

# Maladie d'Alzheimer et démences apparentées chez les populations autochtones

Jordan P. Lewis, Ph. D., MSW (Aléoute)

Directeur associé

Équipe de découverte médicale « Memory Keepers » –

Équité en santé

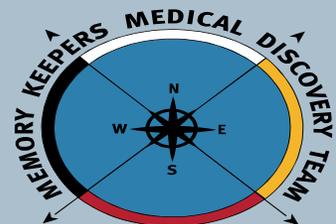
École de médecine de l'Université du Minnesota, Duluth

[jplewis@d.umn.edu](mailto:jplewis@d.umn.edu)

Webinaire présenté par le

Centre de collaboration nationale de la santé autochtone

21 septembre 2021



# Remerciements

- La D<sup>re</sup> Kristen Jacklin, directrice administrative
- Melissa Blind, Ph. D., associée de recherche principale
- Proches aidants des Autochtones, membres de la famille et Anciens autochtones

# Équipe de découverte médicale « Memory Keepers »



Entrée de l'espace de travail des « Memory Keepers »  
624, 1<sup>re</sup> Rue Est, Duluth (Manitoba)



Espace de travail collectif des « Memory Keepers »



# Aperçu

- Contexte et facteurs de risque actuels
- Équipe de découverte médicale « Memory Keepers » – ressources
- Recherche sur les proches aidants de personnes atteintes de démence, mise au point des interventions
  - Guide « Savvy Caregiver for Indian Country » – adaptations culturelles
  - Futurs travaux de recherche relatifs aux proches aidants

# Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées chez les Amérindiens et les Autochtones de l'Alaska

- Faible activité physique
- Faible statut socioéconomique
- Hypertension
- Diabète de type 2
- Obésité
- Tabagisme
- Hypercholestérolémie

# Contexte actuel relatif à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées chez les Amérindiens et les Autochtones de l'Alaska

- On s'attend à ce qu'en 2050, il y ait un nouveau cas de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées toutes les 33 secondes, ce qui revient à près de 1 million de nouveaux cas par année; on estime que la prévalence de ces démences passera de 11 millions à 16 millions de cas.
- La population autochtone des États-Unis et de l'Alaska de 65 ans et plus a presque triplé depuis 1976, passant de 4,8 % à 14,1 %. Les systèmes de santé tribaux sont mal préparés face aux difficultés associées à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées.
- Il devient de plus en plus urgent d'exprimer les points de vue des Amérindiens et des Autochtones de l'Alaska sur ces démences.

# Compréhension autochtone de la démence

- Il faut faire davantage de recherche sur la compréhension culturelle de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées.
- La compréhension de la conception culturelle peut :
  - donner aux fournisseurs de soins de santé une clé permettant d'intégrer les croyances culturelles au traitement;
  - améliorer les mécanismes de soin et de soutien à l'intention des familles;
  - permettre aux Autochtones de mieux saisir et de mieux accepter les premières étapes de traitement, qui sont cruciales.

# Sécurité culturelle et ressources

- Sécurité culturelle :
  - Démarche qui prend en compte la manière dont les contextes sociaux et culturels et les déséquilibres de pouvoirs structurels et interpersonnels façonnent l'expérience vécue en matière de santé et de soins de santé.
- Pour le soin de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées, le modèle de sécurité culturelle nécessite :
  - la compréhension des perspectives autochtones sur ces maladies;
  - la compréhension des préférences en matière de soins en milieu familial et communautaire.

# Site Web hébergé par I-CAARE : [www.I-CAARE.ca](http://www.I-CAARE.ca)



i-caare.ca

## I-CAARE

Indigenous Cognition & Aging Awareness Research Exchange

Home About Projects Resources CICA Indigenous Dementia Research Network Contact

### Introducing the Canadian Indigenous Cognitive Assessment (CICA)

The CICA Validation team, Expert Anishinaabemwin Language Group, and Manitoulin Island Advisory Council Members are pleased to announce the launch of the CICA materials and training videos

[Learn More](#)

# Fiches d'information sur la démence chez les Autochtones

## WHAT IS DEMENTIA? Indigenous Perspectives and Cultural Understandings

## SIGNS AND SYMPTOMS OF DEMENTIA: An Indigenous Guide

## WHAT TO EXPECT AFTER A DIAGNOSIS OF DEMENTIA: An Indigenous Persons' Guide

## PREVENTING DEMENTIA IN INDIGENOUS PEOPLES BY AGING WELL Advice from older Indigenous peoples

### The Path of Dementia

**DIAGNOSIS:** Getting an accurate diagnosis as early as possible can rule out causes of memory loss not due to dementia and can help you access care that you need. Having a family member or friend with you for diagnosis is helpful.

