



Rapport sur la

TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*

30 et 31 mai 2023 • Toronto (Ontario)



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie
des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Rapport sur la
Table ronde nationale de l'Assemblée des Premières Nations (APN) :
*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum des soins :
Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*

Les 30 et 31 mai 2023 • Toronto (Ontario)

Jour 1 : 30 mai 2023

- Dernières nouvelles à l'échelle nationale
- Évaluer les forces
- Déterminer les défis

Jour 2 : 31 mai 2023

- Faire part de pratiques innovantes

Gardienne du savoir - Rosella Kinoshameg, Première Nation de Wikwemikong

Animatrice - Holly Prince, entrepreneure

Preneuse de notes - Melissa McKelvey

Représentant de l'APN - Jonathan Luke Dunn, analyste principal des politiques, Secteur de la santé de l'APN

Le présent rapport a été rédigé et établi à partir du texte extrait des résumés des séances fournis par la preneuse de notes.

Date de publication : 27 octobre 2023



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	4
Rôle de l'APN et du Secteur de la santé de l'APN.....	4
Objectifs	5
Structure et aperçu de la table ronde.....	5
Réflexions culturelles d'ouverture	6
Première séance : Contexte national et dernières nouvelles	7
Exposé de l'APN.....	7
Exposé de Santé Canada	8
Exposé de Services aux Autochtones Canada	9
Questions et commentaires.....	10
Deuxième séance : Évaluer les capacités des communautés	11
Discussion sur l'évaluation des services	12
Table ronde sur les forces de la communauté	13
Troisième séance : Déterminer les défis.....	16
Quatrième séance : Faire part de pratiques innovantes.....	17
Réflexions culturelles de clôture.....	21
Annexe	22
Compendium des possibilités	22
Liste des participants.....	27
Ordre du jour	28



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Résumé

En mai 2023, l'Assemblée des Premières Nations (APN) a organisé une table ronde nationale intitulée « *Partager les pratiques d'honneur dans le continuum de soins : Soins palliatifs et soins de fin de vie des Premières Nations* ». La table ronde a eu lieu à Toronto, en Ontario, sur le territoire traditionnel des Mississaugas des Premières Nations de Credit, des Haudenosaunee et des Wendat. Pendant une journée et demie, des tables rondes animées par Holly Prince ont réuni des membres du personnel de l'APN, une gardienne du savoir et de nombreux représentants des Premières Nations des quatre coins du pays. L'événement était structuré en quatre volets distincts, chacun ayant un objectif précis :

- 1) Obtenir les dernières nouvelles à l'échelle nationale concernant les soins palliatifs de la part de l'APN, de Santé Canada et de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Service aux Autochtones Canada (SAC).
- 2) Évaluer les forces régionales en ce qui a trait aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au sein des Premières Nations.
- 3) Déterminer les défis à l'échelle régionale, en abordant les obstacles et les difficultés rencontrés dans la prestation de ces services cruciaux.
- 4) Faire part de pratiques innovantes, permettant aux participants d'échanger des informations précieuses et d'apprendre des initiatives fructueuses menées dans différentes régions.

Dans l'ensemble, cette table ronde a servi de cadre de partage des connaissances, de collaboration et de promotion des SPFV des Premières Nations. Elle ne doit pas être considérée comme une consultation.

Rôle de l'APN et du Secteur de la santé de l'APN

L'APN est une organisation nationale de défense des intérêts qui s'efforce de promouvoir les aspirations collectives des Premières Nations de tout le Canada sur des questions de nature et de préoccupation nationales ou internationales. L'APN tient deux assemblées par an, au cours desquelles les mandats et les directives de l'organisation sont établis au moyen de résolutions proposées et appuyées par les Premières Nations-en-assemblée (Chefs élus ou mandataires de Premières Nations membres).

En plus de l'orientation donnée par les Chefs de chaque Première Nation membre, les travaux de l'APN sont orientés par un Comité exécutif composé d'un(e) Chef(fe) national(e) élu(e) et de Chefs régionaux de chaque province et territoire. Des représentants de cinq conseils nationaux (Gardiens du savoir, Jeunes, Anciens combattants, personnes 2ELGBTQIA+ et Femmes) appuient et orientent les décisions du Comité exécutif.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Le Secteur de la santé de l'APN a pour mandat de protéger, de maintenir, de promouvoir, de soutenir et de défendre les droits inhérents, les droits issus de traités et les droits constitutionnels des Premières Nations, ainsi que la santé holistique et le bien-être des Premières Nations. Les directives les plus récentes visant à promouvoir les services de SPFV sont la résolution 19/2019¹ de l'APN et la résolution 44/2022 de l'APN.²

Objectifs

L'objectif de la table ronde nationale consistait à réunir des représentants régionaux des Premières Nations pour discuter, participer à des discussions sur la situation actuelle des SPFV et déterminer des moyens d'améliorer les services de SPFV au niveau communautaire, régional et national.

Structure et aperçu de la table ronde

Pour atteindre ces objectifs, l'APN a conçu un événement en personne d'une journée et demie, divisé en quatre séances. La première séance a porté sur les dernières nouvelles à l'échelle nationale concernant les SPFV apportées par l'APN, Santé Canada et SAC. Elle a été suivie de trois séances animées par Holly Prince et consacrées à l'examen des forces de la communauté pour soutenir les services de SPFV existants, aux défis à relever pour offrir des SPFV équitables et au partage de pratiques novatrices pour améliorer les SPFV. Des discussions enrichissantes ont eu lieu en petits groupes, et une preneuse de notes diligente a consigné des résumés de grande qualité des présentations et des discussions.

La table ronde nationale a été ouverte et fermée par l'aînée Rosella. Sa présence a apporté un ancrage spirituel grâce à la prière et aux réflexions culturelles quotidiennes. S'appuyant sur sa formation d'infirmière et son savoir traditionnel, elle a participé activement aux discussions auxquelles elle a apporté un éclairage précieux. Dans ses remarques finales, l'aînée Rosella a évoqué les points forts de chaque séance et a conclu l'événement par une dernière prière.

1 La 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* – confère le mandat de demander l'élaboration d'un continuum de soins sur sept générations qui prévoit une approche holistique et une série de soutiens et de services visant à assurer le bien-être physique, social et économique des membres des Premières Nations alors qu'ils vieillissent et que leurs besoins évoluent.

2 La résolution 44/2022, *Élaboration conjointe d'options stratégiques avec Services aux Autochtones Canada pour un mémoire au Cabinet sur le cadre holistique de soins de longue durée et continus* – confère à l'APN le mandat d'élaborer conjointement avec SAC des recommandations stratégiques relatives au Cadre holistique de soins de longue durée et continus, en ce qui concerne les programmes d'aide à la vie autonome et des soins à domicile et en milieu communautaire pour les Premières Nations et les Inuits.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Réflexions culturelles d'ouverture

La prière d'ouverture a été prononcée par l'aînée Rosella Kinoshameg de la Première Nation de Wikwemikong. Donnant le ton de la rencontre, elle a commencé par préciser l'esprit de la table ronde nationale, qui consistait à partager des pratiques d'honneur pour les SPFV au sein de la communauté. L'aînée Rosella a invité les participants à réfléchir au cheminement personnel qui les a amenés à cet événement national. Après le partage par certains participants de leur expérience personnelle, l'aînée Rosella a relevé le nom de la salle dans laquelle se tenait la table ronde nationale, appelée « atrium », ce qui signifie « un lieu pour se préparer ». Elle a souligné le symbolisme et la corrélation entre l'objectif de cette table ronde et notre vie personnelle, et le fait que lorsqu'on part pour un voyage, il y a plusieurs choses à savoir et à accomplir avant de quitter la maison.

