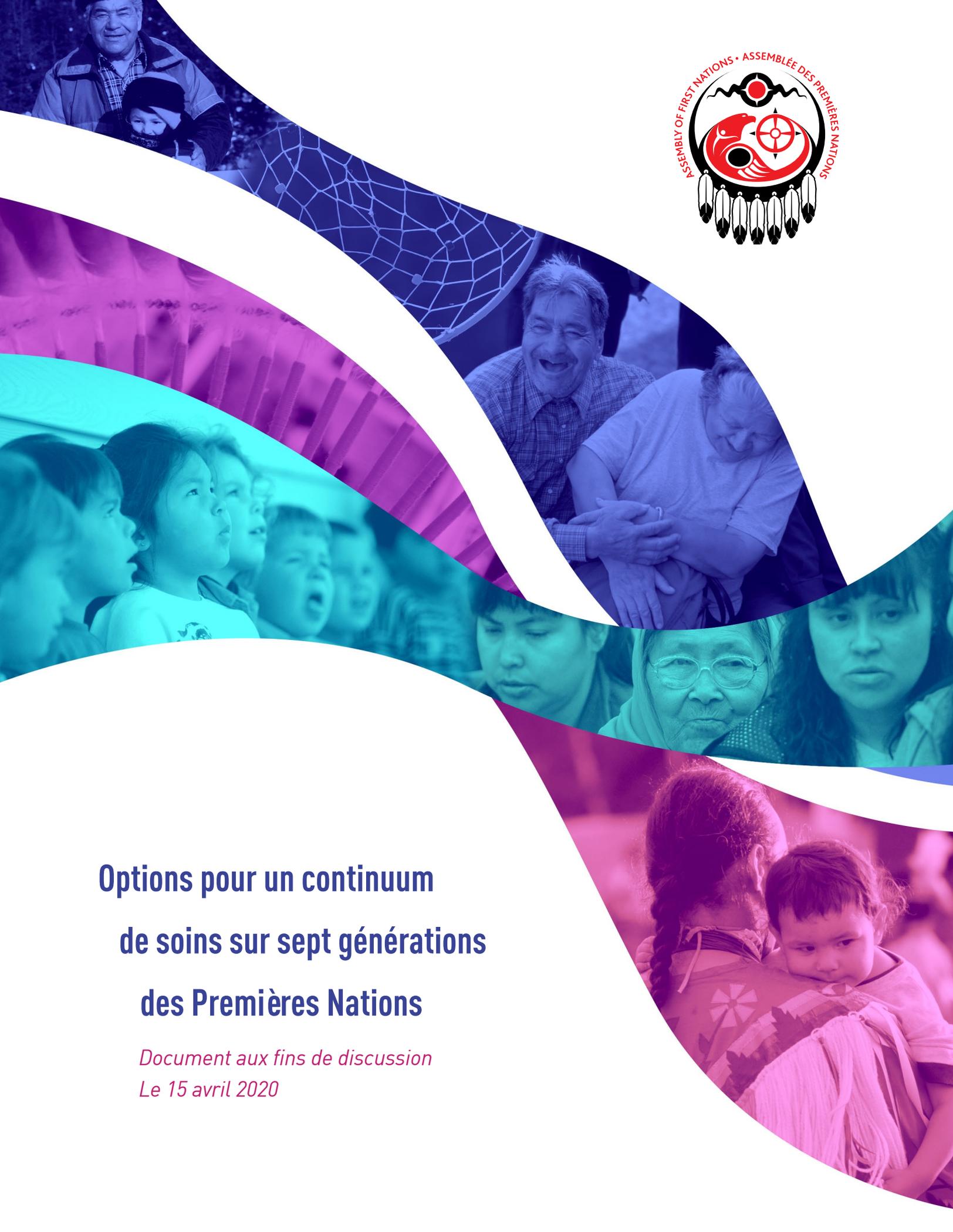




Options pour un continuum de soins sur sept générations des Premières Nations

*Document aux fins de discussion
Le 15 avril 2020*



Le travail relatif au présent rapport a été réalisé sur les territoires ancestraux non cédés du peuple autodéterminé des Salish de la Côte, qui se trouvent sur les terres de l'actuelle Colombie-Britannique.



TABLE DES MATIÈRES

Abréviations	iv
Sommaire	v
Introduction	21
Structure du rapport	23
Héritage des systèmes de santé des Premières Nations	24
Qu'est-ce qu'un continuum de soins?	26
Intégration.....	28
Les moteurs d'un continuum	28
Un environnement législatif favorable	32
Commission royale sur les peuples autochtones	33
Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (rapport Romanow)	34
Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones	34
Commission de vérité et réconciliation	36
Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées....	38
<i>Loi canadienne sur l'accessibilité</i> (projet de loi C-82)	39
<i>Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis</i> (projet de loi C-92).....	40
Caractéristiques des modèles autochtones de continuum de soins	42
Accessibilité aux services	42
Gouvernance des Premières Nations.....	44
Culture	45
Partenariats, collaboration et prestation de services de santé intégrés.....	47
Lien avec les déterminants sociaux de la santé	49
Holisme	53
Une main-d'œuvre informée et qualifiée sur le plan culturel	54
Incorporer les connaissances et pratiques traditionnelles	55
Développement des capacités et du leadership.....	55
Durabilité	56
Conséquences financières	57
Données et renseignements.....	59
Recherche et évaluation	60
Modèles de continuums de soins autochtones	61

TABLE DES MATIÈRES

Southcentral Foundation	61
Aboriginal Community Controlled Health Services, Australie.....	63
Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James.....	65
Autorité sanitaire des Premières Nations de Sioux Lookout.....	71
Principes d'un CS7G	75
Ne laisser personne de côté.....	75
Enseignements des sept grands-pères	77
Réconciliation	78
Autodétermination et contrôle local.....	78
Près du domicile	79
Participation de la nation.....	79
Sécurité et humilité culturelles.....	81
La vision du monde, fondée sur des preuves, des Premières Nations.....	82
Soins centrés sur la personne.....	82
Équité	82
Vision à double perspective	85
Responsabilité réciproque.....	85
Conception d'un CS7G.....	87
Défis	88
Options	90
Conception organisationnelle.....	93
Éléments communs de programmes et de services du continuum.....	95
Option n°1 : Modèle de continuum essentiel.....	99
Option n° 2 : Modèle de continuum ambitieux.....	100
Officialiser la collaboration	100
Législation fédérale	102
Financement	104
Changements de politique.....	106
Observations finales.....	108

Abréviations

7GCOC	Continuum de soins sur sept générations
ACCHS	Aboriginal Community Controlled Health Services
AGA	Assemblée générale annuelle
ANHRAP	Alaska Native Health Resources Advocate Program
CCSSSBJ	Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James
CIRI	Cook Inlet Region, Inc.
CMC	Centre Miyupimaatisiiun communautaire
SHC	Sécurité et humilité culturelles
SEIS	système électronique d'information sur la santé
DSE	dossier de santé électronique
GPN	gouvernement des Premières Nations
ASPN	Autorité sanitaire des Premières Nations (C.-B.)
FPT	fédéral, provincial, territorial
ACS+	analyse comparative entre les sexes plus
RHS	ressources humaines en santé
OSS	organisation de services de santé
CBJNQ	Convention de la Baie James et du Nord québécois
MAS	ministère des Affaires sociales
FFADA	femmes et filles autochtones disparues ou assassinées
SSNA	services de santé non assurés
PCAP	propriété, contrôle, accès et possession
CRPA	Commission royale sur les peuples autochtones

Abbreviations

SCF	Southcentral Foundation
DSS	déterminants sociaux de la santé
ASPNSL	Autorité sanitaire des Premières Nations de Sioux Lookout
CVR	Commission vérité et réconciliation
DNUDPA	Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones
OMS	Organisation mondiale de la santé

Sommaire

Les services de santé destinés aux Premières Nations sont fournis dans un contexte complexe et pluri-administratif qui comprend un grand nombre de niveaux de soins, de sources de financement, de praticiens de la santé et de modèles de prestation. Malgré les nombreuses contributions évidentes du système de santé canadien dans la population, les Premières Nations estiment que les soins sont souvent fragmentés ou cloisonnés, de qualité inégale, difficiles à comprendre et sujets à des lacunes et à l'absence de communication entre les différents fournisseurs. Les services obtenus dans le cadre du système de santé général, c'est-à-dire hors des communautés des Premières Nations, manquent quelquefois d'une sécurité culturelle et peuvent comporter d'autres obstacles en matière d'accès, par exemple la distance et le lieu géographique. Tous ces facteurs finissent par se fondre dans un système de santé qui devient inefficace et souvent inéquitable pour les Premières Nations.

Le présent document fait suite à la résolution 19/2019, *Élaboration d'un continuum de soins sur sept générations pour les Premières Nations et par les Premières Nations en matière de santé et de développement économique et social*, qui a été approuvée lors de l'Assemblée générale annuelle de l'APN en 2019. Celle-ci demande d'adopter une approche globale pour élaborer un continuum de soins de santé et de soutiens et services en santé connexes – plutôt qu'une approche de programme par programme – qui offrira des possibilités d'amélioration de la santé et du mieux-être des Premières Nations au pays et qui se prolongera pendant sept générations.

Un continuum de soins signifie que les soins administrés à une personne sont continus, même si cette dernière souhaite changer de soignant ou d'établissement de soins. Il prend en compte toute la situation liée au parcours des soins prodigués au client, par exemple pour la gestion des maladies chroniques où les services sont fournis par différents fournisseurs de manière cohérente, logique et rapide. Un continuum est composé de deux concepts liés entre eux : la continuité des soins et la coordination des soins.

- ➔ La continuité des soins correspond à la façon dont un client considère qu'un ensemble d'interventions, de services ou d'activités distincts sont liés entre eux et cohérents et qu'ils correspondent à ses besoins et préférences en matière de santé.
- ➔ La coordination des soins signifie qu'une approche proactive a été privilégiée pour réunir les fournisseurs de soins de santé dans le but de répondre entièrement aux besoins particuliers du client et d'intégrer les soins dans différents cadres.¹

¹ Organisation mondiale de la santé. *Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services*, 2018.

