

Native Women's  
Association of Canada



L'Association des femmes  
autochtones du Canada

## TROUSSE D'OUTILS DE L'AFAC :

Lutter contre la stigmatisation liée à la démence  
avec des stratégies pour les Autochtones





## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les femmes, les personnes de diverses identités de genre et les Aîné(e)s autochtones fort(e)s et résilient(e)s qui nous ont gracieusement raconté leurs histoires. Nous voulons aussi remercier les membres de leur famille et leurs ami(e)s qui vivent ou ont vécu avec la démence.

Bien que nous reconnaissons qu'en raison de la stigmatisation liée à la démence, la recherche d'un diagnostic ou d'un soutien peut être effrayante, nous espérons que cette trousse d'outils aidera à habiliter les autres peuples autochtones vivant avec la démence et ceux et celles qui s'occupent d'eux et elles à faire part de leurs histoires et à obtenir du soutien.

**Nous honorons et reconnaissons toutes les vies qui ont été touchées par la démence dans les générations passées, présentes et futures.**

## À PROPOS DE L'AFAC

L'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC) est une organisation autochtone nationale qui représente la voix politique des femmes, des filles et des personnes de diverses identités de genre autochtones au Canada. Créée en 1974, l'AFAC vise à promouvoir le bien-être et l'égalité des femmes autochtones par la promotion, l'éducation, la recherche et les politiques. L'AFAC reconnaît les femmes autochtones dans le sens le plus large et le plus inclusif et comprend les membres des Premières Nations vivant dans les réserves ou hors réserve, inscrits et non inscrits, sans droit, Métis, Inuits, Autochtones auto-identifiés et membres de la communauté LGBTQ2S+ qui se considèrent comme faisant partie du mandat de l'AFAC.

Tout comme un « pavillon de grand-mère », nous, en tant que tantes, mères, sœurs, frères et membres de la famille, reconnaissons, respectons, valorisons, défendons et améliorons collectivement nos lois ancestrales, nos croyances spirituelles, notre langue et nos traditions autochtones qui nous sont données par le Créateur.

## À PROPOS DE CE PROJET

À l'appui de la mise en œuvre de la première stratégie nationale sur la démence du Canada : Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons, l'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC) a reçu un financement pour aider à sensibiliser les collectivités autochtones à la démence, en mettant l'accent sur la réduction de la stigmatisation. Cette trousse fait partie du projet de l'AFAC, Stigmatisation : une exploration des expériences vécues, des connaissances et des comportements liés à la démence au sein des communautés autochtones. (en anglais seulement)

Ce projet était axé sur la compréhension de l'incidence de la stigmatisation pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis liés à la démence et est fondé sur les méthodes et les façons de savoir autochtones. L'AFAC a interviewé 12 Aîné(e)s et a parlé avec 57 femmes et personnes de diverses identités de genre autochtones dans le cadre de trois séances de mobilisation virtuelle avec les Premières Nations et les Inuits au sujet de leurs connaissances, de leur compréhension et de leurs expériences liées à la démence et à la stigmatisation.

## REMERCIEMENT POUR LE FINANCEMENT

L'Agence de la santé publique du Canada a financé ce livre photo grâce au Fonds stratégique pour la démence.



## INTRODUCTION

Cette trousse combine des approches traditionnelles et propres aux Autochtones pour réduire la stigmatisation liée à la démence. Veuillez noter que les approches et les conseils propres aux Autochtones pour surmonter la stigmatisation liée à la démence ont été éclairés par le projet Stigmatisation de l'AFAC où nous avons parlé aux Aîné(e)s et aux fournisseur(se)s de soins autochtones des personnes atteintes de démence dans l'ensemble de l'Île de la tortue et de l'Inuit Nunangat. C'est sur les bases de cet engagement et de notre travail sur la démence à ce jour que nous offrons humblement ces stratégies et conseils pour aider les Autochtones vivant avec la démence et leur fournisseur(se) de soins à surmonter la stigmatisation. Veuillez noter que les citations des Aîné(e)s et des fournisseur(se)s de soins autochtones des personnes atteintes de démence se retrouvent à travers toute la trousse d'outils.