Les réflexions de l'aînée Rosella ont porté sur la préparation à la fin de vie. Elle a souligné la nécessité d'une préparation tout au long de la vie, dès l'enfance, plutôt que d'attendre la fin de la vie. Elle a insisté sur l'importance d'apprendre et de connaître les enseignements traditionnels et d'accepter le fait que la mort n'est qu'une transition. Puisqu'on naît au lever du soleil et qu'on décède au coucher du soleil, et que la fin de la vie est considérée comme le fait de « rentrer à la maison », elle a plaidé en faveur d'un changement de la terminologie occidentale, pour remplacer les termes « maladie mortelle » ou « maladie limitant l'espérance de vie » par un langage qui apporte un réconfort plutôt que de la peur.

Le message de l'aînée Rosella reposait sur l'importance d'apporter paix et réconfort aux personnes en fin de vie, de leur faire accepter leur transition vers un endroit différent et d'assurer une bonne mort pour les personnes en fin de vie. Elle a ajouté qu'il était important de profiter de la douceur de la vie, car la négliger pouvait conduire à la maladie. Comprendre notre lien avec le Créateur, connaître nos origines, notre destination et le chemin du retour vers le Créateur ont été cernés comme des éléments fondamentaux de la préparation au voyage que représente la vie, y compris à la transition vers le monde des esprits.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Première séance : Contexte national et dernières nouvelles

Exposé de l'APN

L'analyste principal des politiques de l'APN, Jonathan Luke Dunn, a souhaité la bienvenue aux participants à la table ronde nationale et a fait part des dernières nouvelles à l'échelle nationale sur les SPFV. Il a souligné les principaux objectifs des SPFV, qui sont le soulagement des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ou de maladies limitant l'espérance de vie. Les soins de fin de vie quant à eux apportent un soutien aux personnes en phase terminale souhaitant atteindre leurs objectifs comme la gestion de la douleur, le maintien de la dignité et/ou le temps passé avec des proches. Toutefois, les soins palliatifs des Premières Nations connaissent des difficultés liées au manque de ressources et à la nécessité de mettre en place des pratiques adaptées à la culture.

Les soins palliatifs sont pertinents à tous les stades de la vie. Par conséquent, les SPFV, dans le cadre d'un continuum de soins, doivent être continus, dynamiques et holistiques et préconiser une approche visant à s'assurer que les besoins d'une personne sont satisfaits tout au long de sa vie. Un continuum de soins efficace devrait comporter des stratégies de prévention, d'intervention et de postvention, englobant non seulement les besoins physiques, mais aussi les composantes émotionnelles, spirituelles et mentales du bien-être, tout en tenant compte des déterminants sociaux de la santé.

L'exposé a également abordé les mandats actuels de l'APN et a mis en évidence les possibilités d'améliorer les SPFV grâce à la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (SDMCPNI), qui couvre les services de soins palliatifs pour les Premières Nations vivant dans les réserves.

En 2019, le budget fédéral a alloué 8,5 millions de dollars pour la tenue de séances de mobilisation menées par les Inuits et les Premières Nations afin de déterminer les priorités de la réforme des programmes d'aide à la vie autonome et de SDMCPNI dans un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus. Ce processus a donné lieu à 32 rapports régionaux des Premières Nations qui ont été soumis à SAC et regroupés dans le Rapport sommaire des séances de mobilisation nationales (RSSMN), établi par l'Ontario Welfare Administrators Association et NORDIK. En se fondant sur ce rapport et sur les rapports régionaux publiés, l'APN a défini sept grandes priorités de réforme : la culture comme fondement; l'adoption d'une approche holistique; la restructuration et l'amélioration des infrastructures; des ressources évolutives et durables; le perfectionnement et le soutien des ressources humaines en santé; la gouvernance et l'autodétermination; et l'accès équitable aux services dans l'ensemble du Canada.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Conformément à la résolution 19/2019 et à la résolution 44/2022, l'APN se réunit régulièrement avec SAC pour examiner les priorités de la réforme par rapport aux politiques, aux modalités et au financement actuels des programmes d'aide à la vie autonome et de SDMCPNI. L'objectif consiste à élaborer conjointement des recommandations stratégiques en vue d'un changement transformateur, lesquelles seront présentées lors de la prochaine Assemblée extraordinaire des Chefs en décembre 2023.

Exposé de Santé Canada

Tanya Nancarrow et Katarina Pintar de Santé Canada ont présenté l'engagement de Santé Canada envers l'amélioration des soins palliatifs grâce à un cadre de SPFV basé sur les distinctions autochtones. En 2017, le Parlement a adopté la *Loi relative cadre sur les soins palliatifs au Canada*, ce qui a mené à l'établissement du Cadre sur les soins palliatifs en 2018 et du Plan d'action en matière de soins palliatifs en 2019. Pour mettre en œuvre le plan d'action, le budget de 2021 a alloué à Santé Canada près de 30 millions de dollars sur six ans, dont une petite enveloppe pour l'élaboration d'un cadre autochtone de SPFV et des investissements pour l'amélioration des soins palliatifs dans les communautés autochtones. Santé Canada a déclaré avoir rencontré des représentants du Comité des Chefs sur la santé (CCS)³ de l'APN en 2018 et 2022 pour solliciter les commentaires de l'APN concernant l'élaboration d'un cadre de SPFV fondé sur les distinctions et la création d'une campagne de sensibilisation nationale. Le CCS a conseillé à Santé Canada d'examiner les documents et les processus existants, y compris la contribution des Premières Nations au processus de réforme du continuum holistique des soins, et d'élaborer un cadre qui serait ensuite validé par les Premières Nations. Santé Canada a donc fait appel à une organisation autochtone pour rédiger le cadre de SPFV fondé sur les distinctions pour les Autochtones, qui comprend un chapitre reflétant les objectifs et les recommandations des Premières Nations en vue d'améliorer les soins palliatifs.