² Ovreteit J. *Does clinical coordination improve quality and save money? A summary of a review of the evidence*, Health Foundation, Londres, 2011. <https://www.health.org.uk/publications/does-clinical-coordination-improve-quality-and-save-money>

Des soins non coordonnés ou discontinus peuvent avoir des résultats sous-optimaux pour les clients, entraîner une duplication des efforts parmi les fournisseurs de soins et faire augmenter le risque de préjudice dû à une communication inadéquate des renseignements cliniques, même au point de provoquer des séjours hospitaliers qui auraient pu être évités grâce à une meilleure communication et une approche des soins basée sur le travail en équipe. Il est certain que les personnes les plus vulnérables à ces situations indésirables sont celles qui ont des besoins complexes et celles qui se sentent déjà marginalisées ou mal servies par le système de santé en raison d'une discrimination ou de leur situation socioéconomique.

Les accords nationaux et internationaux, la législation et les commissions fournissent un contexte propice à la conception et mise en place d'un continuum de soins sur sept générations (CS7G). Il s'agit notamment de la Commission royale sur les peuples autochtones, la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (rapport Romanow), la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, la Commission de vérité et réconciliation, l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées, la Loi canadienne sur l'accessibilité et la *Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis*. Ces travaux portent sur, entre autres sujets, l'autodétermination du système de santé, l'impératif d'intégration, l'holisme dans le système de santé et services sociaux – qui comprend les pratiques de guérison autochtones, l'augmentation du nombre de fournisseurs de santé des Premières Nations ou autochtones et une équité substantielle en matière d'accès aux services de santé et de résultats d'interventions en santé – et une approche ciblée pour s'attaquer à la myriade de déterminants sociaux de la santé (DSS).

Caractéristiques des modèles de continuum de soins autochtones

- ➔ **Accessibilité** – L'accès aux services à tous les stades de l'interaction d'une personne avec des services de santé, qui englobe la perception des besoins, les désirs en matière de soins de santé, l'accès aux services de santé, l'utilisation des soins de santé et l'effet de l'expérience résultante.
- ➔ **Gouvernance des Premières Nations** – La relation existant entre l'autodétermination, la gouvernance locale et le mieux-être fait partie intégrante de la vision du monde des Premières Nations concernant un système de santé.
- ➔ **Culture** – Une adaptation culturelle dans les soins de santé liés aux vertus thérapeutiques du lien avec la terre, les connaissances et enseignements ancestraux, les rites de passage et les compétences, les habitudes et croyances. Tous ces éléments sont considérés comme des éléments essentiels à l'identité autochtone et à la survie des connaissances pour les générations futures. Dans un CS7G, lorsque l'accent est mis sur la culture, cela fait automatiquement référence aux visions du monde des Premières Nations concernant l'interdépendance existant entre les domaines phy-

sique, mental, émotionnel et spirituel et oblige à inclure les DSS, comme les modalités de guérison traditionnelle, dans les changements transformationnels apportés au système de santé.

- ➔ **Partenariats, collaboration et prestation de services de santé intégrés** – Il s'agit de renforcer les relations entre toutes les administrations et tous les services de santé en s'appuyant sur une collaboration accrue, une responsabilité réciproque, des relations de travail efficaces et un respect mutuel. Sur le plan pratique, l'intégration peut être une prestation de services collective, des équipes pluridisciplinaires dans toutes les administrations, la fourniture de services provinciaux dans les communautés des Premières Nations et/ou l'élaboration collective de politiques et le partage d'infrastructures et de ressources.
- ➔ **Liens avec les déterminants sociaux de la santé** – Des interventions et des pratiques destinées à favoriser et à améliorer la santé et le bien-être des Premières Nations en intégrant des concepts holistiques de la santé qui vont au-delà des domaines biomédicaux et qui sont surtout axés sur les déterminants sociaux. Les approches doivent être souples, tenir compte des déterminants historiques et contemporains et englober des stratégies de décolonisation.
- ➔ **Holisme** – Des soins de santé holistiques qui sont décrits selon différents points de vue, chacun représentant une partie du continuum. Le terme « holisme » fait référence à un éventail complet et diversifié de services de santé, y compris la prévention et la promotion de la santé, l'apprentissage de notions élémentaires de santé, la guérison traditionnelle, la défense des intérêts des clients et les DSS, qui vont du soutien aux personnes en matière de logement, d'éducation et d'emploi à l'intégration d'initiatives de santé publique, en passant par la collaboration entre un large éventail de services (par exemple, les vendeurs et les conseils communautaires).
- ➔ **Une main-d'œuvre appropriée et qualifiée sur le plan culturel** – Pour soutenir un continuum complet de services sociaux et de santé dans un CS7G, il faut un éventail de compétences qui comprend des disciplines sanitaires et non sanitaires utilisées de manière optimale par un personnel des Premières Nations. Sachant qu'il s'agit d'un processus à long terme et qu'il existe des différends administratifs susceptibles d'avoir un impact sur l'accès aux services hospitaliers et médicaux provinciaux, l'accent est mis sur le fait que le premier contact du client avec le système de santé et, dans la mesure du possible, la véritable prestation de soins cliniques est assurée par une main-d'œuvre des Premières Nations ou par des personnes qui ont reçu une for-

mation officielle sur la sécurité et l'humilité culturelles (SHC) et les protocoles et accords communautaires nécessaires pour assurer une relation respectueuse et fructueuse avec les clients.

- ➔ **Intégration des connaissances et pratiques traditionnelles** – Compte tenu du fait que les praticiens occidentaux accordent une importance croissante à la guérison traditionnelle, l'intégration de cette forme ancienne et efficace de soins devient une caractéristique essentielle du modèle. Il est admis que les nations ont des approches différentes vis-à-vis de la guérison traditionnelle et qu'il existe des niveaux d'acceptation différents au sein des communautés. Par conséquent, il est nécessaire de faire preuve d'une grande souplesse dans la manière dont les connaissances et pratiques traditionnelles seront intégrées dans un continuum de soins.
- ➔ **Développement des capacités et du leadership** – Pour assurer la durabilité du CS7G, il faut des capacités adéquates à tous les niveaux du système de santé, de l'emploi et de la formation, qui renforceront non seulement le système de santé mais aussi la communauté, à l'accent mis sur la formation de chefs de file des Premières Nations dans la main-d'œuvre, qui évolueront naturellement vers des postes plus élevés afin de devenir des modèles et qui auront les capacités et la vision nécessaires pour transformer le système de santé en fonction des besoins de la communauté.
- ➔ **Durabilité** – S'assurer que les services profitent aux générations futures des Premières Nations et que le continuum puisse devenir une solution pour les priorités nouvelles et récentes, la croissance démographique, le vieillissement de la population, les pressions inflationnistes, l'élimination de la portée inéquitable des services de santé et la transformation du système.
- ➔ **Conséquences financières** – Remédier à l'inadéquation des services de santé et au besoin de ressources intensives pour établir l'équité dans l'accès aux services de santé, à l'image de la population générale. Pour une population comme les Premières Nations qui a des besoins énormes et diversifiés en santé, il faut s'attendre à une augmentation précoce de l'utilisation et du coût du système de santé, car les personnes pourront obtenir les rendez-vous nécessaires en temps opportun, auront confiance en la sécurité des services essentiels (un dépistage des maladies chroniques qui peuvent nécessiter un suivi) et, s'il y a lieu, accéderont à des traitements plus longs. Sur le plan des systèmes de santé provinciaux et territoriaux, un investissement dans les soins primaires destinés aux Premières Nations peut être considéré comme une démarche prudente, dont les résultats à court terme seront la réduction du nombre d'hospitalisations et de recours aux urgences coûteux, ainsi que des économies à plus long

³ First Nations Information Governance Centre. 2014.

terme grâce à une population en meilleure santé qui s'adresse à un secteur plus vaste du système de santé.

- ➔ **Données et renseignements** – La gouvernance des données des Premières Nations procède et fait partie intégrante de l'autodétermination des Premières Nations, de la réédification des nations et de la création d'institutions des Premières Nations. Dans le meilleur des cas, le modèle de continuum de soins comprend des mécanismes facilitant l'accès aux données sur la santé des Premières Nations et permettant une utilisation respectueuse et collaborative de ces dernières, conformément aux principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) des Premières Nations. Le contrôle et les processus décisionnels des Premières Nations relatifs à la collecte, l'analyse, la saisie et la diffusion des données et renseignements les concernant sont au cœur des stratégies visant à rétablir la santé et le bien-être des personnes et des communautés.

Principes d'un CS7G

- ➔ **Ne laisser personne de côté** – Le continuum englobe toutes les nations et tous les segments de la société, y compris ceux qui sont les plus éloignés et ceux qui sont les plus touchés en raison des écarts sociaux, politiques et économiques.
- ➔ **Enseignements des sept grands-pères** – Sagesse, amour, respect, courage, honnêteté, humilité et vérité.
- ➔ **Réconciliation** – Le respect, la coopération et le partenariat, en tant que fondement d'un changement transformateur dans tous les secteurs du système de santé et de services sociaux et dans le cadre d'une relation renouvelée de nation à nation et de gouvernement à gouvernement fondée sur la reconnaissance des droits.
- ➔ **Autodétermination et contrôle local** – Le droit et la responsabilité des Premières Nations de diriger leurs systèmes de santé et de services sociaux, qui découlent des droits ancestraux et des droits issus de traités inhérents qui n'ont jamais été perdus.
- ➔ **Opinion de la nation** – Pleine participation de la nation à la priorisation, à la planification et à la conception des services de santé.
- ➔ **Sécurité et humilité culturelles** – Créer un milieu sans racisme ni discrimination dans lequel les Premières Nations se sentent en sécurité, peuvent exprimer leur point de vue et poser des questions et voient leurs croyances, leurs habitudes et leurs valeurs respectées par les professionnels de la santé.
- ➔ **Une vision du monde des Premières Nations fondée sur des faits** – Elle s'exprime par une approche à l'égard de la vie qui est holistique et équilibrée et dans laquelle les

éléments sont intimement liés entre eux.

- ➔ **Soins centrés sur la personne** – Les soins sont conçus en fonction des besoins de la personne, plutôt qu'en fonction des structures établies de disciplines, des installations et des cliniques.
- ➔ **Équité** – Dans le cadre du système de santé, veiller à ce que chacun ait équitablement la possibilité d'atteindre son plein potentiel de santé et que personne ne soit désavantagé dans la réalisation de ce potentiel en fournissant des soins dont les résultats et les soutiens sont identiques à ceux obtenus par les non-membres des Premières Nations.
- ➔ **Vision à double perspective** – D'une part, utiliser la puissance des connaissances et des moyens d'apprentissage autochtones et, d'autre part, utiliser la puissance des connaissances et des moyens d'apprentissage occidentaux.
- ➔ **Responsabilité réciproque** – Une responsabilité partagée entre toutes les parties pour atteindre des objectifs communs dans le cadre d'une véritable collaboration, où chaque partie est responsable de sa part du système de santé, et l'espace occupé par chacune d'elle est interdépendant et intimement lié aux autres.

