

Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières

Nations entre les générations



*Recommandations de l'Assemblée des Premières Nations
pour une approche holistique du Continuum de soins
sur sept générations concernant les soins à domicile,
en milieu communautaire et de longue durée au Canada.*



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



1. Remerciements

Nous remercions les personnes et les groupes suivants qui ont contribué à la préparation de *Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations*.

Consultants : Turtle Island Consulting Services Inc.

Natasha Caverley, doctorat, CCC – Turtle Island Consulting Services Inc. cheffe d'équipe du projet
Don Caverley, M.S.S., LTCOM – Turtle Island Consulting Services Inc., membre de l'équipe du projet
Madeline Walker, doctorat – Turtle Island Consulting Services Inc., membre de l'équipe du projet
Cara Bablitz, B.Sc., M.D., SCMSp (PC) – Turtle Island Consulting Services Inc, conseillère médicale de l'équipe du projet

Remerciements

Nous tenons à remercier les membres du Comité des Chefs sur la santé (CCS), ceux du Réseau national des techniciens de la santé des Premières Nations (RNTSPN) et ceux du Secteur de la santé de l'APN, qui ont participé à titre de collaborateurs et de réviseurs en fournissant des commentaires utiles. Cette participation a permis de valider l'objectif du présent document, qui est de formuler des recommandations concernant les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée dans le cadre de l'approche du Continuum de soins sur sept générations.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



2. Sommaire

Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations réunit les recommandations de l'Assemblée des Premières Nations (APN) pour une approche holistique du Continuum de soins sur sept générations concernant les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.

Notre vision de la santé des Premières Nations s'appuie sur les citoyens des Premières Nations, leurs familles et leurs communautés, qui conçoivent et offrent des voies et des systèmes de soins de santé équitables et qui coordonnent l'accès aux soins de santé, quel que soit l'emplacement géographique (intérieur ou extérieur d'une réserve, région éloignée, rurale, urbaine ou nordique ou territoire régi par un programme/service provincial, territorial, fédéral ou des Premières Nations) dans l'ensemble du Canada.

En réponse à l'adoption de la résolution 19/2019,¹ le bureau de la ministre des Services aux Autochtones Canada s'engage à travailler avec les Premières Nations et d'autres ministères fédéraux à l'évaluation des besoins et les lacunes en matière de soutien, de services, de capacités et d'infrastructures, ainsi qu'à élaborer des options permettant de faire progresser le projet du Continuum de soins sur sept générations pour les Premières Nations, par les Premières Nations et par l'intermédiaire de la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire dans le but de favoriser une approche holistique des soins de longue durée et continus. En prévision du budget 2024, Services aux Autochtones Canada (SAC) envisage de présenter des recommandations stratégiques dans un mémoire au Cabinet, qui sera soumis à l'automne 2023. À cette fin, les rapports sommaires des séances de mobilisation régionales, organisées par les Premières Nations entre septembre 2020 et septembre 2022, qui soulignent l'importance de s'assurer que les services et soutiens améliorés fournis dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire soient administrés selon une méthode holistique de soutien global au sein des Premières Nations, ont été présentés à SAC. Le ministère utilisera les commentaires des rapports régionaux pour produire un rapport national de recommandations et d'options politiques visant à améliorer le continuum de soins des Premières Nations – tout en mettant l'accent sur les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.

L'APN défend les intérêts des Premières Nations dans l'ensemble du Canada, conformément aux directives des Premières Nations-en-Assemblée. Son travail consiste à faciliter et à organiser des discussions et dialogues nationaux et régionaux, des efforts et des campagnes de défense d'intérêts, des analyses juridiques et politiques, des communications avec les gouvernements et l'établissement de relations entre les Premières Nations et la Couronne, les secteurs public et privé et le public en général.

¹ Résolution 19/2019 des Chefs-en-Assemblée de l'APN : *Élaboration d'un continuum de soins sur sept générations pour les Premières Nations et par les Premières Nations en matière de santé et de développement économique et social*. Celle-ci demande d'adopter une approche holistique pour l'élaboration d'un continuum de santé et de soutiens et services liés à la santé, qui fournira une vision et une voie à suivre pour améliorer la santé et le mieux-être des membres des Premières Nations dans tout le pays.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



L'objectif de *Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations* est de :

- examiner tout particulièrement les points de vue et expériences des membres des Premières Nations en matière de soins à domicile, en milieu communautaires et de longue durée;
- déterminer les priorités et les besoins des Premières Nations dans le continuum de soins, qui peuvent survenir à tout âge, tout au long de la vie et au fil des générations;
- présenter des recommandations pour soutenir et financer les besoins et priorités autodéterminés des citoyens des Premières Nations en matière de continuum de soins.

Dans le présent rapport, l'APN donne un aperçu à jour de l'histoire vivante des citoyens des Premières Nations et de leur relation complexe avec le système de santé canadien. Les déterminants sociaux de la santé mentionnés tout au long du rapport sont des facteurs qui contribuent à la santé et au mieux-être : le revenu, la situation socioéconomique, la participation au marché du travail, l'éducation et l'alphabétisation, l'histoire de la colonisation, la spiritualité, le lien avec la communauté, les réseaux de soutien social, la culture, la langue, le lien avec la terre, l'emplacement géographique et les milieux physiques.

Dans le présent document, conformément à l'esprit et à l'intention de l'approche du Continuum de soins sur sept générations, l'APN aborde brièvement 12 priorités qui ont trait au continuum de soins des Premières Nations en cernant des objectifs globaux et en fournissant des ensembles de recommandations afférents à ces objectifs qui résument chaque priorité :

1. La culture comme fondement : Un point de vue holistique de la santé et du mieux-être
2. Services de soins à domicile et en milieu communautaire
3. Ressources humaines
4. Gestionnaires de cas ou navigateurs
5. Partenariats coordonnés
6. Accès équitable aux soins de santé compétence administrative
7. Données sur la santé et calculs du financement
8. Infrastructures de soins de santé : développement et entretien
9. Préparation aux situations d'urgence
10. Maladies chroniques et limitant l'espérance de vie
11. Vieillesse en santé et soins de longue durée
12. Soins palliatifs et de fin de vie

En mettant l'accent sur l'amélioration du continuum de soins des Premières Nations, l'APN contribue au rapport final de recommandations et d'options politiques de SAC de la manière suivante :



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



- (i) résumer les facteurs contribuant aux expériences de continuum de soins des Premières Nations dans le territoire qui s'appelle maintenant le Canada;
- (ii) présenter un ensemble de priorités et de recommandations centrées sur l'accès à un continuum de soins réactif, de grande qualité et culturellement pertinent pour les Premières Nations.

L'APN reconnaît qu'il existe une grande diversité parmi les Premières Nations sur le plan de la langue, du mode de vie, de l'histoire, de l'emplacement géographique, des valeurs, des pratiques et des enseignements. Elle reconnaît aussi qu'il est nécessaire d'élaborer des stratégies, des programmes, des services et des ressources en matière de soins à domicile, en milieu communautaires et de longue durée qui tiennent compte des questions et problèmes propres aux Premières Nations en matière de culture et de compétence.

Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations est destiné aux :

- communautés des Premières Nations, autorités sanitaires régionales des Premières Nations, organisations nationales et régionales liées au mieux-être des Premières Nations et conseils tribaux;
- ordres de gouvernement provincial, territorial et fédéral qui sont engagés dans la prise de décisions en matière de politique de soins de santé, la réglementation des soins de santé et le financement des priorités dans le continuum des soins dans leur propre région administrative.

En mettant l'accent sur les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée, le présent rapport vise à compléter les conclusions des séances de mobilisation régionales centrées sur l'amélioration des services et soutiens dans le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire et est également destiné aux personnes qui sont :

- intéressées par l'élaboration de politiques, de programmes, de ressources et de stratégies en matière de soins de santé qui répondent aux priorités et aux besoins particuliers des Premières Nations;
- engagées dans la mise en œuvre du Continuum de soins sur sept générations ou souhaitant y participer de manière collaborative en fonction des besoins et des priorités propres aux Premières Nations.

En conclusion, l'APN souhaite contribuer à l'instauration et au maintien d'un climat de confiance entre les ordres de gouvernement (p. ex., les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral) et les Premières Nations pour soutenir les priorités autodéterminées du continuum de soins et améliorer la qualité des soins de santé. Notre travail est axé sur les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée qui unifient les valeurs et les cultures des Premières Nations.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



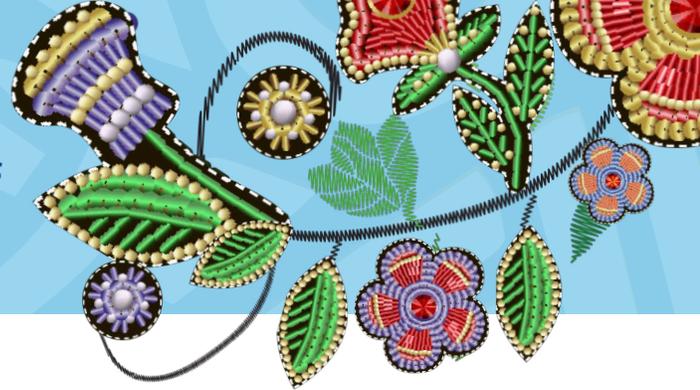
Table des matières

1. Remerciements	1
2. Sommaire	2
3. Introduction	6
3.1 Avis de non-responsabilité	10
3.2 Comment le rapport est-il organisé?.....	11
3.3 Comment utiliser le rapport?.....	12
4. Contexte et considérations	12
4.1 Les citoyens des Premières Nations et le système de soins de santé canadien.....	13
4.2 Déterminants sociaux de la santé	15
4.3 Considérations particulières.....	17
4.3.1 Approche relative à l'accessibilité et au handicap.....	17
4.3.2 Soins éclairés : genre et personnes 2ELGBTQQIA+	18
4.3.3 Guérison et aide éclairées des Premières Nations.....	19
4.3.4 Soins tenant compte des traumatismes.....	19
4.3.5 Soins fondés sur la résilience.....	20
5. Points de vue et recommandations des Premières Nations	21
5.1 Vue d'ensemble.....	21
5.2 La culture comme fondement : Un point de vue holistique de la santé et du mieux-être ...	21
5.3 Services de soins à domicile et en milieu communautaire	24
5.4 Ressources humaines	29
5.5 Gestionnaires de cas ou navigateurs	33
5.6 Partenariats coordonnés.....	34
5.7 Accès équitable aux soins de santé – compétence administrative.....	35
5.8 Données de santé et calculs du financement.....	37
5.9 Infrastructures de soins de santé : développement et entretien	39
5.10 Préparation aux situations d'urgence.....	42
5.11 Maladies chroniques et limitant l'espérance de vie.....	44
5.12 Vieillesse en santé et soins de longue durée	47
5.13 Soins palliatifs et de fin de vie	51
6. Conclusion	55
Annexe A : Interprétation commune	56
Annexe B : Termes clés	60
Annexe C : Résumé des recommandations	70
Annexe D : Assemblée des Premières Nations	91



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



3. Introduction

L'Assemblée des Premières Nations (APN) est une organisation nationale de défense d'intérêts qui s'emploie à faire progresser les aspirations communes des membres et communautés des Premières Nations dans l'ensemble du Canada dans des dossiers d'envergure et d'intérêt nationaux ou internationaux. L'APN tient deux assemblées annuelles au cours desquelles les mandats et les directives de l'organisation sont établis par des résolutions élaborées et adoptées par les Premières Nations-en-Assemblée (Chefs élus ou mandataires des Premières Nations membres).

En plus de l'orientation donnée par le Chef ou la Cheffe de chaque Première Nation membre, l'APN est guidée par un Comité exécutif composé du Chef national ou de la Cheffe nationale élu(e) et des Chefs régionaux de chaque province et territoire. Des représentants de cinq conseils nationaux (gardiens du savoir, jeunes, anciens combattants, femmes et personnes 2ELGBTQQIA+) soutiennent et orientent les décisions du Comité exécutif.

Les aînés et les personnes âgées sont très vénérés et jouent un rôle important, fondamental et respecté dans les sociétés des Premières Nations. Ils sont tenus en très haute estime parce qu'ils sont les porteurs et gardiens du savoir, les chefs de file, les enseignants, les modèles et les mentors des Premières Nations. Nombre d'entre eux sont des survivants d'institutions résidentielles, d'hôpitaux indiens et de la Rafle des années 1960. Sur le plan historique, l'âge moyen de la population des Premières Nations au Canada est plus jeune que celui de la population canadienne non autochtone. Cependant, on observe une augmentation rapide de la durée de vie, et le nombre d'adultes de 50 ans et plus est en constante augmentation. Alors qu'il était autrefois rare de voir des membres des Premières Nations dépasser la cinquantaine, les professionnels de la santé constatent de plus en plus de membres des communautés atteindre 70 ou 80 ans.

L'explosion démographique des aînés des Premières Nations, associée à celle d'autres groupes prioritaires des Premières Nations, telles les personnes ayant une déficience, une maladie chronique et limitant l'espérance de vie et/ou une maladie mentale, fait constamment augmenter le coût des programmes et des services, la demande de soins palliatifs et de fin de vie, de soins de répit et de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée. Malgré ces constatations de croissance, le financement des programmes de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée est resté identique pendant près de vingt ans, jusqu'à ce qu'il soit enfin augmenté par l'intermédiaire du budget fédéral de 2017. Depuis plus de trois décennies (voir les résolutions ci-dessous), l'APN exprime des préoccupations concernant les lacunes importantes dans le continuum de soins des citoyens des Premières Nations nécessitant des niveaux de soins accrus. Une crise est en cours dans les communautés des Premières Nations. Elle est le résultat de nombreux facteurs : des formules de financement dépassées, des tensions liées à la fluctuation du taux d'inflation, des pressions persistantes sur la capacité des ressources humaines en santé, des demandes d'infrastructures appropriées et l'externalisation des services dans des milieux culturellement peu sûrs pour les membres des Premières Nations.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Résolutions de l'APN relatives aux soins de longue durée holistiques

- Résolution 25/2021 – *Renforcer les approches des Premières Nations fondées sur les distinctions concernant l'accessibilité et les personnes handicapées*
- Résolution 19/2019 – *Élaboration d'un continuum de soins sur sept générations pour les Premières Nations et par les Premières Nations en matière de santé et de développement économique et social*
- Résolution 110/2019 – *Financement pour les programmes, les services et les mesures de soutien destinés aux adultes handicapés des Premières Nations*
- Résolution 24/2018 – *Attention accrue aux droits des personnes handicapées*
- Résolution 27/2018 – *Soutien à la mise en œuvre à long terme du principe de Jordan*
- Résolution 55/2018 – *Programme pour les personnes handicapées des Premières Nations dans les réserves*
- Résolution 74/2018 – *Services de santé non-assurés : Engagement continu à l'égard d'un processus conjoint*
- Résolution 88/2018 – *Appui à l'établissement d'installations de mieux-être holistiques pour les Premières Nations*
- Résolution 63/2017 – *Engagement fédéral à l'égard de la transformation de la santé*
- Résolution 55/2016 – *Loi fédérale sur l'accessibilité pour les Premières Nations*
- Résolution 125/2016 – *Appui à la création dans tout le Canada de centres de santé autochtones adaptés à la culture*
- Résolution 10/2015 – *Appel à un examen du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire pour faire face aux conséquences d'une augmentation insuffisante du financement*
- Résolution 75/2015 – *Soutien aux droits économiques, sociaux, culturels, spirituels, civils et politiques des personnes autochtones handicapées*
- Résolution 48/2014 – *Soutien aux personnes handicapées*
- Résolution 07/2013 – *Augmentation du financement des soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations*
- Résolution 56/2009 – *Mise en place de services et programmes indépendants de santé et de mieux-être*
- Résolution 60/2008 – *Renouvellement des programmes de santé des Premières Nations*
- Résolution 54/2007 – *Aînés des Premières Nations*
- Résolution 30/2005 – *Installations de soins de santé dans les communautés éloignées des Premières Nations*
- Résolution 16/2005 – *Égalité en matière de financement de la santé pour toutes les régions du Canada*
- Résolution 65/2005 – *Besoins de soins continus pour les personnes âgées et les personnes handicapées*
- Résolution 37/2003 – *Soutien aux initiatives de soins de longue durée*
- Résolution 41/2001 – *Financement des foyers pour aînés et des maisons de soins exploités par les Premières Nations*
- Résolution 77/1998 – *Situation d'urgence dans les soins de santé des Premières Nations*
- Résolution 17/1993 – *Initiatives nationales en matière de guérison et de mieux-être*
- Résolution 59/1988 – *Soins de santé des Premières Nations*



Notre droit à la santé : *Points de vue des Premières Nations entre les générations*



Une préoccupation pressante est souvent entendue parmi de nombreuses Premières Nations : la nécessité de ramener des services dans la communauté afin que les aînés et les survivants d'institutions résidentielles, des hôpitaux indiens et de la Rafle des années 1960 puissent demeurer dans le confort de leur maison et de leur communauté. De nombreux membres des Premières Nations ne veulent pas quitter leur communauté pour aller recevoir des soins médicaux, des soins de longue durée ou des soins palliatifs ou de fin de vie. Ils ne devraient pas être forcés de quitter leur communauté contre leur gré. Depuis des années, il est dit que le personnel infirmier des Premières Nations chargé des soins à domicile n'est payé que pour un travail de 9 h à 17 h, ce qui n'est pas toujours pratique pour une personne dont les jours sont comptés. La plupart des personnes souhaitent se trouver dans un milieu culturellement sûr, être près de la terre et entourées de leur famille et de leurs amis et bénéficier de soutiens sur place et de soins d'entretien. Pour cela, il est urgent d'accommoder la population actuelle et de planifier adéquatement les efforts pour les prochaines générations.

L'APN a examiné toutes ses recommandations passées et récentes sur les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée qui n'ont pas été non satisfaites et les a regroupées dans un seul rapport. Cet examen a été accompli en réponse à la résolution 19/2019² et en prévision de l'appel lancé par le bureau de la ministre des Services aux Autochtones Canada concernant les recommandations en matière de politiques des Premières Nations qui préconisent l'examen des politiques et des programmes en vue de réformer les Programmes de soins à domicile et en milieu communautaire, de sorte qu'ils adoptent une approche plus globale du continuum de soins de longue durée et continus. L'objectif est de terminer ce processus en vue du budget de 2024.

Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations porte sur les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée. Le rapport établit et décrit 12 priorités pour aborder le contexte actuel des services de santé et présente des recommandations pour effectuer une transformation de la santé des Premières Nations culturellement pertinente. Les thèmes communs sont les suivants :

- ramener les services dans la communauté;
- disposer de systèmes de soins de santé et de services sociaux holistiques où la culture est le fondement de la guérison et de l'entraide;
- reconnaître l'autodétermination et la souveraineté exercées sur le système de soins de santé;
- adopter des approches éclairées et dirigées par les Premières Nations pour aborder les déterminants sociaux de la santé;

² Résolution 19/2019 des Chefs-en-Assemblée de l'APN, *Élaboration d'un continuum de soins sur sept générations pour les Premières Nations et par les Premières Nations en matière de santé et de développement économique et social*. Celle-ci demande d'adopter une approche holistique pour l'élaboration d'un continuum de santé et de soutiens et services liés à la santé, qui fournira une vision et une voie à suivre pour améliorer la santé et le mieux-être des membres des Premières Nations dans tout le pays.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- assurer la durabilité et l'extensibilité des politiques, des programmes et des services dans les communautés des Premières Nations et/ou à proximité du domicile;
- organiser le continuum de soins selon le cycle de vie, les générations et les régions administratives;
- recruter et maintenir en poste des fournisseurs de soins de santé des Premières Nations;
- garantir l'équité tant dans l'accès aux services de soins de santé que dans les résultats des interventions sanitaires.³

Tout en mettant l'accent sur l'amélioration du continuum de soins des Premières Nations, la contribution de l'APN au rapport final des recommandations et d'options politiques de SAC consiste à :

- résumer les facteurs contribuant aux expériences de continuum de soins des Premières Nations dans l'ensemble du Canada;
- présenter un ensemble de priorités et de recommandations centrées sur l'accès à un continuum de soins réactif, de grande qualité et culturellement pertinent pour les Premières Nations.

Le rapport est exclusivement axé sur les points de vue et expériences des Premières Nations en matière de soins à domicile, en milieu communautaires et de longue durée, mais l'APN reconnaît qu'il existe une grande diversité parmi les Premières Nations sur le plan de la langue, du mode de vie, de l'histoire, de l'emplacement géographique, des valeurs, des pratiques et des enseignements. Elle reconnaît aussi qu'il est nécessaire d'élaborer des stratégies, des programmes, des services et des ressources en matière de soins à domicile, en milieu communautaires et de longue durée qui tiennent compte des questions propres aux Premières Nations en matière de culture et de compétence.

L'APN estime que ce rapport contribuera à instaurer et à maintenir la confiance entre les ordres de gouvernement (p. ex., les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral) et les Premières Nations en soutenant les priorités autodéterminées du continuum de soins et en améliorant la qualité des soins de santé qui unifient les valeurs et les cultures des Premières Nations.

Voir l'annexe A pour obtenir un aperçu des interprétations communes des Premières Nations et de leur relation avec les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée et leurs principes directeurs relativement au continuum de soins.

³ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013), *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



3.1 Avis de non-responsabilité

- Les points de vue, opinions, conclusions et recommandations exprimés dans *Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations* sont fondées sur un examen, une synthèse et une consolidation des recommandations passées et récentes sur le continuum de soins des Premières Nations qui n'ont pas été satisfaites.
- Le présent rapport vise à équilibrer la profondeur et l'envergure des recommandations et des réflexions connexes qui s'étendent sur plus de 30 ans de séances de consultation et de mobilisation facilitées par l'APN ou auxquelles elle a participé, qui étaient consacrées au continuum de soins des Premières Nations. Ainsi, *Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations* vise à présenter des priorités qui représentent une variété d'avis des Premières Nations au Canada, selon les générations, concernant les besoins, les priorités, les obstacles et les possibilités liés au continuum de soins des citoyens des Premières Nations tout en mettant l'accent sur les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.
- Les formules de financement indiquées tout au long du rapport ont été augmentées de 20 % pour tenir compte des estimations de financement de 2022 : ajustements du coût de la vie, inflation, répercussions de la COVID-19, pénurie de fournitures et de main-d'œuvre (humaine et technique) et complexités connexes.
- L'APN n'est pas titulaire de droits. Le présent rapport n'est pas destiné à remplacer les discussions et les décisions concernant le titre et les droits des Premières Nations qui sont prises par les Premières Nations elles-mêmes aux tables de négociation des traités et de l'autonomie gouvernementale.

3.2 Comment le rapport est-il organisé?

Le rapport *Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations* rend compte du contexte actuel des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée en faisant principalement référence à des textes antérieurs de l'APN (p. ex. résolutions, notes d'information, présentations, documents diffusés) et en présentant les renseignements et les recommandations dans un seul document. Les membres du CCS et du Réseau national des techniciens de la santé des Premières Nations (RNTSPN) ont fourni des documents supplémentaires et ont contribué à la révision du présent rapport. Ainsi, *Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations* donne un aperçu à jour de l'histoire vivante des citoyens des Premières Nations et de leur relation complexe avec le système de santé canadien.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Lorsque nous utilisons l'expression « histoire vivante », cela signifie que nous réécrivons collectivement l'histoire en énonçant la vérité sur la colonisation.

Conformément à l'esprit et à l'intention de l'approche du Continuum de soins sur sept générations, 12 priorités ont été établies relativement au continuum de soins des Premières Nations. Chaque priorité énoncée est assortie d'une brève définition, d'un ou plusieurs objectifs, d'une description et d'un ensemble de recommandations correspondantes.

3.3 Comment utiliser le rapport?

Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations a pour but d'éclairer les discussions sur les politiques, la planification et le budget à l'intention de Services aux Autochtones Canada (SAC) relativement au continuum de soins des Premières Nations, tout en mettant l'accent sur les soins à domicile, en milieu communautaires et de longue durée.

Le présent rapport est également destiné à servir de document de plaidoyer mis à la disposition des Premières Nations lorsqu'elles s'engagent dans un dialogue et/ou qu'elles négocient des accords avec des ordres de gouvernement ou des organismes connexes, qui ont des effets sur les besoins et priorités de leur communauté en matière de soins de santé.

Le présent rapport, qui met l'accent sur les soins à domicile, en milieu communautaires et de longue durée, s'adresse aux personnes :

- souhaitant élaborer des politiques, des programmes, des ressources et des stratégies de soins de santé correspondant aux priorités et besoins des Premières Nations;
- engagées dans la mise en œuvre du Continuum de soins sur sept générations ou souhaitant le mettre en œuvre de manière collaborative selon les besoins et priorités particuliers des Premières Nations.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



4. Contexte et considérations

La population des Premières Nations devrait continuer de croître, à l'instar de celle des personnes âgées des Premières Nations. Cette croissance montre qu'il est nécessaire de mettre davantage l'accent sur l'amélioration et l'augmentation des soutiens, du financement et de l'accès à un continuum de soins qui tient compte de l'espérance de vie et des générations.

Actuellement, au Canada, les demandes de responsabilisation et d'assurance pour des soins continus et d'autres services de santé (p. ex., les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée) augmentent en raison de la croissance de la population, de la proportion plus élevée de membres des Premières Nations ayant un handicap, une maladie chronique et limitant l'espérance de vie ou une maladie mentale, du besoin de lieux culturellement sûrs, des effets des politiques gouvernementales et de la continuation de la pandémie de COVID-19. Il aura malheureusement fallu la pandémie pour montrer l'imperfection et la fragilité du système de soins de santé destiné aux Premières Nations. De nombreuses leçons ont été tirées et continuent de l'être. Il est tout particulièrement évident que, lorsque les Premières Nations sont adéquatement soutenues et correctement reconnues en tant que partenaires actifs des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des solutions stratégiques efficaces à long terme sont mises au point et répondent de manière appropriée à leurs besoins en matière de santé et de mieux-être;⁴ des solutions qui, en fin de compte, améliorent l'état de santé et la qualité de vie des citoyens des Premières Nations.⁵

Les Premières Nations veulent des résultats équitables en matière de santé et de mieux-être. Pour cela, il faudra qu'elles aient pleinement accès à des services de santé de grande qualité et adaptés à leurs besoins au sein des systèmes fédéraux, provinciaux, territoriaux et des Premières Nations. Notre vision de la santé s'appuie sur les citoyens des Premières Nations, leurs familles et leurs communautés, qui conçoivent et proposent des voies et des systèmes de soins de santé équitables et qui coordonnent l'accès aux soins de santé, quel que soit l'emplacement géographique de la personne au Canada (intérieur ou extérieure d'une réserve, région éloignée, rurale, urbaine ou nordique, territoire régi par un programme/service provincial, territorial, fédéral ou des Premières Nations).

⁴ Assemblée des Premières Nations (2021). *Une nouvelle voie à suivre : Soutenir les Premières Nations pendant et après la pandémie de COVID-19*. Auteur.

⁵ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



4.1 Les citoyens des Premières Nations et le système de soins de santé canadien

Les Premières Nations sont les premiers habitants de cette terre connue sous le nom de Canada. Nous continuons d'exercer notre souveraineté et notre autodétermination et de maintenir des liens avec nos cultures et traditions. Nous continuons aussi de maintenir des liens avec la terre et les lieux qui, depuis des temps immémoriaux, ont contribué à notre subsistance et à notre mieux-être spirituel et culturel.⁶

Les systèmes de santé des Premières Nations ont suivi un continuum naturel de soins, qui se poursuit encore aujourd'hui. Ce continuum de soins est basé sur le cycle de la vie, depuis l'éducation avant la grossesse et les protocoles de naissance, qui font partie des cérémonies, jusqu'aux cérémonies de sortie pour les enfants, qui constituent leur premier contact avec la nature, en passant par les rites de passage (chasse), la santé sexuelle et la planification familiale, l'utilisation du pavillon de guérison pour la formation formelle sur les médicaments et le travail énergétique et la cérémonie à l'occasion d'un décès. Nos langues, nos histoires et nos cérémonies servent à guérir, à aider, à examiner les incidents et à partager les pratiques culturelles et les enseignements.

Selon les données du Recensement de 2021,⁷

- les Autochtones représentent environ 5 % de la population totale du Canada,
- il y a plus d'un million (1 048 405) de membres des Premières Nations au Canada et la croissance démographique devrait être importante au cours des prochaines décennies,
- la population des Premières Nations au Canada a augmenté de 54,3 % entre 2006 et 2021,
- quarante pour cent de la population totale des Premières Nations au Canada vit dans un grand centre urbain;
- le taux de faible revenu des Premières Nations est le plus élevé des trois groupes autochtones du Canada, soit 22,7 %, dont un taux particulièrement élevé parmi les membres des Premières Nations inscrits habitant dans des réserves. Environ un membre des Premières Nations sur trois (31,4 %) habitant dans une réserve fait partie d'un ménage à faible revenu.