Cette trousse a été divisée en quatre sections :

1. Langue
2. Culture
3. Connaissances et éducation
4. Narration

## LANGUE

Le langage est un don humain unique et un moyen de communication très puissant. Les mots peuvent influencer nos sentiments, nos actions, notre humeur et notre estime de soi. Les mots nous aident également à communiquer nos besoins et nos désirs aux autres. Les réactions à ce que les autres nous disent et à notre sujet peuvent être émotionnelles et physiques. La langue peut nous affecter fortement. Les mots utilisés pour décrire la démence ont toujours été négatifs et parfois minimisant, en mettant l'accent sur les pertes subies par la personne qui vit avec la démence. Bien que ces pertes soient courantes, elles ont conduit à l'élaboration de stéréotypes et d'approches de soins qui mettent l'accent sur les déficits et les défis plutôt que sur les forces et les possibilités. Cette approche influe sur la façon dont les autres perçoivent la démence et contribue à la stigmatisation et à la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes de démence et leurs fournisseur(se)s de soins.<sup>1</sup>

## Que pouvons-nous faire?

### UTILISER UN LANGAGE CENTRÉ SUR LA PERSONNE

Le langage centré sur la personne se concentre sur la personne plutôt que sur sa maladie. L'utilisation d'un langage centré sur la personne nous aide à gérer la peur et la stigmatisation entourant la démence. En réduisant la peur associée à la démence, les gens sont plus susceptibles de reconnaître, d'apprendre et d'avoir des discussions sur cette dernière.

À quoi ressemble le langage centré sur la personne?

LANGUE NON CENTRÉE SUR LA PERSONNE ESSAYEZ D'ÉVITER CETTE LANGUE	LANGUE CENTRÉE SUR LA PERSONNE ESSAYEZ CELLE-LÀ PLUTÔT
Patient atteint de démence	Personne atteinte de démence
Cette personne est démente	Personne qui vit avec la maladie
Souffre de démence	La personne; l'individu

### LANGUES AUTOCHTONES

En tant que peuples autochtones, nous savons à quel point la langue est puissante. Nos langues sont fondamentales pour notre culture et notre histoire. Les langues autochtones sont les détenteurs de nos histoires, chansons, danses, protocoles et connexions.

#### Qu'est-ce que les langues autochtones ont à voir avec la démence?

Aucun mot n'a été pour la démence dans les langues autochtones au Canada. Les langues des Premières Nations ont plutôt des mots qui décrivent les symptômes ou l'état d'esprit. Par exemple, des mots et des expressions comme : « oublieux », « confus », « pensées mélangées », « mal à la tête », « changements d'esprit », « retour à l'enfance » . .

Les langues autochtones possèdent des connaissances culturelles et font preuve de croyances culturelles. Par exemple, au cours de la séance de mobilisation de l'AFAC avec les Aîné(e)s des Premières Nations, des Inuits et des Métis, lorsque nous leur avons demandé s'ils connaissaient un terme ou une description de la

démence dans leur langue traditionnelle, plusieurs ont décrit des mots ou des termes dans leur langue liés à la perte de mémoire qui est souvent comprise ou décrite comme une « deuxième enfance ». Un Aîné(e) l'a décrit comme suit :

« Ce n'est pas un mot anodin. C'est se préparer à passer à l'étape suivante de la vie. Ce n'est pas perdre l'esprit, mais leur esprit qui les ramènent dans le passé.<sup>iii</sup> »

## CULTURE

Bien que les croyances et les mots occidentaux utilisés pour décrire la démence aient toujours été négatifs, la compréhension culturelle autochtone de la démence (comme en témoignent les descriptions de la démence dans diverses langues autochtones) est décrite dans les normes et les forces culturelles comme le fait d'être plus près du monde spirituel et du Créateur.

