



**Recommandations politiques des Premières Nations
pour l'élaboration d'un cadre holistique
de soins de longue durée et de soins continus**
*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu
communautaire des Premières Nations et des Inuits et
du Programme d'aide à la vie autonome*

2024





Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

TABLE DES MATIÈRES

1. Résumé	3
2. Introduction.....	8
3. Principes directeurs	9
4. Examen du PSDMCPNI et Programme d'aide à la vie autonome	11
4.1. Profil de la population des Premières Nations	11
4.2. PSDMCPNI et Programme d'aide à la vie autonome.....	11
4.3. Historique des services actuels de soins de longue durée et de soins continus	12
5. Priorités des Premières Nations et recommandations politiques	13
5.1. Examen complet des engagements menés par les Premières Nations	14
5.2. Priorités et recommandations politiques des Premières Nations	14
Priorité stratégique n° 1 : S'appuyer sur la culture pour établir des services de soins de longue durée et de soins continus pour les Premières Nations	15
Priorité politique n°2 : Adopter une approche holistique de la préconception à la fin de vie	16
Priorité politique n° 3 : Restructurer et améliorer les infrastructures des Premières Nations	18
Priorité politique n° 4 : Fournir des ressources évolutives et durables	19
Priorité politique n° 5 : Accroître les ressources humaines des Premières Nations dans le domaine de la santé et des services sociaux.....	21
Priorité politique n° 6 : Assurer la gouvernance et l'autodétermination des Premières Nations.....	22
Priorité politique no 7 : Assurer un accès équitable aux services dans l'ensemble du Canada.....	24
6. Autres aspects à prendre en considération	25
6.1. Répercussions de la COVID-19	25
6.2. Loi sur les soins de longue durée sécuritaires	26
6.3. Loi canadienne sur l'accessibilité.....	26
6.4. Élargissement des services de santé non assurés.....	27
6.5. Dispositions législatives sur la santé des Autochtones faisant distinction pour chaque groupe autochtone.....	27
6.6. Principe de Jordan.....	27
6.7. Défis liés aux données sur les Premières Nations dans les soins de longue durée et les soins continus	29
7. Définitions	30



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome

2024

1. RÉSUMÉ

L'Assemblée des Premières Nations (APN) est une organisation nationale de défense des droits qui s'efforce de faire progresser les aspirations collectives des Premières Nations du Canada. Les Premières Nations-en-assemblée ont chargé l'APN d'élaborer des options stratégiques qui renforcent les mesures de soutien social et à la santé pour les populations prioritaires, c'est-à-dire les Aînés des Premières Nations, les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes ayant des capacités différentes, ainsi que les personnes en perte d'autonomie ou dont les capacités sont réduites. L'objectif est de créer un environnement où toutes les Premières Nations peuvent faire bénéficier d'un continuum de soins à domicile tout au long de la vie, tout en assurant leur capacité à vivre confortablement à la maison dans leur communauté et à avoir accès à des mesures de soutien et des services sociaux et de santé complets, équitables et de haute qualité.

Les lacunes qui persistent depuis longtemps en ce qui concerne le financement et les services dans le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (PSDMCPNI) et le Programme d'aide à la vie autonome contribuent aux obstacles à l'accès et aux iniquités importantes en santé pour les populations prioritaires des Premières Nations. C'est pourquoi les Premières Nations réclament depuis longtemps un cadre holistique pour les soins de longue durée et les soins continus.

Conformément aux résolutions 44/2022¹ et 59/2023² de l'APN, celle-ci a le mandat d'élaborer des recommandations politiques pour un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus et pour la réforme des programmes de soins de longue durée et de soins continus du PSDMCPNI et du Programme d'aide à la vie autonome. Dans le cadre d'initiatives de mobilisation propres à chaque région³ menées entre 2020 et 2022, ainsi que des groupes de discussion virtuels régionaux de l'APN organisés entre juillet et septembre 2023, les Premières Nations ont défini sept domaines prioritaires pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et continus qui tient compte de leurs besoins uniques, de leurs droits et de leurs objectifs autodéterminés. Ces domaines prioritaires sont les suivants :

- La culture comme fondement des services de soins de longue durée et de soins continus aux Premières Nations : Tirer parti de l'approche de double perspective, qui fait le lien entre la modalité occidentale de la santé et les modes traditionnels, en intégrant les cérémonies, les activités sur les terres et les médecines traditionnelles.

1 Résolution de l'APN 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 de soins continus* – mandat conféré à l'APN pour la formulation conjointe de recommandations stratégiques avec Services aux Autochtones Canada (SAC) pour établir un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus en ce qui concerne le PSDMCPNI et le Programme d'aide à la vie autonome.

2 Résolution de l'APN 59/2022, *Demande de prolongation du délai accordé à SAC pour l'élaboration du cadre de soins de longue durée et de soins continus* – mandat conféré à l'APN pour la réclamation d'un délai supplémentaire en ce qui concerne la formulation conjointe de recommandations stratégiques avec SAC pour établir un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus.

3 Les initiatives de mobilisation propres à chaque région et dirigées par les Autochtones ont eu lieu entre 2020-2022. Le budget de 2019 prévoyait 8,5 millions de dollars pour l'élaboration d'une stratégie holistique de soins de longue durée dans les communautés des Premières Nations et des Inuits.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

- Soins holistiques de la préconception sur la fin de la vie : Intégrer les priorités des Premières Nations en matière de bien-être pour englober une personne et une communauté dans toutes les dimensions, de la préconception sur la fin de la vie, en abordant les déterminants sociaux de la santé et en passant d'un modèle fondé sur les lacunes à un modèle fondé sur les forces.
- Restructuration et amélioration de l'infrastructure dans les communautés des Premières Nations : Garantir des investissements adéquats pour bâtir des installations polyvalentes et des centres de bien-être dans les réserves, y compris l'infrastructure connexe, l'adaptation des logements, la rénovation des bâtiments existants, les mises à jour technologiques, la gestion des données et les télécommunications.
- Ressources évolutives et durables : Passer à un financement prévisible, durable et fondé sur les besoins, qui tient compte de la préparation aux situations d'urgence, de la prévention et des efforts de transition, des services publics et des opérations, du capital, des réalités socioéconomiques (y compris l'éloignement et l'inflation) et des besoins croissants dans tous les secteurs, et atteindre la parité salariale.
- Accroître les ressources humaines dans les domaines social et de la santé : Encourager les équipes multidisciplinaires à travailler dans un modèle de cercle de soins, notamment en favorisant les systèmes de parenté, les efforts de recrutement et de maintien en poste, les milieux de travail sécuritaires, les navigateurs de système, l'hybridation de la modalité occidentale de la santé et les modes traditionnels, une formation spécialisée accrue et l'élaboration de programmes de certification accrédités.
- Gouvernance et détermination par les Premières Nations : Soutenir l'autodétermination des Premières Nations par le biais de partenariats et du renforcement des capacités afin d'améliorer l'état de préparation, la coordination des partenariats et de combler le fossé entre les services et entre les administrations.
- Accès équitable aux services dans l'ensemble du Canada : Promouvoir la diversité, l'équité, l'habilitation et l'inclusion des personnes ayant des capacités différentes et des populations diverses tout au long de la vie, en veillant à ce que les personnes puissent vivre et s'épanouir au sein de leurs Premières Nations et bénéficier d'un accès équitable aux services.

Les priorités des Premières Nations en ce qui concerne l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus sont le respect des droits inhérents, des droits issus des traités et des droits constitutionnels des Premières Nations, ainsi que le soutien à la détermination et à la capacité des Premières Nations. Il faut s'engager à créer un contexte dans lequel toutes les Premières Nations peuvent vivre dans leur propre cadre culturel et communautaire, tout en ayant l'assurance d'un accès facile à un éventail complet de services et de mesures d'aide sociales et à la santé de qualité, équitables et axées sur le client et la famille.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

Les recommandations politiques pour un cadre holistique de soins de longue durée visent à améliorer la santé et le bien-être des Premières Nations et à garantir des résultats en matière de santé équitables pour les populations prioritaires des Premières Nations, tout en maintenant le principe fondamental de l'autodétermination. L'objectif est d'aller au-delà des services complémentaires aux normes provinciales et territoriales et de viser l'excellence en matière de santé et de services sociaux pour les Premières Nations.

Dans le but d'établir un cadre global de soins de longue durée et de soins continus qui aide les Premières Nations à atteindre leurs objectifs en matière de santé et de bien-être, l'APN a réalisé une analyse croisée des domaines prioritaires des Premières Nations avec les activités et les politiques actuelles du PSDMCPNI et du Programme d'aide à la vie autonome. Ce faisant, l'APN a été en mesure d'élaborer des recommandations politiques applicables afin d'éclairer l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus qui reflète les priorités des Premières Nations en matière de réforme des soins de longue durée et des soins continus. Le document présente les sept priorités de la réforme, et les recommandations particulières adaptées à chaque priorité pour une mise en œuvre efficace sont annotées. Le présent résumé condense les recommandations politiques en quatre catégories, qui servent de domaines politiques globaux, présentés ci-dessous :

- 1. Financement et allocation des ressources pour des services holistiques et complets :** Au cœur de la vision des Premières Nations se trouve la prestation de services de soins accessibles, fondés sur la culture et complets, disponibles en tout temps. Les Premières Nations proposent des mesures substantielles de financement et d'allocation des ressources qui soutiennent la mise en œuvre de services et de normes de soins conçus par les Premières Nations, y compris des éléments clés tels que les pratiques traditionnelles de guérison et les accommodements linguistiques des Premières Nations. Le cadre devrait déclencher un investissement complet dans le Programme d'aide à la vie autonome et dans l'ensemble de la gamme de services du PSDMCPNI, englobant à la fois les services essentiels et les services de soutien. Cette approche garantit que toutes les composantes, y compris les soins palliatifs et de fin de vie, bénéficient d'un financement adéquat permettant un accès équitable à ces services dans le contexte plus large des services sociaux et de santé. Cette approche nécessite des ressources pour soutenir les programmes de promotion de la santé et de bien-être culturel qui s'adressent aux différentes étapes de la vie, offrant des soins préventifs et des diagnostics précoces, des mesures de soutien holistiques et une amélioration du bien-être tout au long de la vie. En outre, les mécanismes de financement doivent être actualisés pour garantir la flexibilité et la réactivité face aux populations actuelles des Premières Nations, à l'inflation, aux réalités socioéconomiques, à l'augmentation des coûts et aux besoins en matière de services. Il est également recommandé d'augmenter la capacité des services existants, d'augmenter la capacité des services d'accessibilité et de supprimer les conditions de ressources du Programme d'aide à la vie autonome afin de garantir un accès équitable et de répondre à des besoins diversifiés.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

