sexe, de classe et de langue). Rien qu'à Bristol, par exemple, plus de 100 langues sont parlées (Baghirathan 2018). Rauf (2011) utilise le terme « communautés au sein des communautés » pour expliquer ces différences internes aux groupes.

Les différences internes aux groupes ne compromettent pas ni ne remettent en question l'existence d'un groupe ethnique spécifique. Chaque groupe ethnique définit les caractéristiques culturelles qu'il perçoit comme importantes, et celles-ci établissent les critères qui déterminent si une personne devrait ou non se considérer, et être considérée par les autres, comme appartenant à ce groupe. Les autres différences ou similarités, qui ne sont pas jugées importantes par le groupe, sont ignorées, sous-estimées ou réfutées (Barth, 1998, p. 14). Néanmoins, il est important de garder à l'esprit les différences entre les groupes lors du développement de services qui non seulement tiennent compte de la diversité culturelle mais répondent également aux besoins et aux souhaits des personnes.

Religion

Une religion commune devient parfois la caractéristique déterminante d'un groupe ethnique, ou un aspect sur lequel les personnes qui ne sont pas membres de cette religion se focalisent. Par exemple, un groupe ethnique minoritaire peut être qualifié de communauté musulmane ou juive, ou bien de personnes de confession bouddhiste, hindoue, musulmane ou sikhe. Dans certains cas, pourtant, les références aux groupes religieux n'ont pas grand-chose à voir avec la religion, comme l'a fait remarquer l'organisation du Musée mémorial de l'Holocauste des États-Unis :

« Les Nazis définissaient les Juifs comme une « race ». Estimant que la religion juive était dépourvue d'intérêt, les Nazis ont attribué une grande variété de stéréotypes négatifs sur les Juifs et le comportement

« juif » à un patrimoine biologiquement déterminé et immuable... » (Musée mémorial de l'Holocauste des États-Unis, non daté).

Comme pour la nationalité, il peut y avoir des différences considérables entre les personnes d'un même groupe religieux. En effet, une même religion peut être interprétée et pratiquée très différemment d'une communauté à l'autre. Dans certains cas, la religion peut se recouper avec d'autres aspects de l'identité culturelle d'une personne. Par exemple, certaines personnes décriraient leur ethnicité comme asiatique, blanche ou noire tout en appartenant toutes à la même église, mosquée ou temple, et qui considèrent la religion comme un facteur d'unité. Le sentiment d'appartenance et les différents aspects de l'identité culturelle qu'une personne souhaite mettre en avant peuvent varier au fil du temps et en fonction de la situation.

Terminologie connexe

De nombreuses études ayant un rapport avec les groupes ethniques minoritaires utilisent les termes « migrant » et « immigrant ». Certaines études, notamment menées hors d'Europe (auxquelles nous n'avons pas fait référence dans ce rapport) utilisent également l'abréviation « CALD ». Plusieurs termes différents sont utilisés pour désigner les groupes ethniques majoritaires. Cette section se termine sur une brève réflexion sur l'utilisation de ces termes.

Le groupe ethnique majoritaire

Aux États-Unis, le groupe ethnique majoritaire est souvent qualifié de blanc, et les autres groupes potentiels sont décrits comme étant noirs, hispaniques et asiatiques (bien que ces termes ne soient pas préétablis et qu'ils aient progressivement évolué au fil du temps). Cependant, on ne sait pas vraiment comment la terminologie opposant les Blancs aux Hispaniques fonctionnerait en Espagne, ni quelle serait la meilleure manière de décrire les communautés irlandaise ou d'Europe de l'Est au Royaume-Uni. Tilki et al. (2010) soulignent que les Irlandais au Royaume-Uni constituent l'un des groupes ethniques minoritaires les plus importants mais sont souvent ignorés ou associés aux Blancs ou autre catégorie de Blancs. Dans quelques études sur la démence parmi différents groupes ethniques en Europe, des termes tels que Danois natif ont été utilisés à la place de Blanc (ex. : Sagbakken, Spilker et Ingebretsen 2018). Cela semble refléter une hypothèse implicite sur l'origine migratoire des groupes ethniques minoritaires (en mettant l'accent sur le statut d'immigrant même si certains membres de la communauté sont nés dans le même pays que les habitants « natifs ») mais permet d'éviter de confondre les groupes ethniques minoritaires qui peuvent également être considérés comme des Blancs.