Ce cadre comporte des chapitres propres aux peuples et, dans l'ensemble, est conçu pour les communautés, les organismes de soins de santé, les éducateurs et les affiliés de tous les ordres de gouvernement afin d'améliorer les SPFV. L'objectif consiste à mettre en avant et à définir les recommandations des Premières Nations, des Inuits et des Métis, en veillant à ce que les peuples autochtones puissent se reconnaître dans le document. Le cadre décrit des visions communes des soins (prendre racine dans les connaissances et la culture des Premières Nations, refléter les forces de la communauté, décoloniser la modalité occidentale de la santé), des compréhensions communes (axées sur la famille et la communauté et sur l'autodétermination) et des voies communes qui démontrent les

³ Le Comité des Chefs sur la santé (CCS) est un organe consultatif de l'APN composé d'un Chef représentant chacune des douze régions de l'APN à travers le pays. Il est présidé par le membre du Comité exécutif de l'APN (Chef régional) qui détient le portefeuille de la santé. Il est présidé par le membre du Comité exécutif de l'APN (Chef régional) qui détient le portefeuille de la santé. Le CCS fait ensuite rapport et rend compte aux Premières Nations-en-assemblée.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

aspects essentiels des SPFV autochtones, à savoir 1) la culture comme fondement, 2) les réponses dans la communauté, 3) l'accès équitable (compétence et financement), 4) le chagrin, la perte et le deuil, 5) la sécurité culturelle, 6) le renforcement des capacités, 7) les infrastructures et les ressources, 8) l'établissement de partenariats coordonnés, 9) les données, la recherche, l'évaluation et l'amélioration de la qualité et 10) les points particuliers à prendre en considération en ce qui concerne les soins.

Santé Canada a déclaré chercher à obtenir la validation des Premières Nations. Les échéances prévues par Santé Canada pour la validation du cadre comprennent le printemps 2023 pour la publication de la première ébauche du cadre des SPFV, l'été et l'automne 2023 pour l'élaboration et la validation du cadre ainsi que le printemps 2024 pour l'achèvement du cadre stratégique des SPFV.⁴ Santé Canada a souligné que la mise en œuvre du cadre se ferait en collaboration avec les Premières Nations et SAC.

Exposé de Services aux Autochtones Canada

Vanessa Follon et Robin Cano de SAC ont commencé leur exposé en déclarant que le programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (SDMCPNI) n'a pas été créé par le gouvernement, mais en collaboration avec les partenaires des Premières Nations et des Inuits à la fin des années 1990. En 2023, le programme de SDMCPNI fonctionne depuis 24 ans et 386 programmes ont été mis en œuvre et adaptés aux besoins des communautés avec des plans de prestation de services uniques et distincts. Le programme est dirigé par du personnel infirmier et des préposés aux services de soutien à la personne certifiés. Le programme est basé sur une semaine de travail de 40 heures avec la possibilité d'horaires flexibles. SAC a souligné que le programme n'avait pas bénéficié d'augmentation du financement jusqu'en 2017.⁵

Le programme comprend neuf éléments de service essentiels : évaluation structurée du client; services de soins personnels et à domicile; collecte de données et dossiers des clients; coordination des soins/ gestion de cas; soins de relève à domicile; accès aux fournitures et équipements médicaux; services de soins infirmiers à domicile; services d'aide à domicile; liens établis. Les éléments de soutien sont les suivants : soins palliatifs à domicile; soins de relève; services sociaux directement liés aux problèmes de soins continus; rééducation et autres thérapies; services de santé mentale à domicile; promotion de la santé spécialisée; programmes de jour pour adultes; services d'aide au maintien de l'autonomie; bien-être et remise en forme.

⁴ Depuis la publication du présent rapport, les échéances de Santé Canada ont été mises à jour. Les échéances prévues par Santé Canada pour la validation du cadre sont les suivantes : Été 2023, publication de la première ébauche du cadre des SPFV; automne 2023 / hiver 2024, élaboration et validation du cadre; été / automne 2024, achèvement du cadre stratégique des SPFV.

⁵ Il convient de noter que l'augmentation de 2017 n'a été ajoutée au budget qu'à la suite d'une forte mobilisation des Premières Nations, qui ont souligné que le programme n'avait pas reçu d'augmentation depuis des années et que les chiffres pour le financement du programme avaient été calculés à partir des chiffres de la population à l'époque de la mise en place du programme.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

SAC a présenté les faits saillants des initiatives actuelles du programme de SDMCPNI relatives aux soins palliatifs dans les régions de l'Atlantique, du Québec, de l'Ontario et du Manitoba, qui avaient pour thèmes l'éducation et la formation à la fin de vie, la création de programmes de soins palliatifs, des espaces semblables à ceux des foyers et les planificateurs de la continuité des soins. SAC a indiqué travailler en étroite collaboration avec Santé Canada pour contribuer à l'élaboration du cadre des SPFV fondé sur les distinctions et s'engage à appuyer les efforts de mise en œuvre de ce cadre une fois qu'il serait achevé. SAC a présenté des graphiques montrant le point de rencontre entre les soins palliatifs et la gestion des maladies chroniques. Les graphiques montrent différentes maladies (cancer, défaillance d'un organe, fragilité/démence) et le lien entre le niveau d'autonomie d'une personne et les soins personnels, du début du diagnostic jusqu'à la fin de sa vie. Les graphiques montrent qu'en fonction de la maladie, la trajectoire de l'autonomie personnelle varie, mais qu'au fil du temps, il y a un déclin, qu'il soit progressif ou soudain, ce qui nécessite une transition en douceur de la gestion des maladies chroniques vers les SPFV. SAC a évoqué la *Loi canadienne sur l'accessibilité*⁶, qui garantit que les politiques et les programmes rendent les soins palliatifs accessibles, en supprimant et en prévenant les obstacles aux soins.

Questions et commentaires

Divers commentaires ont été formulés :

- Une préoccupation commune a été soulevée concernant le fait que le programme de SDMCPNI est un programme « fourre-tout » incapable de gérer ou de financer les SPFV, et encore moins la gestion des maladies chroniques, ce qui exacerbe le manque de ressources pour les initiatives préventives.
- Reconnaissant la confusion potentielle découlant du jargon médical et de la complexité des services de santé, on a insisté sur le fait que le programme de SDMCPNI doit laisser les Premières Nations utiliser leurs propres modèles d'autogestion.
- Des assurances ont été données quant à l'harmonisation des efforts entre SAC et Santé Canada (la DGSPNI, qui relevait historiquement de Santé Canada, est maintenant gérée par SAC⁷). Une approche pangouvernementale et une collaboration étroite sont utilisées pour améliorer les services et le financement des SPFV pour les communautés des Premières Nations.

⁶ La *Loi canadienne sur l'accessibilité*, projet de loi C-81, est entrée en vigueur en 2019 pour garantir l'élimination des obstacles au Canada. Son objectif consiste à cerner, éliminer et prévenir les obstacles dans les domaines de compétence fédérale. La conception et la prestation de programmes et de services tels que les SPFV entrent dans le cadre de cette loi.

⁷ Le transfert de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada à Services aux Autochtones Canada a eu lieu en 2017.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

- En réponse à une question portant sur deux décennies de lacunes en matière de services et de contraintes politiques concernant les SSNA, le plan de correction comprend la réforme du programme des SDMCPNI en élaborant des recommandations stratégiques avec l'APN et SAC afin d'améliorer les soins de longue durée et les soins continus ainsi que les SPFV.
- L'appel à l'amélioration du plaidoyer stratégique a été reconnu, en soulignant que la réforme des politiques devrait être complétée par des mesures réactives, en particulier par un financement basé sur les besoins qui reflète fidèlement les exigences de la communauté.
- En ce qui concerne la paternité et le processus d'examen du cadre des SPFV de Santé Canada, il a été révélé qu'un entrepreneur autochtone dirige les premières ébauches. En outre, le cadre fait l'objet de deux séries d'examens par les pairs, avec la participation de partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis afin de garantir la pertinence et l'exactitude culturelles.