**CONNECT WITH A DOCTOR OR NURSE YOU TRUST:** It will be important for you to be under the care of a doctor or nurse regularly. If you live on-reserve you should be referred to the Home and Community Care Program; off-reserve you should be referred to provincial Home Care services. If you speak an Indigenous language it is extra important to let your doctor or nurse know and to have someone with you who can translate.

**TREATMENT:** It is important to stay well by being active, getting enough sleep, and eating well. All of these can slow the progression in some people. Your doctor might also suggest medications to use. There is no cure for dementia, but there are medications that have been known to slow the progression in some people. If you try these medications, it is important to be in regular contact with your doctor about side effects. Some people also use plant-based medicines, ceremony, or spiritual practices to help with the symptoms.

**TRANSITIONS:** Now you, your caregivers and loved ones will be focused on your comfort and preparing for your transition out of this life. As you come full circle, it is important that your loved ones understand and are able to carry on. A year from now you will have your transition as gentle as possible.

**EARLY STAGES:** You are noticing some memory problems but are still very healthy. It is important to stay physically and socially active. You can still be independent. Many people use humour to talk about changes they are experiencing.

**MIDDLE STAGES:** By now you may notice that the changes to your memory and the difficulties with everyday tasks are making life more challenging. Many people say that there can be days with moments of frustration and anger and other days that are peaceful and joyful. You may need help remembering household routines and names. You may find yourself repeating stories or getting lost in time. Whether you are living on or off-reserve you should now have home care services in place. It is important to have someone with you at appointments to help remember what is said.

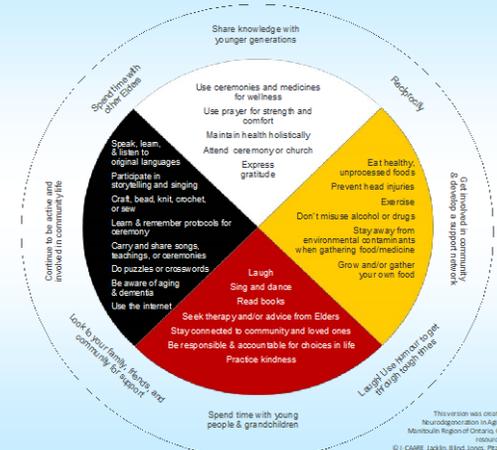
**LATE STAGES:** Some people describe this as going back to childhood or coming full circle. You will need much more help with meals, getting dressed, and getting washed. You will also need to be cared for more closely. Many people experience visions and see and hear things that others around you cannot. Depending on your spiritual beliefs, you may feel closer to the spirit world. You will need more support in everyday routines. You may wish to spend more time with loved ones. You will still have many stories to share and wisdom to pass on. It is important to continue to communicate however you can. Your caregivers and health care providers will help you prepare for your transition to the next stage.

**PLAN FOR THE FUTURE:** This is the time to talk to family, trusted friends or health care providers about how you can be supported. What changes need to be made to your house to help you stay independent? Where do you want to live when you can no longer live on your own? Is there someone you trust as your caregiver? Someone you trust to make financial and medical decisions for you?

**GETTING EXTRA SUPPORT:** At this time, you might want to get extra support for everyday routines and needs. Explore community services such as Friendship Centres, Aboriginal Health Centres, Elder's Centres, and Home Care Programs.