Stratégies liées entre elles qui sous-tendent le continuum :

- ➔ création d'un contexte favorable, c'est-à-dire des systèmes d'information, un soutien éducatif et des ressources adéquates durables;
- ➔ les GPN et les personnes sont engagés et responsabilisés dans le cadre d'une vision et d'un engagement communs de tous les partenaires, de relations de confiance et de processus décisionnels communs;
- ➔ la gouvernance et la responsabilisation sont renforcées à tous les niveaux du continuum, c'est-à-dire des GPN et organisations de services de santé (OSS) aux entités régionales et provinciales;
- ➔ une coordination des services au sein des secteurs et entre les secteurs.

Deux options sont présentées pour un CS7G. Cependant, il existe un nombre infini de variantes, car ces deux options représentent les extrémités opposées d'un spectre d'approches pour construire un continuum. Ces deux options, un continuum essentiel et un continuum d'aspiration, ont de nombreux points communs :

- ➔ La construction d'un CS7G s'appuie sur l'engagement communautaire afin de s'assurer qu'il est dirigé par la communauté et fondé sur celle-ci. La planification du mieux-être communautaire est effectuée dans tous les domaines de programme et assortie d'un soutien favorisant l'acquisition de capacités organisationnelles (personnel, sys-

tèmes d'information, données et immobilisations). La planification est fondée sur les besoins, utilise les connaissances des Premières Nations et occidentales et correspond à la situation particulière de chaque communauté, plutôt que d'être une planification générique;

- ➔ SHC sont intégrées dans toutes les initiatives de collaboration avec les partenaires. Les GPN collaborent avec leurs homologues provinciaux et territoriaux à la mise au point de cours obligatoires destinés à tous les établissements et programmes jouant un rôle dans le domaine de la santé et des services sociaux (de l'élaboration des politiques à la prestation directe de services). De plus, un travail conjoint est entrepris avec les partenaires FPT en vue d'élaborer et d'administrer des plans de travail destinés à créer un contexte en matière de SHC dans le système de santé et de services sociaux, par exemple des endroits dans les installations provinciales pour les cérémonies et les pratiques culturelles, telles que l'accouchement;
- ➔ La portée du continuum est vaste. Celui-ci englobe toutes les Premières Nations, les services de santé et connexes financés par les FPT et les programmes sociaux qui ont un effet sur le mieux-être, notamment la justice, le logement, l'éducation et les services sociaux;
- ➔ Le continuum est articulé autour de la prestation et de l'administration de soins de santé primaires pluridisciplinaires, comprenant un seul point d'entrée et une gestion de cas particulière. Les services communautaires des GPN constituent un pôle de santé publique et/ou de soins de santé primaires prêt à l'emploi à partir duquel il est possible de coordonner une sphère de services plus vaste;
- ➔ La portée des activités de perfectionnement du continuum est large, réunissant tous les praticiens (à l'intérieur ou à l'extérieur du système de santé des Premières Nations) pour faciliter l'adhésion et favoriser la rétention du personnel. Les coutumes des Premières Nations, qui mettent l'accent sur le consensus et la consultation, offrent la possibilité d'élaborer une stratégie de conception du système qui englobe tous les fournisseurs de soins de santé et qui n'est pas centrée uniquement sur les médecins;
- ➔ La population servie dans le continuum permet de réaliser des économies d'échelle suffisantes, non seulement pour réaliser des économies de coûts dans les activités quotidiennes, mais aussi pour créer une marge en vue de demandes inattendues, par exemple des clients ayant des besoins importants dont les exigences en matière de soins pourraient engloutir le budget d'un seul GPN.
- ➔ L'évaluation n'est pas propre aux programmes : elle consiste à examiner plutôt de manière holistique les changements systémiques généraux en utilisant des indicateurs culturels qui englobe tout l'éventail de la santé de la population, du mieux-être culturel aux systèmes de soutien (par exemple, la sécurité alimentaire, un logement

acceptable et l'éducation), en passant par les indicateurs de mieux-être physique, mental, spirituel et émotionnel;⁴

- ➔ Le continuum met initialement l'accent sur la création de réseaux, plutôt que sur la nécessité de « posséder » l'ensemble du système, car cela permet une plus grande souplesse, une réponse plus rapide aux besoins et l'instauration d'une confiance entre les organisations et permet aux organisations de déterminer les services qu'elles doivent fournir par rapport à ceux qu'elles obtiennent de leurs partenaires.⁵

Le continuum comprend plusieurs niveaux :

- ➔ l'intégration des services communautaires dans ceux qui relèvent encore éventuellement de l'administration fédérale (par exemple, les postes de soins infirmiers) et les services provinciaux ou territoriaux destinés aux Premières Nations ou aux populations autochtones;
- ➔ l'intégration des services de santé ruraux et urbains conventionnels dans les services de santé des GPN;
- ➔ l'intégration au niveau des Premières Nations, c'est-à-dire parmi les services de santé communautaires et les secteurs communautaires, tels que les services sociaux, le logement et l'éducation;
- ➔ l'intégration entre les services de santé communautaires occidentaux et les services de guérison traditionnels.⁶

Conception organisationnelle

L'illustration ci-dessous représente un CS7G, qui place la personne, la famille et la communauté au centre et les soins tout autour. Tout commence par une équipe de soins primaires en mieux-être qui est pluridisciplinaire et qui assure une liaison avec des professionnels de la santé, qui peuvent se trouver à des endroits éloignés, ainsi que des services spécialisés, des soins hospitaliers à tous les niveaux et des soins de longue durée. L'équipe de soins primaires travaille en collaboration avec les fournisseurs de soins de santé publics et généraux qui se concentrent sur le mieux-être, la promotion de la santé et la prévention des maladies.

⁴ Autorité sanitaire des Premières Nations et Office of the Provincial Health Officer de la C.-B. *First Nations Population Health and Wellness Agenda. Summary of Findings*, 2020.

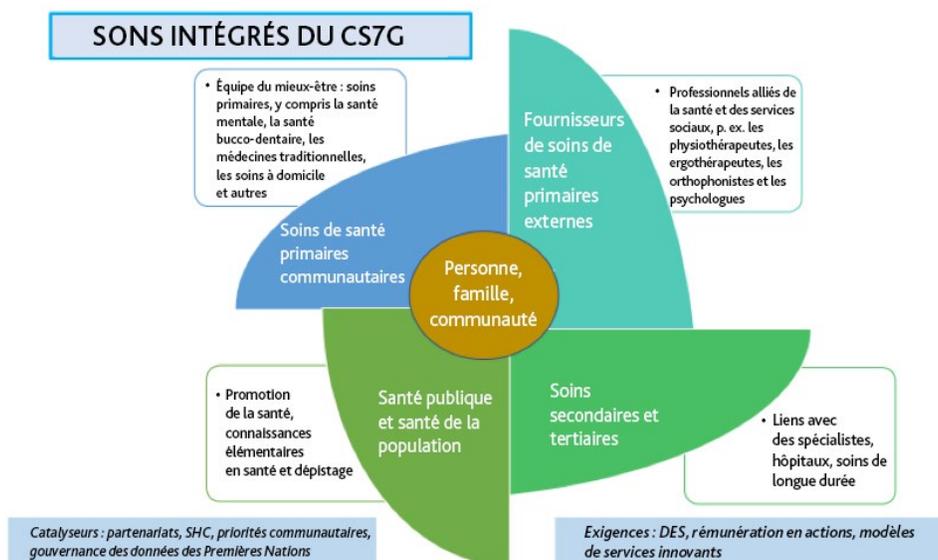
⁵ Shortell et al. *Remaking Health Care in America : Building Organized Delivery Systems*, Jossey-Bass Inc., San Francisco, 1996.

⁶ Maar M. « Clearing the Path for Community Health Empowerment : Integrating Health Care Services at an Aboriginal Health Access Centre in Rural North Central Ontario », *Journal of Aboriginal Health*, 1 (1), p. 54-64, 2004.



Éléments communs de programmes et de services du continuum

Les programmes et les services faisant parti d'un continuum englobent les soins primaires généraux, le mieux-être mental, les dépendances, les maladies chroniques, les soins primaires génésiques (y compris les programmes prénataux, les programmes de paternité, la profession de sage-femme, l'accouchement et les soins postnataux), la santé maternelle et infantile, les soins bucco-dentaires, la santé oculaire, l'audiologie ou d'autres soins de santé destinés à la population générale ou à des groupes particuliers, tels que les personnes handicapées, les personnes âgées, les femmes, les hommes, les enfants et les jeunes, ainsi que les personnes lesbiennes, gais, bissexuelles, transgenres, allosexuelles, intersexués, non genrées et asexuelles et autres (LGBTQIA+), les personnes incarcérées ou les soignants. Comme on pouvait s'y attendre, il s'agit d'une longue liste, car c'est une approche holistique visant à améliorer le bien-être des Premières Nations, qui comprend des programmes et des services fournis par les GPN et d'autres partenaires du système de santé.



Adaptée du *Modèle de soins de santé primaires ++*, ASPN (C.-B.). Sources : ASPN, ministère de la Santé de la C.-B. et Services aux Autochtones Canada, 2019

DES : dossier de santé électronique

Un continuum de services peut être fourni au sein de la communauté par l'intermédiaire de programmes de proximité mobiles, de programmes en étoile et de partenaires qui fournissent des soins spécialisés et rendent compte aux fournisseurs de santé de la communauté. Les services du continuum comprennent la prévention, le dépistage, les soins de santé primaires, les soins à domicile et en milieu communautaire, l'intervention en cas de crise, le programme des SSNA, la télésanté, la télémédecine, les soins secondaires et tertiaires, les services de santé publique, la consultation et la guérison traditionnelles, la défense des intérêts des clients, la sécurité alimentaire, les données et renseignements et les liens avec des programmes et services liés à la santé.