Deuxième séance : Évaluer les capacités des communautés

Holly Prince a animé la discussion autour de l'évaluation de la capacité des communautés, en évaluant les forces qui peuvent être mobilisées au sein des communautés pour fournir des soins. Les aspects suivants ont été soulignés. Premièrement, la reconnaissance des valeurs culturelles, des croyances et des enseignements des Premières Nations en tant qu'éléments fondamentaux contribue de manière importante au bien-être de la communauté. Deuxièmement, l'importance des relations et des liens, en soulignant l'importance de la parenté et son omniprésence dans la communauté. Troisièmement, l'accent est mis sur les forces et les capacités existantes au sein de la communauté elle-même, lesquelles peuvent être mises à profit pour soutenir les initiatives de soins globaux.

L'une des préoccupations majeures abordées a été le problème fréquent des diagnostics tardifs chez les membres des Premières Nations, d'où la nécessité impérieuse de promouvoir un diagnostic précoce. Le racisme est apparu comme un obstacle important, qui marginalise souvent les individus dans le système de santé et qui évite ou retarde le diagnostic. Pour relever ces défis, un appel a été lancé en faveur d'un soutien accru au sein de la communauté, permettant aux membres de la communauté de recevoir des soins dans un environnement familier et adapté à la culture.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Le cadre du bien-être autochtone a été présenté, soulignant l'interconnexion des différentes dimensions du bien-être. Le bien-être physique a été désigné comme un objectif, le bien-être spirituel comme une source d'espoir, le bien-être émotionnel comme un créateur d'appartenance et le bien-être mental comme un cultivateur de sens. Dans le contexte des SPFV considérés sous un angle autochtone, plusieurs éléments essentiels ont été mis en évidence, dont la participation des aînés, le Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones (PNLAADA), les programmes d'intervention en cas de crise, les conseillers en matière de deuil, les représentants en santé communautaire (RSC) ou les éducateurs en santé communautaire (ESC) ainsi que les membres de la communauté et de la famille. Les guérisseurs et les programmes de bien-être traditionnels, ainsi que les guides spirituels et le clergé, sont considérés comme des éléments à part entière.

Autre perspective essentielle, il a été souligné que les Premières Nations ne doivent pas être considérées dans une optique de déficits. Il faut plutôt s'attacher à cerner les forces et les aspects positifs inhérents à chaque communauté. L'exposé s'est terminé par une question fondamentale : Quelles sont les bonnes choses présentes dans votre communauté? Cette question souligne l'importance de reconnaître et de tirer profit des aspects positifs existants au sein des Premières Nations.

Discussion sur l'évaluation des services

Au cours de la table ronde, les participants se sont lancés dans une réflexion sur les soins offerts aux personnes malades ou en fin de vie au sein de leurs communautés respectives. La diversité des ressources visant à répondre aux besoins de soins holistiques est apparue comme un thème central. Les participants ont donné leur avis sur l'accès des patients et des familles aux soins, sur les entités qui dispensent les soins et sur les structures de soins.

- Au Manitoba, l'ambiguïté des compétences a été relevée, ce qui a contribué à compliquer la prestation des soins. Les soins infirmiers, en particulier pour les cas palliatifs, ont été soulignés comme étant accessibles à domicile. De nombreuses infirmières ont souvent exprimé leur gratitude de faire partie d'un système familial et ont adopté des éléments culturels tels que le tambour, la musique et le port de vêtements traditionnels. Si le personnel des soins à domicile s'est révélé être un fervent défenseur, la gestion de la douleur demeure un sujet de préoccupation, ce qui indique que des progrès restent à faire.
- En ce qui concerne l'Alberta, une combinaison d'approches traditionnelles et non traditionnelles des SPFV a été reconnue. L'expérience d'une personne seule recevant actuellement des soins palliatifs en milieu hospitalier a mis en évidence la réalité des restrictions auxquelles se heurtent les soignants à domicile.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

- En Saskatchewan, les possibilités de travailler avec des clients atteints du sida ont été entravées par l'hésitation du médecin, aggravée par une formation inadéquate en matière de gestion de la douleur. Pour relever ces défis, il faudrait faire tomber les barrières et renforcer le rôle du personnel infirmier praticien.
- Les représentants de l'Ontario ont indiqué disposer de navigateurs des SSNA, mais avoir du mal à pouvoir assurer un diagnostic précoce dans les communautés du Nord et éloignées. Les problèmes persistants de transport pour raison médicale posent des difficultés permanentes.
- Le point de vue des Territoires du Nord-Ouest a mis en évidence les difficultés relatives à la prestation des services de SPFV, qui sont fournis par le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest (GTNO). Les fonds sont acheminés par l'intermédiaire du GTNO et peu d'entre eux sont destinés aux communautés des Premières Nations. Il y a un manque de médecins dans les communautés. Les hôpitaux permettent d'honorer les coutumes et cérémonies traditionnelles. Cependant, la possibilité de mourir à la maison n'est pas offerte.

L'importance du soutien de la famille et de la communauté a été constamment soulignée, les participants reconnaissant le rôle significatif que ces réseaux jouent dans la prestation des soins. Lors des discussions sur l'élaboration de politiques et de programmes, les participants ont demandé que l'on mette davantage l'accent sur les soins infirmiers et le soutien à domicile, en particulier pour les personnes qui ne bénéficient pas d'un soutien familial. L'objectif principal consiste à faciliter l'accès à des options de soins à domicile plus accessibles et plus sensibles à la culture, en soulignant les retombées profondes de la participation de la communauté dans le cheminement des malades.

Table ronde sur les forces de la communauté

La table ronde s'est concentrée sur les forces inhérentes aux soins de fin de vie au sein de diverses communautés. Les participants ont fait part de réflexions et d'anecdotes perspicaces, mettant en lumière les attributs particuliers qui contribuent à la prestation de soins holistiques.