© I-CAARE 2017

## PREVENTING DEMENTIA IN INDIGENOUS PEOPLES BY AGING WELL Advice from older Indigenous peoples

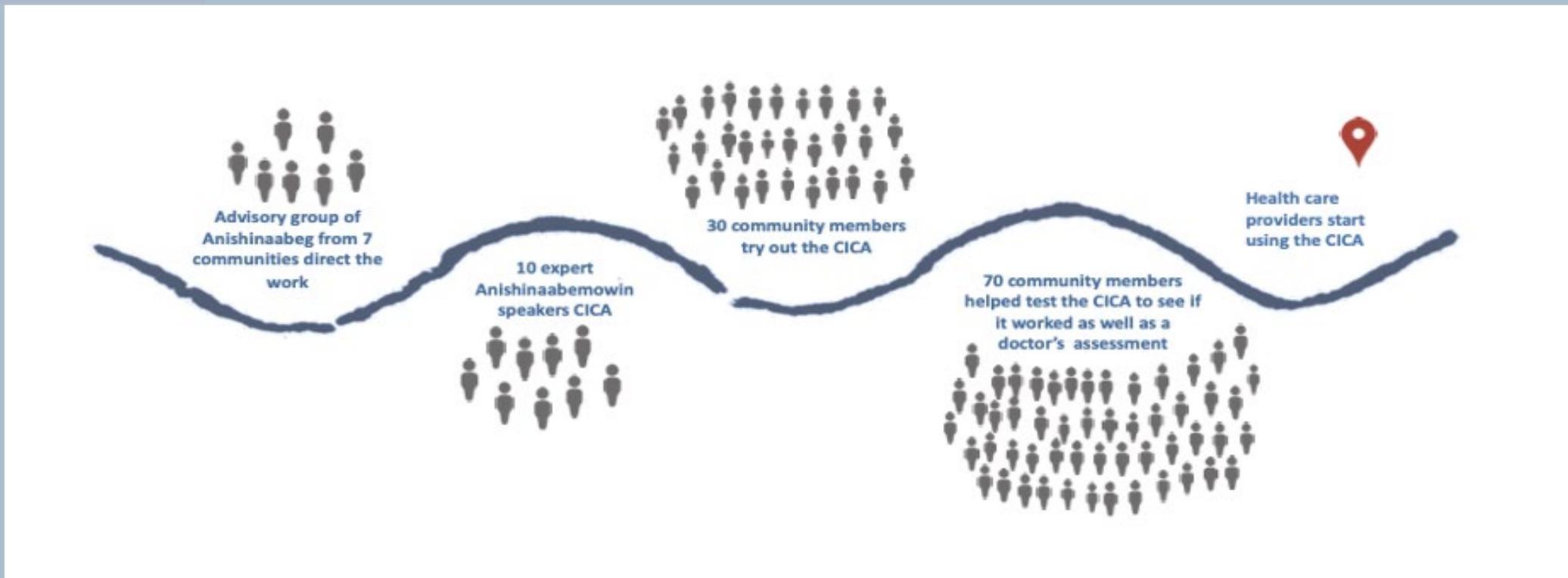


This version was created by the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging (Team 2). Advisory Group for the Multicultural Region of Ontario, Canada. Other versions and further resources are available at [www.i-caare.ca](http://www.i-caare.ca). © I-CAARE, Ickick, Bland, Jones, Pawaawakwe, Owebedewe, & Wany.



Équipe de validation, avril 2018

# Adaptation aux fins de validation de l'évaluation cognitive à l'intention des Autochtones du Canada (2015-2019)



# Outils d'évaluation cognitive à l'intention des Autochtones du Canada consultables à [www.i-caare.ca](http://www.i-caare.ca)

## Canadian Indigenous Cognitive Assessment (CICA) Videos



The Canadian Indigenous Cognitive Assessment:  
English



The Canadian Indigenous Cognitive Assessment:  
Ojibwe



The Canadian Indigenous Cognitive Assessment:  
Translation



The Canadian Indigenous Cognitive Assessment:  
Sign Language

## Canadian Indigenous Cognitive Assessment (CICA)

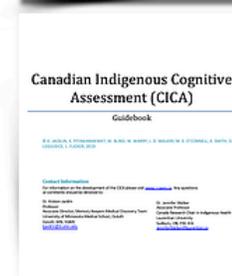
Welcome and thank you for your interest in the Canadian Indigenous Cognitive Assessment (CICA).

Below you will find the following five documents: The CICA Guidebook, The CICA Instruction Booklet, The CICA tool (English), The CICA tool (Anishinaabe with English translation) and The CICA drawings.

The documents are followed by a series of four training videos: The CICA: English only; The CICA: Ojibwe only; The CICA: English to Anishinaabemwin using a translator; and The CICA: American Sign Language.