⁶ Nelson, M., Natcher, D.C., & Hickey, C.G. (2008). Subsistence harvesting and the cultural sustainability of the Little Red River Cree Nation. In D. David (Ed.). *Seeing beyond the trees. The social dimensions of Aboriginal forest management*. Captus Press. 29–40.

⁷ https://www.statcan.gc.ca/fr/sujets-debut/peuples_autochtones



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Il n'est pas possible de prendre pleinement en compte les inégalités en santé touchant les Premières Nations sans comprendre les lois, politiques et pratiques de la colonisation qui ont façonné et qui continuent de façonner un système de soins de santé inadéquat. Pour y remédier, il faudrait faciliter l'accès à des programmes, services et ressources de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée qui sont rapides, abordables et pertinents sur le plan culturel.^{8,9,10}

Les inégalités en santé, les séquelles historiques de la colonisation et le système des institutions résidentielles au Canada sont liés entre eux. Les conséquences de l'histoire de la colonisation du Canada ont un lien important avec la santé des citoyens des Premières Nations, comme en témoignent les taux élevés de mauvaise santé spirituelle, émotionnelle, mentale et physique par rapport aux populations non autochtones au Canada (p. ex. traumatisme intergénérationnel, dépression, mauvais usage de substances, suicide, diabète, démence, violence familiale, cancer, insuffisance rénale, insuffisance hépatique, maladies cardiaques, insuffisance cardiaque).^{11,12,13,14,15,16}

De plus, la santé des Premières Nations est étroitement liée à de nombreux autres effets de la colonisation au Canada, notamment la dépossession historique des terres qui s'est produite à l'issue de guerres coloniales et/ou de traités officiels, la création et l'application de la Loi sur les Indiens et du système de réserves, le dépeuplement découlant d'épidémies de maladies étrangères (p. ex. variole, diphtérie, grippe, rougeole, polio, tuberculose) et l'appropriation unilatérale des terres, territoires et ressources des Premières Nations.^{17,18,19,20,21}

-
- ⁸ de Leeuw, S., Lindsay, N.M., et Greenwood, M. (2018). Rethinking (once again) determinants of Indigenous Peoples' health. M. Greenwood, S. de Leeuw, et N.M. Lindsay (Eds.). *Determinants of Indigenous Peoples' health : Beyond the social* (2^e éd.). Canadian Scholars' Press.
- ⁹ Jacklin, K., et Warry, W. (2012). Decolonizing First Nations health. J.C., Kulig, et A.M. Williams (Eds.). *Health in rural Canada*, UBC Press, 374-375.
- ¹⁰ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*
- ¹¹ Browne, A.J., Varcoe, C., Lavoie, J., et al. (2016). Enhancing health care equity with Indigenous populations: Evidence-based strategies from an ethnographic study. *BMC Health Serv Res*, 16(544). <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1707-9>.
- ¹² Kim, P.J. (2019). Social determinants of health inequities in Indigenous Canadians through a life course approach to colonialism and the residential school system. *Health Equity*, 3(1). 378-381.
- ¹³ Assemblée des Premières Nations (2016). Présentation au Comité permanent sénatorial sur les affaires sociales, les sciences et la technologie. *On the increasing incidence of dementia in First Nations communities: Causes, consequences moving forward*. Auteur.
- ¹⁴ Weaver, J.C. (2003). *The great land rush and the making of the modern world, 1650-1900*, McGill-Queen's University Press.
- ¹⁵ Adoptée pour la première fois en 1876, la *Loi sur les Indiens* confère au gouvernement du Canada une autorité exclusive sur les communautés des Premières Nations reconnues comme « Indiens » vivant dans des réserves créées unilatéralement. <https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1536350959665/1539959903708>
- ¹⁶ Tennant, P. (1999). *Aboriginal peoples and politics : The Indian land question in British Columbia, 1849-1989*, UBC Press.
- ¹⁷ Bhandar, B. (2016). Status as property: Identity, land and the disposessions of First Nations women in Canada. *Dark Matter*, 14, 1-20. https://www2.unbc.ca/sites/default/files/sections/neil-hanlon/2009_hanlon_dialoguesfinalreport.pdf
- ¹⁸ DeCourtney, C.A., Branch, P.K., et Morgan, K.M. (2010). Gathering information to develop palliative care programs for Alaska's Aboriginal Peoples. *Journal of Palliative Care*, 26(1). 22-31.
- ²⁰ Harris, C. (2002). *Making native space : Colonialism, resistance, and reserves in British Columbia*, UBC Press.
- ²¹ Macaulay, A.C. (2009). Improving Aboriginal health: How can health care professionals contribute? *Canadian Family Physician*, 55, 334-336.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



4.2 Déterminants sociaux de la santé

Les circonstances de la vie quotidienne sont les facteurs qui influent le plus sur la santé des populations. Souvent appelés « déterminants sociaux de la santé », ces facteurs sont « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent des conditions qui, ensemble, garantiraient la liberté dont les personnes ont besoin pour vivre une vie à laquelle elles tiennent ». ²² Les déterminants sociaux de la santé sont profondément façonnés par la répartition de l'argent, du pouvoir et des ressources dans la société. Ils sont responsables des différences et des inégalités en matière d'état de santé au sein des communautés et entre elles. Ils influent sur le mieux-être collectif physique, mental, émotionnel et spirituel des personnes et des communautés.

Quelques exemples de déterminants sociaux de la santé ²³

- **Revenu et situation socioéconomique.** Ce déterminant comprend l'accès des personnes aux éléments nécessaires pour vivre (p. ex. sécurité alimentaire/régime alimentaire, qualité de l'eau, sécurité, logement/refuge) et l'accès à des services, ressources et soutiens de qualité en santé (p. ex. accès aux services d'information et de technologie en matière de santé; transport vers les hôpitaux et les centres de soins continus connexes à partir des régions rurales, éloignées et nordiques).
- **Participation à la population active.** Ce déterminant comprend les personnes et les groupes qui accèdent à la diversification économique et aux possibilités d'emploi dans les communautés, les régions, les industries et les secteurs. Il convient de noter une augmentation constante du nombre de membres des Premières Nations (en particulier les jeunes) qui quittent leurs communautés d'origine pour profiter de possibilités économiques et autres (p. ex., un emploi formel). Cette augmentation a entraîné une pénurie importante de ressources humaines en santé (p. ex., professionnels de la santé et soignants).
- **Éducation et alphabétisation.** Ce déterminant comprend l'accès à des possibilités d'éducation pour soutenir un cheminement de carrière et favoriser l'épanouissement. Les obstacles liés à l'éducation et à l'alphabétisation peuvent empêcher les membres des Premières Nations de communiquer clairement avec les fournisseurs de soins de santé et de prendre des décisions éclairées concernant l'accès aux services, aux ressources et aux soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.
- **Histoire de la colonisation.** Ce déterminant comprend l'histoire de la colonisation, le racisme, la discrimination, l'oppression, la marginalisation, les traumatismes intergénérationnels et les inégalités en matière de santé.

²² Organisation mondiale de la santé, Commission des déterminants sociaux de la santé (2008). *Comblent le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : résumé analytique du rapport final*, p. 6.

²³ <https://www.ccsna-nccah.ca/docs/determinants/RPT-HealthInequalities-Reading-Wien-FR.pdf>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- **Spiritualité.** Ce déterminant comprend la spiritualité des Premières Nations et les liens (ou le rétablissement de relations) avec leurs ancêtres et le monde des esprits. Les aînés et les gardiens et porteurs du savoir peuvent fournir des renseignements essentiels pour orienter les soins.
- **Liens avec la communauté et les réseaux de soutien social.** Ce déterminant est le rôle de la communauté en tant que déterminant social de la santé.
- **Culture et langue.** Ce déterminant comprend les cultures et les langues des Premières Nations. Plus de 70 langues autochtones sont parlées au Canada.²⁴ Selon l'endroit où l'on reçoit des soins de santé, il est possible qu'ils ne soient pas dispensés dans une langue autochtone ou par des fournisseurs connaissant la culture des Premières Nations.
- **Lien avec la terre, l'emplacement géographique et les milieux physiques.** Ce déterminant porte sur la relation des Premières Nations avec la terre, les personnes et le lieu, y compris la façon dont la géographie détermine où et comment les Premières Nations et leurs familles ont rapidement accès à des soins de santé adaptés sur le plan culturel. L'emplacement géographique a un effet disproportionné sur les soins holistiques des membres des Premières Nations résidant dans des communautés rurales, nordiques et éloignées du Canada, en particulier par rapport aux soins reçus par ceux habitant dans des centres urbains. L'emplacement géographique empêche souvent les membres des Premières Nations (en particulier les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie) de disposer de l'infrastructure nécessaire (p. ex. technologie, eau, chauffage, traitement des eaux usées, médicaments, tests diagnostiques, transport pour raison médicale) pour rester dans leur communauté d'origine. Ce manque d'infrastructures les oblige à quitter leur communauté et leur famille pour recevoir des soins de santé, ce qui entraîne un déménagement, des frais de déplacement élevés, un isolement social, une séparation et la progression vers une ou plusieurs maladies avancées.

4.3 Considérations particulières

Voici des considérations particulières à prendre en compte lors de la lecture et de la mise en œuvre ultérieure de l'ensemble des recommandations présentées dans *Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations*.

4.3.1 Approche relative à l'accessibilité et au handicap

Dans leur culture, les Premières Nations n'ont jamais considéré les personnes aux capacités limitées comme des personnes déficientes. Au contraire, elles ont compris que ces personnes avaient des dons et des points de vue particuliers qui contribuent à la communauté.

²⁴ https://www.statcan.gc.ca/en/subjects-start/indigenous_peoples



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Dans le continuum naturel de soins, chaque membre de la communauté possède des forces et des défis. Il existe un échange continu de systèmes de soutien pour s'assurer que les personnes, les familles et la communauté sont prises en charge et soutenues. En comparaison, une vision du monde colonisée considère les personnes handicapées comme des êtres inférieurs. Malheureusement, les effets de la colonisation (passée et présente) ont fait diminuer la capacité de soutenir en priorité notre population handicapée. La stigmatisation joue un rôle important dans l'augmentation de la honte et la volonté de dissimuler les handicaps les « moins visibles » (p. ex., les difficultés d'apprentissage, le syndrome de stress post-traumatique, les maladies mentales, les lésions cérébrales), créant ainsi un retard ou une absence de diagnostic. Ainsi, les données reflètent rarement la situation réelle.

Il est nécessaire d'adopter une approche sur l'accessibilité et les handicaps dans le continuum de soins. L'application des principes de conception universelle²⁵ est essentielle dès le début des initiatives de soins de santé afin de s'assurer que les droits, la dignité et l'inclusion des personnes handicapées des Premières Nations sont pris en compte et respectés tout au long de la vie et au fil des générations.

4.3.2 Soins éclairés : genre et personnes 2ELGBTQQIA+²⁶

En adoptant une approche éclairée prenant en compte le genre et les personnes 2ELGBTQQIA+, l'APN s'engage à évaluer les éventuelles répercussions et implications des politiques, programmes, services et autres initiatives en matière de soins de santé sur les personnes ayant des identités de genre diverses. Cet engagement comprend le renforcement des ressources et la garantie de l'équité dans les services de soins de santé pour les personnes ayant des identités de genre diverses, tout en veillant à ce que leurs expériences vécues particulières soient valorisées et soutenues.

Les personnes de la communauté 2ELGBTQQIA+ font souvent face à l'hostilité et à la discrimination dans les centres de soins continus. Elles sont plus susceptibles d'être confrontées à l'ignorance ou à des préjugés purs et simples, ce qui entraîne des erreurs de communication, de diagnostic et de traitement. En outre, la crainte de recevoir un mauvais traitement dans les centres de soins continus biomédicaux peut dissuader de nombreuses personnes de la communauté 2ELGBTQQIA+ et les empêcher d'accéder à des soins efficaces et rapides, notamment en ce qui concerne les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.

²⁵ La conception universelle fait référence aux services ou aux milieux qui sont accessibles au plus grand nombre de personnes possible.

²⁶ Cet acronyme désigne les personnes bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queers, en questionnement, intersexes et asexuelles, ainsi que d'autres orientations sexuelles et identités de genre.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Les termes « hommes » et « femmes » sont destinés à inclure les personnes qui s'identifient de cette manière, tout en reconnaissant que toutes les personnes qui s'identifient comme un homme ou une femme ne sont pas nécessairement nées avec – ou ne possèdent pas – une anatomie masculine ou féminine. Ces termes peuvent ne pas englober toutes les personnes non binaires, sans genre, de genre fluide ou bispituelles.

Les femmes peuvent souffrir de discrimination sous la forme de misogynie, de stéréotypes et de rôles sexuels attendus. Les personnes nées avec une anatomie féminine peuvent faire l'objet d'une stigmatisation et d'un ostracisme lié à des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie, tels les cancers du col de l'utérus et du sein. Cette situation peut les rendre réticentes à chercher des services de soins de santé et des soutiens connexes. De plus, certains contextes culturels (p. ex., le fait d'être une femme des Premières Nations) peuvent limiter davantage l'accès rapide à des soins de santé (p. ex., soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée).

Les hommes peuvent également faire face aux effets néfastes de la discrimination sexuelle et des tabous sociétaux et culturels. Les normes sociales relatives à la masculinité peuvent rendre certains hommes moins disposés à discuter de leurs problèmes de santé et retarder l'accès à des soins plus complexes. Certaines procédures vitales, telles que la chirurgie pour le cancer de la prostate ou des testicules à un stade précoce, peuvent également faire hésiter les hommes par crainte d'effets secondaires, tels que l'incontinence ou l'impuissance.

4.3.3 Guérison et aide éclairées des Premières Nations

La guérison et l'aide éclairées des Premières Nations jettent un pont entre la culture, la terre, l'identité et le lieu en ce qui concerne les médecines pouvant aider les Premières Nations (en particulier les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie). La guérison et l'aide éclairées des Premières Nations peuvent proposer des approches holistiques qui reconnaissent l'existence d'une relation d'interdépendance entre l'esprit, le corps, l'âme et les émotions. De plus, la guérison et l'aide éclairées des Premières Nations peuvent aider les Premières Nations à s'appropriier (ou à se réapproprier) leurs principes de connaissance, par exemple, les enseignements culturels, les langues, les pratiques et les cérémonies de guérison.

4.3.4 Soins tenant compte des traumatismes

La colonisation et les traumatismes intergénérationnels continuent d'avoir des effets néfastes sur les membres des Premières Nations. Pour cette raison, ceux-ci doivent bénéficier de soins tenant compte des traumatismes.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Les soins tenant compte des traumatismes sont holistiques et s'attaquent aux causes profondes des traumatismes tout au long de la vie, au lieu de se concentrer uniquement sur les symptômes. Ces soins reconnaissent la prévalence des traumatismes (p. ex., les traumatismes intergénérationnels), la façon dont les traumatismes touchent les personnes, les familles et les communautés, la façon dont les personnes qui ont vécu un traumatisme peuvent être de nouveau traumatisées dans certains contextes de soins biomédicaux et les façons de comprendre et de partager les parcours de guérison.²⁷ De plus, les soins tenant compte des traumatismes obligent à fournir des services de soins de santé qui sont conviviaux, sûrs et inclusifs pour répondre aux besoins particuliers des personnes touchées par un traumatisme ou un ou plusieurs événements traumatiques.²⁸ Dans l'ensemble, les principes de la prise en compte des traumatismes comprennent la reconnaissance (du traumatisme), la sécurité, la confiance, le choix, le contrôle, la compassion, la collaboration, l'autonomisation (fondée sur les forces) et le soutien par les pairs.²⁹

Les soins tenant compte des traumatismes sont particulièrement importants pour gérer les traumatismes intergénérationnels qui se manifestent dans le syndrome de stress post-traumatique (SSPT) et qui découlent souvent de rappels constants du colonialisme (p. ex., dans les établissements), notamment les séquelles des institutions résidentielles, les crises civiles (p. ex., la crise d'Oka) et les tensions passées et récentes avec les services de police.

4.3.5 Resilience-informed care

Une approche fondée sur la résilience s'appuie sur les valeurs éthiques de respect, d'inclusion, de vérité, de sagesse et d'appartenance.

Pour adopter une approche de soins fondés sur la résilience, il est préférable que les politiques, le financement, les programmes et les pratiques s'appuient sur des valeurs, des fondements et des processus communs soutenant l'autodétermination des Premières Nations. Ces valeurs, fondements et processus comprennent la pratique de soins culturellement sûrs, tenant compte des traumatismes et fondés sur la résilience, qui tiennent compte de l'identité autochtone (p. ex.; langues, cultures, valeurs, croyances, protocoles, pratiques, visions du monde et connaissances autochtones).³⁰

Les termes clés sont décrits à l'annexe C. Ils permettent une compréhension commune des termes importants utilisés dans le présent rapport. La formulation relative aux approches des Premières Nations en matière de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée est cohérente et conforme à la date du présent rapport.

²⁷ <https://trauma-informed.ca/about-us/mtiec-trainings-and-webinars/trauma-informed-organizations-and-systems/what-is-trauma-informed/>

²⁸ <https://trauma-informed.ca/about-us/mtiec-trainings-and-webinars/trauma-informed-organizations-and-systems/becoming-trauma-informed/>

²⁸ <https://trauma-informed.ca/about-us/mtiec-trainings-and-webinars/trauma-informed-organizations-and-systems/principles/>

³⁰ <https://www.fnha.ca/Documents/framework-accord-cadre.pdf>



Notre droit à la santé : *Points de vue des Premières Nations entre les générations*



5. Points de vue et recommandations des Premières Nations

5.1 Vue d'ensemble

Cette section décrit 12 priorités en matière de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée. L'annexe D résume les recommandations décrites dans le rapport.

5.2 La culture comme fondement : Un point de vue holistique de la santé et du mieux-être

La culture implique des aspects de la vie et de l'existence dans le monde. Bien qu'il n'existe pas de définition unique de la santé et du mieux-être holistique dans les diverses cultures des Premières Nations, les visions du monde des Premières Nations partagent une compréhension (i) des corrélations, de l'interdépendance et de l'équilibre entre les dimensions physique, mentale, émotionnelle et spirituelle du mieux-être; (ii) de l'attention portée aux déterminants sociaux de la santé; et (iii) de la reconnaissance et du respect de la culture comme fondement de la guérison, de l'entraide et du mieux-être des citoyens des Premières Nations. Lorsque la culture est une dimension centrale de la santé et du mieux-être, il est possible que les stratégies, les politiques, le financement et les programmes honorent les valeurs et les contextes locaux des Premières Nations, par exemple en matière de santé, de société, d'économie et d'environnement.³¹

Un point de vue holistique de la santé et du mieux-être implique de considérer les déterminants sociaux de la santé comme des facteurs et des circonstances de vie qui influent sur la santé des populations. Dans une perspective de déterminants sociaux de la santé, de nombreux déterminants sont imbriqués et superposés dans le tissu social de la communauté. Les déterminants sociaux de la santé sont façonnés et profondément enracinés par la répartition de l'argent, du pouvoir et des ressources dans la société et sont responsables des différences et des inégalités en matière de santé au sein des communautés et entre elles. Ils ont un impact et une influence sur le mieux-être collectif physique, mental, émotionnel et spirituel des personnes et des communautés.

L'Etuaptmumk/Approche à double perspective est un principe directeur qui jette un pont entre les cultures et qui est essentiel à un point de vue holistique de la santé et du mieux-être autochtones. Présenté par l'aîné micmac Albert Marshall vers 2004, L'Etuaptmumk/Approche à double perspective fait référence au fait d'« apprendre à voir d'un œil avec la force des connaissances et

³¹ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1576093687903/1576093725971>.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



des principes de connaissance autochtones et de l'autre œil avec la force des connaissances et des principes de connaissance occidentaux... et apprendre à utiliser ces deux yeux ensemble dans l'intérêt de tous. »³² L'aîné Marshall indique que l'Etuaptmumk/Approche à double perspective est le don de perspectives multiples qui est chéri par de nombreux citoyens autochtones. Il s'agit d'un principe fondamental de collaboration entre les citoyens et les visions du monde autochtones et non autochtones.^{33,34}

Objectif n° 1 : Aborder les déterminants sociaux de la santé et mettre en pratique l'Etuaptmumk/Approche à double perspective pour obtenir des améliorations générales dans le mieux-être physique, mental, émotionnel et spirituel des Premières Nations.

Description— Lorsque les pratiques de guérison et d'aide et les principes de connaissance des Premières Nations ne sont pas pleinement reconnus et harmonisés avec les services de soins de santé biomédicaux, il résulte souvent des problèmes de communication et de prise de décisions, tels que des malentendus interculturels et des conflits de valeurs. Ces défis et conflits peuvent empêcher les Premières Nations d'accéder aux services de santé tels que les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée. Cette aliénation peut se manifester par un isolement culturel et social. Le racisme, les stéréotypes actifs et d'autres valeurs coloniales en matière de soins de santé contribuent également à l'isolement culturel.³⁵

Recommandations

Recommandation 1.1 : Passer à une norme All My Relations³⁶ lorsqu'il s'agit de mieux-être. Une telle norme tient compte des déterminants sociaux de la santé des citoyens des Premières Nations.

- 1.1a : Reconnaître les besoins des Premières Nations en matière de santé et de mieux-être en intégrant des soins pour le mieux-être spirituel, émotionnel, mental et physique dans les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.
- 1.1b : S'assurer que les communautés des Premières Nations reçoivent un financement prévisible pour s'engager dans la prestation et direction de services de soins de santé des Premières Nations. Si les communautés des Premières Nations dirigent des services de santé, il y aura une augmentation de l'utilisation et de la présence des langues et des soutiens culturels des Premières Nations dans les programmes de soins de santé.

³² <http://www.integrativescience.ca/Principles/TwoEyedSeeing/>

³³ Ibid.

³⁴ Rowett, J. (2018). Two-eyed seeing: A research approach and a way of living. *Antistasis*, 8(1). <https://journals.lib.unb.ca/index.php/antistasis/article/view/25740>

³⁵ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*

³⁶ « All my relations » (Toutes mes relations) fait référence aux corrélations – « cet état d'esprit est propre aux personnes qui sont conscientes que tous les éléments sont liés entre eux dans l'univers. Il renforce également l'idée que tout le monde et toutes les choses ont un but, sont dignes de respect et d'attention et ont une place dans le grand schéma de la vie ». <https://firstnationspedagogy.ca/interconnect.html>.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 1.1c : Passer d'un modèle axé sur la maladie à un modèle axé sur la promotion du mieux-être et de l'acquisition de connaissances en santé. Le passage à ce nouveau type de modèle devrait se faire par l'intermédiaire d'un éventail de services de santé des Premières Nations et d'un continuum de soins, tout en mettant l'accent sur les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée. Le modèle comprendrait des services de dépistage, des services liés à un mode de vie sain, des services d'échange de seringues, des services de santé axés sur le genre et destinés aux personnes 2ELGBTQQIA+, une meilleure inclusion des personnes ayant des besoins en matière d'accessibilité, des services liés à une alimentation saine, à l'exercice physique et à l'abandon du tabac, des services de santé bucco-dentaire, la prévention des blessures, la prévention des mauvais traitements et de la négligence et un soutien aux citoyens des Premières Nations et à leurs familles pour qu'ils puissent gérer leur propre santé.
- 1.1d : Adopter une approche axée sur le genre et les personnes 2ELGBTQQIA+ pour évaluer les effets et les implications potentiels des politiques, programmes, services et initiatives en matière de santé sur les personnes ayant des identités de genre diverses. Cette approche comprendrait le renforcement des ressources et la garantie de l'équité dans les services de soins de santé destinés aux personnes ayant des identités de genre diverses et garantirait une attention et un soutien selon leurs expériences vécues particulières.

Recommandation 1.2 : Soutenir les membres des Premières Nations dans leurs régions administratives respectives pour (re)construire les systèmes de connaissances culturelles autour de la guérison, de l'aide et du mieux-être.

- 1.2a : Soutenir les initiatives dirigées par les Premières Nations pour déterminer des moyens efficaces de revitaliser, continuer, étendre ou promouvoir les systèmes de connaissances culturelles dans les systèmes de santé provinciaux et territoriaux et/ou parallèlement à ceux-ci.
- 1.2b : Soutenir, par l'intermédiaire de politiques et d'un financement, l'inclusion officielle de la guérison et de l'aide éclairées et dirigées par les Premières Nations dans des programmes, tels que les programmes de mieux-être mental (p. ex., les services de santé non assurés³⁷), le Programme d'aide à la vie autonome³⁸ et le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits.³⁹ En premier lieu, l'APN recommande un investissement annuel de 33,5 millions de dollars.

Recommandation 1.3 : Harmoniser les cérémonies de guérison, les enseignements et les pratiques culturelles des Premières Nations dans le continuum de soins, en particulier pour les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.

³⁷ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1572537161086/1572537234517>

³⁸ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1100100035250/1533317440443>

³⁹ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1582550638699/1582550666787>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 1.3a : Harmoniser les valeurs culturelles, les coutumes, les croyances, les cérémonies de guérison et les enseignements locaux des Premières Nations dans le continuum de soins. Par exemple, les contes sont un moyen d'unir les personnes, car ils permettent de partager du temps ensemble et des récits et favorisent la compréhension de l'autre. Un autre exemple est l'incorporation de protocoles de cadeaux et de prières d'ouverture et de clôture lors de rassemblements liés aux soins de santé et à d'autres thèmes connexes.
- 1.3b : Travailler avec les communautés des Premières Nations afin d'assurer un appui financier aux guérisseurs traditionnels et aux soutiens familiaux dans le cadre des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.

Recommandation 1.4 : Adopter une approche tenant compte des traumatismes⁴⁰ pour les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée, qui s'attaque aux causes profondes des traumatismes à toutes les étapes de la vie, plutôt qu'aux symptômes, afin que le continuum de soins favorise la guérison, l'aide et le mieux-être.

- 1.4a: Reconnaître la prévalence des traumatismes (p. ex., les traumatismes intergénérationnels) et la façon dont ces derniers touchent les personnes, les familles et les communautés.
- 1.4b : Mettre pleinement en œuvre le *Cadre du continuum du mieux-être mental des Premières Nations*,⁴¹ qui reconnaît le rôle central de la culture dans l'amélioration du mieux-être mental des citoyens des Premières Nations.
- 1.4c : Sensibiliser les professionnels de la santé et les groupes fournissant des soins aux séquelles historiques de la colonisation et des institutions résidentielles. Un cadre institutionnel pourrait être un élément déclencheur pour les citoyens autochtones. Il est donc conseillé aux personnes et aux groupes qui créent des modèles de soins et dispensent des soins d'adopter une approche de santé holistique qui prend en compte ces considérations.

⁴⁰ Les soins tenant compte des traumatismes sont holistiques et s'attaquent aux causes profondes des traumatismes tout au long de la vie, au lieu de se concentrer sur les symptômes. Ces soins reconnaissent la prévalence des traumatismes (par exemple, les traumatismes intergénérationnels), la façon dont ils affectent les personnes, les familles et les communautés, la façon dont les victimes de traumatismes peuvent être de nouveau traumatisées dans un contexte de soins de santé biomédicaux et les moyens de comprendre et partager les voies vers la guérison. En outre, les soins tenant compte des traumatismes impliquent l'engagement à fournir des services de soins de santé qui sont bienveillants, sûrs et inclusifs pour répondre aux besoins particuliers des personnes touchées par un traumatisme ou un ou plusieurs événements traumatiques. Dans l'ensemble, les principes de prise en compte des traumatismes comprennent la reconnaissance (du traumatisme), la sécurité, la confiance, le choix, le contrôle, la compassion, la collaboration, l'autonomisation (fondée sur les forces) et le soutien par les pairs.

⁴¹ <https://thunderbirdpf.org/cadre-du-continuum-du-mieux-etre-mental-des-premieres-nations/?lang=fr>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



5.3 Services de soins à domicile et en milieu communautaire

Dans le continuum naturel des soins, depuis les soins prénataux jusqu'aux soins de fin de vie, les approches de soins de santé holistiques et fondées sur la culture et l'Etuaptmumk/Approche à double perspective sont essentielles pour nos populations prioritaires, en particulier celles de 18 ans et plus qui ne savent pas prendre soin d'elles-mêmes ou qui ont perdu cette capacité. Ainsi, un « système coordonné de services de santé permettant aux Premières Nations [...] de tout âge atteints de déficiences ou d'une maladie chronique ou aiguë [limitant l'espérance de vie] et aux aînés de recevoir les soins dont ils ont besoin à domicile ou au sein de leur communauté »⁴² doit être adaptable pour soutenir les personnes et les familles, aux besoins variés, particuliers et évolutifs.