CALD (Diversité culturelle et linguistique)

Le concept de diversité culturelle et linguistique (CALD) met l'accent sur les caractéristiques générales de culture et de langue plutôt que de se concentrer sur les personnes et groupes spécifiques qui font partie de la minorité. Le groupe de travail d'experts a décidé de ne pas utiliser le terme CALD dans ce rapport parce qu'il est peu connu dans de nombreuses régions d'Europe et que le groupe a estimé qu'il risquait d'interférer avec la diffusion efficace des résultats du projet ainsi qu'avec les efforts de sensibilisation sur la base de données des bonnes pratiques.

Migrant et immigrant

Un autre terme qui aurait pu être utilisé à la place de « groupe ethnique minoritaire » est celui de « migrant ». Le concept de « migrant » n'est pas très clair ; il est souvent associé aux minorités ethniques ou religieuses ainsi qu'aux demandeurs d'asile et aux réfugiés, et il est parfois utilisé de manière interchangeable avec le terme « immigrant ». Par ailleurs, le terme « migrant » a des implications en termes de droits de séjour et de contrôle de l'immigration. L'extrait suivant fournit un bon exemple du manque de clarté (au Royaume-Uni) à l'égard de ce terme :

« Il n'y a pas encore de consensus sur une définition unique d'un « migrant ». Le statut de migrant peut être défini par une naissance à l'étranger, une citoyenneté étrangère, ou par un déplacement dans un nouveau pays en vue d'y rester temporairement (parfois pendant une seule année) ou de s'y installer sur le long terme. Certaines analyses de l'impact de la migration incluent même dans la population migrante des enfants qui sont nés au Royaume-Uni ou qui en sont des ressortissants, mais dont les parents sont nés à l'étranger ou sont des ressortissants étrangers. Toutes ces définitions sont différentes, et aucune ne correspond précisément à la définition de « migrant » comme étant une personne soumise au contrôle de l'immigration. Par ailleurs, au Royaume-Uni, « immigrant » et « migrant » (et « étranger ») sont couramment utilisés de manière interchangeable dans le débat public et même par des chercheurs spécialisés, bien

que les définitions des dictionnaires fassent bien la distinction entre « immigrant » – personne qui s'est installée dans son nouveau pays ou qui a l'intention de le faire – et « migrant » qui est défini comme un résident temporaire. Qui plus est, dans le contexte universitaire et quotidien, des personnes qui se déplacent à l'intérieur de frontières nationales sont parfois appelées des migrants » (Andersen et Blinder 2017).

Le rapport de la plateforme européenne sur la politique de santé relatif à la migration et la santé (PICUM et IRCT 2017) définit les migrants comme des personnes ayant traversé une frontière internationale quelle que soit la durée de leur séjour, mais ajoute que si de nombreuses personnes peuvent être des migrants et des membres de minorités ethniques, les membres de ces dernières ne sont pas nécessairement des migrants. Un grand nombre de personnes qui s'identifient à un groupe ethnique minoritaire sont nées dans le pays dans lequel leurs parents ou grands-parents ont déménagé, mais rencontrent malgré tout le même type de difficultés que ces derniers (ex. : liées aux questions culturelles et linguistiques ainsi qu'à l'exclusion sociale ou la discrimination). Il peut s'agir de descendants de migrants de la deuxième ou troisième génération (ex. : originaires du Portugal et vivant au Luxembourg, originaires des Caraïbes et vivant au Royaume-Uni ou originaires de Somalie et vivant aux Pays-Bas).

Dès l'étape d'élaboration d'une proposition de financement pour ce projet, il a été décidé de ne pas limiter le périmètre de recherche aux populations migrantes. Ce choix a été fait car les questions relatives à l'accès ou à la prestation de soins et de soutien interculturels pour les personnes atteintes de démence n'étaient pas considérées comme se limitant nécessairement au statut officiel de migrant ou d'immigrant, ou aux personnes ayant vécu dans un pays différent à un moment de leur vie. Toutefois, la documentation indique clairement que la plupart des groupes ethniques minoritaires ont un rapport avec la migration, dans un passé plus ou moins lointain, même si de nombreuses personnes qui s'identifient à un groupe particulier n'ont pas vécu personnellement une migration.