2. **Renforcer la main-d'œuvre des Premières Nations et la qualité de la prestation des soins :** Les recommandations, qui tiennent compte du rôle essentiel des professionnels de la santé et des services sociaux, ainsi que du large éventail de travailleurs de soutien, des aidants naturels aux travailleurs professionnels de soutien à la personne, soulignent l'importance d'une main-d'œuvre des Premières Nations renforcée et compétente sur le plan culturel. Ce cadre préconise la reconnaissance officielle et le soutien des guérisseurs traditionnels, des Aînés et des gardiens du savoir dans les établissements de soins. Les Premières Nations soulignent la nécessité d'une formation obligatoire en matière de compétences culturelles et de soins tenant compte des traumatismes pour le personnel médical et des services sociaux afin de lutter contre le racisme envers les Autochtones dans les soins de santé, les services sociaux et d'autres contextes. Pour former des paraprofessionnels des Premières Nations, des fonds et des ressources devront être alloués pour assurer des programmes de formation et d'accréditation pour les travailleurs des services de répit, les accompagnateurs, les travailleurs de soutien à la personne et les soignants. Les recommandations portent notamment sur l'élimination des écarts dans la rémunération, la mise en place de salaires compétitifs, l'élargissement du rôle des praticiens de la santé (p. ex. les infirmières praticiennes et infirmiers praticiens), la rationalisation des processus administratifs et la collaboration à la réforme du Programme des services de santé non assurés (SSNA).
3. **Surmonter les obstacles juridiques par la collaboration et le respect de la détermination des Premières Nations :** Pour résoudre les problèmes de compétence, les Premières Nations insistent sur la nécessité d'une collaboration entre tous les ordres de gouvernement, afin de garantir l'affirmation des services et des normes de soins conçus par les Premières Nations. Les recommandations appellent à la reconnaissance des droits inhérents, des droits issus des traités et des droits constitutionnels, y compris le maintien du droit à la santé issu des traités afin de garantir que les Premières Nations puissent exercer leurs droits juridiques. Cela englobe les droits des Premières Nations à définir leurs propres programmes de santé et de services sociaux afin de permettre l'alignement sur les priorités, les plans et les systèmes déterminés par les Premières Nations, y compris le principe de transférabilité. Des communications tripartites sont proposées pour établir des normes et des rôles clairs, ainsi que des mécanismes de responsabilité pour favoriser l'approche collaborative recommandée.
4. **Faire progresser l'infrastructure physique et technologique pour des soins inclusifs :** Reconnaissant l'importance d'une infrastructure solide, les Premières Nations proposent des investissements durables dans les centres de soins continus, les maisons accessibles et les mises à niveau technologiques. Le cadre devrait préconiser des initiatives de collaboration et des investissements pour construire l'infrastructure et conserver la technologie, en couvrant les coûts



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

d'investissement, d'exploitation et de gestion associés. Les Premières Nations demandent des investissements pour la mise en œuvre de la *Loi canadienne sur l'accessibilité* (LCA) et l'assurance de l'immunité contre les pénalités en vertu de la LCA encourues en raison des limitations de ressources et des déficits infrastructurels imposés. L'importance d'allouer des ressources aux systèmes de données dirigés par les Premières Nations et d'élaborer des mesures de comparabilité d'accès équitable concernant le bien-être et l'efficacité des programmes, de respecter la souveraineté des données et de s'aligner sur les principes de PCAP⁴, est également soulignée.

L'APN espère que ces recommandations seront intégrées au mémoire au Cabinet de Services aux Autochtones Canada (SAC) afin de s'assurer que le cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus proposé constitue la base d'une stratégie visionnaire des Premières Nations, axée sur la pertinence culturelle, l'équité, les environnements inclusifs et l'autodétermination, qui permet d'atteindre l'excellence dans la prestation des services de santé et des services sociaux pour les Premières Nations du Canada. Les priorités des Premières Nations et les recommandations politiques du cadre holistique de l'APN pour la réforme sur les soins de longue durée et de soins continus sont examinées plus en détail dans le présent document.

⁴ Centre des Premières Nations. (2007). PCAP® Propriété, contrôle, accès et possession. Approuvé par le Comité de gouvernance de l'information des Premières Nations, Assemblée des Premières Nations.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

2. INTRODUCTION

L'Assemblée des Premières Nations (APN) est une organisation nationale de défense des droits qui s'efforce de faire progresser les aspirations collectives des Premières Nations du Canada. Les Premières Nations-en-assemblée ont chargé l'APN d'élaborer conjointement des recommandations stratégiques visant à renforcer les mesures de soutien social et à la santé pour les populations prioritaires des Premières Nations, c'est-à-dire les Aînés, les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes ayant des capacités différentes, ainsi que les personnes en perte d'autonomie ou dont les capacités sont réduites qui décident de demeurer à domicile.

Ce mandat est énoncé dans la résolution de l'APN 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 de soins continus* et dans la résolution de l'APN 59/2023 – *Demande de prolongation du délai accordé à SAC pour l'élaboration du cadre de soins de longue durée et de soins continus*. En vertu de ces deux résolutions, l'APN doit rédiger des recommandations politiques pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus par le biais de la réforme du Programme d'aide à la vie autonome et du Programme de soins à domicile en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (PSDMCPNI). L'objectif principal de ces mandats est de créer un environnement où toutes les Premières Nations peuvent bénéficier d'un continuum de soins à domicile tout au long de leur vie, leur permettant de vivre confortablement chez elles et dans leur communauté en ayant accès à des services sociaux et de santé complets, équitables et de grande qualité, axés sur le client et la famille.

La pandémie de COVID-19 a mis en évidence des problèmes systémiques dans le secteur des soins de longue durée (SLD) au Canada, notamment le manque de personnel, l'infrastructure inadéquate, la qualité variable des soins et les lacunes dans les mesures de prévention et de contrôle des infections, ce qui a eu de graves répercussions sur les résidents des établissements de SLD. La pandémie a rendu urgente la réforme globale. Étant donné que les Premières Nations présentent des disparités plus importantes en matière de santé et des lacunes plus marquées dans les services sociaux et de santé par rapport à l'ensemble de la population canadienne, les conséquences des lacunes systémiques en matière de SLD mises en évidence par la pandémie ont pesé de manière significative et disproportionnée sur les communautés et les familles des Premières Nations. En l'absence de plans appropriés de sécurité culturelle ou de préparation aux situations d'urgence, de nombreux établissements de SLD classiques ont systématiquement mis en œuvre des pratiques coloniales d'isolement et de déconnexion de leurs réseaux de parenté. La pandémie a ainsi renforcé le désir des Premières Nations de concevoir et de contrôler les services destinés à leurs citoyens, afin de leur permettre de rester chez eux tout en bénéficiant d'un accès équitable à des mesures d'aide et à des services de qualité et adaptés sur le plan culturel à tous les niveaux de soins.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

En prévision du mémoire au Cabinet de SAC prévu pour l'hiver 2024, ce document est conçu pour informer et influencer les options stratégiques à venir de SAC de manière à faire progresser les objectifs de santé et de bien-être des Premières Nations. Ce document comprend :

- Les principes directeurs qui fournissent un contexte pour comprendre les objectifs primordiaux et fondamentaux afin de redresser les déséquilibres engendrés par le colonialisme, favoriser une action transformatrice de réconciliation, et créer un avenir où les droits des Premières Nations sont respectés, et où leurs besoins uniques sont satisfaits dans la dignité et l'équité.
- un examen du PSDMCPNI et du Programme d'aide à la vie autonome qui aide à mettre en lumière les évolutions pertinentes des programmes et les lacunes historiques;
- une articulation des priorités des Premières Nations en matière de soins de longue durée et de soins continus et des recommandations politiques orientées vers l'action reflétant chaque domaine prioritaire;
- un aperçu des considérations supplémentaires, telles que le potentiel de la législation fédérale concernant la santé et les réponses nationales à la pandémie, qui ont une interaction avec les réformes proposées des soins de longue durée et des soins continus et pour lesquelles les priorités et les recommandations politiques des Premières Nations ont un intérêt.

Dans l'ensemble, la priorité des Premières Nations est d'atteindre l'excellence en matière de santé et de services sociaux. Cela signifie qu'il faut aller au-delà des services qui sont simplement complémentaires et mettre en place des services provinciaux et territoriaux, affirmer l'autodétermination, et garantir des résultats équitables en matière de santé pour toutes les personnes et les communautés des Premières Nations, y compris les populations prioritaires les plus vulnérables. Les recommandations politiques pour un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus décrites dans le présent document sont des éléments essentiels pour atteindre ces objectifs.

3. PRINCIPES DIRECTEURS

Les principes directeurs suivants fournissent un contexte pour comprendre les objectifs primordiaux et fondamentaux afin de redresser les déséquilibres engendrés par le colonialisme, favoriser une action transformatrice de réconciliation, et créer un avenir où les droits des Premières Nations sont respectés, et où leurs besoins uniques et variés sont satisfaits dans la dignité et l'équité.