Les soins à domicile et en milieu communautaire sont essentiels pour fournir des services globaux :⁴³ (i) les soins à domicile comprennent l'aide à domicile pour accomplir des activités de la vie quotidienne, des soins personnels,⁴⁴ l'entretien ménager,⁴⁵ les visites à domicile de spécialistes, les soins supervisés limités et les services d'adaptation du domicile; (ii) les soins en milieu communautaire (de soutien) visent à aider les personnes à demeurer indépendantes à leur domicile aussi longtemps que possible. Ces soins consistent à fournir des services accrus à domicile lorsque cela est nécessaire et lorsqu'une personne ne peut plus rester chez elle; ils constituent un niveau de soins plus élevé. Ils comprennent aussi des services de jour pour adultes, des programmes récréatifs, des services de transport, des services de repas et des soins de répit.⁴⁶ *Remarque : Les soins en milieu communautaire (de soutien) peuvent porter un nom différent selon la région administrative et l'endroit au Canada.*

Objectif n° 2 : Améliorer les soins à domicile et en milieu communautaire en repoussant la limite d'âge basée sur le principe de Jordan ou en incorporant un cadre similaire pour les personnes qui ont atteint l'âge de la majorité. Cet objectif comprend l'adaptation des soins à domicile et en milieu communautaire tout au long de la vie (des enfants aux personnes âgées des Premières Nations, en passant par les jeunes, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie) et les programmes de soins de répit ou de jour.

Description — Les programmes de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations disposent de ressources limitées (techniques, financières, humaines) pour répondre aux besoins et aux priorités des membres des Premières Nations et/ou de leurs proches aidants en dehors des heures de travail ou en cas de crise, lorsqu'un soutien ou un répit immédiat est nécessaire.

⁴² <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1524852370986/1615723657104>

⁴³ Assemblée des Premières Nations (2007). *Sustaining the caregiving cycle: First Nations People and Aging*. Rapport présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Auteur.

⁴⁴ Par exemple, le bain et les soins des pieds.

⁴⁵ Par exemple, la préparation des repas.

⁴⁶ Les soins de répit soulagent temporairement une personne des exigences physiques, mentales, émotionnelles et physiques liées à la prise en charge d'un membre de la famille ou d'un ami. Ces soins comprennent les services de soutien à domicile, les services communautaires de jour pour adultes ou l'accès (à court terme) aux soins de longue durée, aux soins palliatifs ou à d'autres établissements de soins communautaires.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Les jouent un rôle important dans l'indépendance, le mieux-être et la qualité de vie des membres des Premières Nations (p. ex., les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie). Ils accomplissent beaucoup de travail non rémunéré pour les membres de leur famille ou leurs amis des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie, et ils courent un risque élevé d'épuisement et de fatigue. Les proches aidants ont besoin de plus de soins, y compris de répit. Leur formation est limitée et peut-être même désuète, et il existe peu de programmes de soutien pour les aidants familiaux. Il faudrait soutenir les programmes de répit et de jour structurés financés à titre préventif pour répondre aux besoins spirituels, mentaux, émotionnels et physiques des citoyens des Premières Nations, de leurs familles et de leurs communautés.^{47,48}

En l'absence de services de soins à domicile et en milieu communautaire adéquats, de nombreux membres des Premières Nations doivent quitter leur foyer, leur famille et leur communauté pour suivre un traitement dans un centre de soins continus provincial ou territorial non autochtone. Pour les communautés des Premières Nations des régions rurales, éloignées et septentrionales du Canada, cela signifie qu'ils sont transférés en milieu urbain, souvent à des centaines de kilomètres de chez eux, ce qui entraîne un sentiment d'isolement social et culturel favorisant la dépression et la solitude. Le stress du déplacement a souvent des effets négatifs sur l'identité, la santé et la qualité de vie de la personne^{49,50} et sur les membres de la famille qui ne peuvent pas rendre visite à leur proche pris en charge.

Les membres des Premières Nations qui vivent dans les réserves ont des taux d'invalidité plus élevés que ceux habitant hors des réserves.^{51,52} Ceux handicapés qui résident dans leur communauté d'origine ont plus de risque de recevoir un faible revenu parce qu'ils ne sont peut-être pas en mesure de garder un emploi. En raison de leur faible revenu, les membres des Premières Nations handicapés doivent compter sur les programmes d'aide au revenu pour assumer le coût de la vie quotidienne. Dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada, les citoyens des réserves handicapés ont accès à des mesures d'aide au revenu adaptées à leurs besoins. Il peut s'agir d'un programme particulier ou d'un programme d'aide au revenu. En ce qui concerne les provinces et territoires qui ont intégré un taux spécifique pour les personnes handicapées dans leur programme d'aide au revenu, SAC établit une correspondance entre le taux et les critères d'admissibilité. Dans les provinces et territoires où l'aide au revenu spécifique à l'invalidité est administré comme un programme distinct du programme provincial ou territorial d'aide au revenu, SAC n'a pas l'autorité politique pour offrir les mêmes soutiens aux Premières Nations vivant dans leurs communautés d'origine.^{53,54}

⁴⁷ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes: une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité. Projet de loi 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*

⁴⁸ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2022). *Vers un continuum de services et de soins de longue durée centré sur la personne – Rapport final – Premières Nations au Québec.* Auteur.

⁴⁹ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.* Auteur.

⁵⁰ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2022). *Politique cadre : Sur la poursuite des soins aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations du Québec.* Auteur.

⁵¹ Ibid.

⁵² Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Portrait besoins des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins spéciaux.*

⁵³ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2022). *Politique cadre : Sur la poursuite des soins aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations du Québec.* Auteur.

⁵⁴ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Portrait des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins spéciaux.* CSSSPNQL.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandations

Recommandation 2.1 : Renforcer les soins dans la communauté en améliorant les soins à domicile et les soins de répit et en favorisant la prise en compte des valeurs culturelles de la prestation de soins.^{55,56,57,58}

- 2.1a : Évaluer les besoins et les priorités actuels en matière de soins à domicile dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome et du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits et s'assurer que les membres des Premières Nations peuvent, s'ils le souhaitent, fusionner ces deux programmes.
- 2.1b : Examiner les fonds alloués au Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits afin de s'assurer que les soins à domicile et/ou les soins de répit à domicile dans les communautés des Premières Nations sont accessibles et adéquats.
- 2.1c : Offrir des programmes et des services de soins de santé (p. ex., soins à domicile et en milieu communautaire) fondés sur le Continuum de soins sur sept générations, qui suit les membres des Premières Nations tout au long de leur vie.⁵⁹
- 2.1d : Augmenter le financement durable du Programme d'aide à la vie autonome et du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits en tenant compte de l'emplacement géographique, du nombre d'infrastructures communautaires et des besoins et priorités attestés.⁶⁰
- 2.1e : Soutenir la présence d'établissements de soins résidentiels⁶¹ dans les communautés des Premières Nations et/ou à proximité qui prennent davantage en compte les cultures, les langues et les valeurs des Premières Nations. Cela comprendrait un appui financier.
- 2.1f : Financer des soins de répit urgents et un programme de jour structuré à titre de mesure préventive pour fournir aux familles des Premières Nations un soutien suffisant pour leur permettre de garder à la maison le plus longtemps possible les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie.⁶²
- 2.1g : Soutenir l'amélioration du financement et de l'accès aux adaptations de domicile⁶³ pour les

⁵⁵ Assemblée des Premières Nations (2007). *Sustaining the caregiving cycle: First Nations People and Aging*. Rapport présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Auteur.

⁵⁶ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes: une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité. Projet de loi 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.

⁵⁷ Commission de développement économique des Premières Nations du Québec et du Labrador - CDEPNQL (2020). *Innovation en économie sociale : Offre de services optimisée en soins à domicile destinée aux aînés des Premières Nations*.

⁵⁸ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*. Auteur.

⁵⁹ Assemblée des Premières Nations (2020). *Options pour un continuum de soins sur sept générations des Premières Nations. Document pour discussion*. Auteur.

⁶⁰ Les besoins et priorités attestés tiennent compte de la charge de travail, de la base de population et de la complexité des besoins et priorités (en matière de soins de santé).

⁶¹ Les établissements de soins résidentiels offrent un éventail d'options de vie aux personnes (p. ex., les aînés des Premières Nations, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie) ayant besoin de soutiens différents. Les établissements de soins résidentiels peuvent comprendre des pavillons, des résidences avec assistance, des foyers de groupe, des foyers de soins familiaux, des logements avec services de soutien et des établissements de soins de longue durée.

⁶² Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

⁶³ Les adaptations du domicile comprennent les modifications majeures et mineures du milieu domestique qui aident les personnes à vivre chez elles de manière indépendante. Il peut s'agir, par exemple, de mains courantes, de barres d'appui, de douches à l'italienne, de rampes, de moyen de transport sur chaise et de siège élévateur de bain. Ces modifications du domicile diminuent efficacement l'incidence des accidents et des blessures. Elles peuvent également affermir les relations sociales à domicile et réduire la pression sur les soignants.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



familles et les proches aidants des Premières Nations. L'accessibilité aux services de soins de santé adéquats ne devrait pas être empêchée par des frontières administratives, un financement inéquitable ou des différends.

- 2.1h : Fournir des ressources et un soutien afin de garder les enfants et les jeunes des Premières Nations dans leur communauté.⁶⁴ Certains jeunes adultes, enfants et jeunes des Premières Nations ont besoin de soins à long terme (en raison d'une incapacité ou d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie), y compris les enfants qui ne bénéficient plus du soutien du principe de Jordan. Il est important de reconnaître que les soins à domicile et en milieu communautaire ne se limitent pas aux aînés des Premières Nations. Indépendamment du lieu de résidence ou de l'âge, les membres des Premières Nations souhaitent généralement recevoir des soins dans leur propre maison et/ou communauté aussi longtemps que possible.

Recommandation 2.2 : Mettre en œuvre le principe de Jordan de manière significative et intégrale, sans obstacles ni bureaucratie.

- 2.2a : Mettre en œuvre le principe de Jordan tel qu'indiqué dans l'Appel à l'action no 3 de la Commission de vérité et réconciliation du Canada.^{65,66} Cela implique une collaboration avec les communautés des Premières Nations.⁶⁷
- 2.2b : S'engager à appliquer le principe du client d'abord, à l'instar du principe de Jordan, à tous les membres des Premières Nations, quel que soit leur âge ou leur lieu de résidence.⁶⁸

Recommandation 2.3 : Décoloniser la façon dont sont perçus les soins.^{69,70}

- 2.3a : Renforcer la collaboration et les partenariats coordonnés entre les proches aidants ainsi que l'intégration des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée afin d'assurer la gestion des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie, ainsi qu'un diagnostic et un traitement précoces.
- 2.3b : Déterminer les pratiques judicieuses dans les communautés des Premières Nations pour ramener les soins dans la communauté et harmoniser les principes de connaissance et la qualité des soins des Premières Nations avec les traitements.
- 2.3c : Soutenir davantage les proches aidants grâce à des soins de répit supplémentaires, à une formation sur l'administration de soins de qualité, à plus d'informations sur certains handicaps, les maladies chroniques et limitant l'espérance de vie et des états connexes. Cette recommandation prévoit l'augmentation du nombre d'heures de soins infirmiers et personnels pour soutenir les proches aidants.

⁶⁴ En utilisant l'approche du Continuum de soins sur sept générations et le principe de Jordan, l'accès aux soins à domicile, en milieu communautaire et/ou de longue durée doit, dès maintenant, être inclusif, équitable et dirigé par les Premières Nations tout au long de la vie.

⁶⁵ Appel à l'action n°3 de la CVR : *Nous demandons à tous les ordres de gouvernement de voir à la pleine mise en œuvre du principe de Jordan.* https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l>Action_French.pdf

⁶⁶ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1583700168284/1583700212289>

⁶⁷ <https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1524494379788/1557513026413>

⁶⁸ Il est important de reconnaître que, bien que le principe de Jordan soit celui de l'enfant d'abord, les mêmes lacunes administratives existent pour les adultes des Premières Nations atteints de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie et les personnes handicapées. Il existe un conflit de compétence en matière de soins entre les ministères provinciaux/territoriaux et la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits.

⁶⁹ Assemblée des Premières Nations (2007). *Sustaining the caregiving cycle: First Nations People and Aging*. Rapport présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Auteur.

⁷⁰ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes: une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité. Projet de loi 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



5.4 Ressources humaines

Un élément clé de la progression de l'autodétermination des Premières Nations et de la diversification de l'économie locale est soutenir les communautés et les organisations des Premières Nations afin qu'elles puissent développer et maintenir leurs capacités⁷¹ pour réaliser un travail important dans le domaine des soins de santé des Premières Nations. Les communautés des Premières Nations bénéficient grandement de la présence de professionnels de la santé compétents⁷² pour fournir des services sociaux et de santé de grande qualité, sûrs, efficaces et culturellement adaptés.

Dans le développement de mécanismes pour soutenir les ressources humaines en santé des Premières Nations, il est nécessaire d'élargir les rôles qui sont considérés comme faisant partie des systèmes de santé et de mieux-être dirigés par les Premières Nations. D'un point de vue holistique, le mieux-être n'est pas généré par des professionnels de la santé spécifiques (p. ex., médecins, infirmières) : c'est plutôt le milieu communautaire lui-même qui est un puissant facilitateur du mieux-être. Dans ce milieu communautaire, les aînés, les guérisseurs, les aides et les enseignants culturels sont reconnus. Ainsi, les efforts visant à renforcer les ressources humaines en santé des Premières Nations doivent être suffisamment souples pour soutenir le personnel qui peut ne pas correspondre à la définition biomédicale des « professionnels de la santé ».

La culture comme fondement guide toutes les dimensions des soins de santé des Premières Nations. La question des soins de santé doit englober les réalités du racisme, de la discrimination, de la colonisation et de la normalisation des mauvais traitements infligés aux citoyens autochtones, aux personnes de couleur, aux immigrants et aux personnes ayant une moins bonne situation socioéconomique. Les professionnels de la santé qui travaillent dans les communautés des Premières Nations et/ou dans des centres de soins continus non autochtones peuvent se trouver à différents stades de sensibilisation culturelle (savoir), de compétences culturelles (appliquer), de sécurité culturelle (agir) et d'agilité culturelle (s'adapter) dans leurs expériences de travail avec et aux côtés des membres des Premières Nations.

Objectif n° 3 : Examiner les options de recrutement et de rétention du personnel de santé. Cet objectif prévoit un élargissement des politiques et des ressources afin d'englober les proches aidants et les aides communautaires – ancrées dans la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité.

Description — En réponse à l'Appel à l'action n° 23 de la Commission de vérité et réconciliation du Canada,⁷³ il existe un besoin important de personnel de santé des Premières Nations capable de fournir des soins culturellement adaptés, sûrs et éclairés. Bien que le nombre d'employés des Premières Nations ait augmenté dans les soins de santé et les services sociaux au cours des

⁷¹ Le renforcement des capacités va de l'emploi et de la formation de personnes, de préférence des membres des Premières Nations (ce qui peut renforcer notre système de santé et la communauté dans son ensemble), à l'accent mis sur le développement de chefs de file des Premières Nations dans la main-d'œuvre, qui peuvent naturellement progresser vers des postes plus élevés et servir de modèles en ayant les capacités et la vision de transformer le système de santé afin qu'il réponde aux besoins et aux priorités des communautés des Premières Nations.

⁷² Les professionnels de la santé comprennent le personnel infirmier, les médecins, les professionnels paramédicaux (p. ex., les diététiciens, les kinésithérapeutes) et les agents de santé communautaires.

⁷³ Appel à l'action no 23 de la CVR : *Nous demandons à tous les ordres de gouvernement : i. de voir à l'accroissement du nombre de professionnels autochtones travaillant dans le domaine des soins de santé, ii. de veiller au maintien en poste des Autochtones qui fournissent des soins de santé dans les collectivités autochtones, iii. d'offrir une formation en matière de compétences culturelles à tous les professionnels de la santé.* https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l>Action_French.pdf



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



dernières années, ils continuent de représenter une portion disproportionnellement trop petite de la main-d'œuvre générale. Il s'agit d'un objectif important compte tenu de l'augmentation de la population des Premières Nations au Canada, ainsi que des fardeaux et des lacunes en matière de santé auxquels les membres des Premières Nations continuent de faire face.

Recommandations

Recommandation 3.1 : Accroître le soutien aux fournisseurs de soins de santé des Premières Nations à tous les niveaux, car ils servent de passerelle entre les soins biomédicaux et les pratiques de santé, de guérison et d'aide des Premières Nations, en particulier pour les services de soins à proximité du domicile.

- 3.1a : Investir un montant total de 24 millions de dollars par an dans l'Initiative sur les ressources humaines en santé autochtone (IRHSA) et travailler avec les communautés des Premières Nations pour s'assurer que l'administration de l'IRHSA reflète leurs priorités.
- 3.1b : Faciliter un accès rapide aux soins primaires dans les communautés des Premières Nations. Pour celles qui n'ont pas accès régulièrement à un médecin, permettre au personnel infirmier praticien d'exercer un champ de pratique élargi (p. ex., l'orientation vers des spécialistes), plutôt que de subir des retards de soins lorsqu'il n'y a pas de médecin dans la communauté ou si le calendrier de rotation du médecin est limité (c'est-à-dire une fois par mois ou moins).
- 3.1c : Augmenter le nombre d'employés qualifiés dans le domaine de la santé (c.-à-d. les gestionnaires de la santé, le personnel infirmier, les aides à domicile et les assistants médicaux) qui sont des membres des Premières Nations ou qui ont été formés pour travailler dans les communautés des Premières Nations.
- 3.1d : Élargir la définition du « travailleur de santé ou du mieux-être » et/ou des « professionnels de la santé » afin de dépasser celle actuelle du milieu biomédical. La séparation et la spécialisation du travail en fonction des désignations biomédicales (p. ex. personnel infirmier, médecin, travailleur social, psychologue) créent des obstacles inutiles à l'accès aux soins, car de nombreux membres des Premières Nations ne sont souvent pas conscients des différences de fonction dans le domaine des soins de santé et cherchent à obtenir le soutien de toute personne concernée.
- 3.1e : Prendre des mesures immédiates pour garantir la parité avec les normes provinciales/territoriales en matière de salaires, de pensions et de programmes d'aide aux employés et aux familles pour tout le personnel de santé travaillant dans les communautés des Premières Nations.
- 3.1f : Élaborer un programme de mentorat qui comprend des réseaux de soutien par les pairs pour le personnel infirmier travaillant dans les communautés des Premières Nations et l'accès 24 heures sur 24 à une infirmière ou un infirmier assumant un rôle en pratique avancée⁷⁴.

⁷⁴ Le personnel infirmier autorisé à assumer un rôle en pratique avancée (p. ex., le personnel infirmier praticien) sont des personnes qui ont satisfait à des exigences avancées en matière de formation et de pratique clinique (niveau minimum : maîtrise) et qui travaillent souvent dans des établissements communautaires. Leur travail va des soins primaires et préventifs à la santé mentale en passant par l'accouchement et l'anesthésie.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandation 3.2 : Concevoir des programmes et des services dirigés par les Premières Nations qui améliorent la coordination des services de santé entre les régions administratives.

- 3.2a : Adopter une approche s'appuyant sur une équipe multidisciplinaire, dans laquelle tous les membres du personnel de chaque établissement de soins de santé se sentent physiquement en sécurité, appréciés, traités à égalité et inclus dans les efforts déployés pour gérer les activités quotidiennes, y compris les situations d'urgence. L'objectif est d'améliorer le continuum de soins et la qualité de vie des membres des Premières Nations.
- 3.2b : Améliorer les ressources humaines en santé qui assurent une flexibilité et qui sont dirigées par les Premières Nations pour atteindre les objectifs d'amélioration des Premières Nations en matière de santé, de résultats et de mieux-être.
- 3.2c : S'assurer que les professionnels de la santé des Premières Nations travaillent dans les communautés des Premières Nations (où et quand cela est possible). Les services de soins de santé devraient être fournis par et pour les Premières Nations – *Rien de ce qui nous concerne ne peut se faire sans nous.*

Recommandation 3.3 : Soutenir toute formation et tout développement des compétences qui mènent à l'emploi de futurs professionnels de la santé des Premières Nations.

- 3.3a : Former 12 000 membres des Premières Nations au cours des dix prochaines années pour qu'ils puissent faire carrière dans le domaine de la santé et des services sociaux, y compris dans l'éventail complet de fonctions professionnelles et de gestion liées à la santé.
- 3.3b : Augmenter le financement pour permettre aux membres des Premières Nations de faire carrière dans le domaine de la santé dans leurs communautés. Cette étape comprend le développement et/ou l'augmentation des fonds de bourses d'études pour les étudiants des Premières Nations du niveau postsecondaire dans le domaine de la santé, tout en mettant l'accent sur le financement des domaines de la santé minés par des pénuries.
- 3.3c : Prévoir ou augmenter les fonds ciblés pour les programmes de soins de santé postsecondaires afin d'accroître la participation et la réussite des membres des Premières Nations. Cela peut inclure des places équitables, des programmes préparatoires et de transition, des programmes de transition d'infirmière ou infirmier auxiliaire autorisé à infirmière ou infirmier autorisé et à infirmière ou infirmier praticien autorisé, des programmes de mentorat et de soutien par les pairs et des aînés en résidence.
- 3.3d : Accorder aux professionnels de la santé qui travaillent dans les communautés des Premières Nations (y compris les sages-femmes et les doulas) une remise de dette sur les prêts d'études canadiennes, à l'instar de celle qui existe déjà pour les médecins de famille, les résidents en médecine familiale, le personnel infirmier praticien et le personnel des communautés rurales, éloignées ou nordiques mal desservies.
- 3.3e : Établir des partenariats avec les Premières Nations dans le cadre de campagnes de recrutement, qui englobent l'offre de possibilités de développement de carrière.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 3.3f : Établir des partenariats avec des établissements d'enseignement afin d'offrir aux nouveaux diplômés des postes d'enseignement coopératif ou de stage ou des postes à temps plein parmi les Premières Nations.
- 3.3g : Offrir des programmes de développement aux jeunes des Premières Nations, en mettant l'accent sur le niveau secondaire, afin les préparer à l'éducation postsecondaire.

Recommandation n°3.4 : Concevoir et offrir une formation sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité ainsi qu'un perfectionnement professionnel connexe.

- 3.4a : Établir des normes de soins de santé pour la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité. Cela demande aux organismes d'accréditation et de réglementation des soins de santé de travailler avec les communautés des Premières Nations et les autorités sanitaires à l'établissement de ces normes de soins.
- 3.4b : Fournir un soutien aux associations professionnelles de la santé et des services sociaux dans tout le Canada afin de concevoir et offrir aux membres une formation sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité.
- 3.4c : Mettre en place un mécanisme de responsabilisation et d'assurance dans le système de santé, soutenu par les collèges de réglementation professionnelle (p. ex., le Collège des médecins et chirurgiens, le Collège des infirmières), car les professionnels ne sont pas tenus responsables de leur traitement envers les citoyens des Premières Nations ayant besoin de services de santé. Ce mécanisme obligerait les professionnels de la santé à fournir des soins culturellement adaptés aux citoyens des Premières Nations, à leurs familles et à leurs communautés.
- 3.4d : Demander au personnel de santé de suivre des cours de sécurité culturelle et d'humilité approuvés par les Premières Nations, qui décriraient la relation complexe des Premières Nations avec le colonialisme et le système de santé canadien, qui orienteraient les participants vers de nouvelles voies et qui renforceraient leur sensibilisation. Cette formation comprendrait l'apprentissage des protocoles et valeurs locales des Premières Nations.
- 3.4e : Créer des mesures financières incitatives pour que les établissements postsecondaires mettent en place, en collaboration avec les Premières Nations, des cours obligatoires sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité dans toutes les facultés ayant un rôle dans les soins de santé, y compris les programmes de services directs, de politique et d'administration publiques.
- 3.4f : Élaborer et administrer des plans de travail relatifs à la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité dans le domaine des soins de santé.
- 3.4g : Élaborer et administrer une formation sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité à l'intention du personnel de l'administration centrale de Santé Canada.
- 3.4h : Veiller à ce que tout le personnel de santé employé par Santé Canada (pour travailler avec les communautés des Premières Nations) reçoive une formation obligatoire sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité, en particulier le personnel infirmier.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



5.5 Gestionnaires de cas ou navigateurs

La communication est essentielle dans le continuum des soins. Il convient d'accorder une attention particulière à la communication (p. ex., orale, écrite, virtuelle) en tant que moyen d'établir des relations saines entre le personnel de santé et les Premières Nations qui participent à la prise de décisions éclairées. Une communication efficace comprend la gestion de la charge de travail, l'orientation dans le système de soins de santé, la défense d'intérêts, l'écoute active durant le travail avec et aux côtés des membres des Premières Nations, la prestation de services de traduction et d'interprétation culturelles, en particulier dans les établissements de soins biomédicaux, et la présentation des meilleures options disponibles pour permettre aux personnes et aux familles de recevoir des soins qui répondent à leurs besoins particuliers. Il existe également un besoin supplémentaire de traduction générale du jargon médical en langage simple dans la même langue. Par exemple, même si un patient des Premières Nations est capable de s'exprimer en anglais et que les services de soins de santé sont fournis en anglais, des difficultés peuvent survenir lorsque les professionnels de la santé sont incapables de communiquer clairement le diagnostic ou le traitement en termes simples, ce qui entraîne une mauvaise communication et de l'anxiété pour le patient des Premières Nations.

Objectif n° 4 : Développer des services de soutien plus sûrs sur le plan culturel pour orienter les membres des Premières Nations et leur famille dans les programmes de guérison culturelle et dans les systèmes de soins de santé et de services sociaux provinciaux ou territoriaux et fédéraux.

Description — Dans l'esprit de la revitalisation culturelle, l'accès aux langues des Premières Nations, leur utilisation et leur interprétation dans le continuum de soins peuvent améliorer les communications, l'information et la gestion des cas. L'utilisation et l'interprétation des langues des Premières Nations ainsi que l'utilisation des programmes d'orientation en santé des Premières Nations peuvent améliorer le système de santé dans l'intérêt des familles et des proches aidants. La gestion de cas, l'orientation parmi les soutiens et la défense d'intérêts dans les communautés rurales, éloignées et nordiques des Premières Nations sont essentielles tout au long du continuum de soins. Les membres des Premières Nations vivant en milieu urbain ont besoin de compter sur des navigateurs, car ils peuvent se sentir isolés des mesures de sécurité de leur communauté. Ces personnes peuvent être des familles, des sans-abri, etc. Le type de soutien en matière de gestion de cas, d'orientation et de défense des droits disponible tout au long du continuum de soins varie selon la région administrative.

Recommandations

Recommandation 4.1 : Encourager les fournisseurs de services de santé à établir des liens sains et durables avec les Premières Nations afin de favoriser la confiance.

- 4.1a : Recruter et maintenir en poste des gestionnaires de cas et/ou des navigateurs médicaux pour aider les membres des Premières Nations et défendre leurs intérêts et s'assurer qu'ils reçoivent des soins de santé adéquats et équitables (p. ex., soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée).
- 4.1b : Veiller à ce que les fournisseurs de services de santé informent clairement les Premières Nations de l'éventail de services et de programmes mis à leur disposition et à ce qu'ils élaborent un plan de service global.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



5.6 Partenariats coordonnés

Les partenariats coordonnés impliquent des organisations et des ordres de gouvernement (p. ex., les gouvernements/communautés des Premières Nations, les gouvernements provinciaux/territoriaux, le gouvernement fédéral). Pour faire progresser l'approche du continuum de soins sur sept générations dans le domaine des soins de santé (en particulier les soins à domicile, en milieu communautaires et de longue durée), il sera impératif que les gouvernements et les organisations des Premières Nations travaillent avec et aux côtés des ordres de gouvernement.⁷⁵ Comme c'est souvent le cas, la galvanisation des efforts et des mesures locales et régionales peut créer des catalyseurs pour que les niveaux de gouvernement provincial/territorial et fédéral entendent les citoyens sur les approches des Premières Nations en matière de soins de santé. Ce processus peut amorcer un virage transformateur en changeant les points de vue, les attitudes et les comportements.⁷⁶ La collaboration avec les partenaires comprend le regroupement et l'expansion des services multidisciplinaires entre les secteurs (p. ex., santé, développement des compétences et emploi, services sociaux). Les partenariats coordonnés encourageront les communautés et les organisations des Premières Nations à travailler ensemble pour assurer un continuum de soins holistique, réactif, accessible et culturellement pertinent pour les Premières Nations.⁷⁷

Objectif n° 5 : Déterminer comment améliorer les services de santé cloisonnés et souvent fragmentés entre les partenaires de prestation de services fédéraux et provinciaux/territoriaux.