Par exemple, pour certains peuples autochtones, les symptômes de la démence, en particulier les visions ou les hallucinations, étaient vus comme des visions et des cadeaux auxquels les individus avaient accès à mesure qu'ils étaient plus proches du Créateur. D'autres croyances communes ont normalisé la démence, car on pensait qu'elle faisait partie du cycle de vie. Certains ont décrit cela comme une deuxième enfance. Un Aîné(e) à qui l'AFAC a parlé a décrit la démence ainsi :

« C'est comme si ces gens qui ont cette maladie se préparaient à rentrer chez eux; c'est comme s'ils retournaient à leur l'enfance. Ils retombent en enfance. Ils commencent à vivre une période joyeuse de leur vie et nous devrions la regarder comme ça... Nous sommes sur cette terre, ce voyage physique et humain, seulement pour une courte période, donc pendant cette courte période, nous devons vivre notre vie et être le meilleur être humain que nous puissions être. Pour certains cela veut dire qu'ils ont traversé une période traumatisante dans leur enfance et qu'ils n'ont jamais su gérer les séquelles de manière saine. Ils ont essayé de le bloquer. Cela prend beaucoup de votre temps et de votre énergie. Vous devriez utiliser ce temps et cette énergie à faire d'autres choses plus productives et positives pour vous et pourtant, mais vous choisissez d'essayer d'oublier quelque chose qui vous cause de la douleur, parce que vous ne savez pas comment gérer ou soigner cette douleur. Arrivé à l'âge d'or vous n'avez plus à vous soucier d'essayer d'oublier ce qui est arrivé ou de contrôler et de soigner cette douleur. C'est une façon créative de retourner dans le passé et d'être heureux avec sa famille et d'en profiter. »

Un homme Michi Saagiig (Mississauga) et Anishinaabe-Ojibwe nous a parlé de la même façon de son expérience avec sa mère décédée qui vivait avec la démence :

« Au cours des dernières années, il y a eu des moments où ma mère parlait soudainement l'anishinaabemowin. Cela se produisait plus souvent au fur et à mesure que la maladie d'Alzheimer progressait, et elle retombait souvent à ce que je ne peux que présumer être son enfance. »

Une femme Mi'kmaq qui prenait soin de sa défunte mère qui vivait avec la démence a parlé des enseignements traditionnels qui l'ont aidée, ainsi que sa mère, à faire face à la démence :

« Je me souviens d'avoir eu besoin d'identifier les personnes pour ma mère, lorsqu'elle a commencé à présenter des signes de démence précoce. Mais on riait toujours en disant que c'était la vieillesse et qui faisait qu'on oublie les choses, les endroits et les gens. En tant qu'Innu, nous sommes familiers avec les petites personnes qui jouent des tours et qui nous cachent des choses jusqu'à ce que nous les oublions. Nous appelons ces gens les Booglatamootj. »

Non seulement la compréhension culturelle de la démence peut aider les personnes qui vivent avec la démence et leur famille à faire face et à comprendre ce qui leur arrive, mais elle peut aussi contribuer à réduire la stigmatisation. Dans les cultures autochtones, le vieillissement et les Aîné(e)s sont hautement vénéré(e)s. Même si toutes les personnes autochtones plus âgées ne parviendront pas à obtenir le statut d'Aîné(e)s, les adultes autochtones plus âgés ont toujours un statut spécial et sont des membres hautement respectés de leur communauté, reconnus pour leur capacité de contribuer à des rôles traditionnels, comme la transmission de leurs connaissances et de leurs expériences de vie. Par exemple, une personne Mi'kmaq qui s'occupe d'une personne atteinte de démence a raconté :

« Nous avons tous eu la chance d'apprendre de son approche dans la famille, mais également dans de toute la communauté afin de la transmettre à la prochaine génération. C'est une grande fierté pour moi de pouvoir reconnaître nos ancêtres du passé, du présent et de l'avenir. Nous sommes tous liés dans ce cercle de la vie où nous vivons tous ce voyage de la naissance, de l'adolescence, de l'âge adulte et de la vieillesse...