Il est essentiel que le cadre holistique de soins de longue durée respecte ces principes directeurs, enracinés dans les traités et les droits inhérents des Premières Nations, le respect mutuel et la réconciliation. Cela nous permettra de réaliser nos engagements communs en faveur d'un avenir plus sain et plus équitable dans le cadre de la réforme du PSDMCPNI et du Programme d'aide à la vie autonome, et au-delà. Les principes directeurs comprennent ce qui suit :



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome

2024

- Respecter les droits inhérents, la souveraineté et la compétence des Premières Nations tout en adhérant à des efforts significatifs de consultation, de consentement et de collaboration pour remédier aux injustices historiques et aux disparités persistantes.
- Le droit à la santé garanti par le traité, établi par des promesses verbales et écrites négociées dans le cadre des traités numérotés au Canada, garantit que le gouvernement fédéral fournira des soins médicaux aux Premières Nations sans usurper la détermination ou le contrôle des systèmes, des pratiques et des médicaments des Premières Nations.
- Les concepts de santé des Premières Nations sont holistiques, c'est-à-dire que tous les aspects du bien-être, y compris les dimensions physiques, mentales, émotionnelles et spirituelles, sont interconnectés dans le cadre d'un concept unifié de la santé. Il souligne l'importance de reconnaître le rôle de l'environnement et des déterminants sociaux de la santé dans le développement du bien-être général.
- Les services sociaux et de la santé doivent être équitables, disponibles, adaptés sur le plan culturel, accessibles et sans obstacle pour toutes les Premières Nations, quel que soit leur lieu de résidence ou leur type de capacité.
- La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones définit des normes minimales pour la santé et le bien-être des Aînés, des femmes, des jeunes, des enfants et des personnes ayant des capacités différentes dans les articles 17(2), 19, 21(1 et 2), 23, 24(1 et 2) et 29(3).⁵
- Le gouvernement fédéral doit respecter ses engagements en matière de réconciliation, notamment la relation de nation à nation, les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation (CVR)⁶ et les appels à la justice des femmes, filles et personnes 2ELGBTQQIA autochtones disparues et assassinées, ainsi que la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones.
- Le respect des droits collectifs des Premières Nations exige de tous les gouvernements respectent les conventions, accords et normes internationaux en matière de droits de la personne, notamment la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies⁷(CDPHNU). Il s'agit d'un élément clé pour prévenir la discrimination, supprimer les obstacles à l'accessibilité et promouvoir les capacités des personnes ayant des capacités différentes.

⁵ Assemblée générale des Nations Unies, Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones : Résolution adoptée par l'Assemblée générale, 2 octobre 2007, A/RES/61/295.

⁶ Commission de vérité et réconciliation du Canada. 2015. Ce que nous avons appris. Principes de vérité et de réconciliation.

⁷ Assemblée générale des Nations Unies, Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies : Résolution adoptée par l'Assemblée générale, 24 janvier 2007, A/RES/61/06.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome

2024

4. EXAMEN DU PSDMCPNI ET PROGRAMME D'AIDE À LA VIE AUTONOME

4.1 Profil de la population des Premières Nations

Selon les données du recensement canadien de 2021⁸, les Premières Nations du Canada constituent une population diversifiée, comprenant plus d'un million d'Indiens inscrits, avec une grande variété de cultures, de langues et de traditions. Les Premières Nations connaissent un changement notable dans la répartition des personnes âgées, ce qui met en évidence la demande pressante de services et de soutien en matière de soins de longue durée et de soins continus. Bien que ces deux programmes s'adressent à des personnes de tous âges, de nombreuses Premières Nations ayant besoin du soutien et des services de soins de longue durée et de soins continus sont des personnes âgées qui sont également des survivants des pensionnats, des externats ou des hôpitaux indiens. Parallèlement, les Premières Nations sont confrontées à d'importantes disparités en matière de santé par rapport à la population canadienne non autochtone, notamment elles enregistrent des taux plus élevés de maladies chroniques⁹, de handicaps^{10, 11}, et de problèmes de santé mentale. De nombreuses communautés des Premières Nations sont éloignées ou isolées, ce qui exacerbe les nombreux défis auxquels elles sont déjà confrontées. Ces disparités en matière de santé ont des répercussions sur les populations des Premières Nations tout au long de leur vie, ce qui démontre l'urgence de répondre aux besoins globaux en matière de soins de longue durée et de soins continus des populations prioritaires des Premières Nations¹², qui ne se limitent pas uniquement aux personnes âgées, mais englobent toutes celles qui sont confrontées à une diminution de leur autonomie ou de leurs capacités, en garantissant l'accès à des soins et à un soutien spécialisés. Cette perspective élargie des populations prioritaires garantit que les services de soins de longue durée et de soins continus répondent aux besoins particuliers des personnes tout au long de leur vie, ce qui favorise un bien-être holistique et une meilleure qualité de vie pour tous.

4.2 PSDMCPNI et Programme d'aide à la vie autonome¹³

Le PSDMCPNI offre des services de soins infirmiers actuellement disponibles dans 99 % des communautés des Premières Nations. Au cours de la période 2019-2020, le programme a servi plus de 30 000 clients, dispensant 1,4 million d'heures de soins à domicile. Le PSDMCPNI comprend neuf services essentiels qui vont de l'évaluation structurée des clients aux services de répit à domicile, en passant par les services de soins infirmiers.

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

9 <https://www.nccih.ca/docs/emerging/FS-UnderstandingChronicDisease-Earle-EN.pdf>

10 First Nations of Quebec and Labrador Health and Social Services Commission—FNQLHSSC (2013). *Portrait of First Nations in Quebec living with disability or having special needs*. FNQLHSSC.

11 First Nations of Quebec and Labrador Health and Social Services Commission—FNQLHSSC (2022). *Framework policy: On continuing care for persons with decreasing independence in Quebec First Nations*. Author.

12 Priority population definition provided within definition section of this document.

13 The present dataset was provided by ISC upon request from the AFN on November 21, 2023.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

Le Programme d'aide à la vie autonome fournit une aide financière aux personnes admissibles, ce qui facilite leur accès aux soins à domicile, au placement familial pour adultes et aux soins en établissement. Conçu comme une initiative sous condition de ressources, le Programme d'aide à la vie autonome offre un financement pour des services sociaux non médicaux destinés aux personnes âgées, aux adultes souffrant de maladies chroniques et aux personnes souffrant de handicaps mentaux ou physiques, et les aide ainsi à maintenir leur indépendance. Au cours de la période 2020-2021, le Programme d'aide à la vie autonome comptait un total approximatif de 8 133 clients¹⁴. Les opérations, les rapports et la gestion du Programme d'aide à la vie autonome varient quelque peu d'une région à l'autre et il est important de noter que le taux d'achèvement pour 2020-2021 est actuellement de 67 %.

4.3 Historique des services actuels de soins de longue durée et de soins continus

Le concept du continuum de soins sur sept générations pour les Premières Nations représente un engagement profond envers la santé et le bien-être des personnes et des communautés des Premières Nations, englobant un éventail de services sociaux et de santé conçus pour aider les personnes à maintenir leur bien-être et leur indépendance à mesure que leurs besoins en matière de soins évoluent. Cet engagement ne concerne pas seulement les soins immédiats et à court terme, mais s'étend également aux besoins des Premières Nations en matière de soins à long terme.

Un défi important a persisté dans ce parcours, soit l'absence de mandat gouvernemental pour fournir des services et des mesures de soutien complets dans le cadre du continuum de soins pour les Premières Nations. Les lacunes politiques et l'absence d'obligation de rendre des comptes ont donné lieu à un ensemble complexe de programmes et de services disparates fournis par deux programmes de soins de longue durée et de soins continus par l'intermédiaire de SAC. Parmi ces programmes figurent les PSDMCPNI et le Programme d'aide à la vie autonome.¹⁵ Le Programme d'aide à la vie autonome a été créé en 1983 pour offrir des niveaux minimaux abordables de soins à domicile non médicaux aux personnes ayant accès au Programme d'aide au revenu de SAC. Le PSDMCPNI a été créé en 1999 pour fournir des éléments de soins à domicile aux personnes âgées, aux personnes atteintes de maladies chroniques et aux personnes ayant des capacités différentes, qui nécessitent des niveaux plus élevés de soins infirmiers. Le PSDMCPNI et le Programme d'aide à la vie autonome sont largement sous-financés, ce qui les rend incapables de répondre à la demande croissante de services. En outre, les établissements de soins de longue durée adaptés à la culture situés dans les réserves ou à proximité n'ont jamais réussi à répondre de manière adéquate aux besoins uniques des Premières Nations en matière de soins, ce qui oblige souvent les Premières Nations à séjourner dans des établissements de soins éloignés, déconnectés de leur domicile et de leur communauté.

¹⁴ Ce montant reflète les écarts dans les rapports régionaux, y compris dans les renseignements sur le programme de soins à domicile de l'Ontario, qui ont été fournis par SAC.

¹⁵ La Société canadienne d'hypothèques et de logement et les services de santé non assurés jouent également un rôle dans le système disparate de soins de longue durée et de soins continus de SAC.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome

2024

Reconnaissant ces lacunes et ces obstacles omniprésents dans le continuum des soins, le Comité permanent des affaires autochtones et du Nord a pris des mesures. En février 2018, ils ont lancé une étude complète sur les soins de longue durée dans les réserves, couvrant un large champ, y compris les soins aux personnes âgées, les personnes vivant avec une maladie chronique, les soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que les pratiques et programmes adaptés sur le plan culturel.¹⁶ En décembre 2018, le Comité permanent des affaires autochtones et du Nord a publié un rapport pivot intitulé *Les défis de la prestation de soins continus dans les communautés des Premières Nations*¹⁷. Le rapport reconnaît non seulement les traumatismes complexes, historiques et intergénérationnels qui contribuent à la dégradation de l'état de santé des Premières Nations, mais il met également en lumière la multitude d'obstacles qui entravent les services de soins de longue durée. Parmi ces obstacles figure un manque profond d'obligation de rendre des comptes de la part des gouvernements, ce qui découle de responsabilités et de politiques complexes, peu claires et se chevauchant à tous les ordres de gouvernement. Ce paysage alambiqué a créé un cycle décourageant de transfert des responsabilités en matière de soins sans qu'aucun gouvernement ne s'assure que les besoins en matière de soins sont satisfaits.

En réponse au Rapport du Comité permanent de 2018, le gouvernement fédéral, par le biais du budget de 2019, a fourni 8,5 millions de dollars sur deux ans (de 2020 à 2022) pour les engagements dirigés par les Premières Nations et les Inuits sur l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus qui s'aligne sur leurs besoins distinctifs et les sert de manière adéquate. En décembre 2021, cet engagement a été renforcé par la directive donnée à la ministre des Services aux Autochtones du Canada d'« élaborer conjointement un cadre autochtone de soins de longue durée et de soins continus fondés sur les distinctions afin que les peuples autochtones puissent recevoir ces soins dans leur propre communauté ou à proximité [...] »¹⁸

5. PRIORITÉS DES PREMIÈRES NATIONS ET RECOMMANDATIONS POLITIQUES

Cette section présente les priorités des Premières Nations en matière de réforme des soins de longue durée et des soins continus et décrit les recommandations politiques qui reflètent les priorités des Premières Nations. Les recommandations politiques offrent des solutions concrètes aux lacunes, aux besoins et aux priorités définis par les Premières Nations en matière de soins de longue durée et de soins continus.