Description — Des relations intergouvernementales et intersectorielles efficaces peuvent aider à aborder l'interaction complexe des déterminants sociaux de la santé, qui contribuent aux maladies chroniques et limitant l'espérance de vie et les exacerbent. Il est important d'investir dans des ressources adéquates et coordonnées (facilitées conjointement par les Premières Nations et les ordres de gouvernement) afin de renforcer les capacités et d'apporter des changements au système, ce qui améliorerait considérablement les maladies chroniques et limitant l'espérance de vie⁷⁸ liées aux taux de morbidité et de mortalité chez les Premières Nations.

Des partenariats coordonnés peuvent être nécessaires entre les organisations et les gouvernements pour favoriser la durabilité et l'extensibilité. Cette coordination peut impliquer des services communautaires ou, dans le cas d'affiliations plus importantes, des services secondaires et tertiaires, tels que la santé dentaire, les services d'un médecin hygiéniste, la supervision des soins infirmiers et les services d'hygiène du milieu⁷⁹ fournis directement par les communautés et/ou organisations des Premières Nations. Il faut trouver un équilibre entre, d'une part, le besoin de développement des capacités communautaires et de prestation de services locaux et, d'autre part, la portée économique et la centralisation des services existant dans les grandes affiliations.

⁷⁵ Assemblée des Premières Nations (2020). *Options pour un Continuum de soins des Premières Nations 7 Générations : Document de discussion*. Auteur.

⁷⁶ Assemblée des Premières Nations (2017). *Plan de transformation de la santé des Premières Nations*. Auteur.

⁷⁷ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1576093687903/1576093725971>.

⁷⁸ Les Premières Nations présentent des taux élevés de mauvaise santé spirituelle, émotionnelle, mentale et physique (p. ex., traumatisme intergénérationnel, dépression, addictions, suicide, diabète, démence, violence familiale, cancer, insuffisance rénale, insuffisance hépatique, maladie cardiaque, insuffisance cardiaque) par rapport aux populations non autochtones du Canada.

⁷⁹ Les services de santé environnementale sont centrés sur les aspects de l'environnement qui peuvent présenter un risque pour la santé, par exemple, le logement, un approvisionnement sûr en nourriture et en eau, la lutte contre les parasites susceptibles de propager des infections, la qualité de l'air et le bruit.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandations

Recommandation 5.1 : Établir des partenariats coordonnés avec des organismes externes de services de soins de santé pour s'assurer que les besoins et priorités des Premières Nations sont satisfaits et que les communautés des Premières Nations ont la capacité d'étendre et optimiser la portée de leurs activités de soins de santé.

- 5.1a : Soutenir les aînés, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations, y compris leurs familles, leurs proches aidants et leurs communautés, afin qu'elles puissent gérer leurs incapacités et/ou leurs maladies grâce à des mesures de soutien et de suivi communautaires (p. ex., équipement, services). Cette approche pourrait améliorer de nombreux aspects des soins de santé prodigués aux Premières Nations : l'accès rapide aux soins de santé, les résultats en santé, une prestation de soins de santé efficace, la satisfaction des fournisseurs de soins de santé et la capacité des Premières Nations de gérer une ou plusieurs incapacités et/ou maladies chroniques et limitant l'espérance de vie.

Recommandation 5.2 : Élaborer des politiques et/ou des options législatives qui décrivent les soins médicaux nécessaires et auxquels ont droit les membres des Premières Nations habitant à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.

5.7 Accès équitable aux soins de santé – compétence administrative

L'accès aux soins de santé est basé sur la compétence administrative et leur financement. Le gouvernement du Canada (ordre de gouvernement fédéral) est responsable des Premières Nations, tandis que la prestation des services de soins de santé au Canada est principalement une responsabilité provinciale/territoriale. De plus, les soins de santé sont généralement répartis entre les services primaires (communautaires), secondaires (hôpitaux) et tertiaires (centres de traitement spécialisés) qui chevauchent souvent les ordres de gouvernement et les organisations (y compris les organisations fédérales, provinciales/territoriales, régionales, communautaires et dirigées par les Premières Nations).^{80,81}

Objectif n° 6 : Améliorer l'accès à des soins de santé équitables.

Description — La compétence administrative (autorité législative) crée des complexités supplémentaires pour les Premières Nations qui tentent d'accéder aux soins. La compétence administrative en matière de soins de santé et de continuum de soins dans son ensemble a donné lieu à des rôles et à des responsabilités non définis, à un manque de coordination entre les services des différents ordres de gouvernement (p. ex., Premières Nations, ordres de

⁸⁰ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*

⁸¹ Partenariat canadien contre le cancer (2013). *Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations au Canada*. Auteur.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



gouvernement fédéral et provinciaux/territoriaux),^{82,83} et à des lacunes dans la responsabilité du financement entre les ordres de gouvernement.⁸⁴

Compte tenu de la reconnaissance croissante des titres et des droits des Premières Nations au Canada, il est nécessaire de promouvoir les modèles d'autodétermination des Premières Nations en mettant l'accent sur la négociation d'accords pratiques et réalisables pour mettre en œuvre l'autonomie gouvernementale avec la compétence et le financement associés aux soins de santé (y compris les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée).

Recommandations

Recommandation 6.1 : S'engager dans un processus trilatéral avec le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux/territoriaux et les Premières Nations dans chacune de nos régions afin d'en arriver à une position commune claire et réaliste sur le plan des responsabilités administratives.

- 6.1a : Remettre en question le concept d'éloignement des communautés des Premières Nations, car il est responsable de soins de santé inadéquats. L'éloignement est une construction coloniale.
- 6.1b : Éliminer les obstacles en matière de compétence administrative concernant les soins de santé entre les Premières Nations et les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.⁸⁵
- 6.1c : Soutenir les Premières Nations, à la fois par des politiques et par un financement adéquat et stable, dans le développement de centres de santé pour leurs membres vivant en milieu urbain.
- 6.1d : Augmenter le financement des organisations représentatives des Premières Nations et leur accorder la souplesse nécessaire pour que les investissements dans leurs communautés et organisations leur permettent, par l'engagement et la collaboration, de répondre aux demandes en utilisant leur temps et leurs ressources inestimables.
- 6.1e : Réaliser des investissements importants, conformes à ceux prévus en Colombie-Britannique, pour renforcer la capacité de gouvernance des Premières Nations dans le domaine de la santé.
- 6.1f : Travailler avec les Premières Nations et leurs organisations au transfert du financement vers des organisations mandatées par les Premières Nations qui montrent leur potentiel et leur intérêt à assumer des travaux qui sont actuellement effectués au nom des Premières Nations par des organisations non autochtones recevant le financement en question.

⁸² Habjan, S., Prince, H. et Kelley, M.L. (2012). Caregiving for Elders in First Nations communities: Social system perspective on barriers and challenges, *Canadian Journal of Aging*, 31(2), 209–222.

⁸³ <https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/3/1/61.full.pdf>

⁸⁴ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*

⁸⁵ Par exemple, réduire les coûts et les obstacles liés aux citoyens des Premières Nations (en particulier les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie) qui doivent coordonner et gérer les questions de soins de santé, telles que les transferts d'un hôpital à l'autre, le transport pour raison médicale, le coût des médicaments sur ordonnance pour les personnes atteintes de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie et/ou de handicaps et le coût des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 6.1g : Étudier la mise en place d'un ombudsman chargé de la santé des Premières Nations dans chaque région de l'APN.
- 6.1h : Déterminer les niveaux de financement en fonction, en partie, de l'appartenance à la communauté et de la citoyenneté, plutôt qu'en fonction du seul « statut d'Indien ».
- 6.1i : Étendre tout nouvel investissement dans la santé des Premières Nations aux communautés des Premières Nations sur leurs territoires et selon leurs domaines d'intérêt, qu'elles aient signé ou non des accords d'autonomie gouvernementale.

5.8 Données de santé et calculs du financement

Il est impératif de disposer de données afin de prendre des décisions éclairées fondées sur des calculs en temps réel pour le bien de la communauté. Les Appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada soulignent l'importance des données et des indicateurs de réussite, notamment les Appels à l'action n^{os} 19,⁸⁶ et 55.⁸⁷ L'Appel à l'action n^o 19 de la CVR vise à mesurer le contexte actuel et à « établir des objectifs quantifiables pour cerner et combler les écarts dans les résultats en matière de santé entre les collectivités autochtones et les collectivités non autochtones, en plus de publier des rapports d'étape annuels et d'évaluer les tendances à long terme à cet égard ».⁸⁸ L'Appel à l'action no 55 de la CVR insiste de nouveau sur la nécessité de disposer de données et de les publier chaque année pour évaluer les progrès réalisés sur le plan de la réconciliation. Les indicateurs de santé comprennent « la mortalité infantile, la santé maternelle, le suicide, la santé mentale, la toxicomanie, l'espérance de vie, les taux de natalité, les problèmes de santé infantile, les maladies chroniques, la fréquence des cas de maladie et de blessure ainsi que la disponibilité de services de santé appropriés ».⁸⁹

Les données sur la santé permettent également de calculer le financement pour soutenir un continuum de soins adaptable et évolutif pour les Premières Nations. L'injection de fonds supplémentaires et les calculs flexibles (du financement) aident à élaborer, à mettre en œuvre et, surtout, à maintenir des interventions en santé et mieux-être rapides, accessibles et culturellement pertinentes pour les membres des Premières Nations, leur famille et leur communauté.⁹⁰

⁸⁶ Appel à l'action n^o 19 de la CVR : *Nous demandons au gouvernement fédéral, en consultation avec les peuples autochtones, d'établir des objectifs quantifiables pour cerner et combler les écarts dans les résultats en matière de santé entre les collectivités autochtones et les collectivités non autochtones, en plus de publier des rapports d'étape annuels et d'évaluer les tendances à long terme à cet égard. Les efforts ainsi requis doivent s'orienter autour de divers indicateurs, dont la mortalité infantile, la santé maternelle, le suicide, la santé mentale, la toxicomanie, l'espérance de vie, les taux de natalité, les problèmes de santé infantile, les maladies chroniques, la fréquence des cas de maladie et de blessure ainsi que la disponibilité de services de santé appropriés.* https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l-Action_French.pdf

⁸⁷ Appel à l'action no 55 de la CVR : *Nous demandons à tous les ordres de gouvernement de fournir des comptes rendus annuels ou toutes données récentes que demande le conseil national de réconciliation afin de permettre à celui-ci de présenter des rapports sur les progrès réalisés en vue de la réconciliation. L'information ainsi communiquée comprendrait, sans toutefois s'y limiter : iv. les progrès réalisés pour combler les écarts entre les collectivités autochtones et les collectivités non autochtones en ce qui a trait à divers indicateurs de la santé dont la mortalité infantile, la santé maternelle, le suicide, la santé mentale, la toxicomanie, l'espérance de vie, les taux de natalité, les problèmes de santé infantile, les maladies chroniques, la fréquence des cas de maladie et de blessure ainsi que la disponibilité de services de santé appropriés.* https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l-Action_French.pdf

⁸⁸ https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-our-governments/indigenous-people/aboriginal-peoples-documents/calls_to_action_english2.pdf, pp. 2-3.

⁸⁹ https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-our-governments/indigenous-people/aboriginal-peoples-documents/calls_to_action_english2.pdf, p. 6.

⁹⁰ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1576093687903/1576093725971>.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Objectif n° 7 : Répondre au besoin d'indicateurs de mieux-être des Premières Nations axés sur la culture et les forces afin d'orienter la révision des calculs du financement, notamment en évaluant les statistiques démographiques actuelles et les futurs besoins des Premières Nations en matière de santé.

Description — Il est de plus en plus prioritaire d'accorder un financement prévisible et durable pour permettre des projections à long terme en santé pour les Premières Nations. Dans différents ministères (fédéraux, provinciaux et territoriaux), les données sur la santé (p. ex., les statistiques démographiques) et les calculs du financement correspondants sont souvent désuets et cloisonnés, ce qui rend difficile l'examen complet des déterminants sociaux de la santé et l'élaboration de stratégies holistiques pour la santé et le mieux-être des Premières Nations. Cette priorité comprend le besoin urgent de mettre pleinement en œuvre l'approche du continuum de soins sur sept générations.⁹¹

Recommandations

Recommandation 71 : Reconnaître l'importance de la collecte de données pertinentes en temps réel pour préconiser l'apport de changements nécessaires dans le système de soins de santé.

- 71a : Adopter une approche décolonisatrice qui comprend des méthodes et des données de santé fondées sur les forces.⁹² Cette approche s'appuie sur la reconnaissance de la souveraineté des données autochtones en tant que pierre angulaire de la résurgence culturelle et de l'(ré)édification de la nation.
- 71b : Coordonner les régions des Premières Nations, les défenseurs de la gouvernance des données et les partenaires nationaux pour établir une stratégie nationale de gouvernance des données des Premières Nations. Cette coordination comprend la collaboration avec les communautés des Premières Nations dans leurs régions respectives, l'Assemblée des Premières Nations et le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (niveau national) pour élaborer un ensemble d'indicateurs clés sur les résultats en matière de santé des Premières Nations servant à mesurer les progrès accomplis au fil du temps.
- 71c : Accroître la recherche dans le respect de la gouvernance des Premières Nations, des processus et des principes de PCAP⁹³ afin de comprendre pleinement les handicaps, les maladies chroniques et les maladies limitant l'espérance de vie ainsi que leurs effets sur les membres des Premières Nations. Cette étape comprend l'augmentation du financement du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations en ce qui concerne les données sur les handicaps, les maladies chroniques et les maladies limitant l'espérance de vie.

⁹¹ Assemblée des Premières Nations (2020). *Options pour un continuum de soins sur sept générations des Premières Nations : Document aux fins de discussion*. Auteur.

⁹² Les données fondées sur les points forts mettent à l'honneur les problèmes et les points forts, dans le cadre des déterminants sociaux de la santé, puis demandent comment ces données sont utilisées pour informer les étapes à venir et soutenir les générations futures. Les données fondées sur les forces génèrent des informations et des connaissances sur l'ensemble de la personne qui peuvent être utilisées pour améliorer les résultats en matière de santé.

⁹³ <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 7.1d : Mettre à jour les statistiques démographiques utilisées pour l'allocation des fonds pour le Programme d'aide à la vie autonome et le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits, dont le coût est estimé à 74,5 millions de dollars.

Recommandation 7.2 : Élaborer une formule de financement appropriée pour le mieux-être de la communauté dans tous les secteurs de programme et les ministères, comprenant un soutien pour l'analyse des données et la planification et le renforcement des capacités.

- 7.2a : Déterminer une formule de financement des soins de santé des Premières Nations pour la planification communautaire globale, qui tient compte de l'emplacement géographique, des niveaux de dotation en infrastructures communautaires et des besoins attestés, en particulier pour la planification des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.⁹⁴
- 7.2b : Soutenir financièrement les communautés des Premières Nations dans le développement d'outils communautaires conformes aux principes PCAP, tels que les dossiers médicaux électroniques communautaires (DMEC), les registres de clients dirigés par les Premières Nations et les systèmes de surveillance de la santé qui fournissent une source électronique de données véridiques pour suivre l'état de santé, les tendances et les résultats. Ces systèmes seront développés selon une norme qui favorise l'interopérabilité avec les applications de santé et cybersanté fédérales/provinciales. Ces systèmes n'empiéteront pas sur les initiatives et la planification actuelles du mieux-être des communautés des Premières Nations.

5.9 Infrastructures de soins de santé : développement et entretien

Toute communauté saine doit être dotée d'infrastructures qui favorisent et facilitent le mieux-être. Pour les Premières Nations, cela signifie des infrastructures (p. ex., centres de soins continus, transport, logement, télécommunications, systèmes de gestion de l'eau et des déchets) qui reflètent une vision holistique de la santé pour les personnes, les familles et les communautés. Chaque communauté des Premières Nations au Canada aura des besoins et des priorités particuliers en matière de développement et d'entretien d'infrastructures de soins de santé. Celles-ci ont tendance à être coûteuses et à nécessiter beaucoup de fonds. Cependant, elles sont essentielles à la capacité des membres des Premières Nations de s'épanouir physiquement, mentalement, émotionnellement et spirituellement. Il est nécessaire de construire et d'entretenir les infrastructures de soins de santé communautaires afin de permettre aux aînés, aux personnes handicapées et aux personnes atteintes de maladies chroniques et mortelles des Premières Nations de vieillir chez elles.

Des termes tels qu'« établissements de soins de santé » et « institutions de soins de santé » sont appelés « centres de soins continu » afin de s'aligner sur les valeurs et philosophies des Premières Nations qui reflètent le Continuum de soins des sept générations.

⁹⁴ En ce qui concerne les besoins attestés, cela tient compte de la charge de travail, de la clientèle et de la complexité des besoins. En outre, le financement des besoins attestés est étendu aux soutiens culturels (p. ex., le soutien aux guérisseurs traditionnels et aux familles).



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Objectif n° 8 : Évaluer les besoins en infrastructures communautaires des Premières Nations pour la construction et l'entretien de centres de santé, de pavillons de ressourcement et de centres de soins continus connexes (p. ex., soins de longue durée) dirigés par les Premières Nations dans la communauté et/ou à proximité (p. ex., dans les centres urbains). Cette enquête consisterait aussi à étudier des moyens d'améliorer le logement de la population vieillissante dans les communautés des Premières Nations.

Description: — Les centres de santé communautaires, les pavillons de ressourcement et les centres de soins continus connexes, dirigés par les Premières Nations, consistent à élaborer et à fournir des services sociaux et de santé holistiques. Ces services holistiques rassemblent, sous un même toit, un ensemble de ressources multidisciplinaires de santé allant des soins aux enfants aux soins de santé mentale. Les centres de santé communautaires, les pavillons de ressourcement et les centres de soins continus connexes peuvent également fournir des soins médicaux, orienter les patients vers des spécialistes et élaborer et offrir des programmes de promotion de la santé. Dans l'ensemble, ils servent de plaque tournante des services sociaux et de santé dans les communautés des Premières Nations. De nombreux membres des Premières Nations hésitent ou résistent encore à accéder aux centres de soins continus (p. ex., les soins de longue durée) en dehors de leur communauté d'origine.

Les aînés des Premières Nations, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie lient souvent les traumatismes intergénérationnels aux centres de soins continus, car certains d'entre eux peuvent faire revivre certaines situations se rapprochant de celles du système d'institutions résidentielles, d'hôpitaux indiens et de la Rafle des années 1960 qui suscitent des sentiments difficiles (p. ex., l'éloignement et l'isolement social forcés par rapport son identité culturelle, sa famille et sa communauté d'origine).^{95,96}

Recommandations

Recommandation 8.1 : Établir et/ou élargir l'accès à des centres de santé et de guérison de niveau supérieur et aux centres de soins continus connexes (p. ex., soins de longue durée) dans les communautés des Premières Nations et/ou à proximité.⁹⁷

- 8.1a : Négocier des partenariats coordonnés entre les communautés des Premières Nations et les ordres de gouvernement (provincial/territorial et fédéral) pour fournir des niveaux de soins supérieurs. Ces négociations comprennent l'élargissement du rôle et de l'autorité du gouvernement fédéral dans les niveaux de soins supérieurs; l'obtention de nouveaux investissements dans la planification, le développement, l'infrastructure, le fonctionnement et l'entretien et la gestion des ressources humaines; la garantie que des lits désignés et financés par les provinces/territoires dans les centres de soins continus sont installés dans les communautés des Premières Nations et/ou l'assurance d'un accès privilégié aux centres de soins continus à proximité des communautés des Premières Nations.

⁹⁵ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

⁹⁶ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2010). *Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec : Rapport final*.

⁹⁷ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 8.1b : Déterminer les possibilités de diversification économique et de financement d'infrastructures qui pourraient être utilisées par les communautés des Premières Nations pour subventionner des projets de construction, tels que des centres de santé et de guérison et des centres de soins continus connexes.
- 8.1c : Élargir les infrastructures pour intégrer plus d'options de soins dans les communautés des Premières Nations et faciliter l'accès aux fournisseurs de soins de santé pour les membres des Premières Nations.
- 8.1d : Créer des lieux culturellement plus sûrs (p. ex., des bâtiments polyvalents) qui favorisent le mieux-être des communautés des Premières Nations. Ces lieux comprennent des espaces de réunion, des espaces conviviaux et accueillants pour les familles qui comprennent des œuvres d'art et une signalisation des Premières Nations locales; des salles cliniques pour répondre aux besoins des équipes de soins interdisciplinaires; une buanderie, des vestiaires et des douches internes et des espaces réservés aux pratiques culturelles, aux cérémonies de guérison et aux activités spirituelles des Premières Nations.

Recommandation 8.2 : Amener la communauté dans la ville.

- 8.2a : Créer des centres urbains de soins continus (espaces et milieux culturellement sûrs et favorables) pour les membres des Premières Nations qui, en raison du niveau et du type de soins nécessaires, doivent quitter leur communauté. Ces centres devraient fournir des soins optimaux tout en étant sensibles aux droits et aux valeurs culturelles des familles et des communautés des Premières Nations. Les centres de soins continus urbains seraient également accessibles aux membres des Premières Nations qui choisissent de ne pas habiter dans une réserve.

Recommandation 8.3 : Augmenter les investissements dans le Programme des établissements de santé de SAC⁹⁸ pour refléter les besoins attestés. Ce processus commencerait par la liste d'attente existante, tout en garantissant des ressources suffisantes pour l'entretien des infrastructures de soins de santé.

- 8.3a : Affirmer que l'objectif du Programme des établissements de santé est de construire des espaces axés sur le mieux-être holistique des personnes, des familles et des communautés. Le Programme doit prévoir une flexibilité intégrée permettant aux Premières Nations de déterminer leurs propres besoins en matière d'infrastructures, qui peuvent aller au-delà des simples applications cliniques.
- 8.3b : Exiger un investissement initial d'environ 420 millions de dollars pour éliminer la liste d'attente actuelle et un minimum d'environ 25,1 millions de dollars pour les besoins et les priorités de soutien des infrastructures en cours – pour éviter de futures listes d'attente.

⁹⁸ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1613078660618/1613078697574>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



5.10 Préparation aux situations d'urgence

La préparation aux situations d'urgence est axée sur les mesures prises avant une urgence ou une catastrophe pour assurer une intervention efficace. Un exemple récent est celui des soins en cas de pandémie. Les centres canadiens hébergeant des personnes âgées n'étaient malheureusement pas prêts à intervenir de manière adéquate et à protéger les personnes les plus exposées au COVID-19. Des leçons ont été tirées de cet événement, notamment les avantages des soins en format virtuel.

Tout au long de la pandémie de COVID-19, les soins en format virtuel ont facilité la sensibilisation et le soutien des aînés, des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations, ainsi que de leurs familles et de leurs communautés. De plus, ce format constitue un lieu plus sûr pour le dialogue et la collaboration entre les soignants, les ordres de gouvernement, les organisations, les fournisseurs de soins de santé, les dirigeants communautaires et les enseignants dans le but de cerner les lacunes et d'élaborer conjointement des stratégies et des programmes visant à améliorer le continuum de soins (p. ex. soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée).

La préparation aux situations d'urgence va toutefois plus loin que la prévention des maladies transmissibles. Les communautés des Premières Nations et les centres de soins continus doivent tenir compte des facteurs suivants :

- les facteurs environnementaux, tels que les feux de forêt, les inondations;
- les facteurs météorologiques, tels que les tempêtes de grêle, les tornades et les ouragans;
- les polluants, tels que les toxines, les substances cancérigènes, etc.;
- les maladies non transmissibles, telles que la maladie de Lyme, la blastomycose, les maladies d'origine alimentaire et la maladie du légionnaire;
- les perturbations d'infrastructures, telles que les retards dans la chaîne d'approvisionnement, les pannes du réseau électrique, les défaillances dans la gestion des déchets et les pénuries d'eau;
- les pénuries de production biomédicale, telles que l'oxygène, les produits chimiques de qualité industrielle, les agents biochimiques et les médicaments pharmaceutiques;
- les tensions et troubles civils;
- la violence au travail, par exemple, si un patient ou un visiteur devient violent dans un établissement de soins de santé.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Objectif n° 9 : Assurer la sécurité des membres vulnérables des Premières Nations en offrant des options pour répondre aux urgences de santé publique (p. ex., maladies transmissibles et non transmissibles, exposition à des polluants environnementaux, à des toxines et à des agents cancérogènes, incendies de forêt, inondations, canicules, tornades, tempêtes de grêle, crises civiles, violence en milieu de travail, pénuries d'eau et pannes du réseau électrique). Les personnes vulnérables sont celles qui résident dans divers centres de soins continus à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.

Description — En réponse à la pandémie de COVID-19, la plupart des hôpitaux et des centres de soins continus du Canada ont restreint les visites. Cette restriction a freiné la capacité des familles et des membres de la communauté de se soutenir mutuellement. Les annulations de rendez-vous médicaux et la peur de l'exposition à la COVID-19 ont retardé les diagnostics et les traitements des personnes handicapées, des maladies chroniques et des maladies limitant l'espérance de vie. Ces interruptions de service ne font qu'aggraver les inégalités de longue date en matière de santé, en particulier pour les membres des Premières Nations, les personnes à faible revenu et de situation socioéconomique inférieure, les personnes 2ELGBTQQIA+ et les personnes vivant dans des communautés rurales, éloignées et nordiques.

Bon nombre des facteurs énumérés précédemment dans cette section semblent, mais, compte tenu des changements climatiques et des futures crises nationales ou internationales, ils seront inévitables. Par conséquent, des investissements et des ressources sont nécessaires pour élaborer des plans de préparation aux situations d'urgence et d'action climatique, ainsi que des stratégies connexes, afin d'assurer la continuation des services, mais aussi de protéger en fin de compte les membres des Premières Nations inscrits aux programmes de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.

Recommandations

Recommandation 9.1 : Fournir des ressources (financement) aux communautés des Premières Nations pour qu'elles élaborent leurs propres plans d'urgence et d'évacuation.

- 9.1a : Soutenir la coordination de l'élaboration et mise en œuvre ultérieure de plans d'urgence et d'évacuation des Premières Nations avec chaque ordre de gouvernement (provincial/territorial, fédéral).

Recommandation 9.2 : Créer un fonds d'urgence auquel les communautés des Premières Nations pourraient avoir recours en cas de circonstances imprévues pour assurer la continuité des services de soins de santé.

- 9.2a : Accroître la disponibilité des services d'intervention d'urgence (y compris les services de santé mentale) pour les Premières Nations, en particulier les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandation 9.3 : Accroître l'utilisation de la télémédecine et de la vidéoconférence pour rapprocher les soins des communautés des Premières Nations, réduire les déplacements médicaux et accroître la pertinence sur le plan culturel.

- 9.3a : Mettre de côté des fonds particuliers pour faire avancer les initiatives de cybersanté dans toutes les communautés des Premières Nations au Canada, en fonction de leurs besoins et priorités. Cela nécessite au moins un investissement supplémentaire de 78 millions de dollars par la suite.
- 9.3b : Travailler avec les Premières Nations dans leurs secteurs de compétence pour élaborer des solutions liées aux besoins et aux priorités en matière de cybersanté. Ce travail pourrait comprendre l'élaboration d'une stratégie conjointe pour compléter les stratégies de cybersanté provinciales/territoriales.

5.11 Maladies chroniques et limitant l'espérance de vie

Les maladies limitant l'espérance de vie sont très probablement des maladies chroniques complexes et évolutives. La mort est censée être une conséquence directe de toute maladie chronique et limitant l'espérance de vie. Cependant, les personnes demeurent actives tout en ayant ces maladies, souvent pendant de longues périodes, et ne sont pas sur le point de mourir. Ainsi, les maladies chroniques et limitant l'espérance de vie affectent la santé et la qualité de vie et peuvent conduire au décès. Voici quelques exemples ci-dessous.

Cancer. Le cancer reste la principale cause de décès au Canada. Par rapport aux populations non autochtones, les adultes des Premières Nations ont une incidence plus élevée de cancer du côlon, du rein, du col de l'utérus et du foie.⁹⁹ Les citoyens des Premières Nations sont généralement diagnostiqués à des stades plus avancés, ce qui peut réduire leur espérance de vie.

Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Cette maladie pulmonaire entraîne des difficultés respiratoires telles que l'emphysème et la bronchite chronique. Les complications de la maladie pulmonaire peuvent inclure une infection et une demande respiratoire accrue nécessitant de l'oxygène.