Jusqu'à ce que nos chemins se croisent ma mère, je t'aimerai toujours et chérirai à jamais les dons de la vie que tu m'as donnés dans ce cercle de la vie dans lequel nous vivons. Msit nogoma. »

Prendre soin d'un être cher qui vit avec la démence peut fournir une occasion d'acquérir des connaissances et de faire preuve de respect et de réciprocité, en redonnant à ceux qui nous ont donnés. Une femme métisse qui s'occupe de ses parents qui ont tous deux vécu avec la démence a expliqué :

« Je vu ça comme quand mes parents prenaient soin de moi quand j'étais plus jeune pendant mon adolescence et me guidaient jusqu'à l'âge adulte. Ils étaient toujours là pour moi, dans les bons et les mauvais moments. Avoir l'occasion de redonner à un parent qui vous a tant donné est gratifiant. »

## CONNAISSANCES ET ÉDUCATION

La connaissance et l'éducation peuvent être un outil puissant pour réduire la stigmatisation. Parler de démence accroît les connaissances et peut minimiser nos craintes. L'AFAC a créé des ressources visant les Autochtones sur la démence qui peuvent être consultées sur notre site Web. La Société Alzheimer dispose également de nombreuses ressources auxquelles vous pouvez avoir accès pour en apprendre davantage sur la démence. Une fois que vous vous êtes informé(e) sur la démence, faites-en part avec les autres et défiez la désinformation lorsque vous l'entendez.

« Une fois que nous avons reconnu les signes et compris à quel point cette maladie est insidieuse, nous avons considéré cela comme une occasion de chérir chaque moment que nous avons avec notre père pendant qu'il était avec nous de corps, d'esprit et d'âme. Dès que vous le pouvez, apprenez tout ce que vous pouvez sur le sujet, car tout ce que vous pouvez faire est de chérir les moments avec votre être cher. » (Personne métisse qui s'occupe d'une personne atteinte de démence, 2021)



Avoir une meilleure connaissance et une meilleure éducation sur la démence peut aider à réduire la stigmatisation et aider les personnes atteintes de démence à vivre mieux. La stigmatisation fait souvent obstacle aux personnes qui cherchent des soins et du soutien. En luttant contre la stigmatisation, nous pouvons aider les personnes atteintes de démence et leurs familles à obtenir de meilleurs soutiens. Une personne métisse qui s'occupait d'une personne atteinte de démence a déclaré :

« Certaines de ces leçons sont acquises, donc éduquez-vous sur la démence le plus tôt possible afin que vous puissiez comprendre ce que votre être cher vit et ce que vous et votre famille pourrez faire. Trouvez de l'aide et du répit... Trouvez quelqu'un à qui vous pouvez en parler. Essayez de ne pas avoir peur. Je ne peux pas dire que j'ai réussi, mais j'ai compris que si je restais effrayée, ça pouvait me détruire, donc j'ai essayé. Je ne voulais pas que cela affecte le temps que je passais avec mon père. »

Par ailleurs, une femme Mi'kmaq qui prenait soin de sa défunte mère a expliqué :

« Nous devons nous éduquer sur la démence pour connaître les signes et les symptômes, afin de pouvoir mettre en place des ressources avant que n'advienne un abus à nos aîné(e)s. »