Option n°1 : Modèle de continuum essentiel

Cette option est axée sur l'intégration des services, c'est-à-dire qu'un continuum est créé par la collaboration et la mise en réseau d'organisations sans une mise en commun financière des ressources dans plusieurs administrations, ententes tripartites ou lois. Les organisations qui fournissent ensemble un continuum de soins complet travaillent en partenariat dans le cadre de visions et d'objectifs communs, ainsi qu'en employant un cheminement de clients, des protocoles de soins et des systèmes d'information plus pratiques.⁷ C'est actuellement le type de continuum de soins le plus couramment utilisé dans les systèmes de santé autochtones, car les GPN établissent des protocoles et des ententes avec des GPN voisins, des communautés non autochtones, des autorités sanitaires, des hôpitaux et des fournisseurs privés pour des services bien précis. Les GPN peuvent négocier individuellement des ententes avec des autorités sanitaires ou le gouvernement provincial ou territorial afin d'obtenir des fonds qui contribueront aux mécanismes transformationnels de l'élaboration du continuum, tels que la mise sur pied d'équipes mobiles du mieux-être mental, la conclusion de contrats avec des médecins, l'embauche d'un personnel infirmier praticien et la compensation des carences dans les services communautaires. D'autres ententes peuvent permettre aux GPN d'accéder aux données sur leurs populations qui sont détenues par les provinces et d'évaluer conjointement l'état de santé ou d'instituer des programmes de santé publique d'intérêt commun pour toutes les parties (par exemple, distribution de naloxone et dépistage du cancer).

⁷ Leatt P, G Pink et M Guerriere. « Towards a Canadian Model of Integrated, Care », Healthcare Papers, 1, 2, p.13-35, 2000.

Option n° 2 : Modèle de continuum ambitieux

Le modèle ambitieux est conforme à la vision de la CRPA et de la Commission Romanow, selon lesquelles les GPN administrent la plupart des services destinés à leur population, en grande partie comme les autorités sanitaires non autochtones dans les provinces et territoires. Étant donné que les soins de santé constituent une responsabilité provinciale et territoriale et que chacune des treize administrations a sa propre approche en matière de conception et prestation sur le plan organisationnel, un CS7G ambitieux est l'option qui aura le plus de retombées et la plus grande portée s'il est conçu individuellement par chaque administration et assorti de lois, d'ententes, de politiques et de protocoles habilitants.

Officialiser la collaboration

Le modèle ambitieux exigera un engagement FPT dans lequel les Premières Nations, les ministères provinciaux et territoriaux et le gouvernement fédéral travailleront main dans la main à la conception et à la prestation de tous les services de santé offerts aux Premières Nations sur leur territoire administratif. De plus, ces modèles de mieux-être des Premières Nations sont incorporés dans les systèmes de santé et de services sociaux plus vastes.

Législation fédérale

Le changement transformationnel du système de santé, tel que le CS7G décrit dans le présent document, est un objectif déclaré des Premières Nations. Selon les Chefs-en-assemblée, ce changement doit consister à passer de modèles fondés sur la maladie à des systèmes dirigés par les Premières Nations et fondés sur leurs cultures et une approche à l'égard des DS, d'une situation de mépris des droits, de la compétence et des priorités des Premières Nations à l'établissement de partenariats respectueux et mutuels, et d'un sous-financement chronique à un investissement durable et à long terme des systèmes de santé fédéraux, provinciaux et territoriaux. Le mécanisme pour réaliser cette transformation nécessitera une reconnaissance législative des systèmes de santé contrôlés par les Premières Nations.

Une base législative centrée sur la santé des Premières Nations sera essentielle dans les discussions avec les provinces et les territoires concernant leurs partenariats et leurs contributions dans le cadre d'un CS7G. Dans la résolution 69/2017, *Étudier l'établissement d'une assise législative pour la santé des Premières Nations*, l'APN a été chargée d'examiner des solutions pour élaborer une législation fédérale sur la santé des Premières Nations qui énonceraient les obligations fédérales à l'égard de la santé des Premières Nations, tout en reflétant les obligations juridiques inhérentes, issues des traités et internationales, ainsi que nos relations de nation à nation. La résolution

a donné à l'APN le mandat de mettre au point des outils pour aider les collectivités des Premières Nations qui le souhaitent à élaborer leurs propres positions concernant une loi fédérale sur la santé des Premières Nations.

Financement

Le mécanisme de financement est une autre caractéristique d'un modèle ambitieux qui implique les Premières Nations dans des services de santé englobant ceux des GPN et des administrations FPT. Un financement flexible et consolidé était une recommandation importante de la CRPA et de la Commission Romanow. Bien qu'une grande partie de cette dynamique de changement ait été perdue lorsque le gouvernement fédéral nouvellement élu n'a pas donné suite à l'Accord de Kelowna, le concept de financement global ou commun a survécu et a été mentionné dans des accords tripartites sur la santé, tel le *Plan tripartite pour la santé des Premières Nations* de la Colombie-Britannique.

Au Canada, il existe différents modèles d'autorités sanitaires des Premières Nations : en Colombie-Britannique, l'organisation sanitaire des Premières Nations est séparée de la gouvernance du système de santé provincial et où le financement provincial est négocié au cas par cas en fonction de priorités convenues d'un commun accord; au Québec, le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James (CCSSSBJ) reçoit un financement provincial pour tous les services de santé offerts sur son territoire, y compris les soins hospitaliers et médicaux, et des fonds fédéraux auparavant directement versés aux communautés. Il existe un modèle intermédiaire en Ontario, l'Autorité sanitaire des Premières Nations de Sioux Lookout, qui dispose d'à peu près les mêmes ententes que le CCSSSBJ pour les services hospitaliers et médicaux provinciaux, sauf que le volet fédéral est distinct et n'est pas administré par la province de l'Ontario.

Une approche de financement à l'échelle de la province, fondée sur la zone géographique et permettant aux OSS des Premières Nations de veiller sur l'ensemble de la population des Premières Nations, nécessiterait un réalignement fondamental du système de santé, tel que le préconise la Commission Romanow, par exemple par l'intermédiaire d'un financement par capitation. Ce type de financement prévoit un montant fixe par personne inscrite et emploie généralement une formule qui, au moins, s'adapte à l'âge et au sexe de la population inscrite et à la variabilité géographique du coût des produits et services de santé. D'autres ajustements sont

⁸ L'Accord de Kelowna (2005) était un ensemble d'ententes conclues entre le gouvernement du Canada, les premiers ministres des provinces, les dirigeants des territoires et les dirigeants de cinq organisations autochtones nationales au Canada. Il visait à améliorer l'éducation, l'emploi et les conditions de vie des citoyens autochtones par l'intermédiaire de financements gouvernementaux et d'autres programmes.



propres à la population. Pour la population des Premières Nations, il pourrait prendre en compte le taux d'utilisation et/ou le taux de prévalence des maladies chroniques, des handicaps fonctionnels et des troubles mentaux (y compris le suicide) les plus courantes ou d'autres indicateurs sanitaires et sociaux pertinents propres à la communauté. En tant que détenteurs de budgets dans un modèle de capitation, les OSS des Premières Nations achèteraient des services médicaux, hospitaliers et autres du domaine de la santé pour leurs membres inscrits.

Changements de politiques

Un CS7G entièrement fonctionnel bénéficiera idéalement d'améliorations des politiques au sein d'administrations fédérales, provinciale et territoriales qui sont centrées sur une vision du mieux-être fondée sur les points forts, qui permettent une pleine expression des approches de guérison traditionnelles et qui permettent aux Premières Nations de jouer un plus grand rôle dans le système de santé. Les exemples de domaines stratégiques qui ont besoin d'un changement transformationnel sont les services des sages-femmes, la guérison traditionnelle, la parité salariale, les fournisseurs de soins de santé communautaires non réglementés et les données ou renseignements conservés par les administrations FPT. En outre, un changement concernant de nombreux ministères est nécessaire à tous les niveaux et dans tous les secteurs afin d'incorporer pleinement les déterminants de la santé en tant que stratégie essentielle au mieux-être qui commence par la personne et qui est basée sur les atouts.

L'examen des documents cités dans le présent rapport a permis de proposer un modèle de CS7G qui est accessible dans tous ses aspects, articulé autour de la personne et de la communauté, doté d'une gouvernance des Premières Nations, collaboratif, intégré dans le système de santé général, holistique, culturellement sûr, utilisant la médecine traditionnelle en tant que partie intégrante des soins, durable et équipé des données et renseignements nécessaires pour gérer et évaluer efficacement les services. Il est fondé sur les principes suivants : ne laisser personne de côté, les enseignements ancestraux des sept grands-pères, la réconciliation avec la société canadienne, la fourniture de services de proximité, SHC, l'équité et la responsabilité réciproque avec le système de santé général. Le système de connaissances réunit la vision du monde des Premières Nations et les contributions scientifiques occidentales en matière de guérison dans le concept d'une vision à double perspective. Il s'appuie sur l'autodétermination des Premières Nations et est alimenté par un engagement fort auprès de tous les GPN et de leurs membres.



Options pour un continuum de soins sur sept générations des Premières Nations

Les deux options proposées représentent les extrémités opposées d'un spectre d'approches pour construire un CS7G. Sur le plan pratique, un continuum opérationnel peut se situer à différents points du spectre, c'est-à-dire que chaque administration de GPN conçoit un système qui correspond à sa propre situation et à ses propres besoins. La première option peut également représenter un point de départ à partir duquel un continuum plus nuancé et plus élaboré peut être conçu au fil du temps.

Introduction

Les services de santé destinés aux Premières Nations sont fournis dans un contexte complexe et pluri-administratif qui comprend de multiples niveaux de soins, sources de financement, praticiens de la santé et modèles de prestation. Malgré les nombreuses contributions évidentes du système de santé canadien dans la population, les Premières Nations estiment que les soins sont souvent fragmentés ou cloisonnés, sujets à des lacunes et à l'absence de communication entre les différents fournisseurs, de qualité inégale et difficiles à saisir. Les services obtenus dans le système de santé général, c'est-à-dire hors des communautés des Premières Nations, peuvent manquer de sécurité culturelle et comporter d'autres obstacles en matière d'accès, par exemple la distance et le lieu géographique. Tous ces facteurs finissent par se fondre dans un système de santé qui devient inefficace et souvent inéquitable pour les Premières Nations.

En raison de l'incapacité des services de santé conventionnels de répondre efficacement et adéquatement aux besoins de santé et de mieux-être des populations autochtones et de remédier à leur marginalisation par rapport à ces services, il existe aujourd'hui de nombreux modèles de services de santé propres aux Premières Nations ou aux Autochtones dans le monde, notamment des autorités sanitaires intégrées au Canada, des services de santé contrôlés par les communautés autochtones en Australie, des initiatives de santé dirigées par les Maoris en Nouvelle-Zélande et des services de santé destinés aux Indiens américains et aux Autochtones de l'Alaska aux États-Unis. Bien que ces modèles ne représentent pas tous un continuum de soins complet en raison de barrières administratives et financières, leur principe est essentiellement basé sur la prestation de soins holistiques tout au long de la vie et ils constituent une base solide pour conceptualiser un continuum de soins des Premières Nations totalement intégré.