Diabète. Le diabète est une maladie métabolique chronique qui survient lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou lorsque l'organisme ne peut pas utiliser efficacement l'insuline¹⁰⁰ qu'il produit. Au fil du temps, le diabète peut endommager le cœur, les vaisseaux sanguins, les yeux, les reins et les nerfs.

⁹⁹ Mazereeuw, M.V., Withrow, D.R., Nishri, E.D., Tjepkema, M, et Marrett, L.D. (2018). Cancer incidence among First Nations adults in Canada: Follow-up of the 1991 census mortality cohort (1992–2009), *Canadian Journal of Public Health*, 109(5-6), 700–709.

¹⁰⁰ L'insuline est une hormone qui régule la glycémie.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Démence. Cette maladie entraîne une détérioration du cerveau. Elle évolue progressivement et lentement. Elle s'aggrave avec le temps et peut entraîner une aspiration (pneumonie) et une diminution de l'alimentation.¹⁰¹

Maladie cardiaque et insuffisance cardiaque. Ce type de maladie cause des dommages au cœur, qui ne peut plus faire circuler le sang correctement dans le corps. Les complications des maladies cardiaques comprennent une faiblesse et des difficultés respiratoires. L'insuffisance cardiaque est l'accumulation de liquide dans le cœur, ce qui l'empêche de pomper correctement.

VIH/sida. Le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) est transmis d'une personne à l'autre par les fluides corporels tels que le sang, le lait maternel, le sperme ou les sécrétions vaginales. Il endommage le système immunitaire au point d'augmenter le risque de maladie et d'infection. Le sida (syndrome d'immunodéficience acquise) est un stade avancé de l'infection par le VIH. Le virus attaque les globules blancs. Ainsi, certaines personnes atteintes du sida développent d'autres maladies potentiellement mortelles, comme le cancer.

Insuffisance rénale. Il s'agit de dommages aux reins qui diminuent la capacité à l'état de santé. Les complications d'une insuffisance rénale comprennent l'hypertension artérielle, l'anémie (faible numération sanguine), l'accumulation de produits de dégradation toxiques dans l'organisme, la faiblesse des os et les lésions nerveuses.

Insuffisance hépatique. Il s'agit de lésions du foie (cirrhose) qui augmentent le risque de confusion, d'hémorragie, de caillots sanguins et d'accumulation de liquide, notamment dans les jambes et l'abdomen (ascite). L'insuffisance hépatique peut également augmenter les substances toxiques dans le sang.

Sclérose en plaques. Maladie du système nerveux central qui touche le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques.

Maladie de Parkinson. Maladie progressive du système nerveux central qui affecte les muscles et les mouvements.¹⁰²

Objectif n° 10 : Examiner l'accès actuel aux services pour les membres des Premières Nations souffrant d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie. Cet examen comprend la révision et la mise en œuvre d'options de services de soins de santé équitables pour les Premières Nations.

¹⁰¹ Assemblée des Premières Nations (2016). *Présentation à la Direction des comités du Sénat, Affaires sociales, sciences et technologie sur la fréquence accrue de démence observée parmi les communautés des Premières Nations : causes et conséquences pour l'avenir.* Auteur.

¹⁰² <https://getpalliativecare.org/whatis/disease-types/>



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Description — À mesure que la population des Premières Nations au Canada augmente et prend de l'âge, les maladies chroniques et limitant l'espérance de vie augmentent aussi. Les données canadiennes sur la santé montrent que les Premières Nations présentent des taux plus élevés de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie que la population non autochtone du Canada.^{103,104,105,106} Il est urgent de prévoir une utilisation accrue et continue du système de santé pour les Premières Nations.

Recommandations

Recommandation 10.1 : Soutenir les pratiques éclairées et les initiatives connexes des Premières Nations en matière de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie.

- 10.1a : Développer et utiliser des méthodes de dépistage, de diagnostic, d'évaluation et de traitement culturellement pertinentes et validées pour les membres des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie, de préférence dans leurs communautés d'origine.
- 10.1b : Encourager et soutenir l'engagement continu et les efforts de collaboration pour traiter diverses maladies chroniques et limitant l'espérance de vie, leurs causes profondes, les conséquences de l'inaction et de l'apathie et les moyens de progresser de manière à aider les Premières Nations à s'adapter, se mettre au niveau et transformer les programmes et services de mieux-être en fonction de leurs besoins et de leurs priorités.

Recommandation 10.2 : Accroître les investissements dans les communautés des Premières Nations pour élaborer et administrer des programmes pluriannuels durables et axés sur la communauté, allant de la promotion et de la prévention au dépistage, au diagnostic, à l'évaluation et au traitement des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie.

- 10.2a : Veiller à ce que le gouvernement du Canada (p. ex., Santé Canada) tienne compte des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie dans ses politiques et programmes; la sécurité alimentaire est un exemple.
- 10.2b : Renforcer les capacités existantes dans les communautés des Premières Nations en mettant l'accent sur la promotion, la prévention, le dépistage, le diagnostic, l'évaluation et le traitement des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie, tout en s'assurant qu'ils sont culturellement pertinents et qu'ils répondent aux besoins et aux priorités particuliers des familles et des communautés des Premières Nations.

¹⁰³ Mazereeuw, M.V., Withrow, D.R., Nishri, E.D., Tjepkema, M, et Marrett, L.D. (2018). Cancer incidence among First Nations adults in Canada: Follow-up of the 1991 census mortality cohort (1992–2009). *Canadian Journal of Public Health*, 109(5-6), 700–709.

¹⁰⁴ Browne, A.J., Varcoe, C., Lavoie, J., et al. (2016). Enhancing health care equity with Indigenous populations: Evidence-based strategies from an ethnographic study, *BMC Health Serv Res*, 16(544). <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1707-9>.

¹⁰⁵ Kim, P.J. (2019). Social determinants of health inequities in Indigenous Canadians through a life course approach to colonialism and the residential school system. *Health Equity*, 3(1), 378–381.

¹⁰⁶ Assemblée des Premières Nations (2016). *Présentation à la Direction des comités du Sénat, Affaires sociales, sciences et technologie sur la fréquence accrue de démence observée parmi les communautés des Premières Nations : causes et conséquences pour l'avenir*. Auteur.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandation 10.3 : Renforcer les soutiens à domicile et en milieu communautaire (p. ex., équipement, services) pour relever les défis complexes que posent les soins aux membres des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie.¹⁰⁷

- 10.3a : Sensibiliser et informer davantage les membres des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie, leurs familles, leurs proches aidants et leurs communautés.
- 10.3b : Accéder à de l'équipement spécialisé (p. ex., un équipement de dialyse sur place) dans les communautés des Premières Nations et/ou près des communautés d'origine. Cet accès comprend, si nécessaire, l'utilisation d'un équipement portable et d'équipes itinérantes pour augmenter les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée ainsi que la prévention, le dépistage et le traitement de différents problèmes de santé (p. ex., le diabète, le dépistage du cancer) dans les régions où il existe des manques en matière de prestation de services aux communautés des Premières Nations.
- 10.3c : L'accès ne doit pas être refusé, et des systèmes doivent être mis en place pour agir sans délai ni perturbation – s'il existe un différend administratif dans la prise en charge de l'équipement nécessaire.

5.12 Vieillesse en santé et soins de longue durée

Bien vieillir, vivre pleinement sa vie, exercer son autodétermination et avoir accès à des systèmes de soutien dans le confort de sa communauté sont des priorités importantes pour tous les citoyens des Premières Nations. Dans le cadre d'un continuum de soins accessible, culturellement sûr et équitable, les membres des Premières Nations qui ont besoin de services au-delà des soins à domicile et dans la communauté et qui exigent des services de soins 24 heures sur 24 devraient pouvoir s'inscrire en toute confiance dans des centres de soins continus locaux qui sont adaptés à leurs besoins particuliers en matière de soins de santé. Ces milieux comprennent les soins aux adultes, les centres de vie assistée, les maisons de soins infirmiers, les centres de retraite à soins continus et la supervision et les soins 24 heures sur 24.

Objectif n° 11 : Formuler des recommandations pour que les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations puissent rester dans leur communauté et recevoir des soins de qualité. Ce processus doit aussi reconnaître qu'un grand nombre d'aînés, de personnes âgées, de personnes handicapées et de personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie sont des survivants d'institutions résidentielles, d'hôpitaux indiens ou de la Rafle des années 1960 et qu'elles ne veulent pas quitter leur communauté.

Description — La population des Premières Nations âgées de 55 ans et plus est en augmentation. Ainsi, les membres des Premières Nations ont accès à un large éventail de services de santé et de soutien social à un âge plus précoce et pendant une période plus longue tout au long de leur vie. Les besoins et priorités en matière de services de santé (en particulier, un vieillissement en santé et les

¹⁰⁷ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



soins de longue durée) augmenteront au fil du temps et des générations.¹⁰⁸

Actuellement, SAC finance le Programme de soins à domicile, en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits¹⁰⁹ et le Programme d'aide à la vie autonome¹¹⁰ qui, ensemble, fournissent un continuum de services de base de soins à domicile et en milieu communautaire aux membres des Premières Nations et aux Inuits, notamment les aînés vulnérables, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie. Les soins peuvent être fournis à domicile ou dans des centres de soins continus, selon les besoins et les priorités de chaque personne. Cependant, ces programmes comprennent des limites. Le niveau de soins requis peut également fluctuer, ce qui rend difficile la prévision des besoins futurs pour bien vieillir et accéder aux soins de longue durée. Bien que les provinces/territoires soient responsables des coûts opérationnels liés à la prestation de niveaux de soins plus élevés aux membres des Premières Nations, les infrastructures de soins de santé (p. ex., les centres de soins continus) sont souvent limitées ou inexistantes pour assurer les soins de longue durée et le vieillissement en santé dans les communautés des Premières Nations.^{111,112,113}

Les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations préfèrent être soignés chez eux, dans leur communauté et généralement par des membres de leur famille (en tant que proches aidants). Actuellement, les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations peuvent être transférés dans des établissements de soins de longue durée loin de leur communauté d'origine pour recevoir des soins très spécialisés, où ils sont souvent isolés de leurs réseaux de soutien (p. ex., famille et amis) et de leurs pratiques culturelles (p. ex., cérémonies et protocoles). Compte tenu de ce transfert vers un milieu inconnu et loin de leur foyer et de leur communauté, les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations risquent de se retrouver isolés socialement dans un milieu où leurs pratiques culturelles, leurs croyances et leurs souhaits ne sont pas connus, respectés ou satisfaits et où ils sont confrontés à des barrières linguistiques et culturelles en matière de communication. Cette expérience peut être traumatisante pour les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations et peut entraîner une nouvelle victimisation des survivants des institutions résidentielles, des hôpitaux indiens ou de la Rafle des années 1960.^{114, 115}

¹⁰⁸ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent!* Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille. CSSSPNQL.

¹⁰⁹ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1582550638699/1582550666787>

¹¹⁰ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1100100035250/1533317440443>

¹¹¹ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent!* Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille. CSSSPNQL.

¹¹² Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2014). *Mémoire sur les ressources d'hébergement et de soins de longue durée pour les Premières Nations du Québec*. Auteur.

¹¹³ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Portrait besoins des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins spéciaux*.

¹¹⁴ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

¹¹⁵ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2010). *Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec : Rapport final*.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandations

Recommandation 11.1 : Étendre la définition des personnes âgées des Premières Nations à 55 ans.

- 11.1a : Soutenir le vieillissement en santé et les soins de longue durée pour les Premières Nations en alignant les politiques et les programmes de santé financés par le gouvernement sur les besoins et priorités particuliers exprimés par divers membres (en particulier les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie), les familles et les communautés des Premières Nations.¹¹⁶

Recommandation 11.2 : Avoir accès à des services de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée, tout en pouvant prendre soin en toute sécurité des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations.^{117, 118, 119}

- 11.2a : Fournir le soutien nécessaire aux communautés des Premières Nations pour établir et offrir des services de soins de longue durée, lorsque des besoins et des priorités attestés ont été établis.
- 11.2b : Fournir des services assurant un vieillissement en santé et des soins de longue durée plus près du domicile. Cela comprend la fourniture de soins en format virtuel (si nécessaire et selon les besoins) en fonction du niveau de soins requis par les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations, ainsi que les familles et les communautés.¹²⁰

Recommandation 11.3 : Harmoniser les facteurs de protection des aînés, des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations dans la planification et les soins pour assurer un vieillissement en santé.^{121, 122, 123}

- Cette recommandation comprend les facteurs de protection suivants :
 - participer aux pratiques culturelles et aux cérémonies de guérison;

¹¹⁶ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur .

¹¹⁷ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent!* Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille. CSSSPNQL.

¹¹⁸ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*

¹¹⁹ Commission de développement économique des Premières Nations du Québec et du Labrador - CDEPNQL (2020). *Innovation en économie sociale : Offre de services optimisée en soins à domicile destinée aux aînés des Premières Nations*.

¹²⁰ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

¹²¹ Cette harmonisation comprend les programmes de promotion de la santé et du mieux-être ainsi que des services de soins de longue durée et des soutiens connexes.

¹²² Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent!* Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille.

¹²³ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2014). *Mémoire sur les ressources d'hébergement et de soins de longue durée pour les Premières Nations du Québec*. Auteur.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- recevoir un soutien social (individuel, familial et communautaire), qui constitue une aide pratique, des relations positives, un soutien affectif et l'amitié;
- avoir accès à des soutiens de soins de santé (p. ex., de l'équipement);
- appartenir à une communauté qui favorise le respect du mode de vie et des valeurs culturelles des Premières Nations;
- appartenir à une communauté qui respecte les aînés des Premières Nations pour leur sagesse;
- appartenir à une communauté qui valorise la résilience et les divers récits d'expériences vécues des Premières Nations;
- avoir accès à des activités sociales qui respectent les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations et qui intègrent la promotion de la santé afin que ces dernières se sentent en sécurité, bienvenues et incluses;
- mettre à disposition, si nécessaire, des interprètes et des traducteurs;
- avoir des contacts sociaux sous la forme d'appels virtuels (téléphone et vidéo), de visites amicales, d'excursions, de programmes d'activité physique et/ou d'autres interactions (p. ex., des activités culturelles, des rassemblements liés à l'alimentation, des activités manuelles, des jeux);
- avoir accès à des services de soins de santé culturellement pertinents dans la communauté.¹²⁴

Recommandation 11.4 : Veiller à ce que les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations aient accès à toutes les prestations de santé.^{125, 126 127}

- 11.4a : S'assurer que les soins aux personnes âgées et que le financement connexe pour les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations sont également accessibles à leurs proches aidants.^{128, 129}

¹²⁴ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

¹²⁵ Ibid.

¹²⁶ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*

¹²⁷ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Portrait besoins des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins spéciaux*.

¹²⁸ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

¹²⁹ Assemblée des Premières Nations (2007). *Sustaining the caregiving cycle: First Nations People and Aging*. Rapport présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Auteur.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandation n°11.5 : Élaborer et mettre en œuvre des stratégies qui améliorent les normes de soins dans les établissements de soins de longue durée.^{130, 131, 132}

- 11.5a : Disposer d'un financement pour planifier l'amélioration des normes de soins pour les familles et les communautés des Premières Nations.
- 11.5b : Tenir compte de la discrimination systémique et des séquelles des institutions résidentielles, des hôpitaux indiens et de la Rafle des années 1960 lorsqu'on aborde la question des mauvais traitements et de la négligence à l'égard des aînés, des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations.
- 11.5c : Améliorer l'accès des aînés, des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations aux programmes d'information, de défense d'intérêts et d'éducation sur la prévention des mauvais traitements et de la négligence.

5.13 Soins palliatifs et de fin de vie

Les *soins palliatifs* sont un processus allant du diagnostic à la fin de la vie qui vise à soulager les symptômes (p. ex., la douleur et l'inconfort) et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie (p. ex., le diabète, le cancer, la BPCO, la démence, le VIH/sida, l'insuffisance rénale, l'insuffisance hépatique, une maladie cardiaque, une insuffisance cardiaque, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson). Les soins palliatifs comprennent un soutien physique, affectif, mental et spirituel et sont axés sur l'intégralité de la personne et sa famille.^{133,134} Pour certains membres des Premières Nations, le terme *soins palliatifs* signifie également *soins de confort*.¹³⁵

Les soins de confort offrent des contextes culturels qui reconnaissent le rôle des valeurs, des identités, des familles et des communautés. En mettant l'accent sur la gentillesse, la compassion et la qualité de vie, les soins de confort honorent les croyances spirituelles, les protocoles culturels et les pratiques des membres des Premières Nations qui vivent avec une maladie chronique et limitant l'espérance de vie. En plus des soins axés sur l'intégralité de la personne, les soins de confort soutiennent toute la famille et la communauté des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie.¹³⁶

¹³⁰ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

¹³¹ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2010). *Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec : Rapport final*. CSSSPNQL.

¹³² Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Portrait besoins des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins spéciaux*.

¹³³ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2016). *Portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec*. CSSSPNQL.

¹³⁴ Organisation mondiale de la santé (2020). *Les déterminants de la santé*. Évaluation de l'impact sur la santé.

¹³⁵ <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2022/09/Beginning-the-journey-into-the-spirit-world-FINAL-SM.pdf>

¹³⁶ <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/ACCUPalliativeCare.pdf> (p. 1).



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Les soins *de fin de vie* font partie des soins palliatifs. Ils sont axés sur l'amélioration des soins et la réalisation des objectifs des personnes dans les dernières heures, les derniers jours, les dernières semaines ou les derniers mois de leur vie, et soutiennent les membres de la famille pendant ce processus.¹³⁷

Objectif n° 12 : Faciliter l'accessibilité aux soins palliatifs et de fin de vie pour les membres des Premières Nations au niveau communautaire.

Description — Pour de nombreux membres des Premières Nations, la mort n'est pas seulement un processus biomédical et physique. Il s'agit du passage d'un individu dans le monde des esprits — un événement social et spirituel qui doit être honoré et célébré collectivement.¹³⁸

La plupart des membres des Premières Nations préfèrent recevoir des soins palliatifs et de fin de vie chez eux, entourés de leur famille, leurs amis, leur communauté et leurs pratiques culturelles. Cependant, ceux atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie (surtout dans les communautés rurales, éloignées et nordiques du Canada) n'ont souvent pas accès à des services, à un soutien et à des ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie qui sont opportuns, abordables et adaptés à leur culture.¹³⁹

Les membres des Premières Nations peuvent trouver difficile d'envisager des soins palliatifs et de fin de vie en raison de la peur des hôpitaux, du manque de confiance, des barrières linguistiques et du racisme systémique¹⁴⁰ présent dans le système de santé canadien. La stigmatisation est souvent associée aux maladies chroniques et limitant l'espérance de vie, aux derniers moments de vie et au décès.¹⁴¹

Bien que SAC soit chargé des accords de financement et de la mise en œuvre du processus par l'intermédiaire du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits, certaines communautés des Premières Nations fournissent elles-mêmes des services de soins palliatifs et de fin de vie. La couverture des services de soins palliatifs et de fin de vie offerts aux communautés des Premières Nations varie considérablement d'une province ou d'un territoire à l'autre au Canada. En raison du manque d'uniformité des services de soins à domicile, les Premières Nations n'ont pas le choix de se rendre dans le monde des esprits à la maison si tel est leur souhait. Les Premières Nations atteintes de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie sont plutôt transférées dans des hôpitaux urbains et des centres de soins continus connexes pour recevoir des soins médicaux très spécialisés, où elles sont souvent isolées de leurs réseaux de soutien (p. ex., famille et amis) et de leurs pratiques culturelles (p.

¹³⁷ <https://www.partnershipagaincancer.ca/wp-content/uploads/2022/09/Beginning-the-journey-into-the-spirit-world-FINAL-SM.pdf>

¹³⁸ Ibid.

¹³⁹ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2016). Portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec. CSSSPNQL.

¹⁴⁰ Les obstacles dans le système de soins de santé comprennent le manque de reconnaissance des croyances et pratiques culturelles associées à la mort et au décès.

¹⁴¹ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2016). Portrait des soins palliatifs dispensés dans les communautés des Premières Nations au Québec. CSSSPNQL.

¹⁴² <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1582550638699/1582550666787>

¹⁴³ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2016). Portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec. CSSSPNQL.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



ex., cérémonies et protocoles concernant les derniers moments de vie et le décès). En raison de cette transition vers un milieu inconnu, loin de leur foyer et de leur communauté, les membres des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie risquent de se retrouver isolés socialement dans un environnement où leurs pratiques culturelles, leurs croyances et leurs souhaits ne sont pas connus, respectés ou respectés et de se heurter à des barrières linguistiques et culturelles pendant la période la plus vulnérable de leur vie.^{144, 145}

Il existe également une forte justification économique liée à la prestation de soins palliatifs et de fin de vie dans les communautés des Premières Nations. Aujourd'hui, de nombreux membres des Premières Nations meurent à l'hôpital, qui est le milieu de soins le plus coûteux et qui ne constitue pas une utilisation efficace des services de santé.¹⁴⁶

Recommandations

Recommandation 12.1 : Donner la priorité aux soins palliatifs et de fin de vie afin de tenir compte de l'évolution démographique des Premières Nations.¹⁴⁷

- 12.1a : Élaborer un cadre stratégique pour fournir des soins palliatifs et de fin de vie équitables dans les communautés des Premières Nations, qui sont complémentaires et néanmoins distincts de l'approche biomédicale.
- 12.1b : Encourager l'échange de pratiques judicieuses, de normes nationales de soins et d'approches communes en matière de planification des soins palliatifs et de fin de vie entre les Premières Nations, les divers centres de soins continus et les régions administratives.
- 12.1c : Considérer les soins palliatifs et de fin de vie comme un service essentiel dans les communautés des Premières Nations, tout en prévoyant un financement durable dans la formule de financement des soins de santé.
- 12.1d : Financer les soins palliatifs et de fin de vie dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits, ce qui représenterait de nouveaux investissements estimés à 60 millions de dollars par an.

Recommandation 12.2 : Étudier des collaborations entre l'APN, le gouvernement du Canada et les organisations sans but lucratif spécialisées dans les soins palliatifs et de fin de vie et celles axées sur la maladie¹⁴⁸ afin de sensibiliser l'opinion nationale aux besoins en matière de soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations.

¹⁴⁴ <https://www.canada.ca/content/dam/canada/health-canada/migration/healthy-canadians/publications/health-system-systeme-sante/strategy-palliative-strategie-palliatifs/alt/strategy-palliative-strategie-palliatifs-fra.pdf>

¹⁴⁵ https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2019/03/Dying-alone_An-Indigenous-mans-journey-at-EOL_C-Bablitz.pdf

¹⁴⁶ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2016). *Portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec*. CSSSPNQL.

¹⁴⁷ Ibid.

¹⁴⁸ Par exemple, la [Société canadienne du cancer](#), l'[Association canadienne de soins palliatifs](#), le [Portail canadien en soins palliatifs](#), le [Partenariat canadien contre le cancer](#) et l'[initiative Allerde l'avant](#).



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 12.2a : Faire participer les professionnels de la santé des Premières Nations et d'autres peuples autochtones à la planification des systèmes de soins palliatifs et de fin de vie.
- 12.2b : Collaborer, coopérer et établir des partenariats avec d'autres personnes (p. ex., des professionnels de la santé autochtones et non autochtones, des fournisseurs de services, des ordres de gouvernement et des enseignants) pour mieux soutenir les familles en deuil. Ce soutien est nécessaire car les décisions sont complexes, les demandes peuvent être importantes et le deuil peut être intense.¹⁴⁹

Recommandation 12.3 : S'assurer que les communautés des Premières Nations disposent de soins palliatifs et de fin de vie aux côtés d'autres services de santé et de soutien afin que leurs membres puissent recevoir un soutien équitable et holistique en matière de soins de santé sans quitter leur domicile.¹⁵⁰

- 12.3a : Augmenter l'offre de soins à domicile, palliatifs et de fin de vie dans les communautés des Premières Nations.

Recommandation 12.4 : Adopter des approches en matière de soins palliatifs dès que possible afin d'améliorer la qualité de vie des membres des Premières Nations, en particulier ceux atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie.¹⁵¹

- 12.4a : Accroître la formation en soins palliatifs et mettre l'accent sur le renforcement des capacités des Premières Nations.
- 12.4b : Améliorer la formation postsecondaire des nouveaux professionnels de la santé afin qu'ils fournissent plus efficacement des soins palliatifs et de fin de vie plus sûrs sur le plan culturel, y compris un soutien aux personnes en deuil.
- 12.4c : Remédier à tout manque d'accès à des services de soins palliatifs et de fin de vie abordables et équitables pour les membres des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie. Par exemple, élargir les diagnostics donnant droit à des soins palliatifs et de fin de vie, c'est-à-dire au-delà d'un diagnostic de cancer.

¹⁴⁹ Hordyk, S.R., MacDonald, M.E., et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: A report written for the Nunavik Regional Board of Health*, p. 25.

¹⁵⁰ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2016). *Portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec*. CSSSPNQL.

¹⁵¹ Ibid.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



6. Conclusion

En conclusion, *Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations* vise à déterminer les priorités et besoins des Premières Nations dans le continuum des soins et à présenter des recommandations pour soutenir et financer des approches autodéterminées du continuum des soins qui servent adéquatement les Premières Nations.

Le vieillissement est inévitable. De nombreuses personnes n'y pensent pas souvent ou évitent même d'envisager cette partie de leur vie, car cela peut s'avérer décourageant. Des pensées réalistes et honnêtes peuvent surgir et susciter de l'appréhension : « Vais-je vivre dans ma maison ou déménager dans un centre d'hébergement? » Autant de questions importantes. Cependant, chez les Premières Nations, l'âge auquel une personne se situe dans le cycle de la vie n'a pas d'importance. Il y a des amis, des familles et des communautés qui interviennent et veillent à ce que chacun soit pris en charge. On l'a bien vu pendant la pandémie. Les communautés ont pris rapidement des mesures de santé publique pour protéger les personnes les plus vulnérables contre la COVID-19, à savoir les personnes âgées et les personnes souffrant de comorbidité. Elles ont donné la priorité aux aînés. Ce réflexe de protection des personnes âgées a toujours été présent dans les habitudes des Premières Nations. Bon nombre des recommandations énumérées dans le présent rapport sont défendues depuis de nombreuses années.

D'après les recommandations formulées pour chacune des 12 priorités énoncées, il est évident que la structure et l'approche actuelles des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée n'ont jamais été en harmonie avec nos cultures, nos pratiques et les besoins et capacités de nos communautés. Compte tenu des pressions supplémentaires exercées par l'augmentation du nombre de personnes âgées des Premières Nations et de la forte proportion de membres des Premières Nations ayant un handicap, une maladie chronique et limitant l'espérance de vie ou une maladie mentale, il faut mettre en place un continuum de soins bien coordonné qui maintienne les personnes et les familles des Premières Nations dans le confort de leur propre communauté. Ramener les services, les soutiens et les centres de soins continus dans la communauté est une déclaration collective claire que nous entendons dans toutes les régions du Canada.

Nous sommes à un moment où nos demandes sont entendues au niveau national. La résolution 19/2019,¹⁵² a établi un programme ambitieux et détaillé auquel le gouvernement fédéral a répondu en fournissant des fonds pour entendre les avis des régions et organisations des Premières Nations concernant une approche améliorée du continuum de soins holistique destiné à nos populations prioritaires. Les résultats de cette mobilisation suscitent de nombreuses attentes. Il s'agit d'une excellente occasion de s'assurer que des changements transformateurs viables seront mis en œuvre pour remédier aux conséquences de longue date des inégalités existant dans le domaine de la santé et se concentrer sur nos connaissances et nos forces pour préserver le mieux-être tout au long de la vie et pour les prochaines générations.