### **Quoi d'autre pouvons-nous faire ?**

Nous devons nous rappeler que même si la démence peut changer une personne et parfois qu'il peut être difficile de la reconnaître, c'est toujours la même personne que vous connaissiez autrefois. Cependant, les membres de la famille et les ami(e)s des personnes atteintes de démence peuvent ressentir une sorte de perte et de deuil et c'est normal. Même si vous pourriez éprouver du chagrin

et de la perte, il est important de se rappeler qu'il est possible pour les personnes atteintes de démence de maintenir leur qualité de vie pendant longtemps. Trouvez des activités qui apportent de la joie chez votre être cher et qui s'harmonisent avec leurs forces et capacités actuelles. Par exemple, une femme métisse qui s'occupait de son défunt père qui vivait avec la démence a expliqué :

« Nous nous sommes assurés qu'il vivait sa vie et qu'il profitait des activités qu'il aimait autant qu'il le pouvait. Mon père a toujours aimé la musique, mais quand il a présenté des signes de démence, son amour de la musique s'est agrandi. On l'entendait toujours chanter, ce qui, je pense, l'apaisait non seulement lui-même, mais aussi nous tous. Nous jouions sa musique tous les jours et ça nous a tous apporté de la joie. On a appris à utiliser quelque chose qu'il aime ou qui lui est positif pour le réconforter. »

## NARRATION

Les histoires peuvent aider les gens à surmonter les idées fausses et les stéréotypes sur la démence et à réduire la stigmatisation. Raconter des histoires, c'est guérir, pas seulement pour celui qui raconte l'histoire, mais pour ceux qui écoutent. En tant que peuples autochtones ayant des histoires orales, personne ne connaît plus le pouvoir des histoires que nous. La narration nous permet de transmettre des connaissances et des traditions d'une génération à l'autre et nous lie à nos ancêtres. Stories can also be medicine used to heal<sup>1</sup>.

Quand il s'agit d'en apprendre davantage sur la démence et ses répercussions sur la personne qui l'a vécue, la meilleure façon est d'écouter les histoires des personnes atteintes de démence. Les connaissances, l'éducation et les histoires sur la démence devraient centrer les voix de ceux qui vivent avec la démence. Pour plus d'histoires de personnes vivant avec la démence, racontées par ces dernières, leurs familles et les soignants, consultez ces ressources :

- Livre d'histoires 2022 de l'AFAC, « A Sacred Journey: The Long Goodbye ».
- Thèse de Danielle Alcock de 2019, « I Honoured Him Until the End': Storytelling of Indigenous Female Caregivers and Care Providers Focused on Alzheimer's Disease and Other Dementias (ADOD).
- Société Alzheimer, Je vis avec l'alzheimer : <https://ilivewithdementia.ca/lisez-nos-histoires/>



L'acte de se rappeler pour les Autochtones âgé(e)s est une forme de narration qui favorise le lien social et peut offrir des possibilités d'échange intergénérationnel de connaissances. Parfois, au cours de ces échanges, les personnes atteintes de démence peuvent décrire des histoires de leur passé, et même fragmentées, peuvent donner à ceux qui écoutent un aperçu précieux de leur passé. Par exemple, une personne qui prend soin de sa mère a dit :

"Un jour, notre mère a mentionné un pensionnat où elle était quand elle était très jeune. Nous étions très surpris, car elle n'en avait jamais parlé auparavant. Elle a dit qu'elle se souvenait du nom de l'école et du nom d'un prêtre. Grâce à Internet, nous avons pu trouver le pensionnat, et nous avons trouvé le nom du prêtre était dans un article. C'est la preuve que les personnes vivant avec la démence peuvent se rappeler clairement des événements du passé même si elles ne peuvent se souvenir de ce qui s'est passé la veille, alors concentrez-vous sur le passé de votre être cher."

Une femme des Premières Nations a expliqué son expérience avec son père atteint de démence :

"Notre périple est unique en ce sens que nous ne nous connaissions pas vraiment avant que je commence à m'occuper de lui, et je reconnais donc que c'est une deuxième chance. Au fil des ans, j'ai pu apprendre des histoires sur la vie de mon père, de sa famille et surtout de ses parents, y compris mes nookomis. C'est un cadeau d'apprendre son esprit; c'est une personne qui est gentille, introspective, et qui a toujours un sens de l'humour plein d'esprit."