Le présent document fait suite à la résolution 19/2019, *Élaboration d'un continuum de soins sur sept générations pour les Premières Nations et par les Premières Nations en matière de santé et de développement économique et social*, qui a été approuvée lors de l'Assemblée générale annuelle de l'APN en 2019. Celle-ci demande d'adopter une approche globale pour élaborer un continuum de soins de santé et de soutiens et services en santé connexes – plutôt qu'une approche de programme par programme – qui offre une possibilité d'amélioration de la santé et du mieux-être des Premières Nations au pays et qui se prolonge sur sept générations.

Les documents et les études de cas présentés dans le présent rapport ont pour but de fournir les bases nécessaires au développement d'un leadership éclairé dans un continuum de soins sur sept générations (CS7G) assuré par un cercle de spécialistes des Premières Nations. Il s'appuie sur la vision préconisée par le Plan de transformation de la santé des Premières Nations, le Cadre du continuum du bien-être mental des Premières Nations et d'autres travaux connexes, et s'aligne sur des résolutions antérieures de l'APN :

- ➔ Attention accrue aux droits des personnes handicapées (24/2018)
- ➔ Soutien à la mise en œuvre à long terme du Principe de Jordan (27/2018)
- ➔ Programme pour les personnes handicapées des Premières Nations dans les réserves (55/2018)
- ➔ Programme pour les personnes handicapées des Premières Nations dans les réserves (74/2018)
- ➔ Appui à l'établissement d'installations de mieux-être holistiques pour les Premières Nations (88/2018)
- ➔ Engagement fédéral à l'égard de la transformation de la santé (63/2017)
- ➔ Soutien aux droits économiques, sociaux, culturels, spirituels, civils et politiques des personnes autochtones handicapées (75/2015)

Structure du rapport

Les renseignements mentionnés dans le présent rapport proviennent en grande partie de publications et d'une documentation parallèle, de préférence des documents inspirés de l'expérience et de la vision des Autochtones et complétés par une documentation générale, lorsque celle-ci est appropriée et pertinente.

Le rapport est destiné aux Premières Nations, mais la documentation référencée emploie à de nombreuses reprises les termes autochtone et aborigène. En ce qui concerne ces sources et en vue de garantir une présentation correcte des renseignements, la terminologie originale des auteurs a été reprise selon le cas.

La documentation sur le continuum de soins et les soins intégrés a été examinée, car l'intégration est l'expression d'un continuum collaboratif. D'autres concepts étroitement liés sont la « continuité des soins » et la « coordination des soins ». Ces nuances ont permis de comprendre la complexité et les interdépendances existant dans un CS7G.

En ce qui concerne la terminologie des personnes nécessitant des services issus d'un CS7G, le terme « patient » pourrait signifier une relation hiérarchique dans laquelle le fournisseur de soins de santé est placé au-dessus de la personne qui sollicite des soins. À l'exception de tout texte tiré directement des documents mentionnés en référence, le présent rapport utilise le terme « client » pour indiquer une relation plus collaborative entre des parties égales – celle qui fournit des services et celle qui les demande – qui travaillent ensemble en vue d'améliorer la santé et le bien-être.

Le rapport commence par examiner l'héritage des systèmes de guérison et de santé des Premières Nations, puis il décrit le continuum de soins et ses avantages ou inducteurs qui incitent les administrations à adopter ce type de prestation de soins. Il examine le contexte législatif favorisant un système de santé contrôlé par les Premières Nations, en commençant par les recommandations de la Commission royale sur les peuples autochtones et en terminant par l'adoption récente de la loi fédérale destinée à créer des lois des Premières Nations sur la protection de l'enfance.

Le rapport décrit les caractéristiques d'un continuum présentes dans différents systèmes de santé autochtones, soit quatre modèles contemporains de continuums autochtones au Canada, aux États-Unis et en Australie.

Les options de conception d'un CS7G s'appuient sur l'examen des principes et enseignements de systèmes de santé qui se sont engagés dans une intégration et une coordination accrues des services. Le rapport décrit les deux options de CS7G – le modèle essentiel et le modèle ambitieux – en commençant par les éléments communs aux deux, puis en décrivant les spécificités de chacune.

Héritage des systèmes de santé des Premières Nations

Pour l'élaboration d'un modèle de CS7G aux fins d'examen par les Premières Nations, les nombreux points forts des cultures des Premières Nations fourniront une base solide sur laquelle il sera possible de bâtir un modèle de services de santé holistique tourné vers l'avenir. Avant la colonisation, il existait un système de gouvernance recherché et efficace dans la société des Premières Nations. Les membres des Premières Nations avaient une longue espérance de vie, comme on pouvait s'y attendre de toute personne vivant dans un environnement sain, en harmonie avec la nature et sans maladie chronique provoquée par la civilisation occidentale et l'incidence des technologies, de la pollution et d'autres facteurs actuels.

Selon l'histoire écrite et orale, les membres des Premières Nations sont actifs et adeptes de régimes alimentaires équilibrés basés sur des aliments traditionnels, ce qui se traduit par un mieux-être spirituel, physique, émotionnel et mental. Les guérisseurs officiels avaient de nombreuses fonctions; une terminologie différente les désignait selon leur nation ou expertise, par exemple les chamans, les guérisseurs, les guérisseurs-herboristes et les sages-femmes.

En plus des services de santé, les traditions culturelles des sociétés des Premières Nations avaient un fort effet protecteur qui tolérait les différents déterminants de la santé. Les sociétés d'avant le premier contact favorisaient le mieux-être grâce à différents éléments : les lois coutumières en matière d'alimentation et d'hygiène, la taille réduite des communautés, une densité de population relativement faible, une mobilité raisonnable sur terre et sur l'eau, des migrations saisonnières vers différents lieux de récolte, une connaissance profonde de l'environnement local, des pratiques de subsistance respectueuses de l'environnement et la disponibilité d'une variété d'aliments. Le mode de vie basé sur la chasse, la pêche et la cueillette permettait aux personnes d'être en bonne condition physique; la maladie chronique la plus courante était éventuellement l'arthrite liée à l'âge ou au travail. Les Premières Nations ne connaissaient pratiquement pas de diabète et peu de problèmes de santé bucco-dentaire. Parmi les autres affections, on comptait un nombre infime de maladies infectieuses et de problèmes dermatologiques.⁹

Bien qu'elles soient extrêmement diverses, les nations du Canada partagent de nombreux points communs, notamment des stratégies de subsistance, des relations de parenté, une structure politique et des éléments de culture matérielle. Dans « The Millenia Before Contact », John D. Belshaw écrit : malgré l'existence de caractéristiques économiques et culturelles communes en Amérique du Nord, rien n'indique une culture autochtone monolithique unique. Rien que dans la moitié nord de l'Amérique du Nord, on peut à peine compter le nombre de langues parlées, de techniques artistiques, de types de chant et de danse, d'avancées architecturales et techniques et de types de gouvernement.¹⁰

⁹ <https://www.fnha.ca/wellness/our-history-our-health>

¹⁰ Belshaw, John D. Canadian History: Pre Confederation, section 2.4, The Millenia Before Contact, non daté. <https://opentextbc.ca/preconfederation/chapter/2-4-the-millenia-before-contact/>

Par exemple, James Makokis a récapitulé les structures autochtones antérieures à la colonisation en se basant sur les enseignements des anciens de sa communauté d'origine, la Première Nation de Saddle Lake. Il les a comparées à celles de la société contemporaine (Tableau 1). Toutes les structures sociétales d'aujourd'hui ont des structures équivalentes, de l'éducation (aînés) aux services de police (responsables de l'application des lois et conciliateurs), en passant par des systèmes financiers (chasseurs) et des soins de santé (guérisseurs). Il a décrit les conséquences de la colonisation (par rapport à la population générale), tels que la discrimination sociale, le sexisme, le binarisme de genre, le racisme, le colonialisme, le néocolonialisme, la haine de soi, l'oppression, l'automédication, la perte et le deuil, qui ont abouti à une morbidité et à une mortalité accrues, des taux d'incarcération plus élevés, un chaos social et un taux d'obtention de diplômes moindre.¹¹

Tableau 1 : Structures autochtones et occidentales

Indigenous Structures	Western Structures
Medicine Man	Hospitals
Enforcers	Police
Peacemakers	Sheriffs
Gatherers	Welfare
Hunters	Bankers and Financiers
Headman	Chief and Council
Ceremonies	Churches
Protectors	Army
Elders	Schools
Tribal Law	Indian Act
Natural Law	Canadian Constitution
Extended Families	Social Services

Les systèmes de santé des Premières Nations ont suivi un continuum naturel de soins qui existe encore aujourd'hui et qui est basé sur le cycle de vie, depuis l'éducation précédant la grossesse et les protocoles de naissance qui découlent des cérémonies jusqu'aux cérémonies des premiers pas vers l'âge adulte des enfants, c'est-à-dire leur premier contact avec la nature, aux rites de passage, qui englobent la chasse, la subsistance, la santé sexuelle et la planification familiale, et au pavillon de guérison pour une formation officielle sur les médicaments et la thérapie énergétique. Les danses et les cérémonies sont utilisées pour guérir, corriger les comportements, régler les incidents, aider à surmonter un

¹¹ Makokis, J. 2019. Two-spirited Rites of Passage at Summit 2019: https://www.youtube.com/watch?v=_KXidDpVA1M; uploaded November 27, 2019 by the Community Based Research Centre

¹² Makokis, J. 2020. Keynote presentation to First Nations Health Authority Gathering Wisdom X, Vancouver, British Columbia, January 15.

santé autochtone est ancré dans la terre, les cérémonies, les chants, la langue, les enseignements et les médecines traditionnelles. La santé des autochtones ne dépend pas des produits pharmaceutiques et des médecins, malgré le fait que ceux-ci sont nécessaires pour lutter contre la maladie sociale de la colonisation.¹²

Qu'est-ce qu'un continuum de soins?

Un continuum de soins signifie que les soins dispensés à une personne demeurent continus, même si celle-ci change de soignant ou d'établissement de soins. Le continuum prend en compte l'ensemble du contexte dans le parcours de soins du client, en particulier dans la gestion d'une maladie chronique où le client reçoit des services de différents fournisseurs d'une manière cohérente, logique et rapide. Le continuum est composé de deux concepts interdépendants : la continuité des soins et la coordination des soins.