¹⁵² Résolution 19/2019 des Chefs-en-Assemblée de l'APN : *Élaboration d'un continuum de soins sur sept générations pour les Premières Nations et par les Premières Nations en matière de santé et de développement économique et social*. Celle-ci demande d'adopter une approche holistique pour l'élaboration d'un continuum de santé et de soutiens et services liés à la santé, qui fournira une vision et une voie à suivre pour améliorer la santé et le mieux-être des membres des Premières Nations dans tout le pays.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Annexe A : Interprétation commune

Notre droit à la santé : Perspectives des Premières Nations à travers les générations s'appuie sur les conceptions communes suivantes concernant les Premières Nations et leurs relations avec les soins à domicile, les soins communautaires et les soins de longue durée :

- **Approche centrée sur la personne.** Cette approche reconnaît que nos membres des Premières Nations sont au centre des soins de santé et traités comme des personnes avant tout. L'accent est mis sur nos membres des Premières Nations et sur ce qu'ils peuvent faire, et non sur leur emplacement géographique, leur âge, leurs capacités et/ou leur maladie chronique et limitant l'espérance de vie. Le soutien est axé sur la réalisation d'objectifs en matière de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée pour les membres des Premières Nations, leurs familles et leurs communautés dans tout le Canada. Et ce soutien est adapté à leurs besoins et à leur situation particulière.
- **Approche du Continuum de soins sur sept générations.** Un continuum de soins signifie que les soins administrés aux personnes sont continus, même en cas de changement de personnel soignant et/ou de centre de soins continus. Un continuum prend en compte l'ensemble de l'environnement des soins administrés à la personne, comme la gestion des handicaps et/ou des maladies limitant l'espérance de vie, où les services sont fournis par différents fournisseurs de soins de santé. L'approche du Continuum de soins sur sept générations implique des services sanitaires, sociaux et économiques qui suivent la santé et le mieux-être des membres des Premières Nations de la naissance à la mort. Ces services continus reflètent une approche du mieux-être qui suit les personnes tout au long de leur vie et de l'évolution de leurs besoins en matière de soins.¹⁵³
- **Approche fondée sur les distinctions.** Cette approche reconnaît les droits, les intérêts et les contextes particuliers des Premières Nations, des Inuits et des Métis au Canada. En mettant exclusivement l'accent sur les points de vue et expériences des Premières Nations dans le présent document, il est important d'écouter et d'honorer les nombreux et divers avis des Premières Nations et de nos communautés – en termes de langues, de modes de vie, d'histoires, d'emplacement géographique, de valeurs et de sagesse. L'APN reconnaît qu'il est nécessaire de mettre en place des stratégies, des programmes, des services et des ressources de soins de santé qui tiennent compte des sujets et des problèmes culturels et administratifs propres aux Premières Nations du Canada.
- **Équité, diversité et inclusion en matière de santé.** Pour améliorer la santé et le mieux-être de nos membres des Premières Nations, de nos familles et de nos communautés, l'équité, la diversité et l'inclusion doivent exister dans toutes les approches utilisées dans le continuum de

¹⁵³ Assemblée des Premières Nations (2020). *Options pour un continuum de soins sur sept générations des Premières Nations : Document aux fins de discussion*. Auteur.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



soins. En ce qui concerne les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée, cela signifie la création conjointe de milieux culturellement plus sûrs qui accueillent, englobent et respectent tous les membres des Premières Nations, leurs familles et leurs communautés d'origines diverses ayant des besoins de mieux-être et vécu des expériences particulières. Cette création conjointe implique la prise en compte respectueuse des approches de guérison et d'entraide en matière de soins de santé, axées sur le genre et les personnes 2ELGBTQQIA+¹⁵⁴ et prenant en compte les traumatismes et la résilience.

- **Etuaptmumk/Approche à double perspective.** Albert Marshall (aîné de la nation mi'kmaq) précise que l'Etuaptmumk/Approche à double perspective est le don de posséder des perspectives multiples que chérissent de nombreux citoyens autochtones. Comme il l'explique, cette approche consiste à apprendre à voir d'un œil avec les forces des connaissances et des principes de connaissance autochtones, et de l'autre œil avec les forces des connaissances et des principes de connaissance occidentaux... et apprendre à utiliser les deux yeux en même temps, dans l'intérêt de tous.^{155,156} L'Etuaptmumk/Approche à double perspective favorise un changement important dans le dialogue et la réconciliation dans le travail intégratif, interculturel et collaboratif entre les citoyens autochtones et non autochtones au Canada. Ainsi, nous reconnaissons que les systèmes de soins de santé autochtones et non autochtones peuvent travailler ensemble dans le cadre des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.
- **La culture comme fondement.** La culture comme fondement reconnaît la valeur des relations dans nos cultures, nos identités et nos principes de connaissance. Les approches des Premières Nations en matière de guérison et de mieux-être sont souvent liées à la terre et à l'endroit par l'intermédiaire de chansons, d'enseignements, de cérémonies, de la langue et de l'écriture. La terre et l'endroit sont souvent des dimensions importantes de l'identité culturelle, de la guérison et du mieux-être, parallèlement au processus de vérité et de réconciliation. Nos communautés individuelles des Premières Nations sont diverses, notamment en ce qui concerne l'utilisation des pratiques de guérison et de mieux-être autochtones et non autochtones.
- **La santé en tant que mieux-être holistique.** Bien qu'il n'existe pas de définition unique de la santé et du mieux-être holistique dans les diverses cultures des Premières Nations, les visions du monde des Premières Nations partagent une compréhension (i) des corrélations, de l'interdépendance et de l'équilibre entre les dimensions physique, mentale, émotionnelle et spirituelle du mieux-être; (ii) de l'attention portée aux déterminants sociaux de la santé; et (iii) de la reconnaissance et du respect de la culture comme fondement de la guérison, de l'entraide et du mieux-être des citoyens des Premières Nations.

¹⁵⁴ Cet acronyme désigne les personnes bispituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queers, en questionnement, intersexes et asexuelles, ainsi que d'autres orientations sexuelles et identités de genre.

¹⁵⁵ <http://www.integrativescience.ca/Principles/TwoEyedSeeing/>

¹⁵⁶ Rowett, J. (2018). Two-eyed seeing: A research approach and a way of living. *Antistasis*, 8(1). <https://journals.lib.unb.ca/index.php/antistasis/article/view/25740>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- **Partenariats et établissement de relations.** Nous devons trouver des moyens de permettre aux groupes et communautés autochtones et non autochtones de travailler dans le respect et la réciprocité dans le continuum de soins pour les Premières Nations.
- **Pratique fondée sur les forces.** La pratique fondée sur les forces respecte le droit des personnes à l'autodétermination et leur donne les moyens d'agir en mettant l'accent sur leur droit inhérent à la résilience face à l'adversité. Parmi les approches de soins fondées sur les forces figurent le fait d'honorer les voix de la communauté par l'intermédiaire d'un engagement significatif, des approches communautaires et axées sur la personne, le renforcement des capacités et le soutien de la communauté, la formation et le développement des compétences des ressources humaines en santé et la reconnaissance de la culture, des langues, des valeurs, des principes de connaissance et des approches de soins de santé des Premières Nations en tant que forces (dons, atouts). La pratique fondée sur les forces est un moyen valable pour les membres des Premières Nations d'élaborer et de renforcer – y compris d'accéder – des programmes, services et soutiens en matière de soins de santé. Les communautés des Premières Nations possèdent des moyens particuliers de soutenir leurs citoyens dans le domaine des soins de santé et des services de soutien connexes.
- **Rien de ce qui nous concerne ne peut se faire sans nous.** Reconnaître les divers avis des Premières Nations en respectant la compétence et la sagesse de celles-ci dans le continuum des soins est nécessaire pour favoriser l'autodétermination, l'autorité locale et le sens de l'organisation. La législation et les politiques des gouvernements provinciaux/territoriaux et fédéral qui guident l'élaboration de programmes et de services de soins de santé ne prévoient souvent pas la participation directe et significative des Premières Nations du début à la fin du processus. Cependant, de nombreux ordres de gouvernement reconnaissent de plus en plus que les Premières Nations et les communautés sont les plus qualifiées pour formuler et planifier les besoins et les priorités des Premières Nations en santé. De plus, en tant que Premières Nations, nous avons le droit et la responsabilité inhérents de développer et de diriger nos systèmes de santé des Premières Nations. Les décisions juridiques portant sur le titre et les droits des Premières Nations facilitent la progression de l'autodétermination de certaines communautés des Premières Nations au Canada en leur permettant de créer leurs propres lois, programmes et services (p. ex., soins de santé, infrastructures) fondés sur la communauté et dirigés par elle.
- **Soutenir d'abord la capacité des Premières Nations.** Pour assurer la viabilité à long terme des systèmes de santé dirigés par les Premières Nations, il faut s'assurer que les capacités sont soutenues au niveau des Premières Nations. Tout nouvel investissement dans le continuum de soins doit commencer par s'assurer que nous (en tant que citoyens et communautés des Premières Nations) disposons des capacités adéquates, plutôt que de renforcer les infrastructures et les capacités des systèmes de santé fédéraux et provinciaux/territoriaux existants.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



- **Terminologie.** En anglais, les termes « Aboriginal » et « Indigenous » peuvent être utilisés de manière interchangeable dans la législation et les politiques canadiennes, et les expressions « Indigenous Peoples » (terme international) et « Aboriginal Peoples » (expression de la *Constitution canadienne de 1982*) englobent tous les peuples inuits, métis et des Premières Nations du Canada. Le présent rapport utilise un langage qui inclut les deux sexes (p. ex., ils/elles) afin de promouvoir l'égalité des sexes et éliminer toute forme de préjugé sexiste et de stéréotypes connexes dans les discussions et les recommandations sur les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée. Les expressions « établissements de soins de santé » et « institutions de soins de santé » sont appelés « centres de soins continus » afin de mieux s'aligner sur les valeurs et philosophies des Premières Nations qui reflètent le Continuum de soins sur sept générations. L'expression « soins en milieu communautaire » fait référence aux « soins de soutien ». Les termes clés sont décrits à l'annexe C. La formulation relative aux approches des Premières Nations en matière de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée était cohérente et adéquate à la date du présent rapport.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Annexe B : Termes clés

2ELGBTQQIA+. Cet acronyme désigne les personnes bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queers, en questionnement, intersexes et asexuelles, ainsi que d'autres orientations sexuelles et identités de genre.

Agilité culturelle. L'agilité culturelle consiste à mettre en pratique nos compétences en matière de sensibilisation et de sécurité culturelles, notamment en agissant de manière curieuse, ouverte et flexible et en appréciant les cultures différentes de la nôtre.

Aide dirigée par les Premières Nations. Cette approche comprend l'aide et les programmes, interventions, pratiques et services connexes menés et dirigés par des citoyens, des communautés et/ou des organisations autochtones. Elle est exclusivement consacrée aux problèmes, besoins et/ou conditions des citoyens autochtones ayant un handicap et/ou une maladie chronique et limitant l'espérance de vie, à leurs familles et/ou à leurs communautés.

Aide orientée par les Premières Nations. Cette approche d'aide est fondée sur les modes de connaissance et les visions du monde autochtones et vise à garantir que les milieux, les services, les pratiques et les programmes sont accueillants, culturellement plus sûrs et engageants pour les personnes, familles et communautés autochtones et non autochtones. Les modes de connaissance biomédicaux et non autochtones peuvent être intégrés et utilisés parallèlement aux modes de connaissance autochtones dans le cadre de l'aide orientée par les Premières Nations en tant que moyen de réfléchir au rôle de la culture dans le continuum de soins.

Aînés. Les aînés sont des membres des Premières Nations, des Inuits ou des Métis qui consacrent leur vie à favoriser la santé et la guérison holistique dans leur communauté et parmi les citoyens. Ils sont connus dans leur communauté pour leur grande sagesse et sont appelés en tant qu'autorité pour fournir des conseils ou prendre des décisions dans des questions familiales et communautaires importantes.

Approche centrée sur la personne. Elle reconnaît que la personne se situe au centre des soins et qu'elle est traitée comme une personne avant tout. L'accent est mis sur la personne et sur ce qu'elle peut faire, et non sur son handicap ou sur une maladie chronique et limitant l'espérance de vie. Le soutien est axé sur la réalisation d'objectifs en matière de soins et est adapté aux besoins et à la situation particulière de la personne.

Approche du Continuum de soins sur sept générations. Cette approche implique des services sanitaires, sociaux et économiques qui suivent l'évolution de la santé et du mieux-être des membres des Premières Nations pendant la grossesse, l'enfance, l'âge adulte et le troisième âge.

¹⁵⁷ Assemblée des Premières Nations (2020). *Options pour un continuum de soins sur sept générations des Premières Nations : Document aux fins de discussion*. Auteur.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Ces services continus reflètent une approche du mieux-être qui suit la personne tout au long de sa vie, au fur et à mesure de l'évolution de ses besoins en matière de soins. Elle est ancrée dans les modes d'apprentissage des Premières Nations et veille à ce que chaque décision contribue au maintien d'un monde durable pour les sept générations à venir.

Autochtones. Définis dans la *Loi constitutionnelle du Canada de 1982*, les Autochtones désignent tous les peuples d'origine indienne (Indiens inscrits et non inscrits), inuite et métisse. Les Autochtones sont des peuples qui vivent au Canada depuis des temps immémoriaux.

Biomédical. Le terme « biomédical » désigne la science et l'étude de la vie du point de vue de la médecine clinique.

Centres de soins continus. Les centres de soins continus sont des établissements de soins de santé qui offrent un éventail de services dans des établissements résidentiels de soins de longue durée, de soutien à domicile, de soins à domicile et de gestion de cas. Ce terme englobe également un continuum de soins à court ou à long terme.¹⁵⁸

Cérémonies de guérison. Les cérémonies de guérison sont axées sur des méthodes traditionnelles de guérison qui traitent des aspects mentaux, affectifs, spirituels et physiques de la santé et du mieux-être. L'engagement dans les cérémonies et les approches de guérison est facilité par des guérisseurs traditionnels et des aînés qui sont reconnus par leurs communautés autochtones respectives. Ces cérémonies apportent la guérison, de l'aide et un soutien culturel et peuvent inclure la roue de médecine, la cérémonie de la suerie et les fêtes des ancêtres.

Colonisation. La colonisation est la tentative délibérée des gouvernements canadiens de détruire les systèmes familiaux, les systèmes de croyances spirituelles, les coutumes et les modes de vie traditionnels des Autochtones par des sanctions légales adoptées et appliquées. Parmi les exemples de colonisation figurent le système des institutions résidentielles, la *Loi sur les Indiens*, l'expulsion des communautés autochtones de leurs territoires traditionnels, le système des hôpitaux indiens et la Rafle des années 1960.

Compétences culturelles. Ces compétences sont les attitudes, les comportements et les aptitudes qui vous permettent de travailler de manière éthique et efficace dans des contextes interculturels. L'acquisition de ces compétences est un parcours et non une destination finale.

Compétences. Les compétences sont des connaissances, des aptitudes, des attitudes et des comportements particuliers et observables liés à un fonctionnement efficace dans le cadre d'un emploi. Elles peuvent être mesurées par rapport à des normes bien acceptées et peuvent être améliorées par l'éducation et le développement des compétences.

Consentement éclairé. Le consentement éclairé est l'accord volontaire d'une personne ou de

¹⁵⁸ <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-domicile-et-soins-continus.html>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



son représentant autorisé qui a la capacité juridique de donner son consentement et qui exerce son libre arbitre, sans incitation induite ou toute autre forme de contrainte ou de coercition, pour participer à une relation de guérison et d'aide.

Continuum de soins. Une approche continue, dynamique et holistique qui permet de répondre aux besoins d'une personne ou d'un groupe tout au long de la vie. Le continuum prend en compte l'ensemble des soins de la personne, notamment la gestion des maladies chroniques et des maladies limitant l'espérance de vie, où les services sont fournis par différents fournisseurs de manière cohérente, logique et opportune.

Couronne. La Couronne comprend tous les ministères et organismes des gouvernements provinciaux et fédéraux, y compris tous les employés du gouvernement qui effectuent un travail au nom du gouvernement.

Décolonisation. La décolonisation est un processus qui consiste à déconstruire les pratiques colonisatrices. Dans le contexte des soins de santé, cela signifie affronter et remettre en question les pratiques colonisatrices qui ont influé sur les soins de santé dans le passé et qui sont encore employées aujourd'hui. Ce processus implique souvent une réflexion sur la structure des centres de soins de santé et leur rôle dans l'ensemble de la société.

Déterminants sociaux de la santé. Les déterminants sociaux de la santé sont « les conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent, vieillissent – des conditions qui, ensemble, offrent la liberté dont les gens ont besoin pour mener une vie qu'ils apprécient. »¹⁵⁹ Ces déterminants sont façonnés par la répartition de l'argent, du pouvoir et des ressources dans la société et sont responsables des différences et des inégalités en matière d'état de santé au sein des communautés et entre elles. Ils ont également des effets sur le mieux-être physique, mental, émotionnel et spirituel d'une personne.

Deuil. Le deuil est une période de solitude et de tristesse par laquelle passent une personne, une famille et/ou une communauté en raison d'une perte (p. ex., le décès d'un être cher).

Deuil. Le deuil est une réponse naturelle à une perte sous la forme d'émotions fortes et d'une souffrance. En ce qui concerne les soins palliatifs et de fin de vie, le deuil est associé à la mort et au décès d'un être cher. Il a des dimensions physiques, socioculturelles, spirituelles, affectives, physiques et comportementales qui peuvent rendre cette réponse complexe. Le deuil anticipé offre du temps et de l'espace à la famille et à la communauté d'une personne handicapée et/ou atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie pour se préparer à une perte éventuelle (décès). Le deuil non reconnu fait référence à un processus de deuil qui ne correspond pas aux attitudes et aux croyances de la communauté ou de la société en général concernant la mort et la perte.

¹⁵⁹ Commission des déterminants sociaux de la santé (2008). *Comblant le fossé en une génération : Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux. Rapport final, Commission des déterminants de la santé, Organisation mondiale de la santé*, p. 26.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Doulas du cycle de la vie. En général, les doulas autochtones sont des guérisseuses, des aides et des accompagnatrices non médicales des membres des Premières Nations. Elles offrent un large éventail de services holistiques et plus sûrs sur le plan culturel, notamment un soutien physique, affectif, spirituel et pratique tout au long de la vie. Ce soutien peut inclure la facilitation et la coordination de l'accès aux services de soins de santé, y compris des pratiques de guérison traditionnelles et des soutiens spirituels et culturels.

Engagement significatif. Il s'agit de la volonté et de la capacité d'offrir aux peuples ou aux communautés autochtones la possibilité de participer activement aux processus d'élaboration des politiques et de prise de décisions, d'une manière équilibrée en termes de partage du pouvoir et d'influence.¹⁶⁰ Parfois, les définitions de termes tels que « caractère significatif » et « engagement significatif » et leur mise en pratique ont été confondues avec des formes similaires de participation à l'élaboration des politiques et à la prise de décisions, telles que le « partage de l'information » et la « consultation ».¹⁶¹

Enseignements culturels. Les enseignements culturels sont l'application d'approches et de pratiques de guérison autochtones transmises par des enseignants, des guérisseurs et/ou des aînés autochtones traditionnels qui sont reconnus par leur communauté autochtone; des enseignements sur les théories et les pratiques des approches indigénisantes et décolonisantes de la santé et du mieux-être qui s'attaquent aux disparités entre les peuples autochtones de manière pertinente sur le plan culturel (récits et modèles de rôle); les approches du mieux-être autochtone, la revitalisation de la langue dans le contexte de la compréhension des approches autochtones de la santé et du mieux-être et/ou le développement organisationnel et des programmes de santé communautaires autochtones; l'intégration du mieux-être autochtone en relation avec la justice sociale, la justice environnementale/écologique, et/ou la réconciliation entre les diverses communautés autochtones; et l'autogestion des soins pour les guérisseurs et les aides des communautés autochtones.

Établissements de soins résidentiels. Ils offrent un éventail d'options de vie aux personnes (p. ex. les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie des Premières Nations) qui ont différents besoins en matière de soutien. Ils comprennent les pavillons, les résidences avec assistance, les logements avec services de soutien, les foyers de soins de longue durée et les centres de soins continus.¹⁶²

Facteurs de renforcement des capacités. Les facteurs de renforcement des capacités comprennent le développement des compétences (connaissances, aptitudes et capacités) pour participer à tous les aspects de la prise de décisions dans les communautés, les régions, les provinces/territoires et le pays dans son ensemble et la planification, l'élaboration, la mise en

¹⁶⁰ <https://www.ictinc.ca/blog/aboriginal-engagement-vs-aboriginal-consultation-whats-the-difference>

¹⁶¹ Organisation de coopération et de développement économiques (2016). *Open government: the global context and the way forward*.

¹⁶² Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2014). *Mémoire sur les ressources d'hébergement et de soins de longue durée pour les Premières Nations du Québec*. Auteur.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



œuvre et l'évaluation de programmes destinés à améliorer les soins de santé holistiques.

Famille. La famille désigne la famille d'origine, la famille par mariage et/ou la famille choisie par les personnes concernées. Elle englobe également les tuteurs légaux, les amis et les proches aidants. Les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations peuvent choisir la ou les familles qu'ils souhaitent voir présentes dans toute rencontre avec le système de santé.^{163,164}

Fournisseurs de soins de santé. Il s'agit de fournisseurs de biens ou de services liés à la santé à des personnes souffrant d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie, par exemple des professionnels de la santé, des étudiants, des bénévoles et d'autres personnes agissant au nom d'organisations de soins de santé.

Gardiens du savoir. Les gardiens du savoir (ou gardiens des connaissances) sont des membres des Premières Nations reconnus par leurs communautés respectives pour leurs connaissances importantes sur le plan culturel et leur vision du monde autochtones.

Gouvernance. La gouvernance est l'acte de gouverner ou de contrôler quelque chose, par exemple une organisation, une société ou un pays. La gouvernance comprend la manière dont les décisions sont prises et qui est responsable de ces décisions. Les principes de gouvernance peuvent être appliqués à n'importe quel groupe – des communautés et des organisations sans but lucratif aux Nations Unies. Ainsi, la portée de la gouvernance peut varier considérablement d'un collectif local à un collectif mondial. La gouvernance implique la prise et l'application de décisions au nom d'un groupe, d'une communauté ou d'une organisation.

Guérisseurs. Les guérisseurs sont des personnes qui possèdent des connaissances traditionnelles sur les méthodes de guérison et qui occupent souvent des postes très respectés dans les communautés des Premières Nations.

Histoire vivante. Elle signifie que nous réécrivons collectivement l'histoire en disant la vérité sur la colonisation.

Humilité culturelle. L'humilité culturelle consiste à reconnaître et à valoriser les épistémologies (étude des connaissances) autochtones et le rôle des guérisseurs et des aînés.

Isolement social. Il existe lorsqu'une personne entretient peu ou pas du tout de relations de qualité ou enrichissantes avec d'autres personnes ou qu'elle ne joue pas ou pratiquement pas un rôle social. Cette situation peut constituer une grave préoccupation pour la santé et le mieux-être des aînés, des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une

¹⁶³ Assemblée des Premières Nations (2007). *Sustaining the caregiving cycle: First Nations People and Aging*. Rapport présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Auteur.

¹⁶⁴ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes: une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité. Projet de loi 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. CSSSPNQL.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations.¹⁶⁵

Lois. La common law anglaise est axée sur les règles de comportement établies par les tribunaux et la législation pour définir les normes minimales de conduite et de comportement des personnes et de la communauté. Appliquées par le gouvernement, celles-ci définissent les normes minimales que la société peut tolérer. Les autres caractéristiques de la loi sont les suivantes : elle est créée par le corps législatif et les tribunaux; elle régit les citoyens (niveaux local, provincial et fédéral); elle représente des normes minimales et elle prévoit des sanctions sous forme d'amendes et d'emprisonnement. En revanche, les lois des Premières Nations sont souvent composées de lois sacrées (p. ex., histoires d'origine), de lois naturelles (relations avec le lieu, la terre et le monde naturel en général), de lois délibératives (p. ex., cercles de discussion, réunions du conseil, rassemblements), de lois positivistes (p. ex., enseignements, protocoles) et de lois coutumières (p. ex., relations familiales, accords sur les revendications territoriales).¹⁶⁶

Maladie limitant l'espérance de vie (maladies chroniques). Une maladie limitant l'espérance de vie signifie que l'on s'attend à ce que la mort soit une conséquence directe de la maladie en question. Les personnes vivent activement avec de telles maladies, souvent pendant de longues périodes, et ne sont pas sur le point de mourir. Par conséquent, les maladies chroniques et limitant l'espérance de vie affectent la santé et la qualité de vie et peuvent conduire à la mort.

Marginalisation. Elle est le fait de placer ou de maintenir une personne ou un groupe de personnes dans une position d'impuissance ou d'insignifiance. Cet acte a pour conséquence de désavantager et d'exclure des personnes ou des groupes de personnes dans la société.

Membres des Premières Nations. Les Premières Nations sont les premiers peuples du Canada, qu'ils soient inscrits ou non inscrits. Les Indiens inscrits sont des personnes qui sont inscrites en vertu de la *Loi sur les Indiens* et qui sont membres d'une bande (communauté des Premières Nations). Les Indiens inscrits reçoivent des soutiens et des services connexes (p. ex., une aide au logement et une aide financière pour les études postsecondaires) de la part de Services aux Autochtones Canada (SAC). Les Indiens non inscrits sont des personnes qui ne sont pas considérées comme des Indiens en vertu de la *Loi sur les Indiens*. À l'heure actuelle, on compte plus de 600 communautés des Premières Nations au Canada, représentant plus de 50 nations et groupes linguistiques.

Normes de soins (normes de pratique). Ces normes sont des lignes directrices servant à régir les actes des fournisseurs de soins de santé. Elles peuvent être définies comme une référence en matière d'accomplissement fondée sur un niveau d'excellence attendu. Les normes de pratique décrivent un niveau de compétence pour fournir des soins efficaces et éthiques.

Objectifs. Il s'agit d'énoncés concis qui décrivent les composantes essentielles de ce que le projet,

¹⁶⁵ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

¹⁶⁶ <https://implementingtrc.pressbooks.tru.ca/chapter/natural-law/#footnote-304-7>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



le programme ou le service doit réaliser pour être considéré comme une réussite.

Partenariats. Un partenariat est une relation entre les Premières Nations et des organisations non autochtones. Il peut servir à mobiliser des capitaux ainsi que des relations et des compétences qui mènent à des objectifs et à des possibilités communs.¹⁶⁷

Peuples autochtones. Les peuples autochtones sont reconnus grâce à un processus d'auto-identification, de continuité historique, de lien étroit avec les territoires ancestraux et les ressources naturelles environnantes et de systèmes culturels, sociaux, économiques et politiques distincts.¹⁶⁸ Les peuples autochtones ont diverses histoires, langues, croyances et pratiques traditionnelles.

Pratique fondée sur les forces. La pratique fondée sur les forces respecte le droit des personnes à l'autodétermination et les rend autonomes en mettant l'accent sur leur droit inhérent à la résilience face à l'adversité. La connaissance et la reconnaissance des approches des Premières Nations en matière de soins de santé en tant que forces (dons, atouts) est un moyen d'habiliter et soutenir celles-ci dans leur volonté d'élaborer et de renforcer des programmes, des services et des soutiens en matière de soins de santé et d'en faciliter l'accès. Nos communautés des Premières Nations ont des moyens uniques de soutenir leurs membres dans l'obtention de soins de longue durée et de services de santé connexes.

Pratiques judicieuses. Ces pratiques s'appuient sur les forces du groupe ou de la communauté et sont fondées sur les principes de connaissance et les expériences en matière de soins de santé éclairés et dirigés par les Premières Nations. Elles peuvent varier d'un groupe, d'une communauté, d'une région administrative à l'autre.

Principes de propriété, contrôle, accès et possession (PCAPR). Ces principes sont des normes des Premières Nations en matière de collecte, de protection, d'utilisation et de partage des données dans le cadre de toute recherche concernant les Premières Nations.¹⁶⁹

Proches aidants. Les proches aidants sont des membres de la famille ou des amis qui fournissent une aide non rémunérée. Ils jouent un rôle important dans le continuum de soins, notamment en ce qui concerne les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée. , Professionnels de la santé. Les professionnels de la santé sont des membres assujettis aux règlements de leur ordre du domaine de la santé, par exemple les médecins, les massothérapeutes, le personnel infirmier et les psychologues.^{170,171}

¹⁶⁷ Blackman, J. (2017). *Research Indigenous partnerships: An assessment of corporate-Indigenous relations, Indigenous Works*. Œuvres indigènes.

¹⁶⁸ Nations Unies (a. d.). *Qui sont les peuples autochtones ?*

¹⁶⁹ Pour plus de renseignements sur les principes PCAP : <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>.

¹⁷⁰ Assemblée des Premières Nations (2007). *Sustaining the caregiving cycle: First Nations People and Aging*. Rapport présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Auteur.

¹⁷¹ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes: une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité. Projet de loi 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. CSSSPNQL.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Résilience. La résilience est la capacité d'un système naturel et/ou humain de s'épanouir et de s'adapter à des situations ou des environnements avec un minimum d'effets négatifs pendant et après un changement, des difficultés ou une crise. La résilience est axée sur la capacité d'une personne ou du groupe de s'appuyer efficacement sur des attributs et des aptitudes positifs plutôt que sur des faiblesses ou des pathologies.