¹⁶ Comité permanent des affaires autochtones et du Nord. (2018). *Les défis de la prestation de soins continus dans les communautés des Premières Nations*.

¹⁷ *Idem*.

¹⁸ Cabinet du premier ministre. (2021). Lettre de mandat de la ministre des Services aux Autochtones du Canada.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

5.1. Examen complet des engagements menés par les Premières Nations

Dans le budget de 2019, un montant de 8,5 millions de dollars a été alloué aux engagements menés par les Premières Nations et les Inuits afin d'orienter SAC par rapport à l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus. SAC a distribué les fonds à un large éventail de partenaires et d'organisations des Premières Nations et des Inuits afin d'accueillir des engagements dirigés par des Autochtones, qui ont eu lieu entre 2020-2022. Les activités d'engagement menées par les Premières Nations ont permis de recueillir les avis de divers partis prenants des Premières Nations, notamment les clients, les familles, les communautés, les directeurs des services sociaux et de la santé, d'autres représentants des systèmes concernés, ainsi que les dirigeants des Premières Nations.

Le point culminant de ces engagements s'est matérialisé sous la forme d'environ 35 rapports régionaux faisant distinction pour chaque groupe autochtone reçus par SAC à l'automne 2022. Pour consolider les rapports, SAC a demandé à l'Ontario Native Welfare Administrator's Association, avec le soutien du Northern Ontario Research, Development, Ideas and Knowledge Institute, de compiler les soumissions dans un rapport unique, soit le Rapport sommaire sur les séances de mobilisation nationales. Le rapport a ensuite été mis à la disposition des Premières Nations pour une séance de validation nationale en février 2023.

La publication initiale du Rapport sommaire sur les séances de mobilisation nationales a suscité des inquiétudes parmi les Premières Nations, nombre d'entre elles ayant exprimé des réserves quant au fait de s'appuyer uniquement sur ce rapport pour élaborer le cadre de soins de longue durée et de soins continus. Cette réponse a souligné l'importance de poursuivre les discussions menées par les Premières Nations sur les priorités de la réforme. Pour répondre à ces préoccupations légitimes, l'APN a organisé une série de groupes de discussion régionaux virtuels sur les soins de longue durée et les soins continus entre les mois de juillet et septembre 2023. Cette série a permis de recueillir les points de vue des dirigeants des Premières Nations, des personnes ayant une expérience vécue des services de soins de longue durée ou des soins continus ou ayant des besoins en matière de services, des professionnels de la santé, des fournisseurs de services sociaux et de santé, des techniciens et d'autres personnes sur la question des soins de longue durée et des soins continus. Ces groupes de discussion ont permis à chaque région de faire part des histoires, des visions et des commentaires afin de clarifier et de réaffirmer les priorités de la réforme, ce qui a permis d'enrichir l'élaboration des recommandations politiques.

5.2 Priorités et recommandations politiques des Premières Nations

La synthèse des renseignements tirés du Rapport sommaire sur les séances de mobilisation nationales, d'autres rapports régionaux des Premières Nations mis à la disposition de l'APN et de la série de groupes de discussion virtuels et de mobilisation de l'APN a abouti à l'articulation de sept grandes priorités des Premières Nations pour la réforme des soins de longue durée et des soins continus. Ces



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

sept priorités, présentées ci-dessous, décrivent les visions, les objectifs et les aspirations collectives des Premières Nations en vue d'un changement transformateur dans les soins de longue durée et des soins continus. Chaque priorité est accompagnée de recommandations politiques qui fournissent au Canada des moyens clairs et concrets de mettre en œuvre les changements correspondant à chaque priorité. Les sept priorités sont toutes d'égale importance et ne sont pas numérotées ou ordonnées selon une quelconque échelle de comparaison ou de valeur.

Priorité stratégique n° 1 : S'appuyer sur la culture pour établir des services de soins de longue durée et de soins continus pour les Premières Nations

La culture fait partie intégrante de l'identité des Premières Nations et est intégrée dans la vie et l'essence d'une communauté. On s'attend à ce que les cérémonies culturelles, les activités axées sur les terres, les langues autochtones, les praticiens de médecine traditionnelle, les aliments et les médicaments traditionnels soient pris en compte dans l'élaboration d'un cadre de soins de longue durée et de soins continus afin de préserver l'identité et le bien-être des Premières Nations. L'application d'une double perspective qui fait le lien entre la modalité occidentale de la santé et les modes traditionnels permettra de créer des mesures de soutien parallèles à la guérison. Le résultat escompté est un système et un environnement qui amplifient les forces des Premières Nations afin de favoriser le bien-être des personnes, des familles et des communautés. La réforme doit créer un précédent pour lutter contre le racisme envers les Autochtones, par le biais d'une formation continue et d'une démonstration de soins sûrs et adaptés sur le plan culturel, et qui tient compte des traumatismes, afin de garantir que tous les services sont sûrs pour tous les clients et que ceux-ci sont à l'aise de les utiliser. En outre, les centres de soins continus, tels que les foyers d'accueil pour adultes et les établissements de soins de longue durée et de soins continus, doivent intégrer la culture afin de créer des espaces sûrs pour les survivants des pensionnats, les survivants des externats, les survivants des hôpitaux indiens et d'autres personnes touchées par le legs colonial.

Recommandations d'action :

- ✓ Accroître la capacité des services sociaux et de santé communautaires des Premières Nations à réorienter les fondements des soins vers des modèles fondés sur la culture qui font le lien entre les approches occidentales et celles des Premières Nations, en favorisant l'accès aux soins spirituels et culturels dans les établissements d'hébergement et de soins de longue durée :
 - Reconnaître les guérisseurs, les Aînés, les intervenants en soins spirituels et les gardiens du savoir des Premières Nations en tant que personnel de la santé et des services sociaux, et fournir les ressources nécessaires pour leur offrir des postes salariés dans les établissements de soins de longue durée et de soins continus;



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

- Accroître la présence et la participation des guérisseurs, des Aînés, des intervenants en soins spirituels et des gardiens du savoir des Premières Nations dans les établissements, la planification et les programmes des centres de soins de longue durée et de soins continus;
- Donner la priorité aux investissements dans les programmes communautaires de santé et de services sociaux qui permettent de s'aligner sur les services et les normes conçus et fournis par les Premières Nations;
- ✓ Fournir des ressources et des capacités pour soutenir l'élaboration d'un plan pour les services de soins conçus et fournis par les Premières Nations, y compris des normes de soins propres aux Premières Nations.
- ✓ Respecter les normes propres aux Premières Nations pour la prestation de services de soins de longue durée et de soins continus :
 - Fournir les investissements et les capacités nécessaires pour atteindre les normes;
 - Améliorer la communication et la collaboration entre les gouvernements provinciaux et territoriaux, fédéral et des Premières Nations afin de développer une compréhension commune des normes de soins à tous les ordres de gouvernement;
 - Adapter les conditions d'accès aux services de soins de longue durée et de soins continus aux modèles d'évaluation holistique du bien-être conçus par les Premières Nations.
- ✓ Collaborer avec les Premières Nations pour veiller à ce qu'une formation adéquate soit disponible pour tout le personnel de la santé et des services sociaux qui travaillent dans les Premières Nations et soutenir la reconnaissance officielle/l'accréditation de la formation fondée sur la culture.
- ✓ Rendre obligatoire la formation à la compétence culturelle et aux soins tenant compte des traumatismes pour tout le personnel de la santé et des services sociaux qui travaillent dans les Premières Nations.
- ✓ Engager tous les ordres de gouvernement et les fournisseurs de services à travailler en partenariat avec les Premières Nations pour élaborer et mettre en œuvre une stratégie visant à éliminer le racisme systémique envers les Autochtones dans les systèmes de soins de santé et de services sociaux.
- ✓ Fournir des capacités pour l'hébergement et les services dans les langues des Premières Nations.

Priorité politique n°2 : Adopter une approche holistique de la préconception à la fin de vie

L'approche holistique des Premières Nations se concentre sur le bien-être physique, spirituel, émotionnel et mental de la personne et de la communauté à tous les stades de la vie. Elle utilise une approche centrée sur le client qui est consciente et sensible à l'interdépendance entre l'environnement



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

et les résultats en matière de santé. Cette approche nécessite de prêter attention aux déterminants sociaux de la santé et de les prendre en compte. Il faut passer d'un modèle de soins fondé sur la maladie à un modèle fondé sur le bien-être, qui favorise l'intervention précoce, le diagnostic et les soins préventifs. L'approche comprend des services de soins intégrés pour l'ensemble du parcours de vie des personnes, de la préconception à la fin de la vie, et assure des modalités de travail et des services aux niveaux primaire, secondaire et tertiaire des soins qui garantissent des transitions adéquates dans le continuum des soins. Cela comprend, sans s'y limiter, les soins palliatifs, les soins de fin de vie et les soins de confort pour les maladies chroniques, ainsi que la gestion de la douleur.