- ➔ La **continuité des soins** est la façon selon laquelle un client reçoit un ensemble d'interventions, d'activités et de services de santé personnels, c'est-à-dire s'il les juge connexes, cohérents et compatibles avec ses besoins et ses préférences en santé.
- ➔ La **coordination des soins** signifie qu'il existe une approche proactive réunissant les fournisseurs de soins de santé afin que les besoins particuliers du client soient pleinement satisfaits et que les soins soient intégrés dans différents cadres.¹³

Au Canada, les soins de santé font intervenir de multiples soignants et établissements, c'est-à-dire un environnement qui exige un continuum pour assurer pleinement l'efficacité du système de santé. Une bonne communication est essentielle entre ces différentes étapes de soins, c'est-à-dire que le parcours du client soit suffisamment documenté et accessible dans tous les systèmes d'information liés aux soins, ou que les soins dispensés par les différents soignants soient tout simplement communiqués entre eux afin de garantir des soins médicaux appropriés et d'une grande qualité au client tout au long du parcours.

Les travaux de Haggerty et al. (2003) et de Deeny et al. (2017) décrivent quatre types de continuité des soins qui aident à comprendre les caractéristiques d'un continuum optimal :

- ➔ **Continuité interpersonnelle** – Les expériences subjectives de la relation entre un client et le professionnel de santé. Les soins sont dispensés par les mêmes fournisseurs centraux et adaptés à la situation et au contexte personnels du client (par exemple, choix de comportement, croyances culturelles, influences familiales).

¹² Makokis, J. Présentation principale à la First Nations Health Authority Gathering Wisdom X, Vancouver, Colombie-Britannique, 15 janvier 2020.

¹³ Organisation mondiale de la santé. *Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services*, 2018.

- ➔ **Continuité de la gestion** – Une approche cohérente de gestion de la santé en fonction des besoins en constante évolution du client. Cette continuité concerne la gestion des cas et la planification des soins dans tous les secteurs, une approche d'équipe pour les soins partagés et un suivi régulier en cas de maladie chronique.
- ➔ **Continuité informationnelle** – L'utilisation de renseignements sur des événements antérieurs et des situations personnelles pour dispenser des soins appropriés au client. Outre les aspects techniques des systèmes d'information partagés et des protocoles cliniques, la continuité informationnelle comprend la communication entre le client et le fournisseur de soins : les clients sont informés de l'évolution de leur traitement et de la raison de celle-ci. De plus, une mémoire collective relative aux soins du client est mise en place.
- ➔ **Continuité relationnelle (longitudinale)** – Il s'agit de la relation thérapeutique entre le client et un ou plusieurs fournisseurs de soins, qui s'étend sur plusieurs services de soins et qui aboutit à une accumulation de connaissances sur le client et à des soins conformes aux besoins de ce dernier. Les exemples peuvent comprendre la planification de la sortie, les soins de suivi, les stratégies d'orientation, les questionnaires de soins et le soutien par des soignants informels ou un réseau social.^{14 15 16}

Le présent document adopte une approche vaste du continuum. Il peut désigner la continuité au sein d'une unité – un fournisseur de soins primaires particulier au fil du temps et différents fournisseurs de soins au sein du service qui peuvent échanger des renseignements (par exemple lors d'un changement d'équipe). Il peut aussi s'agir d'un continuum de soins dans le transfert d'une unité de service à une autre, qui nécessite une coordination, une collaboration et une transmission de renseignements entre les différents fournisseurs de soins dans les cliniques ou hôpitaux, entre les services et établissements au sein de l'hôpital et lors du transfert de l'hôpital vers des services de santé communautaires (et vice versa). Du point de vue des Premières Nations, le continuum doit comprendre des services sociaux, qui sont importants pour le mieux-être et auxquels peuvent accéder les fournisseurs de soins de santé, par exemple les services de logement, les agences de l'emploi, le système de justice et les établissements d'enseignement.

¹⁴ Haggerty, J et al. « Continuity of care: a multidisciplinary review », *BMJ* 327, 1219-1221, 2003.

¹⁵ Deeny S et al. « Briefing: reducing hospital admissions by improving continuity in general practice », The Health Foundation, Londres, 2017. <https://www.health.org.uk/publications/reducing-hospital-admissions-by-improving-continuity-of-care-in-general-practice>

¹⁶ OMS, 2018.

¹⁷ Shortell, S et al. 1993. "Creating Organized Delivery Systems: The Barriers and the Facilitators." *Hospital and Health Services Administration*. 38:4.

Intégration

En 1993, Shortell et d'autres considéraient les soins intégrés comme un « système de prestation organisé ». Ils les décrivaient comme suit : « un réseau d'organisations qui fournit ou s'arrange pour fournir un continuum coordonné de services à une population définie et qui est prêt à être tenu cliniquement et financièrement responsable des résultats et de l'état de santé de la population servie ».¹⁷

Valentijn et al (2013) ont conceptualisé l'étendue des soins intégrés, ce qui est utile pour comprendre à quoi pourrait ressembler un continuum de soins sur le plan pratique. Ce modèle comprend trois niveaux : macro (système), méso (organisationnel) et micro :

- ➔ Le **niveau macro** est celui où l'intégration verticale décrit le *traitement des maladies à différents niveaux* : les soins primaires, les services de niveau secondaire et tertiaire et l'intégration horizontale se caractérisent par des collaborations intersectorielles et holistiques;
- ➔ Le **niveau méso** décrit l'intégration organisationnelle, c'est-à-dire que l'*action collective des organisations* dans l'ensemble du continuum de soins (horizontal et vertical) devient une responsabilité collective pour la santé et le bien-être d'une population définie. Un deuxième type d'intégration de niveau méso est l'établissement de *partenariats professionnels* qui reflètent les organisations intégrées et qui ont une responsabilité partagée, ainsi que des compétences, des rôles et des responsabilités complémentaires;
- ➔ Le **niveau micro** correspond aux *soins cliniques intégrés reçus par le client*, qui ont été coordonnés au travers des frontières professionnelles, institutionnelles et sectorielles et qui ont fait appel à tous les services de santé et sociaux qui contribueront au bien-être de la personne dans son ensemble – non pour seulement un problème de santé défini. Dans ce niveau, l'accent est mis sur l'implication personnelle, c'est-à-dire que les clients participent aux décisions relatives aux soins et coordonnent leurs propres soins dans la mesure du possible.¹⁸

Les moteurs d'un continuum

Des soins non coordonnés ou discontinus peuvent avoir des résultats peu optimaux pour les clients, entraîner une duplication des efforts parmi les fournisseurs de soins et augmenter le risque de préjudice à cause d'un partage inadéquat des renseignements cliniques, cela au point d'entraîner des séjours hospitaliers qui auraient pu être évités grâce à une meilleure communication et à des approches de soins collectives.¹⁹ Les personnes

¹⁷ Shortell, S et al. « Creating Organized Delivery Systems: The Barriers and the Facilitators », *Hospital and Health Services Administration*, 38:4, 1993.

¹⁸ Valentijn et al., 2013.

¹⁹ Ovretveit J. 2011. La coordination clinique améliore-t-elle la qualité et permet-elle de réaliser des économies ? Un résumé d'un examen des données probantes. Londres : Health Foundation. <https://www.health.org.uk/publications/does-clinical-coordination-improve-quality-and-save-money>

les plus vulnérables à ces situations négatives sont certainement celles qui ont des besoins complexes et celles qui se sentent déjà marginalisées ou mal servies par le système de santé en raison d'une discrimination ou de leur situation socioéconomique.

L'élément le plus impératif d'une réforme de système, tel le CS7G, est de concevoir un système de santé et de services sociaux qui réponde efficacement aux nombreux problèmes de santé complexes auxquels font face les Premières Nations. Ainsi, il sera possible de supprimer l'expression péjorative « disparités en matière de santé » du lexique de la santé des Premières Nations. Veuillez noter que le document ne résume pas, entre autres problèmes, les différents états de santé, les comorbidités, les décès prématurés ou la diminution de l'espérance de vie, les problèmes de santé mentale et de toxicomanie, qui ont eu un effet profond sur le mieux-être des Premières Nations au niveau personnel, familial et communautaire et qui sont des signes avant-coureurs de la nécessité de transformer radicalement un système de santé qui ne fonctionne pas de manière optimale pour les Premières Nations.

Les moteurs d'un continuum de soins peuvent être politiques, car c'est une façon pour les GPN d'exprimer leur autodétermination par le contrôle de toutes les ressources sanitaires et connexes dans la communauté. Il est certain que les considérations économiques sont un moteur de changement lorsque des ressources limitées peuvent être appliquées à des préoccupations prioritaires dans un système bien coordonné. Comme nous le verrons plus en détail dans les sections suivantes, les autres facteurs déterminants d'un continuum de soins des Premières Nations comprennent la fourniture de services adaptés à la culture, qui envisagent le mieux-être de manière holistique plutôt que par une approche purement axée sur la détermination des symptômes, ainsi que des pratiques culturelles, spirituelles et linguistiques en accord avec la population servie et culturellement sûres. Le continuum de soins peut permettre de surmonter une myriade de problèmes d'accès et facilite, grâce à une collaboration et une communication facilitées, l'adaptation de pratiques de soins standards permettant d'améliorer leur efficacité auprès des populations vulnérables. Une grande partie des données à l'appui d'un continuum de soins sont formulées en termes d'intégration, car celle-ci est un élément intermédiaire incontournable sur la voie d'un continuum complet. Les systèmes de santé intégrés sont connus en tant que moyens d'améliorer plus efficacement l'accès, la qualité et la continuité des services. Dans un système de santé des Premières Nations, les soins intégrés peuvent améliorer l'accessibilité, créer un milieu favorable pour la prestation des services, instaurer la confiance grâce à la prise de décisions partagée, constituer un mécanisme pour mettre en valeur les programmes de santé publique, sensibiliser aux avantages de la prévention et accroître l'humilité culturelle parmi les fournisseurs de soins de santé.²¹

²⁰ Valentijn, P. et al. « Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care », *International journal of integrated care*, e010, 2013. <https://doi.org/10.5334/ijic.886>

²¹ Shrivastava R. et al. « Patients' perspectives on integrated oral health care in a northern Quebec Indigenous primary health care organization: a qualitative study », *BMJ Open*, 9:e030005, 2019

Les avantages d'un continuum de soins sont, entre autres, une plus grande satisfaction des clients, une réduction des coûts (par exemple grâce à une meilleure utilisation du temps du personnel et à une réduction des duplications) et surtout une amélioration de la santé grâce à une approche holistique de la prise en charge des soins par le client.²² Il est également possible d'améliorer l'équité, car les responsabilités en matière de soins de santé sont redistribuées entre les GPN, les partenaires provinciaux ou territoriaux et les fournisseurs privés sous contrat (le cas échéant). Tel qu'indiqué ci-dessus, les personnes qui bénéficient le plus d'un continuum de soins sont les personnes âgées, celles souffrant de maladies complexes, celles vulnérables sur le plan mental et celles atteintes d'une maladie chronique.²³ Étant donné que la relation entre un fournisseur de soins de santé unique et un client va au-delà de périodes de maladie ou d'affection, elle implique souvent un sentiment d'affiliation avec le fournisseur qui favorise une meilleure communication, la confiance et un sens des responsabilités soutenu. La continuité peut signifier une équipe plutôt qu'un seul fournisseur, par exemple dans le traitement de maladies chroniques complexes et dans le domaine de la santé mentale.