Sécurité culturelle. La sécurité culturelle est une façon d'être qui est créée par un milieu de confiance et de respect et qui implique la transformation des relations en étudiant et en remettant en question les dynamiques de pouvoir (dans les structures, les politiques et les pratiques organisationnelles). Les pratiques culturellement plus sûres sont des actions dans des espaces colonisés (p. ex., les centres de soins biomédicaux continus) où les Premières Nations, leurs familles et leurs communautés se sentent respectées, incluses, accueillies et suffisamment à l'aise pour être elles-mêmes et exprimer tous les aspects de leur personnalité en tant que membre des Premières Nations. *Il convient de noter que les chefs de file autochtones en matière de santé nous signalent que les soins fondés sur l'approche biomédicale ne peuvent jamais être sûrs; ils peuvent seulement être « plus sûrs ». C'est dans cette optique que le terme « plus sûr » est utilisé dans « Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations » sans comparaison.*

Sensibilité culturelle. Lorsque vous êtes conscient de votre culture, vous connaissez vos propres préférences et préjugés et vous êtes capable de cerner les points communs et les distinctions entre les cultures. La sensibilité culturelle implique la connaissance des valeurs, des considérations culturelles et des principes importants des Autochtones et la compréhension de la façon dont ces valeurs s'expriment de manière particulière au sein des peuples, des familles et des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis et entre eux.

Soins de confort. Les soins de confort fournissent les contextes culturels nécessaires qui prennent en compte le rôle des valeurs, des identités, des familles et des communautés dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie. En mettant l'accent sur la gentillesse, la compassion et la qualité de vie, les soins de confort honorent les croyances spirituelles, les protocoles culturels et les pratiques des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. En plus des soins axés sur la personne dans son ensemble, les soins de confort comprennent le soutien de toute la famille et de la communauté de ces personnes.¹⁷²

Soins de fin de vie. Les soins de fin de vie sont axés sur l'amélioration des soins et la réalisation des objectifs des personnes dans leurs dernières heures, jours, semaines ou mois de vie. Ils comprennent le soutien aux familles des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie et des soutiens après le décès. Les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs.¹⁷³

Soins de répit. Les soins de répit offrent un soulagement temporaire des exigences physiques, mentales, émotionnelles et physiques liées à la prise en charge d'un membre de la famille ou d'un ami. Les soins de relève comprennent les services de soutien à domicile, les services

¹⁷² <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/ACCUPalliativeCare.pdf> (p. 1).

¹⁷³ <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2022/09/Beginning-the-journey-into-the-spirit-world-FINAL-SM.pdf>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



communautaires de jour pour adultes ou l'accès (à court terme) aux soins de longue durée, aux soins palliatifs ou à d'autres établissements de soins communautaires.¹⁷⁴

Soins en milieu communautaire (de soutien). Un modèle communautaire de prestation de soins de santé. L'objectif des soins en milieu communautaire (de soutien) est d'aider les personnes à demeurer indépendantes chez elles aussi longtemps que possible. Ils comprennent des services accrus à domicile en cas de besoin et, si une personne ne peut plus rester chez elle, un niveau plus spécialisé de soins. Ce type de soins reconnaît la contribution importante de la famille, des proches aidants et de la communauté, qui sont soutenus tout au long du processus de soins.¹⁷⁵

Remarque : Les soins en milieu communautaire (de soutien) peuvent porter un nom différent selon la région administrative et l'endroit au Canada.

Soins palliatifs. Les soins palliatifs sont un processus allant du diagnostic à la fin de la vie qui vise à soulager les symptômes (douleur et inconfort) et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie (p. ex., diabète, cancer, BPCO, démence, VIH/sida, insuffisance rénale, insuffisance hépatique, maladies cardiaques, insuffisance cardiaque, sclérose en plaques, maladie de Parkinson). Les soins palliatifs sont axés sur l'intégralité de la personne et sa famille et comprennent un soutien physique, affectif, mental et spirituel.¹⁷⁶

Soins tenant compte des traumatismes. Les soins tenant compte des traumatismes sont holistiques et s'attaquent aux causes profondes des traumatismes tout au long de la vie, au lieu de se concentrer sur les symptômes. Ils prennent en compte la prévalence des traumatismes (p. ex., les traumatismes intergénérationnels), la façon dont ils touchent les personnes, les familles et les communautés, la façon dont les personnes ayant subi un traumatisme peuvent être de nouveau traumatisées dans des contextes de soins de santé biomédicaux et les moyens de comprendre et partager les voies de guérison.¹⁷⁷ De plus, les soins tenant compte des traumatismes impliquent l'engagement à fournir des services de soins de santé qui sont conviviaux, sûrs et inclusifs correspondant aux besoins particuliers des personnes touchées par un traumatisme ou un ou plusieurs événements traumatiques.¹⁷⁸ En général, le principe de la prise en compte des traumatismes comprend la reconnaissance (du traumatisme), la sécurité, la confiance, le choix, le contrôle, la compassion, la collaboration, l'autonomisation (fondée sur les forces) et le soutien par les pairs.¹⁷⁹ Les soins tenant compte des traumatismes sont particulièrement importants pour gérer les traumatismes intergénérationnels qui se manifestent par le syndrome de stress post-traumatique (SSPT) et qui découlent souvent de rappels constants du colonialisme (p. ex. dans les établissements), notamment les séquelles du système des institutions résidentielles, les crises civiles (p. ex., la crise d'Oka) et les tensions passées et actuelles avec les forces de l'ordre.

¹⁷⁴ https://www.healthcarecan.ca/wp-content/themes/camyno/assets/document/PolicyDocs/2012/External/FR/RespiteCare_FR.pdf

¹⁷⁵ <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-domicile-et-soins-continus/soins-domicile-et-soins-communautaires.html>

¹⁷⁶ <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2022/09/Beginning-the-journey-into-the-spirit-world-FINAL-SM.pdf>

¹⁷⁷ <https://trauma-informed.ca/about-us/mtiec-trainings-and-webinars/trauma-informed-organizations-and-systems/what-is-trauma-informed/>

¹⁷⁸ <https://trauma-informed.ca/about-us/mtiec-trainings-and-webinars/trauma-informed-organizations-and-systems/becoming-trauma-informed/>

¹⁷⁹ <https://trauma-informed.ca/about-us/mtiec-trainings-and-webinars/trauma-informed-organizations-and-systems/principles/>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Vieillesse en santé. Les éléments essentiels d'un vieillissement en santé sont le mieux-être physique, mental, émotionnel, social et spirituel, l'autonomisation (capacité de prendre des décisions concernant sa vie), la connaissance des programmes et services existants et l'accès à l'information sur ces derniers, la facilité d'accès aux services médicaux, sociaux et de soutien, le fait de vieillir sur place dans le respect et la dignité et aussi longtemps que possible (vie indépendante et interdépendante), un milieu social favorable, une participation et un engagement continus dans la communauté, la sécurité financière, un logement adéquat et abordable et des transports accessibles et abordables.^{180,181}

Vision du monde. Une vision du monde est un ensemble de principes, de valeurs et de croyances qui déterminent une manière de connaître, d'être et d'agir avec les autres. Chaque personne et chaque société possède une vision du monde. Les visions du monde influent sur la manière dont nous nous situons ou nous considérons dans notre environnement.

¹⁸⁰ <https://www.nia.nih.gov/health/what-do-we-know-about-healthy-aging>

¹⁸¹ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent!* Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille. CSSSPNQL.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Annexe C : Résumé des recommandations

Voici un résumé des recommandations pour chacune des 12 priorités décrites dans *Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations*.

La culture comme fondement : Un point de vue holistique de la santé et du mieux-être

Objectif n° 1 : Aborder les déterminants sociaux de la santé et mettre en pratique l’Etuaptmumk/ Approche à double perspective pour obtenir des améliorations générales dans le mieux-être physique, mental, émotionnel et spirituel des Premières Nations.

Recommandations

Recommandation 1.1 : Passer à une norme All My Relations¹⁸² lorsqu’il s’agit de mieux-être. Une telle norme tient compte des déterminants sociaux de la santé des citoyens des Premières Nations.

- 1.1a : Reconnaître les besoins des Premières Nations en matière de santé et de mieux-être en intégrant des soins pour le mieux-être spirituel, émotionnel, mental et physique dans les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.
- 1.1b : S’assurer que les communautés des Premières Nations reçoivent un financement prévisible pour s’engager dans la prestation et direction de services de soins de santé des Premières Nations. Si les communautés des Premières Nations dirigent des services de santé, il y aura une augmentation de l’utilisation et de la présence des langues et des soutiens culturels des Premières Nations dans les programmes de soins de santé.
- 1.1c : Passer d’un modèle axé sur la maladie à un modèle axé sur la promotion du mieux-être et de l’acquisition de connaissances en santé. Le passage à ce nouveau type de modèle devrait se faire par l’intermédiaire d’un éventail de services de santé des Premières Nations et d’un continuum de soins, tout en mettant l’accent sur les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée. Le modèle comprendrait des services de dépistage, des services liés à un mode de vie sain, des services d’échange de seringues, des services de santé axés sur le genre et destinés aux personnes 2ELGBTQQIA+, une meilleure inclusion des personnes ayant des besoins en matière d’accessibilité, des services liés à une alimentation saine, à l’exercice physique et à l’abandon du tabac, des services de santé bucco-dentaire, la prévention des blessures, la prévention des mauvais traitements et de la négligence et un soutien aux citoyens des Premières Nations et à leurs familles pour qu’ils puissent gérer leur propre santé.

¹⁸² « All my relations » (Toutes mes relations) fait référence aux corrélations – « cet état d’esprit est propre aux personnes qui sont conscientes que tous les éléments sont liés entre eux dans l’univers. Il renforce également l’idée que tout le monde et toutes les choses ont un but, sont dignes de respect et d’attention et ont une place dans le grand schéma de la vie ». <https://firstnationspedagogy.ca/interconnect.html>.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 1.1d : Adopter une approche axée sur le genre et les personnes 2ELGBTQQIA+ pour évaluer les effets et les implications potentiels des politiques, programmes, services et initiatives en matière de santé sur les personnes ayant des identités de genre diverses. Cette approche comprendrait le renforcement des ressources et la garantie de l'équité dans les services de soins de santé destinés aux personnes ayant des identités de genre diverses et garantirait une attention et un soutien selon leurs expériences vécues particulières.

Recommandation 1.2 : Soutenir les membres des Premières Nations dans leurs régions administratives respectives pour (re)construire les systèmes de connaissances culturelles autour de la guérison, de l'aide et du mieux-être.

- 1.2a : Soutenir les initiatives dirigées par les Premières Nations pour déterminer des moyens efficaces de revitaliser, continuer, étendre ou promouvoir les systèmes de connaissances culturelles dans les systèmes de santé provinciaux et territoriaux et/ou parallèlement à ceux-ci.
- 1.2b : Soutenir, par l'intermédiaire de politiques et d'un financement, l'inclusion officielle de la guérison et de l'aide éclairées et dirigées par les Premières Nations dans des programmes, tels que les programmes de mieux-être mental (p. ex., les services de santé non assurés¹⁸³), le Programme d'aide à la vie autonome¹⁸⁴ et le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits.¹⁸⁵ En premier lieu, l'APN recommande un investissement annuel de 33,5 millions de dollars.

Recommandation 1.3 : Harmoniser les cérémonies de guérison, les enseignements et les pratiques culturelles des Premières Nations dans le continuum de soins, en particulier pour les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.

- 1.3a : Harmoniser les valeurs culturelles, les coutumes, les croyances, les cérémonies de guérison et les enseignements locaux des Premières Nations dans le continuum de soins. Par exemple, les contes sont un moyen d'unir les personnes, car ils permettent de partager du temps ensemble et des récits et favorisent la compréhension de l'autre. Un autre exemple est l'incorporation de protocoles de cadeaux et de prières d'ouverture et de clôture lors de rassemblements liés aux soins de santé et à d'autres thèmes connexes.
- 1.3b : Travailler avec les communautés des Premières Nations afin d'assurer un appui financier aux guérisseurs traditionnels et aux soutiens familiaux dans le cadre des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.

Recommandation 1.4 : Adopter une approche tenant compte des traumatismes pour les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée, qui s'attaque aux causes profondes des traumatismes à toutes les étapes de la vie, plutôt qu'aux symptômes, afin que le continuum de soins favorise la guérison, l'aide et le mieux-être.

¹⁸³ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1572537161086/1572537234517>

¹⁸⁴ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1582550638699/1582550666787>

¹⁸⁵ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1582550638699/1582550666787>



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 1.4a : Reconnaître la prévalence des traumatismes (p. ex., les traumatismes intergénérationnels) et la façon dont ces derniers touchent les personnes, les familles et les communautés.
- 1.4b : Mettre pleinement en œuvre le *Cadre du continuum du mieux-être mental des Premières Nations*,¹⁸⁶ qui reconnaît le rôle central de la culture dans l'amélioration du mieux-être mental des citoyens des Premières Nations.
- 1.4c : Sensibiliser les professionnels de la santé et les groupes fournissant des soins aux séquelles historiques de la colonisation et des institutions résidentielles. Un cadre institutionnel pourrait être un élément déclencheur pour les citoyens autochtones. Il est donc conseillé aux personnes et aux groupes qui créent des modèles de soins et dispensent des soins d'adopter une approche de santé holistique qui prend en compte ces considérations.

Services de soins à domicile et en milieu communautaire

Objectif n° 2 : Améliorer les soins à domicile et en milieu communautaire en repoussant la limite d'âge basée sur le principe de Jordan ou en incorporant un cadre similaire pour les personnes qui ont atteint l'âge de la majorité. Cet objectif comprend l'adaptation des soins à domicile et en milieu communautaire tout au long de la vie (des enfants aux personnes âgées des Premières Nations, en passant par les jeunes, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie) et les programmes de soins de répit ou de jour.

Recommandations

Recommandation 2.1 : Renforcer les soins dans la communauté en améliorant les soins à domicile et les soins de répit et en favorisant la prise en compte des valeurs culturelles de la prestation de soins.^{188, 189, 190, 191}

- 2.1a : Évaluer les besoins et les priorités actuels en matière de soins à domicile dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome et du Programme de soins à domicile et en milieu

¹⁸⁶ <https://thunderbirdpf.org/cadre-du-continuum-du-mieux-etre-mental-des-premieres-nations/?lang=fr>

¹⁸⁷ Assemblée des Premières Nations (2007). *Sustaining the caregiving cycle: First Nations People and Aging*. Rapport présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Auteur.

¹⁸⁸ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes: une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité. Projet de loi 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.

¹⁸⁹ Commission de développement économique des Premières Nations du Québec et du Labrador - CDEPNQL (2020). *Innovation en économie sociale : Offre de services optimisée en soins à domicile destinée aux aînés des Premières Nations*.

¹⁹⁰ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*. Auteur.

¹⁹¹ Assemblée des Premières Nations (2020). *Options pour un continuum de soins sur sept générations des Premières Nations. Document pour discussion*. Auteur.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



communautaire des Premières Nations et des Inuits et s'assurer que les membres des Premières Nations peuvent, s'ils le souhaitent, fusionner ces deux programmes.

- 2.1b : Examiner les fonds alloués au Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits afin de s'assurer que les soins à domicile et/ou les soins de répit à domicile dans les communautés des Premières Nations sont accessibles et adéquats.
- 2.1c : Offrir des programmes et des services de soins de santé (p. ex., soins à domicile et en milieu communautaire) fondés sur le Continuum de soins sur sept générations, qui suit les membres des Premières Nations tout au long de leur vie.¹⁹¹
- 2.1d : Augmenter le financement durable du Programme d'aide à la vie autonome et du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits en tenant compte de l'emplacement géographique, du nombre d'infrastructures communautaires et des besoins et priorités attestés.¹⁹²
- 2.1e : Soutenir la présence d'établissements de soins résidentiels¹⁹³ dans les communautés des Premières Nations et/ou à proximité qui prennent davantage en compte les cultures, les langues et les valeurs des Premières Nations. Cela comprendrait un appui financier.
- 2.1f : Financer des soins de répit urgents et un programme de jour structuré à titre de mesure préventive pour fournir aux familles des Premières Nations un soutien suffisant pour leur permettre de garder à la maison le plus longtemps possible les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie.¹⁹⁴
- 2.1g : Soutenir l'amélioration du financement et de l'accès aux adaptations de domicile¹⁹⁵ pour les familles et les proches aidants des Premières Nations. L'accessibilité aux services de soins de santé adéquats ne devrait pas être empêchée par des frontières administratives, un financement inéquitable ou des différends.
- 2.1h : Fournir des ressources et un soutien afin de garder les enfants et les jeunes des Premières Nations dans leur communauté.¹⁹⁶ Certains jeunes adultes, enfants et jeunes des Premières

¹⁹² Les besoins et priorités attestés tiennent compte de la charge de travail, de la base de population et de la complexité des besoins et priorités (en matière de soins de santé).

¹⁹³ Les établissements de soins résidentiels offrent un éventail d'options de vie aux personnes (p. ex., les aînés des Premières Nations, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie) ayant besoin de soutiens différents. Les établissements de soins résidentiels peuvent comprendre des pavillons, des résidences avec assistance, des foyers de groupe, des foyers de soins familiaux, des logements avec services de soutien et des établissements de soins de longue durée.

¹⁹⁴ Assemblée des Premières Nations (2017). Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada. Auteur.

¹⁹⁵ Les adaptations du domicile comprennent les modifications majeures et mineures du milieu domestique qui aident les personnes à vivre chez elles de manière indépendante. Il peut s'agir, par exemple, de mains courantes, de barres d'appui, de douches à l'italienne, de rampes, de moyen de transport sur chaise et de siège élévateur de bain. Ces modifications du domicile diminuent efficacement l'incidence des accidents et des blessures. Elles peuvent également affermir les relations sociales à domicile et réduire la pression sur les soignants.

¹⁹⁶ En utilisant l'approche du Continuum de soins sur sept générations et le principe de Jordan, l'accès aux soins à domicile, en milieu communautaire et/ou de longue durée doit, dès maintenant, être inclusif, équitable et dirigé par les Premières Nations tout au long de la vie.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Nations ont besoin de soins à long terme (en raison d'une incapacité ou d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie), y compris les enfants qui ne bénéficient plus du soutien du principe de Jordan. Il est important de reconnaître que les soins à domicile et en milieu communautaire ne se limitent pas aux aînés des Premières Nations. Indépendamment du lieu de résidence ou de l'âge, les membres des Premières Nations souhaitent généralement recevoir des soins dans leur propre maison et/ou communauté aussi longtemps que possible.

Recommandation 2.2 : Mettre en œuvre le principe de Jordan de manière significative et intégrale, sans obstacles ni bureaucratie.

- 2.2a : Mettre en œuvre le principe de Jordan tel qu'indiqué dans l'Appel à l'action n° 3 de la Commission de vérité et réconciliation du Canada.^{197,198} Cela implique une collaboration avec les communautés des Premières Nations.¹⁹⁹
- 2.2b : S'engager à appliquer le principe du client d'abord, à l'instar du principe de Jordan, à tous les membres des Premières Nations, quel que soit leur âge ou leur lieu de résidence.²⁰⁰

Recommandation 2.3 : Décoloniser la façon dont sont perçus les soins.^{201, 202}

- 2.3a : Renforcer la collaboration et les partenariats coordonnés entre les proches aidants ainsi que l'intégration des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée afin d'assurer la gestion des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie, ainsi qu'un diagnostic et un traitement précoces.
- 2.3b : Déterminer les pratiques judicieuses dans les communautés des Premières Nations pour ramener les soins dans la communauté et harmoniser les principes de connaissance et la qualité des soins des Premières Nations avec les traitements.
- 2.3c : Soutenir davantage les proches aidants grâce à des soins de répit supplémentaires, à une formation sur l'administration de soins de qualité, à plus d'informations sur certains handicaps, les maladies chroniques et limitant l'espérance de vie et des états connexes. Cette recommandation prévoit l'augmentation du nombre d'heures de soins infirmiers et personnels pour soutenir les proches aidants.

¹⁹⁷ Appel à l'action n°3 de la CVR : *Nous demandons à tous les ordres de gouvernement de voir à la pleine mise en œuvre du principe de Jordan.* https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l-Action_French.pdf

¹⁹⁸ <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1583700168284/1583700212289>

¹⁹⁹ <https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1524494379788/1557513026413>

²⁰⁰ Il est important de reconnaître que, bien que le principe de Jordan soit celui de l'enfant d'abord, les mêmes lacunes administratives existent pour les adultes des Premières Nations atteints de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie et les personnes handicapées. Il existe un conflit de compétence en matière de soins entre les ministères provinciaux/territoriaux et la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits.

²⁰¹ Assemblée des Premières Nations (2007). *Sustaining the caregiving cycle: First Nations People and Aging*. Rapport présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Auteur.

²⁰² Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes: une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité. Projet de loi 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Ressources humaines

Objectif n° 3 : Examiner les options de recrutement et de rétention du personnel de santé. Cet objectif prévoit un élargissement des politiques et des ressources afin d’englober les proches aidants et les aides communautaires – ancrées dans la sécurité culturelle, l’humilité et la réactivité.

Recommandations

Recommandation 3.1 : Accroître le soutien aux fournisseurs de soins de santé des Premières Nations à tous les niveaux, car ils servent de passerelle entre les soins biomédicaux et les pratiques de santé, de guérison et d’aide des Premières Nations, en particulier pour les services de soins à proximité du domicile.

- 3.1a : Investir un montant total de 24 millions de dollars par an dans l’Initiative sur les ressources humaines en santé autochtone (IRHSA) et travailler avec les communautés des Premières Nations pour s’assurer que l’administration de l’IRHSA reflète leurs priorités.
- 3.1b : Faciliter un accès rapide aux soins primaires dans les communautés des Premières Nations. Pour celles qui n’ont pas accès régulièrement à un médecin, permettre au personnel infirmier praticien d’exercer un champ de pratique élargi (p. ex., l’orientation vers des spécialistes), plutôt que de subir des retards de soins lorsqu’il n’y a pas de médecin dans la communauté ou si le calendrier de rotation du médecin est limité (c’est-à-dire une fois par mois ou moins).
- 3.1c : Augmenter le nombre d’employés qualifiés dans le domaine de la santé (c.-à-d. les gestionnaires de la santé, le personnel infirmier, les aides à domicile et les assistants médicaux) qui sont des membres des Premières Nations ou qui ont été formés pour travailler dans les communautés des Premières Nations.
- 3.1d : Élargir la définition du « travailleur de santé ou du mieux-être » et/ou des « professionnels de la santé » afin de dépasser celle actuelle du milieu biomédical. La séparation et la spécialisation du travail en fonction des désignations biomédicales (p. ex. personnel infirmier, médecin, travailleur social, psychologue) créent des obstacles inutiles à l’accès aux soins, car de nombreux membres des Premières Nations ne sont souvent pas conscients des différences de fonction dans le domaine des soins de santé et cherchent à obtenir le soutien de toute personne concernée.
- 3.1e : Prendre des mesures immédiates pour garantir la parité avec les normes provinciales/territoriales en matière de salaires, de pensions et de programmes d’aide aux employés et aux familles pour tout le personnel de santé travaillant dans les communautés des Premières Nations.
- 3.1f : Élaborer un programme de mentorat qui comprend des réseaux de soutien par les pairs pour le personnel infirmier travaillant dans les communautés des Premières Nations et l’accès 24 heures sur



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



24 à une infirmière ou un infirmier assumant un rôle en pratique avancée.²⁰³

Recommandation 3.2 : Concevoir des programmes et des services dirigés par les Premières Nations qui améliorent la coordination des services de santé entre les régions administratives.

- 3.2a : Adopter une approche s'appuyant sur une équipe multidisciplinaire, dans laquelle tous les membres du personnel de chaque établissement de soins de santé se sentent physiquement en sécurité, appréciés, traités à égalité et inclus dans les efforts déployés pour gérer les activités quotidiennes, y compris les situations d'urgence. L'objectif est d'améliorer le continuum de soins et la qualité de vie des membres des Premières Nations.
- 3.2b : Améliorer les ressources humaines en santé qui assurent une flexibilité et qui sont dirigées par les Premières Nations pour atteindre les objectifs d'amélioration des Premières Nations en matière de santé, de résultats et de mieux-être.
- 3.2c : S'assurer que les professionnels de la santé des Premières Nations travaillent dans les communautés des Premières Nations (où et quand cela est possible). Les services de soins de santé devraient être fournis par et pour les Premières Nations – *Rien de ce qui nous concerne ne peut se faire sans nous.*

Recommandation 3.3 : Soutenir toute formation et tout développement des compétences qui mènent à l'emploi de futurs professionnels de la santé des Premières Nations.

- 3.3a : Former 12 000 membres des Premières Nations au cours des dix prochaines années pour qu'ils puissent faire carrière dans le domaine de la santé et des services sociaux, y compris dans l'éventail complet de fonctions professionnelles et de gestion liées à la santé.
- 3.3b : Augmenter le financement pour permettre aux membres des Premières Nations de faire carrière dans le domaine de la santé dans leurs communautés. Cette étape comprend le développement et/ou l'augmentation des fonds de bourses d'études pour les étudiants des Premières Nations du niveau postsecondaire dans le domaine de la santé, tout en mettant l'accent sur le financement des domaines de la santé minés par des pénuries.
- 3.3c : Prévoir ou augmenter les fonds ciblés pour les programmes de soins de santé postsecondaires afin d'accroître la participation et la réussite des membres des Premières Nations. Cela peut inclure des places équitables, des programmes préparatoires et de transition, des programmes de transition d'infirmière ou infirmier auxiliaire autorisé à infirmière ou infirmier autorisé et à infirmière ou infirmier praticien autorisé, des programmes de mentorat et de soutien par les pairs et des aînés en résidence.

²⁰³ Le personnel infirmier autorisé à assumer un rôle en pratique avancée (p. ex., le personnel infirmier praticien) sont des personnes qui ont satisfait à des exigences avancées en matière de formation et de pratique clinique (niveau minimum : maîtrise) et qui travaillent souvent dans des établissements communautaires. Leur travail va des soins primaires et préventifs à la santé mentale en passant par l'accouchement et l'anesthésie.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 3.3d : Accorder aux professionnels de la santé qui travaillent dans les communautés des Premières Nations (y compris les sages-femmes et les doulas) une remise de dette sur les prêts d'études canadiennes, à l'instar de celle qui existe déjà pour les médecins de famille, les résidents en médecine familiale, le personnel infirmier praticien et le personnel des communautés rurales, éloignées ou nordiques mal desservies.
- 3.3e : Établir des partenariats avec les Premières Nations dans le cadre de campagnes de recrutement, qui englobent l'offre de possibilités de développement de carrière.
- 3.3f : Établir des partenariats avec des établissements d'enseignement afin d'offrir aux nouveaux diplômés des postes d'enseignement coopératif ou de stage ou des postes à temps plein parmi les Premières Nations.
- 3.3g : Offrir des programmes de développement aux jeunes des Premières Nations, en mettant l'accent sur le niveau secondaire, afin les préparer à l'éducation postsecondaire.

Recommandation n°3.4 : Concevoir et offrir une formation sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité ainsi qu'un perfectionnement professionnel connexe.

- 3.4a : Établir des normes de soins de santé pour la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité. Cela demande aux organismes d'accréditation et de réglementation des soins de santé de travailler avec les communautés des Premières Nations et les autorités sanitaires à l'établissement de ces normes de soins.
- 3.4b : Fournir un soutien aux associations professionnelles de la santé et des services sociaux dans tout le Canada afin de concevoir et offrir aux membres une formation sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité.
- 3.4c : Mettre en place un mécanisme de responsabilisation et d'assurance dans le système de santé, soutenu par les collèges de réglementation professionnelle (p. ex., le Collège des médecins et chirurgiens, le Collège des infirmières), car les professionnels ne sont pas tenus responsables de leur traitement envers les citoyens des Premières Nations ayant besoin de services de santé. Ce mécanisme obligerait les professionnels de la santé à fournir des soins culturellement adaptés aux citoyens des Premières Nations, à leurs familles et à leurs communautés.
- 3.4d : Demander au personnel de santé de suivre des cours de sécurité culturelle et d'humilité approuvés par les Premières Nations, qui décriraient la relation complexe des Premières Nations avec le colonialisme et le système de santé canadien, qui orienteraient les participants vers de nouvelles voies et qui renforceraient leur sensibilisation. Cette formation comprendrait l'apprentissage des protocoles et valeurs locales des Premières Nations.
- 3.4e : Créer des mesures financières incitatives pour que les établissements postsecondaires mettent en place, en collaboration avec les Premières Nations, des cours obligatoires sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité dans toutes les facultés ayant un rôle dans les



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



soins de santé, y compris les programmes de services directs, de politique et d'administration publiques.