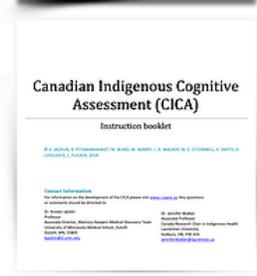
## Canadian Indigenous Cognitive Assessment (CICA) Tool and Supplemental Materials

### CICA Guidebook



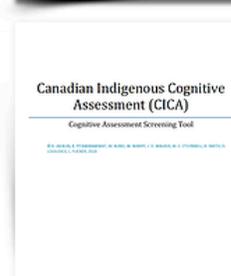
A culturally safe guide to using the CICA

### CICA Instruction Booklet



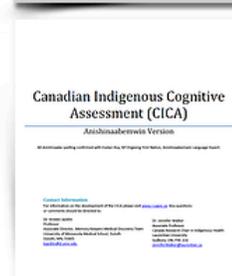
Instructions on using the CICA materials

### CICA Tool: English



The CICA tool: English

### CICA Tool: Anishanaabe



The CICA tool: Anishanaabe with English translation

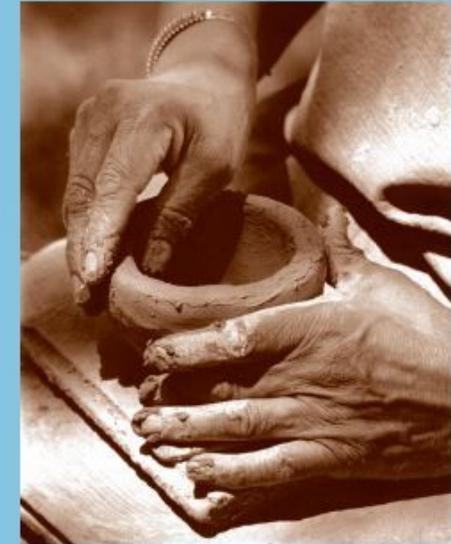
### CICA Drawings



The CICA drawings

# Études sur les interventions des proches aidants amérindiens et autochtones de l'Alaska

- Guide *The Savvy Caregiver for Indian Country* – Nation White Earth
  - Conseil consultatif culturel
  - Modifications visant à intégrer les valeurs et les besoins culturels de la nation White Earth
  - Renforcer le sentiment de maîtrise pour améliorer la qualité de vie du proche aidant et de la famille d'une personne atteinte de démence



**The Savvy Caregiver  
in Indian Country**

TRAINER'S MANUAL

# Études sur les interventions auprès des proches aidants

- Mentorat par des pairs auprès des proches aidants de personnes atteintes de démence (Défenseurs des personnes atteintes de démence pour une nouvelle éducation des proches aidants – Danse des Amérindiens et des Autochtones de l'Alaska)
  - Adapter culturellement le « Senior Companion Program »
  - Mentorat par des pairs auprès de proches aidants anciens et actuels
    - Intégrer l'expérience des proches aidants amérindiens à l'infrastructure de formation occidentale en matière de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées et de soin, élaborer des stratégies d'adaptation efficaces, renforcer les soutiens sociaux et culturels
    - Offrir un soutien en matière de croyances culturelles
    - Donner un but précis et un sentiment de pérennité et d'utilité aux anciens proches aidants

# Principaux points à retenir

- Le nombre de travaux de recherche sur le sujet augmente peu à peu. mais en ce qui touche les meilleurs moyens de prévenir et de traiter la démence et de prendre soin des personnes qui en sont atteintes dans des populations autochtones *diverses*, nos connaissances sont très lacunaires.
- Il faut respecter la compréhension culturelle de la démence et la prendre en compte dans nos méthodes de soin. Ne pas le faire perpétue la colonisation.
- La sécurité culturelle est un cadre que nous pouvons appliquer à nos efforts de soin au niveau individuel et au niveau organisationnel pour nous assurer de donner des soins adaptés et efficaces aux clients autochtones.
- Il importe de s'associer avec les proches aidants afin de renforcer culturellement les programmes de formation et d'améliorer le sentiment de maîtrise de la situation et l'expérience vécue des proches aidants.

# Merci

## Commentaires / questions



# Coordonnées

Jordan P. Lewis, Ph. D. (Aléoute, village autochtone de Naknek)

Directeur associé

Équipe de découverte médicale « Memory Keepers »

École de médecine de l'Université du Minnesota, Duluth

[jplewis@d.umn.edu](mailto:jplewis@d.umn.edu)

[www.memorykeepersmdt.com](http://www.memorykeepersmdt.com)