La Southcentral Foundation (SCF) et l'Alaska Native Tribal Health Consortium (un système de santé géré par les Autochtones de l'Alaska) constituent un excellent exemple de continuum de soins autochtone qui va de la prévention à l'hospitalisation. Ce modèle de soins est présenté dans la section suivante consacrée aux études de cas. Les preuves de l'amélioration de la santé des Autochtones de l'Alaska depuis que l'Alaska Native a commencé la transformation de son système de santé sont convaincantes. La garantie de la mise en place d'un continuum de soins a été au centre de ce changement. La SCF a fait état de résultats positifs depuis le début de son parcours de transformation, notamment l'amélioration du rendement système de santé, comme le montrent les mesures suivantes :

- ➔ **Utilisation** – Une diminution de plus de 40 % de l'utilisation des soins et services d'urgence, de 50 % des soins de spécialistes et de 30 % du nombre de journées d'hospitalisation. Ces résultats sont attribuables à une approche basée sur les relations, le principe de l'accès le jour même et une meilleure gestion des maladies chroniques;
- ➔ **Qualité clinique** – En examinant les données de Medicaid (provenant de l'État) sur les enfants asthmatiques, les « soins parfaits » sont passés de 35 % à 85 % et les admissions à l'hôpital ont chuté de près de 10 %, pour atteindre moins de 3 %. Le nombre de personnes séropositives (VIH) admises à l'hôpital est passé de 22 % à 8 %. Le taux de vaccination des enfants a augmenté, passant d'environ 85 % à 94 %;
- ➔ **Accès** – En mettant en œuvre le principe de l'accès le jour même, la SCF a réduit le nombre de personnes inscrites sur la liste d'attente (arriéré) relativement à un problème de santé comportementale, en passant d'environ 1 300 à près de zéro en un an;

²² Organisation mondiale de la santé. *Integration of Health Services Delivery*, rapport de l'OMS, Groupe d'étude n° 861, 1996.

²³ https://www.health.gov.il/English/Topics/Quality_Assurance/Patient_Safety/Pages/continuity.aspx

- ➔ **Satisfaction du client-proprétaire** – Quatre-vingt-onze pour cent des personnes interrogées ont évalué favorablement l'ensemble de leurs soins.²⁴

Selon une récente analyse documentaire de l'OMS sur la continuité et la coordination des soins :

- ➔ la coordination des soins primaires à domicile permet de réduire les coûts médicaux de 17 %;
- ➔ plus de quatre personnes sur cinq ayant besoin de soins en santé mentale peuvent être prises en charge par les soins primaires;
- ➔ une continuité élevée a permis de réduire de 13 % les admissions à l'hôpital et de 27 % celles aux urgences;
- ➔ les modèles d'hôpitaux à domicile ont permis de réduire les coûts de 19 %;
- ➔ 23 des 25 études sur les modèles de soins médicaux à domicile ont indiqué une réduction du recours aux soins.²⁵

En 2017, un examen systématique de neuf systèmes de santé intégrés autochtones a abouti à la publication des résultats de neuf études primaires évaluées par des pairs sur les interventions, qui ont montré la possibilité d'un effet positif sur la qualité de la prestation des soins de santé et les résultats liés à la santé, ce qui réduit la charge disproportionnée dans les communautés autochtones sur le plan sanitaire. Ces neuf publications ont montré que l'intégration avait des résultats positifs d'une grande portée parmi les clients, notamment une amélioration des symptômes en santé physique et mentale, une diminution de la consommation de substances, une amélioration de la situation en matière d'éducation et d'emploi et une diminution de la présence dans le système de justice. Les interventions englobant des croyances et des pratiques sanitaires culturellement pertinentes ont connu les plus grands gains sur le plan des résultats en santé. Ces études ont montré une ou plusieurs des améliorations suivantes dans la prise en charge des clients :

- ➔ un accès accru, ce qui fait diminuer le besoin de services plus tard;
- ➔ une augmentation du dépistage et de la rétention;
- ➔ la connaissance des facteurs de risque et de protection et le respect du traitement curatif médical;
- ➔ un soutien accru;

²⁴ Gottlieb, K et al. « Transforming Your Practice: What Matters Most », *Family Practice Management*, 2008.

²⁵ OMS, 2018.

- ➔ plus de stratégies ou d'options pour gérer la santé et la vie, et une diminution de l'utilisation des services de soins aigus, ce qui compense le coût élevé des soins;d
- ➔ l'importance et le succès de la composante culturelle pour améliorer la prise en charge des clients.²⁶

Une étude des points de vue des Premières Nations sur les soins bucco-dentaires intégrés des Premières Nations dans le Nord du Québec a révélé que l'accent mis sur des soins adaptés à la culture avec l'incorporation d'un personnel autochtone dans les équipes de soins, le développement d'un milieu plus favorable et l'inclusion de l'engagement parental dans la promotion de la santé bucco-dentaire ont non seulement permis d'accroître la participation des clients au processus de soins, mais aussi de traiter les effets historiques de la colonisation, tels que les traumatismes intergénérationnels, la perte de pratiques culturelles, la peur, la méfiance et la perte de compétences parentales.²⁷

L'intégration de fournisseurs de services dans les équipes de soins a montré des avantages dans la prise en charge des populations vulnérables. Selon une étude destinée à évaluer les pratiques collaboratives de soins destinées aux personnes souffrant de dépression, qui consistent à incorporer des fournisseurs de soins primaires, d'un personnel infirmier, de gestionnaires de cas, de pharmaciens cliniques et de psychiatres, les disparités raciales – où les minorités visibles (par exemple, les Afro-Américains, les Autochtones d'Amérique) étaient moins susceptibles de répondre au traitement standard – n'étaient pas évidentes dans une pratique intégrée collaborative.²⁸

Lancée par la nation des Navajo, une initiative centrée sur la culture dans le domaine du VIH/sida a montré que le contrôle tribal, la collaboration entre les multiples parties participant aux soins et l'incorporation de la culture traditionnelle dans tous les aspects du diagnostic, du traitement et de la prévention amélioraient l'accès aux soins de santé et une meilleure adhésion au traitement de la part des malades et renseignaient davantage les membres de la tribu vulnérables sur les facteurs de risque et de protection.²⁹

Un environnement législatif favorable

Les accords nationaux et internationaux, la législation et les commissions fournissent un contexte propice à la conception et à la mise en œuvre d'un CS7G.

²⁶ Lewis, M et Myhra. « Integrated care with Indigenous populations: a systematic review of the literature », *American Indian and Alaska Native Mental Health Research*, 88(24), no 3s, 2017.

²⁷ Shrivastava et al. 2019.

²⁸ Davis et al. « Does Minority Racial-Ethnic Status Moderate Outcomes of Collaborative Care for Depression? », *Psychiatric Services*, 62(11), p. 1282-1288, 2011.

²⁹ Duran, B et al. « Tribally-Driven HIV/AIDS Health Service Partnerships : Evidence-Based Meets Culture-Centred Interventions », *Journal of HIV/AIDS & Social Sciences*, 9, p.110-129, 2010

Commission royale sur les peuples autochtones

L'objectif déclaré de la CRPA était de combler l'écart économique entre les peuples autochtones et non autochtones de 50 % et d'améliorer la situation sociale au cours des vingt prochaines années. La stratégie globale était fondée sur un processus de reconstruction, considéré comme le meilleur moyen de relancer la santé économique, sociale et culturelle des communautés et des personnes et sur la restauration de relations fondées sur le respect mutuel et l'équité entre les Autochtones et les autres Canadiens.

Dans le domaine de la santé et de la guérison, les recommandations étaient visionnaires et ambitieuses : elles comprenaient un réseau de centres de guérison, une législation gouvernementale soutenant l'intégration du secteur de la santé, la mise sur pied d'organismes de planification autochtones régionaux et une approche globale à l'égard des ressources humaines, qui auraient ajouté 10 000 fournisseurs de santé autochtones dans le système de santé (Tableau 2). Au cours des vingt années et plus qui ont suivi la publication du rapport (cinq volumes), le bilan de la mise en œuvre de ces recommandations s'est avéré au mieux mitigé. Par exemple, la reconnaissance de la santé comme élément essentiel de l'autonomie gouvernementale et la mise en place d'un système de santé intégré englobant des compétences fédérales, provinciales et des Premières Nations dans certaines régions ont progressé, mais un modèle de centres de guérison autochtones dans tout le pays et les 10 000 nouveaux fournisseurs de soins de santé autochtones demeurent encore des objectifs difficiles à atteindre. Dans l'ensemble, ces recommandations sont plutôt adaptées à un futur système de santé des Premières Nations qui serait holistique, contrôlé par les Premières Nations, basé sur une vision du monde autochtone et pleinement intégré dans les services de santé généraux.