- 3.4f : Élaborer et administrer des plans de travail relatifs à la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité dans le domaine des soins de santé.
- 3.4g : Élaborer et administrer une formation sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité à l'intention du personnel de l'administration centrale de Santé Canada.
- 3.4h : Veiller à ce que tout le personnel de santé employé par Santé Canada (pour travailler avec les communautés des Premières Nations) reçoive une formation obligatoire sur la sécurité culturelle, l'humilité et la réactivité, en particulier le personnel infirmier.

Gestionnaires de cas ou navigateurs

Objectif n° 4 : Développer des services de soutien plus sûrs sur le plan culturel pour orienter les membres des Premières Nations et leur famille dans les programmes de guérison culturelle et dans les systèmes de soins de santé et de services sociaux provinciaux ou territoriaux et fédéraux.

Recommandations

Recommandation 4.1 : Encourager les fournisseurs de services de santé à établir des liens sains et durables avec les Premières Nations afin de favoriser la confiance.

- 4.1a : Recruter et maintenir en poste des gestionnaires de cas et/ou des navigateurs médicaux pour aider les membres des Premières Nations et défendre leurs intérêts et s'assurer qu'ils reçoivent des soins de santé adéquats et équitables (p. ex., soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée).
- 4.1b : Veiller à ce que les fournisseurs de services de santé informent clairement les Premières Nations de l'éventail de services et de programmes mis à leur disposition et à ce qu'ils élaborent un plan de service global.

Partenariats coordonnés

Objectif n° 5 : Déterminer comment améliorer les services de santé cloisonnés et souvent fragmentés entre les partenaires de prestation de services fédéraux et provinciaux/territoriaux.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandations :

Recommandation 5.1 : Établir des partenariats coordonnés avec des organismes externes de services de soins de santé pour s'assurer que les besoins et priorités des Premières Nations sont satisfaits et que les communautés des Premières Nations ont la capacité d'étendre et optimiser la portée de leurs activités de soins de santé.

- 5.1a : Soutenir les aînés, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations, y compris leurs familles, leurs proches aidants et leurs communautés, afin qu'elles puissent gérer leurs incapacités et/ou leurs maladies grâce à des mesures de soutien et de suivi communautaires (p. ex., équipement, services). Cette approche pourrait améliorer de nombreux aspects des soins de santé prodigués aux Premières Nations : l'accès rapide aux soins de santé, les résultats en santé, une prestation de soins de santé efficace, la satisfaction des fournisseurs de soins de santé et la capacité des Premières Nations de gérer une ou plusieurs incapacités et/ou maladies chroniques et limitant l'espérance de vie.

Recommandation 5.2 : Élaborer des politiques et/ou des options législatives qui décrivent les soins médicaux nécessaires et auxquels ont droit les membres des Premières Nations habitant à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.

Accès équitable aux soins de santé – compétence administrative

Objectif n° 6 : Améliorer l'accès à des soins de santé équitables.

Recommandations

Recommandation 6.1 : S'engager dans un processus trilatéral avec le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux/territoriaux et les Premières Nations dans chacune de nos régions afin d'en arriver à une position commune claire et réaliste sur le plan des responsabilités administratives.

- 6.1a : Remettre en question le concept d'éloignement des communautés des Premières Nations, car il est responsable de soins de santé inadéquats. L'éloignement est une construction coloniale.
- 6.1b : Éliminer les obstacles en matière de compétence administrative concernant les soins de santé entre les Premières Nations et les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.²⁰⁴

²⁰⁴ Par exemple, réduire les coûts et les obstacles liés aux citoyens des Premières Nations (en particulier les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie) qui doivent coordonner et gérer les questions de soins de santé, telles que les transferts d'un hôpital à l'autre, le transport pour raison médicale, le coût des médicaments sur ordonnance pour les personnes atteintes de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie et/ou de handicaps et le coût des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 6.1c : Soutenir les Premières Nations, à la fois par des politiques et par un financement adéquat et stable, dans le développement de centres de santé pour leurs membres vivant en milieu urbain.
- 6.1d : Augmenter le financement des organisations représentatives des Premières Nations et leur accorder la souplesse nécessaire pour que les investissements dans leurs communautés et organisations leur permettent, par l'engagement et la collaboration, de répondre aux demandes en utilisant leur temps et leurs ressources inestimables.
- 6.1e : Réaliser des investissements importants, conformes à ceux prévus en Colombie-Britannique, pour renforcer la capacité de gouvernance des Premières Nations dans le domaine de la santé.
- 6.1f : Travailler avec les Premières Nations et leurs organisations au transfert du financement vers des organisations mandatées par les Premières Nations qui montrent leur potentiel et leur intérêt à assumer des travaux qui sont actuellement effectués au nom des Premières Nations par des organisations non autochtones recevant le financement en question.
- 6.1g : Étudier la mise en place d'un ombudsman chargé de la santé des Premières Nations dans chaque région de l'APN.
- 6.1h : Déterminer les niveaux de financement en fonction, en partie, de l'appartenance à la communauté et de la citoyenneté, plutôt qu'en fonction du seul « statut d'Indien ».
- 6.1i : Étendre tout nouvel investissement dans la santé des Premières Nations aux communautés des Premières Nations sur leurs territoires et selon leurs domaines d'intérêt, qu'elles aient signé ou non des accords d'autonomie gouvernementale.

Données de santé et calculs du financement

Objectif n° 7 : Répondre au besoin d'indicateurs de mieux-être des Premières Nations axés sur la culture et les forces afin d'orienter la révision des calculs du financement, notamment en évaluant les statistiques démographiques actuelles et les futurs besoins des Premières Nations en matière de santé.

Recommandations

Recommandation 7.1 : Reconnaître l'importance de la collecte de données pertinentes en temps réel pour préconiser l'apport de changements nécessaires dans le système de soins de santé.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



- 7.1a : Adopter une approche décolonisatrice qui comprend des méthodes et des données de santé fondées sur les forces.²⁰⁵ Cette approche s'appuie sur la reconnaissance de la souveraineté des données autochtones en tant que pierre angulaire de la résurgence culturelle et de l'(ré)édification de la nation.
- 7.1b : Coordonner les régions des Premières Nations, les défenseurs de la gouvernance des données et les partenaires nationaux pour établir une stratégie nationale de gouvernance des données des Premières Nations. Cette coordination comprend la collaboration avec les communautés des Premières Nations dans leurs régions respectives, l'Assemblée des Premières Nations et le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (niveau national) pour élaborer un ensemble d'indicateurs clés sur les résultats en matière de santé des Premières Nations servant à mesurer les progrès accomplis au fil du temps.
- 7.1c : Accroître la recherche dans le respect de la gouvernance des Premières Nations, des processus et des principes de PCAP²⁰⁶ afin de comprendre pleinement les handicaps, les maladies chroniques et les maladies limitant l'espérance de vie ainsi que leurs effets sur les membres des Premières Nations. Cette étape comprend l'augmentation du financement du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations en ce qui concerne les données sur les handicaps, les maladies chroniques et les maladies limitant l'espérance de vie.
- 7.1d : Mettre à jour les statistiques démographiques utilisées pour l'allocation des fonds pour le Programme d'aide à la vie autonome et le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits, dont le coût est estimé à 74,5 millions de dollars.

Recommandation 7.2 : Élaborer une formule de financement appropriée pour le mieux-être de la communauté dans tous les secteurs de programme et les ministères, comprenant un soutien pour l'analyse des données et la planification et le renforcement des capacités.

- 7.2a : Déterminer une formule de financement des soins de santé des Premières Nations pour la planification communautaire globale, qui tient compte de l'emplacement géographique, des niveaux de dotation en infrastructures communautaires et des besoins attestés, en particulier pour la planification des soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée.²⁰⁷
- 7.2b : Soutenir financièrement les communautés des Premières Nations dans le développement d'outils communautaires conformes aux principes PCAP, tels que les dossiers médicaux électroniques communautaires (DMEC), les registres de clients dirigés par les Premières Nations et les systèmes de surveillance de la santé qui fournissent une source électronique de données véridiques pour suivre l'état de santé, les tendances et les résultats. Ces systèmes

²⁰⁵ Les données fondées sur les points forts mettent à l'honneur les problèmes et les points forts, dans le cadre des déterminants sociaux de la santé, puis demandent comment ces données sont utilisées pour informer les étapes à venir et soutenir les générations futures. Les données fondées sur les forces génèrent des informations et des connaissances sur l'ensemble de la personne qui peuvent être utilisées pour améliorer les résultats en matière de santé.

²⁰⁶ <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>

²⁰⁷ En ce qui concerne les besoins attestés, cela tient compte de la charge de travail, de la clientèle et de la complexité des besoins. En outre, le financement des besoins attestés est étendu aux soutiens culturels (p. ex., le soutien aux guérisseurs traditionnels et aux familles).



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



seront développés selon une norme qui favorise l'interopérabilité avec les applications de santé et cybersanté fédérales/provinciales. Ces systèmes n'empiéteront pas sur les initiatives et la planification actuelles du mieux-être des communautés des Premières Nations.

Infrastructures de soins de santé : développement et entretien

Objectif n° 8 : Évaluer les besoins en infrastructures communautaires des Premières Nations pour la construction et l'entretien de centres de santé, de pavillons de ressourcement et de centres de soins continus connexes (p. ex., soins de longue durée) dirigés par les Premières Nations dans la communauté et/ou à proximité (p. ex., dans les centres urbains). Cette enquête consisterait aussi à étudier des moyens d'améliorer le logement de la population vieillissante dans les communautés des Premières Nations.

Recommandations

Recommandation 8.1 : Établir et/ou élargir l'accès à des centres de santé et de guérison de niveau supérieur et aux centres de soins continus connexes (p. ex., soins de longue durée) dans les communautés des Premières Nations et/ou à proximité.²⁰⁸

- 8.1a : Négocier des partenariats coordonnés entre les communautés des Premières Nations et les ordres de gouvernement (provincial/territorial et fédéral) pour fournir des niveaux de soins supérieurs. Ces négociations comprennent l'élargissement du rôle et de l'autorité du gouvernement fédéral dans les niveaux de soins supérieurs; l'obtention de nouveaux investissements dans la planification, le développement, l'infrastructure, le fonctionnement et l'entretien et la gestion des ressources humaines; la garantie que des lits désignés et financés par les provinces/territoires dans les centres de soins continus sont installés dans les communautés des Premières Nations et/ou l'assurance d'un accès privilégié aux centres de soins continus à proximité des communautés des Premières Nations.
- 8.1b : Déterminer les possibilités de diversification économique et de financement d'infrastructures qui pourraient être utilisées par les communautés des Premières Nations pour subventionner des projets de construction, tels que des centres de santé et de guérison et des centres de soins continus connexes.
- 8.1c : Élargir les infrastructures pour intégrer plus d'options de soins dans les communautés des Premières Nations et faciliter l'accès aux fournisseurs de soins de santé pour les membres des Premières Nations.
- 8.1d : Créer des lieux culturellement plus sûrs (p. ex., des bâtiments polyvalents) qui favorisent le mieux-être des communautés des Premières Nations. Ces lieux comprennent des espaces de réunion, des espaces conviviaux et accueillants pour les familles qui comprennent des œuvres

²⁰⁸ As it pertains to demonstrated need, this accounts for caseload, client base and complexity of needs. In addition, funding for demonstrated need is extended to cultural supports (e.g., support for traditional healers and family supports).



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



d'art et une signalisation des Premières Nations locales; des salles cliniques pour répondre aux besoins des équipes de soins interdisciplinaires; une buanderie, des vestiaires et des douches internes et des espaces réservés aux pratiques culturelles, aux cérémonies de guérison et aux activités spirituelles des Premières Nations.

Recommandation 8.2 : Amener la communauté dans la ville.

- 8.2a : Créer des centres urbains de soins continus (espaces et milieux culturellement sûrs et favorables) pour les membres des Premières Nations qui, en raison du niveau et du type de soins nécessaires, doivent quitter leur communauté. Ces centres devraient fournir des soins optimaux tout en étant sensibles aux droits et aux valeurs culturelles des familles et des communautés des Premières Nations. Les centres de soins continus urbains seraient également accessibles aux membres des Premières Nations qui choisissent de ne pas habiter dans une réserve.

Recommandation n°8.3 : Augmenter les investissements dans le Programme des établissements de santé de SAC²⁰⁹ pour refléter les besoins attestés. Ce processus commencerait par la liste d'attente existante, tout en garantissant des ressources suffisantes pour l'entretien des infrastructures de soins de santé.

- 8.3a : Affirmer que l'objectif du Programme des établissements de santé est de construire des espaces axés sur le mieux-être holistique des personnes, des familles et des communautés. Le Programme doit prévoir une flexibilité intégrée permettant aux Premières Nations de déterminer leurs propres besoins en matière d'infrastructures, qui peuvent aller au-delà des simples applications cliniques.
- 8.3b : Exiger un investissement initial d'environ 420 millions de dollars pour éliminer la liste d'attente actuelle et un minimum d'environ 25,1 millions de dollars pour les besoins et les priorités de soutien des infrastructures en cours – pour éviter de futures listes d'attente.

Préparation aux situations d'urgence

Objectif n° 9 : Assurer la sécurité des membres vulnérables des Premières Nations en offrant des options pour répondre aux urgences de santé publique (p. ex., maladies transmissibles et non transmissibles, exposition à des polluants environnementaux, à des toxines et à des agents cancérogènes, incendies de forêt, inondations, canicules, tornades, tempêtes de grêle, crises civiles, violence en milieu de travail, pénuries d'eau et pannes du réseau électrique). Les personnes vulnérables sont celles qui résident dans divers centres de soins continus à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.

²⁰⁹ <https://www.sac-isc.gc.ca/eng/1613078660618/1613078697574>



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandations

Recommandation 9.1 : Fournir des ressources (financement) aux communautés des Premières Nations pour qu'elles élaborent leurs propres plans d'urgence et d'évacuation.

- 9.1a : Soutenir la coordination de l'élaboration et mise en œuvre ultérieure de plans d'urgence et d'évacuation des Premières Nations avec chaque ordre de gouvernement (provincial/territorial, fédéral).

Recommandation 9.2 : Créer un fonds d'urgence auquel les communautés des Premières Nations pourraient avoir recours en cas de circonstances imprévues pour assurer la continuité des services de soins de santé.

- 9.2a : Accroître la disponibilité des services d'intervention d'urgence (y compris les services de santé mentale) pour les Premières Nations, en particulier les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie.

Recommandation 9.3 : Accroître l'utilisation de la télémédecine et de la vidéoconférence pour rapprocher les soins des communautés des Premières Nations, réduire les déplacements médicaux et accroître la pertinence sur le plan culturel.

- 9.3a : Mettre de côté des fonds particuliers pour faire avancer les initiatives de cybersanté dans toutes les communautés des Premières Nations au Canada, en fonction de leurs besoins et priorités. Cela nécessite au moins un investissement supplémentaire de 78 millions de dollars par la suite.
- 9.3b : Travailler avec les Premières Nations dans leurs secteurs de compétence pour élaborer des solutions liées aux besoins et aux priorités en matière de cybersanté. Ce travail pourrait comprendre l'élaboration d'une stratégie conjointe pour compléter les stratégies de cybersanté provinciales/territoriales.

Maladies chroniques et limitant l'espérance de vie

Objectif n° 10 : Examiner l'accès actuel aux services pour les membres des Premières Nations souffrant d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie. Cet examen comprend la révision et la mise en œuvre d'options de services de soins de santé équitables pour les Premières Nations.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandations

Recommandation 10.1 : Soutenir les pratiques éclairées et les initiatives connexes des Premières Nations en matière de maladies chroniques et limitant l'espérance de vie.²¹⁰

- 10.1a : Développer et utiliser des méthodes de dépistage, de diagnostic, d'évaluation et de traitement culturellement pertinentes et validées pour les membres des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie, de préférence dans leurs communautés d'origine.
- 10.1b : Encourager et soutenir l'engagement continu et les efforts de collaboration pour traiter diverses maladies chroniques et limitant l'espérance de vie, leurs causes profondes, les conséquences de l'inaction et de l'apathie et les moyens de progresser de manière à aider les Premières Nations à s'adapter, se mettre au niveau et transformer les programmes et services de mieux-être en fonction de leurs besoins et de leurs priorités.

Recommandation 10.2 : Accroître les investissements dans les communautés des Premières Nations pour élaborer et administrer des programmes pluriannuels durables et axés sur la communauté, allant de la promotion et de la prévention au dépistage, au diagnostic, à l'évaluation et au traitement des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie.

- 10.2a : Veiller à ce que le gouvernement du Canada (p. ex., Santé Canada) tienne compte des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie dans ses politiques et programmes; la sécurité alimentaire est un exemple.
- 10.2b : Renforcer les capacités existantes dans les communautés des Premières Nations en mettant l'accent sur la promotion, la prévention, le dépistage, le diagnostic, l'évaluation et le traitement des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie, tout en s'assurant qu'ils sont culturellement pertinents et qu'ils répondent aux besoins et aux priorités particuliers des familles et des communautés des Premières Nations.

Recommandation 10.3 : Renforcer les soutiens à domicile et en milieu communautaire (p. ex., équipement, services) pour relever les défis complexes que posent les soins aux membres des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie.²¹⁰

- 10.3a : Sensibiliser et informer davantage les membres des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie, leurs familles, leurs proches aidants et leurs communautés.
- 10.3b : Accéder à de l'équipement spécialisé (p. ex., un équipement de dialyse sur place) dans les communautés des Premières Nations et/ou près des communautés d'origine. Cet accès

²¹⁰ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



comprend, si nécessaire, l'utilisation d'un équipement portable et d'équipes itinérantes pour augmenter les soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée ainsi que la prévention, le dépistage et le traitement de différents problèmes de santé (p. ex., le diabète, le dépistage du cancer) dans les régions où il existe des manques en matière de prestation de services aux communautés des Premières Nations.

- 10.3c : L'accès ne doit pas être refusé, et des systèmes doivent être mis en place pour agir sans délai ni perturbation – s'il existe un différend administratif dans la prise en charge de l'équipement nécessaire.

Viellissement en santé et soins de longue durée

Objectif n° 11 : Formuler des recommandations pour que les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations puissent rester dans leur communauté et recevoir des soins de qualité. Ce processus doit aussi reconnaître qu'un grand nombre d'aînés, de personnes âgées, de personnes handicapées et de personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie sont des survivants d'institutions résidentielles, d'hôpitaux indiens ou de la Rafle des années 1960 et qu'elles ne veulent pas quitter leur communauté.

Recommandations

Recommandation 11.1 : Étendre la définition des personnes âgées des Premières Nations à 55 ans.

- 1.1a : Soutenir le vieillissement en santé et les soins de longue durée pour les Premières Nations en alignant les politiques et les programmes de santé financés par le gouvernement sur les besoins et priorités particuliers exprimés par divers membres (en particulier les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie), les familles et les communautés des Premières Nations.²¹¹

Recommandation 11.2 : Avoir accès à des services de soins à domicile, en milieu communautaire et de longue durée, tout en pouvant prendre soin en toute sécurité des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations.^{212, 213, 214}

- 11.2a : Fournir le soutien nécessaire aux communautés des Premières Nations pour établir et offrir

²¹¹ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

²¹² Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent!* Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille. CSSSPNQL.

²¹³ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*

²¹⁴ Commission de développement économique des Premières Nations du Québec et du Labrador - CDEPNQL (2020). *Innovation en économie sociale : Offre de services optimisée en soins à domicile destinée aux aînés des Premières Nations*.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



des services de soins de longue durée, lorsque des besoins et des priorités attestés ont été établis.

- 11.2b : Fournir des services assurant un vieillissement en santé et des soins de longue durée plus près du domicile. Cela comprend la fourniture de soins en format virtuel (si nécessaire et selon les besoins) en fonction du niveau de soins requis par les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations, ainsi que les familles et les communautés.²¹⁵

Recommandation 11.3 : Harmoniser les facteurs de protection des aînés, des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations dans la planification et les soins pour assurer un vieillissement en santé.^{216, 217, 218}

- Cette recommandation comprend les facteurs de protection suivants :
 - participer aux pratiques culturelles et aux cérémonies de guérison;
 - recevoir un soutien social (individuel, familial et communautaire), qui constitue une aide pratique, des relations positives, un soutien affectif et l'amitié;
 - avoir accès à des soutiens de soins de santé (p. ex., de l'équipement);
 - appartenir à une communauté qui favorise le respect du mode de vie et des valeurs culturelles des Premières Nations;
 - appartenir à une communauté qui respecte les aînés des Premières Nations pour leur sagesse;
 - appartenir à une communauté qui valorise la résilience et les divers récits d'expériences vécues des Premières Nations;
 - avoir accès à des activités sociales qui respectent les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations et qui intègrent la promotion de la santé afin que ces dernières se sentent en sécurité, bienvenues et incluses;
 - mettre à disposition, si nécessaire, des interprètes et des traducteurs;

²¹⁵ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

²¹⁶ Cette harmonisation comprend les programmes de promotion de la santé et du mieux-être ainsi que des services de soins de longue durée et des soutiens connexes.

²¹⁷ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent!* Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille.

²¹⁸ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2014). *Mémoire sur les ressources d'hébergement et de soins de longue durée pour les Premières Nations du Québec*. Auteur.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



- avoir des contacts sociaux sous la forme d'appels virtuels (téléphone et vidéo), de visites amicales, d'excursions, de programmes d'activité physique et/ou d'autres interactions (p. ex., des activités culturelles, des rassemblements liés à l'alimentation, des activités manuelles, des jeux);
- avoir accès à des services de soins de santé culturellement pertinents dans la communauté.²¹⁹

Recommandation 11.4 : Veiller à ce que les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations aient accès à toutes les prestations de santé.^{220, 221, 222}

- 11.4a : S'assurer que les soins aux personnes âgées et que le financement connexe pour les aînés, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations sont également accessibles à leurs proches aidants.^{223, 224}

Recommandation n°11.5 : Élaborer et mettre en œuvre des stratégies qui améliorent les normes de soins dans les établissements de soins de longue durée.^{225, 226, 227}

- 11.5a : Disposer d'un financement pour planifier l'amélioration des normes de soins pour les familles et les communautés des Premières Nations.
- 11.5b : Tenir compte de la discrimination systémique et des séquelles des institutions résidentielles, des hôpitaux indiens et de la Rafle des années 1960 lorsqu'on aborde la question des mauvais traitements et de la négligence à l'égard des aînés, des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations.
- 11.5c : Améliorer l'accès des aînés, des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie des Premières Nations aux programmes d'information, de défense d'intérêts et d'éducation sur la prévention des mauvais traitements et de la négligence.

²¹⁹ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

²²⁰ Ibid.

²²¹ Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Mémoire : L'accès pour tous? Mythe ou réalité...*

²²² Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Portrait besoins des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins spéciaux*.

²²³ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

²²⁴ Assemblée des Premières Nations (2007). *Sustaining the caregiving cycle: First Nations People and Aging*. Rapport présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Auteur.

²²⁵ Assemblée des Premières Nations (2017). *Rapport : La santé et le mieux-être des aînés des Premières Nations au Canada*. Auteur.

²²⁶ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2010). *Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec : Rapport final*. CSSSPNQL.

²²⁷ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2013). *Portrait besoins des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins spéciaux*.



Notre droit à la santé :

Points de vue des Premières Nations entre les générations



Soins palliatifs et de fin de vie

Objectif n° 12 : Faciliter l'accessibilité aux soins palliatifs et de fin de vie pour les membres des Premières Nations au niveau communautaire.

Recommandations

Recommandation 12.1 : Donner la priorité aux soins palliatifs et de fin de vie afin de tenir compte de l'évolution démographique des Premières Nations.²²⁸

- 12.1a : Élaborer un cadre stratégique pour fournir des soins palliatifs et de fin de vie équitables dans les communautés des Premières Nations, qui sont complémentaires et néanmoins distincts de l'approche biomédicale.
- 12.1b : Encourager l'échange de pratiques judicieuses, de normes nationales de soins et d'approches communes en matière de planification des soins palliatifs et de fin de vie entre les Premières Nations, les divers centres de soins continus et les régions administratives.
- 12.1c : Considérer les soins palliatifs et de fin de vie comme un service essentiel dans les communautés des Premières Nations, tout en prévoyant un financement durable dans la formule de financement des soins de santé.
- 12.1d : Financer les soins palliatifs et de fin de vie dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits, ce qui représenterait de nouveaux investissements estimés à 60 millions de dollars par an.

Recommandation 12.2 : Étudier des collaborations entre l'APN, le gouvernement du Canada et les organisations sans but lucratif spécialisées dans les soins palliatifs et de fin de vie et celles axées sur la maladie²²⁹ afin de sensibiliser l'opinion nationale aux besoins en matière de soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations.

- 12.2a : Faire participer les professionnels de la santé des Premières Nations et d'autres peuples autochtones à la planification des systèmes de soins palliatifs et de fin de vie.
- 12.2b : Collaborer, coopérer et établir des partenariats avec d'autres personnes (p. ex., des professionnels de la santé autochtones et non autochtones, des fournisseurs de services, des ordres de gouvernement et des enseignants) pour mieux soutenir les familles en deuil. Ce soutien est nécessaire car les décisions sont complexes, les demandes peuvent être importantes et le deuil peut être intense.²³⁰

²²⁸ Ibid.

²²⁹ Par exemple, la [Société canadienne du cancer](#), l'[Association canadienne de soins palliatifs](#), le [Portail canadien en soins palliatifs](#), le [Partenariat canadien contre le cancer](#) et l'[initiative Allerde l'avant](#).

²³⁰ Hordyk, S.R., MacDonald, M.E., et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: A report written for the Nunavik Regional Board of Health*, p. 25.



Notre droit à la santé : Points de vue des Premières Nations entre les générations



Recommandation 12.3 : S'assurer que les communautés des Premières Nations disposent de soins palliatifs et de fin de vie aux côtés d'autres services de santé et de soutien afin que leurs membres puissent recevoir un soutien équitable et holistique en matière de soins de santé sans quitter leur domicile.²³¹

- 12.3a : Augmenter l'offre de soins à domicile, palliatifs et de fin de vie dans les communautés des Premières Nations.

Recommandation 12.4 : Adopter des approches en matière de soins palliatifs dès que possible afin d'améliorer la qualité de vie des membres des Premières Nations, en particulier ceux atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie.²³²

- 12.4a : Accroître la formation en soins palliatifs et mettre l'accent sur le renforcement des capacités des Premières Nations.
- 12.4b : Améliorer la formation postsecondaire des nouveaux professionnels de la santé afin qu'ils fournissent plus efficacement des soins palliatifs et de fin de vie plus sûrs sur le plan culturel, y compris un soutien aux personnes en deuil.
- 12.4c : Remédier à tout manque d'accès à des services de soins palliatifs et de fin de vie abordables et équitables pour les membres des Premières Nations atteints d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie. Par exemple, élargir les diagnostics donnant droit à des soins palliatifs et de fin de vie, c'est-à-dire au-delà d'un diagnostic de cancer.

²³¹ Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador-CSPNQL (2016). *Portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec*. CSSSPNQL.

²³² Ibid.



Notre droit à la santé : *Points de vue des Premières Nations entre les générations*



Annexe E : Assemblée des Premières Nations

L'Assemblée des Premières Nations (APN) est une organisation nationale de défense d'intérêts qui s'emploie à faire progresser les aspirations communes des membres et des communautés des Premières Nations (soit plus de 900 000 personnes habitant dans 634 communautés des Premières Nations, ainsi que dans des villes et villages dans tout le Canada) dans des dossiers d'envergure et d'intérêt nationaux ou internationaux. D'un océan à l'autre, les Chefs des Premières Nations dirigent les travaux de l'APN par l'intermédiaire de résolutions adoptées lors d'assemblées des Chefs, qui se tiennent au moins deux fois par an.

Le Comité exécutif national de l'APN est composé du Chef national ou de la Cheffe nationale, de dix Chefs régionaux et des présidents des Conseils des aînés ou gardiens du savoir, des femmes, des anciens combattants, des jeunes et des personnes 2ELGBTQQIA+.

Il est important de savoir que, bien que l'APN soit une organisation mandatée par les Premières Nations, elle n'est pas titulaire de droits et ne remplace pas les Premières Nations elles-mêmes lorsqu'il s'agit de s'exprimer. Ce point est particulièrement important pour les ministères et les organisations mandatées par le gouvernement qui ont l'obligation légale de consulter les Premières Nations lorsque leurs mesures ou leurs décisions sont susceptibles de porter atteinte aux droits ancestraux ou issus de traités d'Autochtones. Cette obligation concerne les Premières Nations elles-mêmes, et non l'APN.



55, rue Metcalfe

Bureau 1600, Ottawa

Ontario K1P 6L5

Tél : 613.241.6789

Télécopieur : 613.241.5808