Recommandations d'action :

- ✓ Investir pleinement et renforcer la capacité des Premières Nations à fournir, dans le cadre du PSDMCPNI, des services essentiels et créant des conditions favorables pour toutes les Premières Nations et éliminer les obstacles à l'accès aux éléments de soutien du programme.
- ✓ Investir pleinement dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie afin de garantir que la gestion de la douleur et les soins de confort soient facilement accessibles et disponibles pour les clients vivant dans leur domicile ou dans des établissements.
- ✓ Augmenter les investissements pour soutenir l'accès de tous les membres Premières Nations aux soins primaires, secondaires et tertiaires dans leurs communautés.
- ✓ Augmenter les investissements pour soutenir des modalités de travail flexibles afin de garantir des soins en tout temps.
- ✓ Renforcer la communication et la collaboration entre les Premières Nations, gouvernements provinciaux et territoriaux et le gouvernement fédéral, et s'engager à travailler ensemble pour :
 - Déterminer des modèles de services centrés sur le client, adaptés sur le plan culturel, qui tiennent compte des plans de soins complets et qui intègrent les conceptions de la famille et de la culture des Premières Nations, et qui reconnaissent les aidants des Premières Nations;
 - Comblar les fossés entre les compétences qui créent des lacunes, des retards et des interruptions dans les soins aux Premières Nations et réduisent la qualité générale des soins, en particulier pour les personnes ayant besoin de soins aigus;
 - Élaborer conjointement et clarifier les définitions, la logistique administrative, les autorités du programme, ainsi que les rôles et responsabilités relatifs aux services du programme;
 - Élaborer conjointement des politiques, des processus et des protocoles clairs pour l'accès aux services de soins et leur transition;
 - Développer conjointement des mécanismes de responsabilité réciproque dans la prestation de services qui répondent mieux aux besoins des Premières Nations;



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

- Améliorer l'harmonisation des programmes et services complémentaires et élaborer des modèles pour s'adapter aux besoins des Premières Nations et réduire le fardeau administratif;
 - Établir des liens pour l'échange d'information entre les Premières Nations, les organisations fédérales et régionales, les prestataires de services et les acteurs des soins individuels afin de favoriser la coordination des soins entre tous les acteurs qui jouent un rôle dans les soins d'une personne;
 - Élaborer conjointement des plans de transition complets et des mécanismes de soutien pour les personnes ayant des besoins complexes en matière de soins et pour les clients visés par le principe de Jordan qui atteignent l'âge de la majorité.
- ✓ Accroître la capacité des Premières Nations à fournir des programmes de promotion sociale et de santé communautaire, des programmes culturels et des programmes de prévention qui ciblent chaque étape de la vie et fournissent des soins préventifs et des diagnostics précoces, un soutien holistique et un bien-être accru tout au long de la vie.

Priorité politique n° 3 : Restructurer et améliorer les infrastructures des Premières Nations

Les foyers et les centres de soins construits pour assurer le confort et la familiarité sont essentiels pour le bien-être à long terme des personnes et des communautés, et permettent aux Premières Nations de bénéficier d'un soutien sûr, adapté à leur culture et à domicile tout au long de leur vie au sein de leurs Premières Nations. Pour atteindre cet objectif universellement accepté qui est de garantir un hébergement qui convient aux clients et aux professionnels de la santé, il faudra adapter davantage les maisons, réaménager les bâtiments existants et construire de nouveaux centres de bien-être conformes aux normes de construction régionales. Des centres de bien-être polyvalents capables de servir les Premières Nations pour diverses capacités sont nécessaires, avec des espaces dédiés aux cérémonies sociales et culturelles, aux thérapies spécialisées, aux soins aux personnes âgées, aux soins palliatifs et aux services de santé mentale. Les bâtiments doivent être imprégnés d'éléments culturels et dotés d'améliorations technologiques afin de garantir des soins optimaux, une gestion sûre et sécurisée des données et des télécommunications stables. Des investissements dans l'infrastructure et la technologie doivent être réalisés pour soutenir l'utilisation des centres de bien-être, y compris des éléments tels que les services de transport médical, un ameublement approprié et un entreposage adéquat.

Recommandations d'action :

- ✓ Travailler avec les Premières Nations pour restructurer les lignes directrices existantes en matière d'infrastructure afin d'inclure les centres de soins continus, les maisons entièrement accessibles, l'adaptation des maisons, les rénovations, la gestion des données, les mises à niveau technologiques, les télécommunications et la connectivité.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

- ✓ Fournir des investissements substantiels pour soutenir le développement d'initiatives d'infrastructures durables dans les réserves, déterminées par les Premières Nations et fondées sur les besoins :
 - Donner la priorité au développement d'installations dirigées par les Premières Nations et de centres de soins continus polyvalents;
 - Accroître la flexibilité et l'adaptabilité des investissements pour répondre aux fluctuations des besoins spécifiques de la communauté et aux circonstances exceptionnelles;
 - S'engager à financer les infrastructures des Premières Nations (majeures et mineures), ainsi que les coûts d'exploitation et de gestion tels que les services publics, les services de concierge, etc.;
 - Inclure les investissements dans les services de transport médical et non médical, ainsi que dans le mobilier et l'équipement opérationnel;
 - Soutenir les initiatives et les logements résidentiels pour adultes des Premières Nations, ainsi que l'accréditation des Premières Nations pour les centres de soins continus résidentiels pour adultes.
- ✓ S'engager dans une collaboration tripartite avec les Premières Nations et les gouvernements provinciaux et territoriaux qui permet aux dirigeants des Premières Nations d'orienter et de mener les discussions avec le soutien du gouvernement fédéral pour faciliter les conversations cruciales. Cette collaboration vise à renforcer l'infrastructure des Premières Nations par les moyens suivants :
 - En finançant le codéveloppement et la mise en œuvre d'une stratégie de données complète qui s'aligne sur les principes de PCAP® afin d'orienter le financement fondé sur les besoins;
 - Fournir aux Premières Nations les mises à niveau nécessaires en matière de technologie et de télécommunications;
 - Tirer parti du financement et des mandats provinciaux en matière de soins de longue durée pour augmenter le nombre d'établissements de soins de longue durée et d'autres établissements polyvalents au sein des Premières Nations.
- ✓ Fournir des investissements aux Premières Nations pour leur permettre de se conformer à la *Loi canadienne sur l'accessibilité* (LCA) ou à toute autre norme d'accessibilité conçue par les Premières Nations, et veiller à ce que les Premières Nations ne soient pas pénalisées si elles ne respectent pas les exigences de la LCA en raison d'un manque de ressources ou de déficits infrastructurels existants.

Priorité politique n° 4 : Fournir des ressources évolutives et durables

Un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus pour les Premières Nations doit avoir un financement pluriannuel qui offre la souplesse nécessaire pour tenir compte des priorités déterminées par les Premières Nations et de la conception autonome du budget des Premières Nations.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

Un financement fondé sur les besoins, prévisible et durable est nécessaire pour faire passer les services et les mesures d'aide d'un modèle de soins réactif à un modèle de soins proactif qui reflète les besoins des Premières Nations ainsi que les réalités socioéconomiques changeantes plus larges et les augmentations de coûts. Le passage à un financement pluriannuel, flexible et fondé sur les besoins assurera l'autonomie dans la conception du budget global des Premières Nations, en éliminant les modèles de financement à court terme et fondés sur les réactions.

L'élaboration de processus de financement clairs et rationalisés et la suppression des obstacles à l'accès pour les clients, les soignants et les navigateurs sont également importantes pour permettre un accès rapide aux services et aux mesures d'aide.

Recommandations d'action :

- ✓ Transférer le financement du PSDMCPNI et du Programme d'aide à la vie autonome vers un financement durable qui combine des modèles de financement fondés sur une formule et sur l'évaluation des besoins des clients, élaborés en collaboration avec les Premières Nations :
 - Veiller à ce que le financement soit souple et sans obstacle afin que les Premières Nations puissent répondre aux besoins de la communauté et aux priorités qu'elles ont déterminées;
 - Rationaliser les procédures administratives et de présentation de rapports afin de réduire le fardeau des Premières Nations en matière d'accès au financement;
 - Intégrer des facteurs d'inflation et de croissance pour refléter les réalités socioéconomiques générales et changeantes, la démographie, l'inflation et les augmentations de coûts;
 - Les fonds destinés aux personnes ayant besoin de soins complexes seraient transférables et ne seraient pas nécessairement liés à la communauté.
- ✓ Soutenir l'autonomie des Premières Nations dans l'élaboration du budget en améliorant l'accès aux données de leurs programmes et aux données plus générales sur les services médicaux et sociaux afin d'accroître leur capacité de suivi des données et de gouvernance, conformément aux principes de PCAP®.
- ✓ Veiller à ce que tous les ministères et organismes fédéraux et provinciaux concernés par les services de soins de longue durée et de soins continus collaborent avec les Premières Nations pour élaborer une stratégie de communication interministérielle afin d'améliorer la navigation dans les programmes et l'accès en temps opportun aux sources de financement. La stratégie doit comprendre :
 - Des engagements en faveur de réunions trilatérales régulières et d'un renforcement des communications intergouvernementales;
 - Méthodes visant à améliorer l'accès des Premières Nations à l'information et aux données afin de soutenir leur planification et leur autodétermination.
- ✓ Créer un fonds de réserve dédié à la préparation aux situations d'urgence ou adopter une approche qui



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

aille au-delà de la clause de circonstances exceptionnelles du Programme d'aide à la vie autonome et qui reconnaisse la possibilité de l'émergence soudaine de problèmes sociaux et de santé dans les communautés. Ce fonds devrait être facilement accessible pour faire face à des défis imprévus, permettant une réponse rapide et ciblée aux besoins urgents particuliers de la communauté.

Priorité politique n° 5 : Accroître les ressources humaines des Premières Nations dans le domaine de la santé et des services sociaux

La parenté définit les Premières Nations, où chaque membre de la famille et de la communauté a un rôle et une responsabilité. Les fournisseurs de services doivent représenter un système de soutien désireux et en mesure d'aider les clients et les familles à renforcer ces liens familiaux et de parenté tout au long de leur parcours. Les navigateurs de système peuvent contribuer à éliminer les obstacles et le stress liés à l'accès aux programmes et services de soins de longue durée et de soins continus, y compris les services de santé non assurés (SSNA), et apporter un soutien aux personnes et aux aidants naturels. Le recrutement et le maintien en poste des professionnels de la santé, du personnel de soutien et des praticiens de la médecine traditionnelle revêtent une importance impérieuse pour assurer le bon fonctionnement des programmes et des services. Le cadre devrait soutenir la capacité des employeurs à fournir une aide à la gestion du personnel de soins de santé agréé, y compris la capacité à fournir des mesures d'adaptation appropriées pour aider au maintien en poste et au recrutement. Un leadership solide en matière de soins de santé favorise un personnel de la santé solide, ce qui est essentiel pour constituer un effectif de ressources humaines solide pour les Premières Nations. La capacité des Premières Nations à fournir une accréditation, une certification et une formation aux membres de la communauté pour qu'ils puissent prendre soin de leurs propres membres est également essentielle pour renforcer cette capacité, en passant d'une modalité occidentale qui dépend du médecin à une approche qui s'appuie sur une équipe multidisciplinaire allégera la charge de travail des médecins et du personnel infirmier. Les investissements contribueront à donner aux Premières Nations les moyens de prendre soin d'elles-mêmes, tout en créant des possibilités d'emploi durables au sein des communautés, en permettant aux personnes ayant reçu une formation spécialisée d'offrir un meilleur soutien dans leurs domaines de compétence. Cela permettra d'améliorer l'accès et de supprimer les obstacles à des soins de qualité et adaptés sur le plan culturel.