- Nova Scotia emphasized the strong bonds of community, where mutual care and shared humour play integral roles in coping with challenging circumstances. They highlighted the inclusivity of families during the end-of-life process, with children actively participating in wakes and gatherings and shared instances of hospitals accommodating traditional practices, such as the provision of 'liquid smudge' and respectful family gatherings. Acknowledge the profound impact of COVID-19 on end-of-life experiences, particularly the emotional burden of individuals passing away alone.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

- Alberta illustrated the significance of familial support and humor in facilitating care at home for individuals nearing the end of life. They highlighted the role of Elders' Committee in bridging traditional and modern protocols, imparting teachings about death and cultural practices. They discussed efforts to honour individuals' preferences to pass away at home, facilitated by ambulance services and tailored healthcare units to allow traditional practices and they underlined the importance of engaging Elders in discussions, including complex topics like Medical Assistance in Dying (MAID) and the need for culturally sensitive practices.
- La Nouvelle-Écosse a mis l'accent sur les liens solides de la communauté, où l'attention mutuelle et l'humour jouent un rôle essentiel pour faire face à des circonstances difficiles. Les participants ont souligné l'inclusion des familles dans le processus de fin de vie, les enfants prenant activement part aux veillées et aux rassemblements, et ont cité des cas où les hôpitaux ont tenu compte des pratiques traditionnelles, comme la fourniture d'un « liquide de purification » et des rassemblements familiaux respectueux. Les répercussions de la COVID-19 sur les expériences de fin de vie, en particulier le fardeau émotionnel des personnes décédées seules, ont été soulignées.
- L'Alberta a illustré l'importance du soutien familial et de l'humour pour faciliter les soins à domicile pour les personnes en fin de vie. Les participants ont souligné le rôle du Comité des aînés, qui fait le lien entre les protocoles traditionnels et modernes et transmet des enseignements sur la mort et les pratiques culturelles. Ils ont évoqué les efforts déployés pour respecter les préférences des personnes en ce qui a trait au décès à domicile, facilité par les services d'ambulance et des unités de soins de santé adaptées pour permettre les pratiques traditionnelles, et ils ont souligné l'importance de la participation des aînés dans les discussions, notamment sur des sujets complexes tels que l'assistance médicale à mourir (AMM) et la nécessité d'adopter des pratiques sensibles à la culture.
- Les participants de l'Île-du-Prince-Édouard et du Manitoba ont insisté sur les bienfaits du soutien infirmier et du leadership collaboratif au sein des équipes de soins de santé pour offrir des soins de fin de vie efficaces à domicile. Ils ont souligné le rôle des services en santé mentale et du leadership adaptatif pour répondre aux nouveaux besoins en matière de soins et ont mentionné la présence de navigateurs et la prise en compte des préférences linguistiques de la communauté pour améliorer la communication et la compréhension. Ils ont également fait remarquer la coexistence de services provinciaux et de programmes dans les réserves.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

- Les participants des Territoires du Nord-Ouest et de la Saskatchewan ont fait part d'expériences personnelles reflétant un sens aigu du devoir communautaire et l'importance de préserver les pratiques culturelles dans les soins de fin de vie. Ils ont souligné l'importance de la langue et des rituels traditionnels dans la création d'expériences significatives pour les individus et les familles et ont plaidé pour une éducation axée sur la communauté, en particulier pour le personnel soignant, afin d'assurer la continuité des pratiques et des traditions culturelles. Ils ont également évoqué les efforts déployés pour se réapproprier et célébrer le patrimoine culturel, apprendre des aînés et intégrer leur sagesse dans les pratiques de soins modernes.
- Les participants de l'Ontario ont reconnu la résilience et l'engagement dont font preuve les communautés pour soutenir les familles, pendant et après la fin de vie. Ils ont évoqué les efforts de collaboration entre le personnel de soins de longue durée et les conseils tribaux, ce qui témoigne d'un engagement en faveur du partage des compétences et du soutien mutuel, et ont souligné les défis que représente le fait de travailler avec des ressources limitées tout en s'efforçant de fournir des soins complets. Ils ont également reconnu l'importance d'amplifier la voix et le point de vue de la communauté dans l'élaboration de stratégies de soins efficaces.

Tout au long des discussions, le fil conducteur du soutien familial, de la préservation de la culture et de la collaboration à l'échelle communautaire est apparu comme une force essentielle pour offrir des soins de fin de vie empreints de compassion et respectueux de la culture. Les idées et les expériences partagées par les participants ont souligné l'importance d'apprendre les uns des autres et d'adapter les méthodes efficaces afin d'améliorer les prestations de soins.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Troisième séance : Déterminer les défis

Les participants régionaux ont entamé un dialogue approfondi afin de repérer les obstacles majeurs à la capacité de leurs communautés à fournir des soins optimaux aux personnes malades ou en fin de vie. Cette discussion a porté sur trois aspects essentiels : les défis liés à la prestation de soins au sein de la communauté, les obstacles liés à la prestation de services de santé et les défis systémiques liés au cadre général des soins de santé.

- Les participants du Manitoba et de l'Île-du-Prince-Édouard ont reconnu que le manque de financement constituait un défi de taille, la nécessité de lutter contre le racisme et les déterminants sociaux de la santé s'avérant tout aussi importants. Les contraintes liées aux SSNA et l'ambiguïté juridictionnelle ont été soulignées et ont des répercussions sur la prestation des soins. Le manque de soutien aux soignants, l'absence de technologies modernes, les limitations en matière de soins ambulatoires et de transport, ainsi que le nombre insuffisant de foyers de soins personnels constituent d'autres défis à relever.
- Les représentants des Territoires du Nord-Ouest ont indiqué que l'absence de services 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 et l'offre insuffisante de pratiques culturelles constituaient des problèmes urgents. Les défis relatifs au respect de la culture, au transport pour raison médicale et aux politiques des SSNA compliquent davantage l'accès aux soins. Une « liste de souhaits » exhaustive a été présentée, couvrant le soutien aux travailleurs sociaux, l'éducation sur les maladies sexuellement transmissibles, l'amélioration de la gestion des données, le financement des pratiques de santé traditionnelles, la reconnaissance du personnel infirmier praticien et la résolution des divergences de financement fondées sur des statistiques démographiques obsolètes.
- Les représentants de l'Ontario ont souligné la persistance du racisme, les lacunes dans les données concernant les besoins communautaires et l'efficacité des programmes, ainsi que les problèmes en matière de compétence qui posent des défis importants. La pénurie de ressources humaines dans le domaine de la santé, qui nuit à la rétention du personnel et au perfectionnement des compétences au sein de la communauté, constitue une préoccupation centrale. Des obstacles à l'accès, même en milieu urbain, et des défis relatifs aux SSNA ont été relevés.
- Les représentants de la Colombie britannique ont souligné que le transport des opioïdes nécessitait des efforts extraordinaires et un changement systémique.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

- Les représentants de la Nouvelle-Écosse ont mis l'accent sur l'insuffisance du financement alloué pour le personnel et sur la nécessité d'une formation culturelle. Des inquiétudes concernant les espaces médicaux dangereux, marqués par le racisme et les stéréotypes, ont été soulevées, avec une demande particulière concernant l'allocation d'un espace pour les clients autochtones dans les établissements nouvellement créés. Les déterminants sociaux de la santé, le manque de sensibilisation de la communauté au besoin de soins palliatifs (et pas seulement de soins de fin de vie) et la pénurie de médecins représentent des obstacles importants. La nature réactive des SSNA et le manque de caractère proactif ont été désignés comme des défis.
- Les représentants de l'Alberta ont soulevé des problèmes liés à la thérapie intraveineuse, aux déterminants sociaux de la santé (l'eau et le logement) et à la réticence à reconnaître la progression naturelle vers la mort et l'agonie. La protection des pratiques culturelles, l'allocation des ressources des SSNA (y compris de fournitures supplémentaires comme Ensure pour les patients en soins palliatifs) ont fait l'objet d'un examen.
- Les représentants du Québec ont notamment mis l'accent sur le rôle central de la formation, qui constitue un défi majeur. L'interaction complexe des langues constitue un défi majeur. Les participants ont souligné la nécessité d'apporter un soutien supplémentaire aux aidants informels, principalement les membres de la famille ou les proches, reconnaissant ainsi leur contribution vitale à la dynamique des soins. Les difficultés liées aux certificats de décès et au transport des dépouilles ont également été mises en évidence, en particulier lorsqu'il s'agit de faire la distinction entre les services d'ambulance et les services de pompes funèbres.