## LE RIRE EST UN BON REMÈDE

L'humour dans la narration offre une occasion de guérir le conteur et les auditeurs<sup>9</sup>. Beaucoup de gens dans les communautés autochtones utilisent l'humour et le rire pour faire face à un traumatisme et à la douleur. Le rire est un remède et souvent, une forme de résilience. Devery Jacobs explique :

"En dépit de tout ce que nous avons enduré, quand je pense à ma communauté, je pense à mes tantes qui rient; la tête en arrière, se frappent les bras les unes les autres et rient comme de petites folles. L'humour autochtone est noir. Certains l'appellent de l'humour macabre, mais quoi qu'il en soit, c'est notre mécanisme d'adaptation clé, qui nous a aidés à survivre 500 ans de colonisation. Les peuples autochtones savent comment prendre la douleur qu'on leur a infligée et la transformer en comédie pure."



## SOUTIEN

### **Talk 4 Healing**

Services disponibles en : ojibwé, oji-cri, cri, anglais, français

Offre des services de counseling, de conseils et de soutien adaptés à la culture, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, aux femmes autochtones.

1-855-554-4325

En ligne sur [www.talk4healing.com](http://www.talk4healing.com)

### **Ligne d'écoute d'espoir pour les Premières Nations et les Inuits**

Services disponibles en : ojibwé, cri, inuktitut, anglais, français

Fournit des services d'évaluation, de référence, de soutien en temps de crise et d'intervention en cas de suicide adaptés à la culture, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

1-855-242-3310

### **Soutien par les Aînées de l'AFAC**

Disponible du lundi au vendredi de 9 h à 11 h HNE et de 13 h à 15 h HNE

Tél. sans frais : 1-888-664-7808

### **Société Alzheimer du Canada**

Sans frais : 1-800-616-8816

### **Ligne d'écoute téléphonique de Résolution des questions de pensionnats indiens**

1-866-925-4419

### **Indian Residential School Survivors Society**

1-800-721-0066

- i Société Alzheimer. (2017). Lignes directrices pour la rédaction d'un langage centré sur la personne. [https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Lignes-directrices-pour-la-r%C3%A9daction\\_Soci%C3%A9t%C3%A9-Alzheimer.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Lignes-directrices-pour-la-r%C3%A9daction_Soci%C3%A9t%C3%A9-Alzheimer.pdf)
- ii Jacklin, K., Pace, J., & Warry, W. (2015). Informal dementia caregiving among Indigenous communities in Ontario, Canada. *Care Management Journals*, 16(2), 106–120.
- iii Native Women's Association of Canada. (n.d.). Summary of Results - Stigma : An Exploration of Lived Experiences, Understandings, Behaviours of Dementia within Indigenous Communities.
- iv Jacklin, K., & Walker, J. (2020). Cultural understandings of dementia in Indigenous peoples: a qualitative evidence synthesis. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 39(2), 220-234.
- v Alcock, D. E. (2019). 'I Honoured Him Until the End': Storytelling of Indigenous Female Caregivers and Care Providers Focused on Alzheimer's Disease and Other Dementias (ADOD).
- vi Société Alzheimer. (n.d.). La discrimination et les préjugés : 10 manières de les combattre. <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/la-discrimination-et-prejuges-contre-les-troubles-3>
- vii Jacobs, Devery. 2021. LOLing Is Good Medicine: How Indigenous People Use Humour For Survival. *Refinery 29*. <https://www.refinery29.com/en-ca/2021/06/10477340/how-indigenous-people-use-humour-for-survival>



**Native Women's Association of Canada**  
**L'Association des femmes autochtones du Canada**

[nwac.ca](http://nwac.ca)