Recommandations d'action :

- ✓ Travailler en partenariat avec les provinces et territoires ainsi que les Premières Nations pour élaborer et mettre en œuvre une stratégie globale de recrutement et de maintien en poste des travailleurs sociaux et des travailleurs de la santé. La stratégie devrait viser à :
 - Augmenter le nombre de professionnels de la santé et de fournisseurs de services sociaux dans les Premières Nations (personnel de services de répit, accompagnateurs, agents de liaison



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

autochtones, auxiliaires familiaux, travailleurs de soutien à la personne, personnel infirmier, praticiens de la médecine traditionnelle, navigateurs de système, etc.);

- Créer des accords de service à long terme avec des fournisseurs de soins externes pour garantir l'accès à des ressources humaines qualifiées pendant que les capacités des Premières Nations sont renforcées;
 - Augmenter les investissements pour viser en priorité à fournir un salaire équitable à tous les travailleurs sociaux et de la santé dans les réserves, comparable aux salaires des postes équivalents en dehors des réserves;
 - Faire entendre la voix des professionnels de la santé et des services sociaux des Premières Nations afin d'assurer une meilleure compréhension des défis et des obstacles existants et d'y remédier;
 - Prévoir des mesures incitatives et réduire les obstacles à l'éducation dans les domaines social et de la santé pour les Premières Nations (p. ex. assurer l'accès à Internet à haut débit, offrir des options d'apprentissage à distance, adapter les conditions d'admission).
- ✓ Travailler en partenariat avec les Premières Nations afin de promouvoir les possibilités de formation et de développement professionnels pour le personnel de la santé et des services sociaux des Premières Nations.
 - ✓ Augmenter les services de répit et les possibilités de formation pour les aidants naturels.
 - ✓ Soutenir les Premières Nations dans la mise en place de partenariats avec des établissements d'enseignement postsecondaire afin d'offrir aux étudiants une formation pratique sur l'établissement de relations et la culture, en assurant un meilleur accès aux possibilités de formation pour la prestation de soins spécialisés tels que les services aux personnes ayant un handicap, les soins aux personnes âgées, les soins palliatifs et les soins de fin de vie, les services de réadaptation et plus encore. Les possibilités de formation doivent être accessibles aux Premières Nations en termes de lieu, de langue, de coût, etc.
 - ✓ Élargir les rôles et les responsabilités des infirmières praticiennes et infirmiers praticiens au sein des Premières Nations afin d'offrir une plus large gamme de services de soins.

Priorité politique n° 6 : Assurer la gouvernance et l'autodétermination des Premières Nations

Un continuum de soins adéquat doit respecter le traité et les droits inhérents des Premières Nations en matière de santé et tirer parti d'une approche fondée sur les droits de la personne, comme le souligne la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA). Un continuum de soins dirigé par les Premières Nations permet de préserver l'autonomie des Premières Nations pour déterminer et fournir des services à leurs membres, quel que soit leur lieu de résidence. Cela nécessite



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

des partenariats coordonnés avec des parties internes et externes pour s'assurer que la transférabilité des droits des Premières Nations est comprise, que les rôles et les responsabilités à cet égard sont définis, que les normes et la transition des soins sont claires et uniformes, et que la conception et la prestation d'un continuum de soins rentable et équitable sont fiables, accessibles et sans obstacle pour toutes les Premières Nations.

Les Premières Nations ont fait état qu'un lourd fardeau administratif était élevé en raison des méthodes fédérales de collecte de données, de la reddition de comptes en vertu des accords de financement et de la longue liste de conditions d'admissibilité aux programmes. L'augmentation du personnel de soutien administratif, des salaires équitables, des horaires de travail flexibles, la révision des exigences en matière de rapports et de collecte de données et l'augmentation des investissements technologiques solides sont autant de stratégies nécessaires pour résoudre ces problèmes. Les systèmes de gouvernance des Premières Nations nécessitent un soutien au développement des capacités afin d'améliorer la capacité des Premières Nations à élaborer leurs propres normes et lignes directrices, ainsi que les systèmes et processus permettant de les mettre en œuvre. Une communication accrue, des mécanismes de responsabilité et des liens d'information soutiendront également les capacités de gouvernance des Premières Nations et amélioreront la synthèse avec celles des gouvernements extérieurs. Cela permettra de renforcer les capacités d'autodétermination et d'améliorer la qualité des services sociaux et des soins de santé, ainsi que les résultats en matière de santé pour les Premières Nations.

Recommandations d'action :

- ✓ Soutenir les Premières Nations dans la facilitation des communications, de la collaboration et des accords tripartites afin de veiller à ce que les normes de service, les mécanismes de responsabilité, les rôles, les autorités et les responsabilités des Premières Nations soient clairement définis et que les objectifs des Premières Nations puissent être atteints.
- ✓ Soutenir la gouvernance et le développement des capacités des Premières Nations en fournissant un soutien et des ressources pour le développement, le renforcement et la mise en œuvre :
 - de l'élaboration des systèmes et mécanismes de gouvernance des Premières Nations;
 - de la conception, la couverture et la mise en œuvre des programmes des Premières Nations, y compris le principe de transférabilité;
 - des normes de soins adaptées aux Premières Nations.
- ✓ Accroître la souplesse des critères d'admissibilité au financement en passant à des paramètres généraux afin que les Premières Nations puissent utiliser le financement conformément aux priorités, au plan et aux systèmes de leur communauté.
- ✓ Fournir des ressources et des renseignements aux Premières Nations afin de les aider à prendre des décisions éclairées, à développer des partenariats et à conclure des accords.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

- ✓ Reconnaître les droits inhérents et issus de traités des Premières Nations en s'engageant dans une consultation et une collaboration significatives avec les Premières Nations afin d'élaborer et de mettre en œuvre une politique, une législation, des mécanismes de responsabilité, des normes et des pratiques qui respectent et reflètent ces droits.

Priorité politique n° 7 : Assurer un accès équitable aux services dans l'ensemble du Canada

La création d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus tout au long de la vie doit refléter et respecter la diversité des Premières Nations au Canada, et inclure une éthique d'inclusion, d'équité et d'accessibilité sans obstacle au cœur de la démarche. Il est essentiel d'adopter une conception inclusive qui permette aux personnes ayant des capacités différentes et aux diverses populations tout au long de la vie d'avoir les mêmes possibilités substantielles d'accès aux services et de leur donner les moyens d'agir. Une conception inclusive englobe et permet l'accès aux besoins de bien-être physique, spirituel, émotionnel et mental tout au long de la vie. Un continuum de soins autodéterminé sera différent pour chaque Première Nation. Les normes provinciales et territoriales ne doivent pas limiter ce qu'une Première Nation est en mesure de fournir, ni à qui elle fournit des services. Compte tenu de l'éloignement des lieux, les services de transport médical devraient être un mécanisme durable pour la prise en charge des patients et l'amélioration de l'accès aux services. L'objectif sous-jacent consiste à créer un parcours qui offre à la fois des services de soutien et un environnement accessible, qui soit inclusif et utilisable par tous, dans toutes les dimensions.

Recommandations d'action :

- ✓ Adopter des normes de soins adaptées aux Premières Nations afin d'orienter l'élaboration de toute législation future ou de tout changement de politique concernant les soins de longue durée et les soins continus.
- ✓ Collaborer avec les Premières Nations et les gouvernements provinciaux et territoriaux afin d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies d'accès équitable et des outils d'évaluation.
- ✓ Garantir des ressources aux Premières Nations pour les aider à élaborer des mesures de comparabilité de l'accès équitable.
- ✓ Assurer la capacité des Premières Nations à accroître la prestation de services dans leurs langues, ainsi que dans les deux langues officielles du Canada, et de services pour les malentendants et les malvoyants dans les établissements de soins de longue durée et de soins continus.
- ✓ Faire passer la prestation de services dans le cadre du PSDMCPNI et du Programme d'aide à la vie autonome d'une liste d'admissibilité exhaustive à un ensemble de paramètres généraux.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

- ✓ Supprimer les évaluations des revenus du Programme d'aide à la vie autonome ou habiliter les Premières Nations à réévaluer et à établir leurs propres normes en matière d'évaluation des revenus
- ✓ Inclure une clause de circonstances exceptionnelles dans le PSDMCPNI et le Programme d'aide à la vie autonome afin d'assurer un accès opportun à tous les besoins en matière de soins provenant d'autres programmes.
- ✓ Travailler avec les Premières Nations pour réformer le Programme des SSNA afin de combler les lacunes auxquelles les Premières Nations sont confrontées en matière d'accès aux médicaments, aux appareils fonctionnels et aux programmes d'aide, au transport médical, aux soins dentaires, aux soins de la vue et au soutien en santé mentale.
- ✓ Investir et soutenir le développement de systèmes de données dirigés par les Premières Nations qui favorisent la souveraineté des données des Premières Nations et soutiennent les stratégies de données dirigées par les Premières Nations conformément aux principes de PCAP®.

6. AUTRES ASPECTS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION

Dans le contexte d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus, il devient évident que les défis posés par le PSDMCPNI et le Programme d'aide à la vie autonome doivent être abordés au moyen d'une approche globale et nuancée. Cette section explore les différentes complexités qui peuvent avoir une incidence sur les réformes proposées en matière de soins de longue durée ou de soins continus et interagir avec elles pour ce qui est de l'efficacité et la longévité. Il est essentiel d'accorder une attention particulière à ces domaines lors de l'examen de la réforme des programmes de soins de longue durée et de soins continus si l'objectif est de garantir le bien-être de nos diverses populations et la durabilité de ces programmes sociaux et de soins de santé indispensables.