Cette conversation aux multiples facettes a mis en lumière la nécessité d'une action concertée pour remédier aux disparités de financement, lutter contre le racisme, renforcer la sensibilisation culturelle, combler les lacunes relatives aux compétences, renflouer les ressources humaines dans le domaine de la santé, simplifier les politiques relatives aux SSNA et mettre en place des systèmes d'aide solides pour les soignants.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Quatrième séance : Faire part de pratiques innovantes

Au cours de la table ronde, les participants ont tenu une discussion dynamique visant à partager les enseignements tirés et des approches novatrices pour fournir des soins de santé primaires adaptés à la culture. Animée par Holly Prince, la séance s'est articulée autour des grands thèmes suivants : 1. Améliorer l'accès aux SPFV grâce à des stratégies novatrices; 2. Les modèles régionaux et communautaires présentant des approches qui privilégient la sensibilité culturelle et l'efficacité; 3. Les visions communautaires pour un changement qui favorisent une vision communautaire pour des changements transformateurs dans les SPFV.

- Le Nouveau-Brunswick a mis en place un comité directeur composé de dix aînés, qui a créé un pavillon de bien-être préventif axé sur l'apprentissage axé sur la terre pour les jeunes. L'accent a été mis sur l'intégration culturelle et le site a servi de lieu de réunion traditionnel.
- La Colombie-Britannique a mis en place des médecins et des centres de soins primaires virtuels, en adaptant à la culture autochtone le programme de formation à la mort des doulas.
- Les représentants de l'Ontario ont souligné le rôle des navigateurs dans l'interaction avec le personnel hospitalier et les fournisseurs de services, ce qui est essentiel pour la planification des soins. Les efforts de sensibilisation aux services offerts au-delà des SSNA ont été décrits, de même que l'établissement d'un réseau de soins palliatifs connecté et la simplification de l'accès aux programmes. D'autres représentants de l'Ontario ont mis l'accent sur la diversité des langues et les difficultés pour les communautés accessibles par avion. L'objectif consiste à faire revivre les langues et les modes de connaissance traditionnels, d'examiner les possibilités de partenariats et de se concentrer sur le logement et le développement économique. Un centre pour personnes âgées avec garderie est en cours de construction, mais certaines caractéristiques ne sont pas encore connues. Les contraintes de financement persistent et ont donné lieu à l'élaboration d'un plan de bien-être visant à améliorer la santé.
- Les représentants de la Nouvelle-Écosse ont fait part de leurs observations concernant les équipes de soins palliatifs en ambulance et ont souligné l'importance des équipes de bien-être mental. Le maintien et le recrutement de navigateurs des SSNA, de navigateurs hospitaliers et de locuteurs mi'kmaq pour améliorer la communication ont été soulignés.
- L'Alberta a mis en place une formation en ligne pour les auxiliaires médicaux et le personnel infirmier, tandis que la collaboration avec les services de santé de l'Alberta, les infirmières praticiennes et les travailleurs sociaux a été soulignée. Une initiative notable à Edmonton, appelée George's House et dirigée par un médecin, s'est concentrée sur la fourniture d'un espace pour les personnes autochtones en fin de vie vivant en milieu urbain. L'Alberta a mis en place des programmes novateurs



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

de soins virtuels contre le cancer et de thérapie à domicile dans la Première Nation de Maskwacis. Avant la COVID-19, une étape importante a été franchie grâce à un protocole d'entente avec les services de santé de l'Alberta pour aborder la question des soins contre le cancer au sein de la communauté. Avec une population combinée de 18 000 personnes réparties dans quatre nations, le taux de cancer a augmenté de façon inquiétante. Les initiatives de santé communautaire et de santé mentale ont collaboré, organisant des cercles de discussion productifs qui ont invité les patients atteints du cancer à exprimer leurs besoins. Le consensus a mis en évidence la nécessité de disposer de possibilités de chimiothérapie accessibles au sein de la communauté, réduisant ainsi la nécessité de se rendre à Edmonton ou à Camrose. Dans le cadre de cet effort, des plans ont été élaborés pour agrandir l'établissement de santé communautaire afin d'y intégrer une unité de chimiothérapie, conformément à l'objectif d'amélioration des services de santé locaux. En outre, le concept de soins virtuels a joué un rôle dans l'amélioration de l'accessibilité et du soutien.

- Les représentants du Québec ont fait part de leur point de vue sur la formation du personnel infirmier pour maintenir les compétences et sur l'établissement d'un système communautaire pour assurer la mise à jour des compétences dans les services infirmiers et sociaux.
- Les représentants de la Nation crie de Peter Ballantyne, en Saskatchewan, ont présenté les coordonnateurs des aînés, chargés du transport, des escortes, de la traduction et d'autres services de soutien. Ils ont décrit la collaboration avec les salons funéraires pour préserver les pratiques culturelles, notamment les bains de cèdre, l'habillement et les pratiques d'enterrement traditionnelles. Des efforts ont été constatés en matière de santé infantile traditionnelle, de soins à domicile et de pratiques culturelles relatives au deuil et à la thérapie en santé mentale. Il a été question également d'établir des discussions avec les hôpitaux pour un soutien émotionnel lors des mortinaissances et des fausses couches, de l'accès à la santé traditionnelle dans les communautés et de la formation culturelle du personnel infirmier et des aides-soignants à domicile.
- Les représentants des Territoires du Nord-Ouest ont souligné l'existence de programmes de bien-être dans leurs 36 communautés et une réserve, axés sur le bien-être des jeunes, des aînés et des soignants. La participation des aînés a été soulignée dans ces initiatives, car elle a contribué à la renaissance des traditions de passage à l'âge adulte. Des ressources linguistiques et culturelles sont mises à la disposition du personnel infirmier et des soignants dans cinq régions, chacune ayant des pratiques distinctes. Les navigateurs jouent un rôle crucial en défendant les intérêts des aînés pendant les phases de fin de vie, en veillant à ce que les familles disposent des renseignements essentiels. Bien que les soins palliatifs soient dispensés par le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, l'attention est portée sur la résolution des problèmes potentiels liés aux SSNA afin d'assurer un soutien communautaire sans faille.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

- L'Île-du-Prince-Édouard, malgré une faible population et seulement deux réserves, concentre ses efforts sur la prévention. Une infirmière spécialisée en diabétologie effectue des visites bimensuelles et des efforts sont en cours pour obtenir des services de dialyse et de distribution de méthadone dans les réserves. L'introduction de navigateurs innovants pour les patients s'est avérée inestimable et a permis de faciliter la prise de rendez-vous, de défendre les intérêts des patients et d'assurer la traduction. Des partenariats de collaboration avec la province facilitent la participation des hôpitaux et la planification des sorties. La région s'attaque également aux défis posés par le vieillissement de la population, en mettant l'accent sur les SPFV à long terme.