Annexe 3 – Différences de performance à un test de visuo-construction entre des immigrants turcs analphabètes et alphabètes ne présentant aucune déficience cognitive

Le schéma ci-dessus est la « Figure 1 » de l'article : T. Rune Nielsen & Kasper Jørgensen (2013). Visuoconstructional Abilities in Cognitively Healthy Illiterate Turkish Immigrants: A Quantitative and Qualitative Investigation. *The Clinical Neuropsychologist*, Vol 27: 4, pp. 681–692. Il a été réimprimé avec l'aimable autorisation des éditeurs « Taylor & Francis Ltd », <http://www.tandfonline.com>

VISUOCONSTRUCTIONAL ABILITIES IN ILLITERATES

687

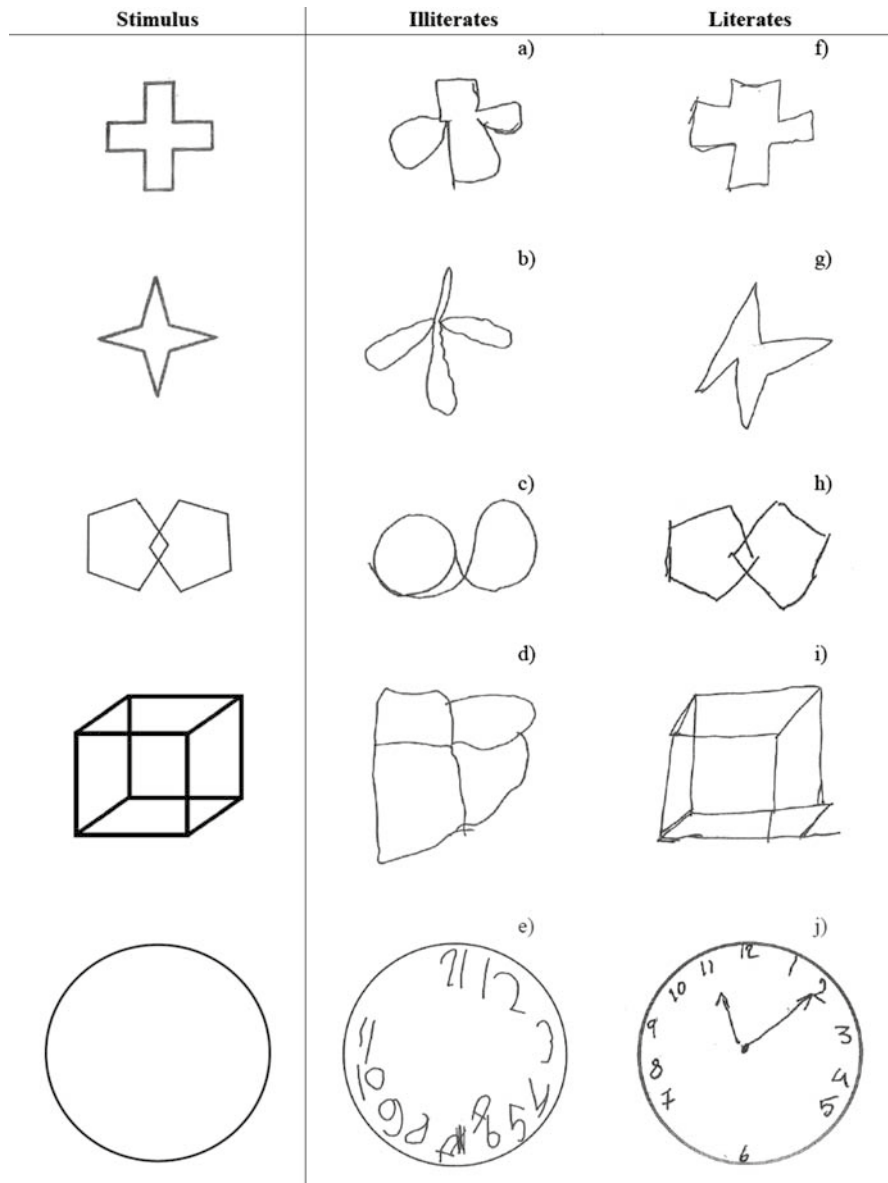


Figure 1. Examples of common error types in visuoconstructional tests in illiterate and literate subjects. Examples of common error types in illiterate subjects: (a) distorted angles in copying of a Greek cross (Strub and Black score of 2); (b) “flower design” in copying of a four-pointed star (Strub and Black score of 1); (c) “spectacles design” in copying of the intersecting pentagons (Bourke score of 3); (d) lacking three-dimensionality in copying of the Necker cube (Shimada score of 2); (e) failure to represent any hands of the clock, moderate spatial disorganization of the numbers and failure to get the sequence of the numbers correct in the Clock Drawing Test (Shulman score of 2). Varying elements of curved angles are found in (a–d). Examples of common error types in literate subjects: (f) different size of the arms in copying of a Greek cross (Strub and Black score of 2); (g) slightly distorted angles in copying a four-pointed star (Strub and Black score of 2); (h) minor omission in copying of intersecting pentagons making one of the pentagons a square (Bourke score of 5); and (i) disorganized placement of numbers in the Clock Drawing Test (Shulman score of 4).