6.1. Répercussions de la COVID-19

La pandémie a exacerbé les problèmes systémiques du secteur des SLD des Premières Nations, et a mis en évidence la nécessité d'une meilleure préparation et gestion des urgences, d'une infrastructure immobilière adéquate pour le contrôle et la gestion des infections, de services de santé publique, de ressources humaines supplémentaires dans le domaine de la santé et des services sociaux et de l'élaboration de stratégies de collecte de données dirigées par les Premières Nations afin de renforcer la promotion des données et du financement des Premières Nations. La surveillance de la santé publique autour des services de SLD présente des lacunes importantes. L'absence de mécanismes de surveillance solides a mis en évidence une vulnérabilité essentielle du secteur, qui empêche de repérer les menaces émergentes en santé et d'y réagir rapidement. Le COVID-19 a contraint les Premières Nations à adopter des pratiques de santé publique innovantes pour garantir la sécurité des membres de leur communauté en dépit des ressources limitées. La résilience des Premières Nations pendant la pandémie démontre non



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

seulement que les Premières Nations sont prêtes à prendre des décisions en matière de santé et de systèmes sociaux, mais aussi que cela est nécessaire. À mesure que l'on élaborera le cadre de la stratégie à long terme, il sera important de réfléchir à façon d'aider les Premières Nations à se préparer à de futures pandémies et urgences de santé publique, ainsi qu'aux conséquences négatives que les disparités existantes en matière de santé, les déficits de capacité et le manque d'autodétermination dans les services sociaux et de santé ont sur les Premières Nations dans ce contexte.

6.2. Loi sur les soins de longue durée sécuritaires

Comme il est conscient des défis persistants en matière de SLD et les problèmes systémiques mis en lumière par la pandémie de COVID-19, le gouvernement a prévu d'élaborer une loi sur les soins de longue durée sécuritaires. Dans son budget de 2021, le gouvernement s'est engagé à verser à Santé Canada 3 milliards de dollars sur cinq ans, à partir de 2022-2023, pour aider les provinces et les territoires à mettre en application les normes nationales volontaires en matière de soins de longue durée et à y apporter des modifications. Les Premières Nations disposant d'établissements de SLD dans les réserves seront soumises à ces normes pancanadiennes, mais il est impératif que l'élaboration d'une loi sur les soins de santé sécuritaires respecte les priorités définies par les Premières Nations pour la création d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus. Les Premières Nations doivent être les seules responsables de la définition des normes de SLD qui leur sont propres.

6.3. Loi canadienne sur l'accessibilité

L'intégration du handicap dès le départ dans tous les environnements, programmes et décisions de service, dans les cadres, les budgets et la législation, sert à favoriser les droits des personnes ayant un handicap et des personnes âgées des Premières Nations, entre autres, sans avoir à faire face aux inconvénients coûteux d'une révision systémique ou à des problèmes de droits de la personne si le handicap et l'accessibilité ne sont pas pris en compte dès le départ dans toutes les formulations de politiques. Un grand nombre de Premières Nations ne sont pas accessibles pour les personnes ayant des capacités différentes, principalement en raison de la discrimination systémique et du sous-financement dans les domaines de la santé, des services sociaux et des infrastructures. Les Premières Nations font part de préoccupation quant au fait qu'elles seront soumises à la *Loi canadienne sur l'accessibilité* en 2026, car elles pourraient être tenues responsables d'assurer la mise en application et d'imposer des pénalités en raison de déficits infrastructurels préexistants causés par un sous-financement chronique et permanent non résolu. Le gouvernement du Canada a adopté la *Loi canadienne sur l'accessibilité* en 2019 dans le but de créer un Canada sans obstacle d'ici 2040. Pourtant, les Premières Nations ont besoin d'investissements financiers supplémentaires pour mettre en œuvre les mandats de la *Loi canadienne sur l'accessibilité* et pour atteindre leurs propres objectifs en matière d'accessibilité complète. L'amélioration de l'accessibilité et l'élimination des obstacles pour les membres des Premières Nations ayant des capacités différentes qui



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

résident à l'intérieur et à l'extérieur de leurs nations respectives, y compris la crise des diagnostics erronés, doivent être une priorité pour le gouvernement fédéral dans l'ensemble de son travail législatif et politique. Il s'agit là d'un élément essentiel à prendre en compte dans l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus.

6.4. Élargissement des services de santé non assurés

La création d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus est intrinsèquement liée à la nécessité de combler les lacunes et les manques du Programme des services de santé non assurés (SSNA). Le Programme des SSNA vise à fournir des services de santé complémentaires non assurés aux Premières Nations et aux Inuits admissibles partout au Canada. Toutefois, les Premières Nations ont indiqué que ce programme ne répondait pas aux à leurs besoins à tous les stades de leur vie. L'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus doit tenir compte de l'incidence profonde du Programme des SSNA sur la santé et le bien-être des Premières Nations. Il est essentiel de reconnaître et de combler les lacunes du Programme des SSNA pour la création d'un cadre de soins complet et inclusif qui répond adéquatement aux besoins uniques des Premières Nations tout au long de leur vie.

6.5. Dispositions législatives sur la santé des Autochtones faisant distinction pour chaque groupe autochtone

La législation sur la santé des Autochtones faisant distinction pour chaque groupe autochtone est l'occasion de répondre aux besoins uniques des Premières Nations en matière de santé, notamment ceux des Aînés, des personnes ayant des capacités différentes et des personnes atteintes de maladies chroniques, dans le respect des traités et des droits inhérents des Premières Nations. Il est important de prendre en considération l'alignement entre cet effort législatif et l'élaboration du cadre de soins de longue durée et de soins continus pour ce qui est de l'intégration des priorités des Premières Nations en matière de SLD. La détermination des mécanismes fédéraux relatifs à l'obligation de rendre des comptes qui visent à améliorer l'état de santé général et des résultats en matière de santé pour les Premières Nations et à intégrer les priorités des Premières Nations à tous les niveaux de la prestation des programmes et des services dans le cadre du PSDMCPNI et du Programme d'aide à la vie autonome est un élément essentiel à prendre en compte dans le cadre de ces efforts.

6.6. Principe de Jordan

Le principe de Jordan est un principe qui vise à faire en sorte que l'enfant soit la priorité. Il est nommé ainsi en l'honneur de Jordan River Anderson, un enfant de la Première Nation Cree de Norway House au Manitoba qui est décédé à l'âge de 5 ans sans avoir eu la chance de vivre au sein de sa Première Nation à cause de lacunes dans les services d'aide aux personnes ayant un handicap dans les réserves et de barrières



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

gouvernementales. Le legs de Jordan a donné lieu au principe de Jordan, un principe centré sur l'enfant qui vise à garantir que les enfants des Premières Nations ont accès aux services et aux mesures de soutien dont ils ont besoin pour s'épanouir, en éliminant les lacunes, les retards ou les refus dans la prestation des soins.

Les besoins en matière de soins de longue durée et de soins continus ne se limitent pas aux personnes âgées, aux Aînés et aux personnes ayant un handicap; les personnes à tous les stades de leur parcours de vie, y compris les adolescents et les jeunes adultes, ont besoin de mesures de soutien complètes, holistiques et suffisamment financées en ce qui concerne les soins de longue durée et les soins continus. Ainsi, le champ d'application des mesures de soutien aux soins de longue durée et aux soins continus doit englober l'ensemble des personnes à tous les stades de la vie, de la préconception aux soins de fin de vie. Le cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus tout au long de la vie doit intégrer le principe de Jordan afin de garantir que les jeunes ayant des dons et des besoins particuliers restent dans leur communauté et reçoivent les mesures d'aide et les services dont ils ont besoin pour s'épanouir, entourés de leur famille, dans leur culture, dans leur langue et sur leur terre. Des mesures doivent être prises pour concevoir et mettre en œuvre des réformes systémiques afin de combler les lacunes dans les programmes, les services et les mesures de soutien qui ont entraîné la nécessité de créer le principe de Jordan et qui continuent d'exacerber les lacunes dans les mesures de soutien tout au long de la vie, comme l'ont déterminé les Premières Nations.

En raison des lacunes importantes dans les mesures de soutien et les services sociaux, de santé, d'éducation et aux personnes ayant un handicap pour les enfants et les jeunes des Premières Nations, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des réserves et à tous les niveaux de gouvernement, le principe de Jordan joue un rôle essentiel pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes des Premières Nations ayant des besoins de soins chroniques et des handicaps. Les mesures de soutien, les services ou les programmes mis à la disposition des jeunes après qu'ils ont atteint l'âge de la majorité et qu'ils ne sont plus visés par le principe de Jordan sont limités ou inexistantes, ce qui recrée le vide même que le principe de Jordan était censé combler. Il est urgent de mettre en place des mesures de soutien adéquates pour maintenir les services pour les clients qui ne sont plus visés par le principe de Jordan, ce qu'un cadre de soins à long terme et de soins continus doit prendre en compte. Le cadre devrait adopter une approche centrée sur la personne qui élimine les lacunes et les obstacles gouvernementaux, en veillant à ce que les services soient fournis à la personne au moment et à l'endroit où elle en a besoin. Le financement de ces services ne devrait pas être un obstacle à l'accès aux services et aux mesures de soutien nécessaires – les gouvernements réglant tout différend relatif au paiement après que le service a été rendu. L'orientation parmi les services fera partie intégrante de la transition des jeunes adultes visés par le principe de Jordan vers les services et programmes pour adultes.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome

2024

6.7. Défis liés aux données sur les Premières Nations dans les soins de longue durée et les soins continus

Un défi commun au PSDMCPNI et au Programme d'aide à la vie autonome est le manque substantiel de données complètes. Le manque de données empêche d'effectuer une évaluation efficace et de s'adapter aux besoins changeants en matière de santé et de services sociaux. Bien que certaines données soient disponibles, elles sont collectées et mises à jour par le gouvernement fédéral par le biais de modèles électroniques de rapport statistique sur la prestation des services (RSPSe), et ne sont pas contrôlées par les Premières Nations ou facilement accessibles. Il manque des renseignements essentiels pour bien orienter un financement fondé sur des formules et des besoins. Actuellement, de nombreux domaines de financement PSDMCPNI sont déterminés en fonction des chiffres de la population de 1999. Cela signifie que de nombreuses décisions en matière de financement dans l'ensemble du PSDMCPNI s'appuient sur des données qui ont près de 25 ans. Il en découle des formules de financement qui ne reflètent pas les besoins sur le terrain et n'y répondent donc pas. Par conséquent les services, en particulier ceux destinés à une population vieillissante en croissance rapide et dont les indicateurs de santé sont disproportionnellement faibles, sont considérablement sous-financés. Actuellement, le financement des soins palliatifs, qui a été haussé en 2017, représente le seul domaine dans lequel le financement a augmenté pour les programmes du PSDMCPNI depuis 1999. Ainsi, étant donné le manque continu de données, le financement stagne de façon objectivement injustifiable et, par rapport au financement des soins de santé de la population générale, n'est rien de moins que discriminatoire.