Holly Prince a orienté la conversation vers sa présentation finale sur « L'élaboration de programmes menée par les Autochtones », et plusieurs points clés ont fait l'objet d'une discussion :

L'un des aspects soulignés était l'utilisation de dictionnaires pour la terminologie médicale afin d'assurer une communication précise de l'information. Le processus d'élaboration des programmes de soins palliatifs a été examiné, en tenant compte de considérations telles que les infrastructures, la collaboration pour briser le cloisonnement, l'autonomie grâce à la participation des dirigeants et des aînés, ainsi qu'une vision du changement. La participation des dirigeants locaux et les catalyseurs tels que l'éducation ou les expériences communautaires ont été décrits comme des moteurs importants pour l'amélioration des programmes.

Les partenariats et la défense des intérêts ont été désignés comme des éléments fondamentaux de l'élaboration de programmes, en mettant l'accent sur la défense des intérêts, les soins cliniques et l'éducation. Un manuel destiné à guider l'élaboration de programmes de soins palliatifs dans les Premières Nations a été présenté.

L'exposé a également présenté des possibilités de formation pour les travailleurs de première ligne par l'intermédiaire d'un cours intitulé « Soins palliatifs pour les travailleurs de première ligne dans les communautés autochtones ». Ce cours en personne de deux jours a formé plus d'un millier de personnes depuis 2019, ce qui a permis d'offrir un espace sûr pour discuter de sujets sensibles tels que la mort et le décès ainsi que de proposer des avantages thérapeutiques aux prestataires de soins de santé. Des webinaires ont également été mis en avant, couvrant un vaste éventail de sujets, notamment les façons autochtones de faire le deuil, la gestion des conversations difficiles, la gestion des décès attendus à domicile et la gestion de la douleur.

Diverses ressources et initiatives de formation ont été mentionnées, telles que *Preparing for the Journey*, le programme *Community Caregiver* (en ligne et gratuit), *Delivering Culturally Safer LEAP Education for Indigenous Communities* et *Living My Culture.ca*, qui fournissent des lignes directrices en matière de



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

planification préalable des soins. En outre, le programme Indigenous *Culturally Safety training : advanced illness, palliative care and grief* proposé par le Portail canadien en soins palliatifs a été présenté comme une ressource précieuse.

Alors que la table ronde touchait à sa fin, les participants régionaux ont été remerciés pour leurs contributions inestimables et pour avoir fait part de leurs importantes réussites. Holly Prince a salué leurs efforts, soulignant que le chemin vers un changement significatif commence au niveau de la communauté. Elle a souligné le principe crucial qui consiste à ne pas utiliser une approche descendante, mais plutôt à favoriser une croissance collaborative au sein de chaque communauté. Elle a souligné l'importance d'apprendre des réalisations de chacun, de les utiliser comme sources d'inspiration et d'orientation, ainsi que de tirer parti de la sagesse partagée pour formuler des solutions à l'échelle locale.

Réflexions culturelles de clôture

Dans ses conclusions, l'aînée Rosella Kinoshameg a fait part de ses réflexions sur les soins de santé et le bien-être de la communauté. Elle a souligné l'importance d'aller au-delà de l'appel du devoir dans le secteur de la santé, soulignant les efforts admirables des ambulanciers de soins palliatifs et des équipes de sensibilisation à la santé mentale. Elle a souligné l'importance d'apporter un soutien indéfectible aux personnes dans le besoin, en insistant sur le rôle inestimable que jouent les membres de la communauté en apportant leur aide pendant les périodes de maladie et à l'approche de la fin de vie.

En outre, l'aînée Kinoshameg a insisté sur la préservation des pratiques et des traditions culturelles dans le secteur des soins de santé. Son appel à maintenir en vie les cérémonies et les pratiques culturelles, même dans des circonstances difficiles, souligne le lien essentiel entre le patrimoine culturel et le bien-être. L'aînée Kinoshameg a fait part de l'importance de connaître et de respecter les langues des Premières Nations, car elles ont une profonde signification culturelle et spirituelle, en particulier en fin de vie. Elle a abordé avec franchise les défis auxquels se heurtent les communautés, comme les restrictions financières et le racisme. S'appuyant sur les Appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation et sur la Déclaration des Nations Unies, elle a plaidé en faveur de la formation culturelle et de la reconnaissance des droits des peuples autochtones en tant qu'étapes essentielles à la mise en place de soins de santé équitables et respectueux. L'aînée Rosella a évoqué la nécessité de renflouer les ressources humaines dans le secteur de la santé, en particulier le personnel infirmier, et a encouragé les membres de la communauté à poursuivre des carrières dans les sciences de la santé.

En conclusion, l'aînée Kinoshameg a encouragé la persévérance face aux défis et l'importance de revenir aux pratiques et médecines traditionnelles pour assurer la revitalisation de communautés plus saines et plus dynamiques.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Annexe

Compendium des possibilités

Les possibilités énumérées ont été tirées du discours dynamique qu'ont tenu les participants, puis paraphrasées et rassemblées en thèmes généraux pour servir de référence. Ces possibilités ne constituent pas une liste complète ou absolue des recommandations concernant les SPFV, mais elles reflètent globalement les points soulignés par les participants à la table ronde nationale. Veuillez noter que les entités qui détiennent la responsabilité de chaque point énuméré ne sont pas assignées, car la plupart des recommandations pourraient être considérées comme relevant de la compétence des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des autorités sanitaires régionales, des prestataires de services, des conseils tribaux ou de la communauté.

1. Sensibilité culturelle et participation de la communauté

- o Reconnaître et intégrer les valeurs culturelles, les croyances et les enseignements des Premières Nations.
- o Laisser la place aux pratiques traditionnelles dans les établissements de soins de santé.
- o Mettre l'accent sur les préférences linguistiques et les rituels culturels pour des expériences positives.
- o Faire participer les aînés, les gardiens du savoir, les guérisseurs traditionnels et les membres de la communauté aux initiatives de soins.

2. Accès équitable et prestation des soins

- o S'attaquer aux obstacles que représentent le diagnostic tardif et le racisme.
- o Améliorer les soins infirmiers, la gestion de la douleur et le soutien à domicile.
- o Améliorer les possibilités de transport pour raison médicale, en particulier dans les régions éloignées.
- o Renforcer l'accent sur les soins infirmiers et le soutien à domicile.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

3. Collaboration et partenariat

- o Renforcer la collaboration entre les méthodes traditionnelles et non traditionnelles.
- o Collaborer avec les hôpitaux, les conseils tribaux et les services provinciaux.
- o Mettre en place des navigateurs de patients, des équipes de soins palliatifs en ambulance et des équipes de bien-être mental.
- o Établir des partenariats avec les prestataires de soins de santé et plaider en faveur de soins complets et de l'inclusion de soins adaptés à la culture.