Il est impératif de plaider en faveur d'investissements dans des stratégies de données menées par les Premières Nations pour garantir l'accès aux renseignements nécessaires à un financement durable et adaptable qui tient compte des besoins des Premières Nations. Pour accroître davantage l'adaptabilité du financement pour le PSDMCPNI, un mécanisme similaire à celui utilisé dans le Programme d'aide à la vie autonome pourrait être mis en œuvre. Ce mécanisme incorpore une « clause d'exception » pour traiter les circonstances uniques qui peuvent ne pas correspondre aux critères d'admissibilité standard, en reconnaissant que certaines situations peuvent justifier une attention particulière, et en permettant un examen discrétionnaire.

L'élaboration de stratégies de données dirigées par les Premières Nations et d'accords modernes de partage de données entre les Premières Nations et SAC, dans le respect de l'autonomie des Premières Nations, serait bénéfique pour les deux parties. Ces accords sont un moyen de permettre le partage des données des Premières Nations d'une manière qui adhère aux principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP®) afin que l'analyse complète nécessaire pour comprendre le paysage actuel des soins de longue durée et des soins continus puisse être réalisée sans causer de préjudice ou enfreindre les droits des Premières Nations. L'élaboration de telles stratégies est essentielle pour mieux comprendre les tendances à court et à long terme, aider à suivre l'évolution démographique et améliorer la responsabilité, la transparence, l'adaptabilité et la réactivité des programmes face à l'évolution des besoins en santé.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

7. DÉFINITIONS

Les **aidants** sont des contributeurs essentiels au continuum des soins, représentant des membres de la famille ou des amis qui fournissent une assistance sans compensation financière. Leur rôle essentiel s'étend à divers contextes sociaux et de santé, ce qui met en évidence l'interconnexion entre les soins informels et les soins de santé et services sociaux formels.

Dans les **soins de confort**, on intègre des éléments culturels essentiels qui reconnaissent l'importance des valeurs, des identités, des familles et des communautés dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie. Les soins de confort, qui privilégient la bonté, la compassion et la qualité de vie, respectent les croyances spirituelles, les protocoles culturels et les pratiques des personnes et des familles confrontés à la détérioration de leur état de santé et à l'inconfort.

Les **centres de soins continus** se rapportent aux établissements de soins de santé qui offrent une gamme de services dans le contexte d'installations résidentielles polyvalentes de soins de longue durée, de maintien à domicile, de soins à domicile et de gestion de cas. L'adoption de l'expression « centres de soins continus » plutôt qu'« établissements de santé » ou « institutions de santé » a pour objectif un meilleur alignement sur les valeurs et les philosophies des Premières Nations qui reflètent précisément un continuum de soins sur sept générations.

Le **continuum de soins** constitue en une approche continue, dynamique et holistique qui permet de répondre aux besoins d'une personne ou d'un groupe tout au long de sa vie. Un continuum prend en compte l'ensemble du contexte des soins d'une personne, y compris la gestion et la promotion du bien-être, lorsque les services sont coordonnés et assurés par divers fournisseurs de manière cohérente, logique et opportune.

Le **handicap** est souvent compris dans les cultures des Premières Nations comme un aspect naturel de la diversité humaine et non comme un problème à résoudre. Les enseignements des Premières Nations ne présentent pas les personnes handicapées comme des personnes souffrant d'un trouble médical nécessitant une intervention pour rétablir un fonctionnement normal, mais comme des membres de la communauté dotés de dons uniques. Le handicap est considéré comme une différence fonctionnelle ou exceptionnelle – qu'elle soit permanente, épisodique ou temporaire – qui nécessite des aménagements pour permettre à une personne de participer pleinement et sur un pied d'égalité à la vie de la société et de s'y intégrer. Le handicap englobe non seulement les aspects physiques, mais aussi les composantes mentales, intellectuelles, cognitives, communicatives, sensorielles, fonctionnelles, émotionnelles et spirituelles qui ont une incidence sur l'équilibre d'une personne (entre l'esprit, l'âme, le corps et les émotions) qui, dans les cadres de compréhension holistiques, est considéré comme essentiel pour parvenir à la santé et au bien-être¹⁹.

¹⁹ Ministère des Relations inter-gouvernementales sur la mobilisation de communautés, Secrétariat de la santé et des affaires sociales des Premières Nations du Manitoba (2023). Soutenir les dons des adultes des Premières Nations vivant avec des particularités : rapport de recherche [en anglais seulement].



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome

2024

Les **soins dirigés par les Premières Nations** comprennent une assistance et des initiatives, des interventions, des pratiques et des services connexes dirigés par des personnes, des communautés ou des organisations des Premières Nations. Ces initiatives visent exclusivement à résoudre des problèmes, à répondre à des besoins ou à remédier à des conditions auxquelles sont confrontées les personnes des Premières Nations ayant des besoins en matière d'accessibilité ou des maladies, ainsi que leurs familles et leurs communautés.

La **maison** va au-delà de l'habitation physique normalisée dans les contextes occidentaux. Les récits autochtones sur la maison mettent en évidence les réseaux de responsabilités et incluent les liens avec la terre, l'eau, la terre et les territoires, ainsi que les liens avec les réseaux de parenté, les enseignements, les chants, les noms, les histoires et les ancêtres. La maison est un concept holistique et stratifié, à la fois relationnel, matériel, spirituel et émotionnel, qui joue avec les notions d'enracinement, d'identité et de lien communautaire.²⁰

Le terme **diagnostic erroné** désigne la conclusion erronée sur la cause d'un trouble de santé parce que les ressources, les connaissances et les outils ne sont pas adéquats. Les membres des Premières Nations sont particulièrement exposés aux erreurs de diagnostic en raison des inégalités du système de santé engendrées par le racisme et le colonialisme. Ce problème met en évidence la nécessité d'une approche d'évaluation et de traitement qui tient compte de la culture et des traumatismes, et qui reconnaît que les outils existants peuvent conduire à des diagnostics erronés, en particulier en ce qui concerne les conditions de santé mentale telles que le trouble de stress post-traumatique.

Les **partenariats** représentent des relations de collaboration entre des entités égales qui ont des intérêts communs, que ce soit entre les Premières Nations et les organisations non autochtones ou les Premières Nations entre elles. Les partenariats tirent parti des capitaux, de l'expertise et des relations pour tenter d'atteindre des possibilités et des objectifs communs, en encourageant les efforts conjoints pour générer des résultats.

Les **populations prioritaires** sont des groupes particuliers nécessitant une attention accrue et un soutien spécialisé pour répondre à leurs besoins particuliers en matière de santé et de services sociaux. Dans le contexte des soins de longue durée et de soins continus, les populations prioritaires englobent généralement les personnes âgées des Premières Nations, les Aînés, les personnes atteintes de maladies chroniques ou aiguës et les personnes ayant des capacités différentes, ainsi que les personnes confrontées à une diminution de leur indépendance ou de leurs capacités de façon continue ou temporaire en raison du vieillissement, d'une condition chronique, d'une maladie, d'une blessure ou d'autres raisons.

²⁰ Canadian Observatory on Homelessness (2021) *Endaamnaan: Homes for all Nations—A First Nations Homelessness Literature Review*. Jessica Rumboldt.



Recommandations politiques des Premières Nations pour l'élaboration d'un cadre holistique de soins de longue durée et de soins continus

*par la réforme du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire
des Premières Nations et des Inuits et du Programme d'aide à la vie autonome*

2024

Le **continuum de soins sur sept générations** est profondément enraciné dans les modes de connaissance des Premières Nations. Il s'agit d'un processus holistique englobant des services de santé, ainsi que des services sociaux et économiques qui suivent la santé et le bien-être des Premières Nations de la préconception à la fin de la vie, en veillant à ce que chaque décision soit prise dans l'optique d'un monde durable, en tenant compte de l'incidence sur les sept générations à venir²¹.

Les **normes de soins** dans le contexte des Premières Nations font référence à des pratiques et à des mesures de protection fondées sur la culture et la communauté qui régissent la prestation de services de soins de santé et de soutien social. Ces normes englobent un large éventail de considérations relatives au bien-être et visent activement à créer un environnement inclusif et sûr pour toutes les Premières Nations.

Les **soins tenant compte des traumatismes** représentent une approche holistique qui s'attaque aux causes profondes des traumatismes tout au long de la vie et reconnaît leur prévalence et leur incidence, y compris les traumatismes intergénérationnels. Ils tiennent compte du risque de retraumatisation dans les établissements de soins biomédicaux et mettent l'accent sur les voies de la guérison. Ces soins ont pour mission de fournir des services de santé accueillants, sûrs et inclusifs, adaptés aux besoins uniques des personnes touchées par un traumatisme. Les principes clés sont la reconnaissance des traumatismes, la sécurité, la confiance, le choix et le contrôle, la compassion, la collaboration, la responsabilisation et le soutien par les pairs. Ces soins sont particulièrement cruciaux pour surmonter les impacts des traumatismes intergénérationnels, tels que les troubles de stress post-traumatique, qui découlent des rappels du colonialisme et des tensions historiques.

L'**approche holistique** est une approche qui prend en compte l'ensemble du système ou de l'entité, en reconnaissant l'interdépendance des différents éléments et l'importance d'aborder tous les aspects d'une chose pour parvenir à un équilibre. Le terme « holistique » représente un tout; il souligne cette perspective et met en évidence la nécessité de prendre la personne dans sa globalité et l'importance de l'interconnexion entre les aspects spirituels, émotionnels, mentaux et physiques de la personne.

²¹ Assemblée des Premières Nations (2020). *Options pour un continuum de soins sur sept générations des Premières Nations : Document aux fins de discussion*. Auteur.



Assemblée des Premières Nations

50, rue O'Connor, bureau 200

Ottawa, Ontario

K1P 6L2

Tél : 613-241-6789

Télécopieur : 613-241-5808

www.afn.ca