4. Formation et éducation

- o Former les prestataires de soins de santé à la prestation de soins adaptés à la culture.
- o Proposer divers programmes de formation aux travailleurs de première ligne et aux soignants.
- o Former le personnel infirmier et les professionnels de la santé aux pratiques culturelles et à la langue.
- o Organiser des séances de formation sur les méthodes traditionnelles de deuil et les soins de fin de vie.

5. Financement et allocation des ressources

- o Remédier aux disparités de financement et au manque de ressources.
- o Plaider en faveur d'un soutien accru au sein de la communauté.
- o Accroître le financement des pratiques de santé traditionnelles et des programmes de bien-être communautaire.
- o Allouer des ressources pour l'équipement spécialisé et les unités de soins palliatifs.

6. Forces et résilience de la communauté

- o Mettre l'accent sur les liens communautaires, les soins mutuels et l'humour.
- o Reconnaître et exploiter les forces existantes au sein de chaque communauté.
- o Reconnaître l'importance du soutien de la famille et de la communauté dans la prestation de soins.
- o Mettre l'accent sur la participation de la communauté et les solutions de base pour le changement.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

7. Changement systémique et réforme politique

- o Remédier à l'ambiguïté relative aux compétences et aux obstacles liés au système de soins de santé.
- o Combattre le racisme dans les centres de soins de santé.
- o Élaborer des programmes et des initiatives fondés sur des approches dirigées par les Premières Nations.

8. Simplification du programme des soins de santé non assurés

- o Simplifier les politiques des SSNA afin de garantir un accès rapide aux soins.
- o Aborder les questions du transport pour raison médicale, du transport et des escortes.
- o Plaider en faveur de soins proactifs et sensibles à la culture dans le cadre des SSNA.
- o Réduire les obstacles à l'accès aux services médicaux, aux traitements et aux équipements.

9. Les soins palliatifs en tant qu'élément de service essentiel

- o Désigner les soins palliatifs comme un élément essentiel des SDMCPNI.
- o Garantir des services de soins palliatifs adaptés à la culture et bien financés.
- o Fournir une formation spécialisée aux prestataires de soins de santé.
- o Évaluer et rectifier régulièrement la politique en matière de soins palliatifs.

10. Mise en place d'une table nationale d'échange de connaissances sur les soins à domicile et de proximité

- o Former un comité composé de représentants divers pour faciliter les mises à jour, les solutions innovantes et les enseignements afin d'orienter les politiques et les pratiques efficaces de SDMCPNI.
- o Tenir le gouvernement fédéral responsable de la mise en œuvre de la politique sur les SDMCPNI, avec des mises à jour et des évaluations des progrès accomplis.
- o Donner la priorité à l'équité, à la sensibilité culturelle et aux solutions communautaires dans les services de SDMCPNI.



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

Liste des participants

Premières Nations d'Abegweit

Région d'Akiatcho

Assemblée des Premières Nations (APN)

Secrétariat du Congrès des Chefs des Premières Nations de l'Atlantique

Chefs de l'Ontario

Nation dénée

Fédération des nations autochtones souveraines (FNAS)

Conseil tribal de File Hills Qu'appelle

Secrétariat à la santé et aux affaires sociales des Premières Nations du Manitoba

Autorité sanitaire des Premières Nations

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

Santé Canada

Services aux Autochtones Canada (SAC)

Conseil tribal de Kee Tas Kee Now

Université Lakehead

Premières Nations de Lennox Island

Premières Nations de Little Grand Rapids

Services de santé de Maskwacis

Conseil de Mawiw

Nation Nishnawbe Aski

Centre de santé de Sturgeon Lake

Conseil tribal de Wolastoqey



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

ORDRE DU JOUR DE LA TABLE RONDE

JOUR 1

HEURE (HAE)	ACTIVITÉ	FACILITATEUR
9 h – 10 h	Petit-déjeuner	
10 h – 10 h 30	Prière d'ouverture et réflexion culturelle	Aînée Rosella Kinoshameg
10 h 30 – 11 h	Allocution d'ouverture : • Déterminer les besoins en matière de soins des aînés, des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes souffrant d'une maladie chronique ou mentale.	Jonathan Luke Dunn, analyste principal des politiques de santé, APN
11 h – 12 h	Présentation de Santé Canada • Rapport sur l'ébauche de cadre stratégique autochtone fondé sur les distinctions	Venetia Lawless, gestionnaire, Division de la politique, Unité des soins de fin de vie / Direction des programmes et des politiques de soins de santé, Santé Canada Tanya Nancarrow, conseillère principale en politiques, Unité des soins de fin de vie / Direction des programmes et des politiques de soins de santé, Santé Canada Vanessa Follon, infirmière-conseillère principale et gestionnaire nationale, Division des soins préventifs, à domicile et en milieu communautaire, DGSPNI, SAC
12 h – 13 h	Repas	
13 h – 14 h 45	Sujet de discussion 1 : Évaluer les capacités communautaires La séance consiste à évaluer les points forts et les capacités des communautés, qui peuvent être mobilisées pour fournir des soins. • Les valeurs culturelles, les croyances et les enseignements d'une Première Nation • Les relations et les liens • Les points forts et les capacités des communautés	Présentation et discussion animées par Holly Prince gestionnaire de projet, Centre for Education and Research on Aging & Health, Université Lakehead
14 h 45 – 15 h	Café et collations	
15 h – 16 h 30	Sujet de discussion 2 : Défis à relever La séance consiste à cerner les lacunes en matière de prestation de services et les défis du système de santé qui empêchent les membres des communautés d'avoir accès à de meilleurs soins. • Les défis en matière de soins au sein de la communauté • Les défis en matière de prestation de services de santé • Les défis liés aux systèmes	Présentation et discussion animées par Holly Prince
16 h 30 – 17 h	Clôture du Jour 1	Aînée Rosella Kinoshameg



TABLE RONDE NATIONALE DE L'ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS :

*Partager les pratiques d'honneur dans le continuum
des soins : Soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations*



30 et 31 mai 2023 • Toronto

ORDRE DU JOUR DE LA TABLE RONDE

JOUR 2:

HEURE (HAE)	ACTIVITÉ	FACILITATEUR
9 h – 10 h	Petit déjeuner	
10 h – 10 h 15	Réflexions	Aînée Rosella Kinoshameg
10 h 15 – 11 h 45	Sujet de discussion 3 : Pratiques innovantes La séance consiste à présenter des enseignements issus d'expériences vécues et des approches innovantes pour la fourniture de soins palliatifs culturellement sûrs. L'objectif est aussi de concevoir un plan d'action pour faire avancer la discussion. <ul style="list-style-type: none">• Améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie• Les modèles régionaux et communautaires• Une vision communautaire de changement	Présentation et discussion animées par Holly Prince
11 h 45 – 12 h	Allocution de clôture et prière	Jonathan Luke Dunn Aînée Rosella Kinoshameg
12 h – 13 h	Déjeuner	