Tableau 2 : Recommandations de la CRPA en matière de santé

Thèmes des recommandations de la CRPA	N° de la CRPA
Reconnaître la santé d'un peuple comme un élément vital pour l'exercice de l'autonomie gouvernementale par les nations autochtones	3.3.2
Élaborer un cadre permettant aux organismes mandatés par les gouvernements autochtones de fournir des services de santé et des services sociaux relevant de la compétence provinciale ou territoriale.	3.3.3
Établir un réseau de centres de guérison et de pavillons de ressourcement exploité par des Autochtones dans des régions rurales et urbaines sur une base équitable.	3.3.5, 3.3.6, 3.3.9 - 3.3.11
Adapter les lois, les règlements et le financement fédéral, provinciaux et territoriaux (FPT) afin de promouvoir la prestation de services intégrés, la collaboration FPT, les efforts locaux en matière de services de santé et la mise en commun des ressources provenant de sources FPT, municipales ou autochtones.	3.3.7
Former des organes régionaux autochtones de planification dans de nouvelles régions pour promouvoir l'équité d'accès aux services appropriés et le déploiement stratégique des ressources.	3.3.12
Élaborer une stratégie globale de développement des ressources humaines.	3.3.13
S'engager (FPT) à former 10 000 professionnels autochtones sur une période de dix ans dans le domaine de la santé et des services sociaux.	3.3.14, 3.3.16
Collaborer pour protéger et étendre les pratiques de guérison traditionnelles et envisager leur application aux problèmes contemporains de santé et de guérison des Autochtones.	3.3.21 – 3.3.23



Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (rapport Romanow)

La vision d'un système de santé intégré soutenu par un financement global a été un thème commun dans les présentations communautaires d'un forum autochtone parrainé par l'Organisation nationale de la santé autochtone et la Commission sur l'avenir des soins de santé qui a eu lieu au Canada en 2002. Le commissaire, Roy Romanow, a donné son interprétation de cette vision lorsqu'il a recommandé dans son rapport final que le financement de la santé des Autochtones soit consolidé à partir de toutes les sources et qu'il soit mis en commun dans des partenariats de santé autochtones chargés de gérer et promouvoir les services de santé pour les peuples autochtones. Ces partenariats auraient un vaste mandat, engloberaient tous les niveaux de services de santé et comprendraient des stratégies de recrutement et de formation. Les principaux éléments du modèle de partenariat sont les suivants :

- ➔ un financement au prorata de la population serait prévu dans les budgets consolidés de chaque province, territoire ou région en fonction du nombre de personnes acceptant d'être servies par le partenariat (capitation);;
- ➔ le fonctionnement est basé sur un modèle de détenteur de fonds qui confie à l'organisation la responsabilité d'organiser, d'acheter et de fournir des services de soins en fonction de la portée du partenariat. Ce mode de fonctionnement pourrait aller de vastes autorités de santé régionales à des partenariats communautaires ou urbains;
- ➔ une structure de gouvernance communautaire sans but lucratif comprenant un conseil d'administration composé de représentants des bailleurs de fonds (tous les gouvernements autochtones et non autochtones) et d'autres personnes participant à l'établissement du partenariat (principaux organisateurs, utilisateurs et fournisseurs de soins de santé).³⁰

Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones

La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA) a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 septembre 2007 et entièrement adoptée par le gouvernement du Canada près de dix ans plus tard. Bien qu'elle ne soit pas contraignante, c'est un instrument de plaidoyer puissant qui peut être utilisé pour revendiquer et protéger des droits ancestraux, y compris le droit à la santé et au mieux-être.³¹

²⁶ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada*, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, (tiré de : Lemchuk-Favel L et R Jock, 2004), 2002.

²⁷ APN. 2017.





Tableau 3 : Recommandations de la DNUDPA en matière de santé

Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones – Thèmes liés à la santé	Article
<ol style="list-style-type: none"> 1. Les peuples autochtones ont droit à leur pharmacopée traditionnelle et ils ont le droit de conserver leurs pratiques médicales, notamment de préserver leurs plantes médicinales, animaux et minéraux d'intérêt vital. Les autochtones ont aussi le droit d'avoir accès, sans aucune discrimination, à tous les services sociaux et de santé. 2. Les autochtones ont le droit, en toute égalité, de jouir du meilleur état possible de santé physique et mentale. Les États prennent les mesures nécessaires en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation de ce droit. 	24
<ol style="list-style-type: none"> 1. Les peuples autochtones ont droit à la préservation et à la protection de leur environnement et de la capacité de production de leurs terres ou territoires et ressources. À ces fins, les États établissent et mettent en œuvre des programmes d'assistance à l'intention des peuples autochtones, sans discrimination d'aucune sorte. 2. Les États prennent des mesures efficaces pour veiller à ce qu'aucune matière dangereuse ne soit stockée ou déchargée sur les terres ou territoires des peuples autochtones sans leur consentement préalable, donné librement et en connaissance de cause. 3. Les États prennent aussi, selon que de besoin, des mesures efficaces pour veiller à ce que des programmes de surveillance, de prévention et de soins de santé destinés aux peuples autochtones affectés par ces matières, et conçus et exécutés par eux, soient dûment mis en œuvre. 	29
<ol style="list-style-type: none"> 1. 1. Les peuples autochtones ont le droit de préserver, de contrôler, de protéger et de développer leur patrimoine culturel, leur savoir traditionnel et leurs expressions culturelles traditionnelles ainsi que les manifestations de leurs sciences, techniques et culture, y compris leurs ressources humaines et génétiques, leurs semences, leur pharmacopée, leur connaissance des propriétés de la faune et de la flore, leurs traditions orales, leur littérature, leur esthétique, leurs sports et leurs jeux traditionnels et leurs arts visuels et du spectacle. Ils ont également le droit de préserver, de contrôler, de protéger et de développer leur propriété intellectuelle collective de ce patrimoine culturel, de ce savoir traditionnel et de ces expressions culturelles traditionnelles. 2. En concertation avec les peuples autochtones, les États prennent des mesures efficaces pour reconnaître ces droits et en protéger l'exercice. 	31



En plus des articles qui détaillent le droit à l'autodétermination, c'est-à-dire déterminer librement sa situation politique et poursuivre librement son développement économique, social et culturel, il en existe trois autres qui traitent directement de la santé – le droit à la santé, aux médecines, aux pratiques traditionnelles, à la protection de l'environnement et à la propriété intellectuelle liée aux connaissances traditionnelles (Tableau 3). Les deux articles ci-dessous trouvent un écho dans le contexte sanitaire et social complexe et multi-administratif propre à tout CS7G :

- ➔ **Article 18:** Les peuples autochtones ont le droit de participer à la prise de décisions sur des questions qui peuvent concerner leurs droits, par l'intermédiaire de représentants qu'ils ont eux-mêmes choisis conformément à leurs propres procédures, ainsi que le droit de conserver et de développer leurs propres institutions décisionnelles;
- ➔ **Article 19:** Les États se concertent et coopèrent de bonne foi avec les peuples autochtones intéressés – par l'intermédiaire de leurs propres institutions représentatives – avant d'adopter et d'appliquer des mesures législatives ou administratives susceptibles de concerner les peuples autochtones, afin d'obtenir leur consentement préalable, donné librement et en connaissance de cause.

Commission de vérité et réconciliation

La Commission de vérité et réconciliation (CVR) a été créée en 2008 dans le but de documenter l'histoire et les séquelles durables des pensionnats indiens sur les anciens élèves autochtones et leurs familles, ainsi que d'informer ou éduquer les Canadiens sur cette histoire et ses répercussions.

En 2015, 94 « Appels à l'action » destinés à favoriser la réconciliation entre les Canadiens et les peuples autochtones ont été publiés. D'une grande portée, ces appels à l'action auront **tous** des effets importants sur le mieux-être des citoyens autochtones lorsqu'ils auront été pleinement mis en œuvre. Sept d'entre eux portent tout particulièrement sur l'état de santé actuel des Autochtones et le système de santé au Canada (Tableau 4). Ils confirment les droits aux soins de santé des Autochtones, exigent des rapports réguliers sur les résultats dans le domaine de la santé, préconisent la suppression de différences législatives entre les groupes autochtones qui conduisent à une prestation de services inéquitable, réaffirment la vision de la CRPA concernant un réseau de centres de guérison, reconnaissent l'importance des pratiques de guérison autochtones et recommandent une augmentation du nombre de travailleurs autochtones et la mise en place d'une formation axée sur les compétences interculturelles, le règlement des différends, les droits de la personne et la lutte contre le racisme.

Tableau 4 : Recommandations de la CVR en matière de santé

Appels à l'action de la CVR	Article
Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'aux gouvernements autochtones de reconnaître que la situation actuelle sur le plan de la santé des Autochtones au Canada est le résultat direct des politiques des précédents gouvernements canadiens, y compris en ce qui touche les pensionnats, et de reconnaître et de mettre en application les droits des Autochtones en matière de soins de santé tels qu'ils sont prévus par le droit international et le droit constitutionnel, de même que par les traités.	18
Nous demandons au gouvernement fédéral, en consultation avec les peuples autochtones, d'établir des objectifs quantifiables pour cerner et combler les écarts dans les résultats en matière de santé entre les collectivités autochtones et les collectivités non autochtones, en plus de publier des rapports d'étape annuels et d'évaluer les tendances à long terme à cet égard. Les efforts ainsi requis doivent s'orienter autour de divers indicateurs, dont la mortalité infantile, la santé maternelle, le suicide, la santé mentale, la toxicomanie, l'espérance de vie, les taux de natalité, les problèmes de santé infantile, les maladies chroniques, la fréquence des cas de maladie et de blessure ainsi que la disponibilité de services de santé appropriés.	19
Afin de régler les conflits liés à la compétence en ce qui a trait aux Autochtones vivant à l'extérieur des réserves, nous demandons au gouvernement fédéral de reconnaître les besoins distincts en matière de santé des Métis, des Inuits et des Autochtones hors réserve, de respecter ces besoins et d'y répondre.	20
Nous demandons au gouvernement fédéral de fournir un financement à long terme pour les besoins des centres autochtones, nouveaux et de plus longue date, voués au traitement de problèmes de santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle avec lesquels doivent composer les Autochtones et qui découlent de leur expérience dans les pensionnats, et de veiller à accorder la priorité au financement de tels centres de traitement au Nunavut et dans les Territoires du Nord-Ouest.	21
Nous demandons aux intervenants qui sont à même d'apporter des changements au sein du système de soins de santé canadien de reconnaître la valeur des pratiques de guérison autochtones et d'utiliser ces pratiques dans le traitement de patients autochtones, en collaboration avec les aînés et les guérisseurs autochtones, lorsque ces patients en font la demande.	22
Nous demandons à tous les ordres de gouvernement : i. de voir à l'accroissement du nombre de professionnels autochtones travaillant dans le domaine des soins de santé; ii. de veiller au maintien en poste des Autochtones qui fournissent des soins de santé dans les collectivités autochtones; iii. d'offrir une formation en matière de compétences culturelles à tous les professionnels de la santé.	23
Nous demandons aux écoles de médecine et aux écoles de sciences infirmières du Canada d'exiger que tous leurs étudiants suivent un cours portant sur les questions liées à la santé qui touchent les Autochtones, y compris en ce qui a trait à l'histoire et aux séquelles des pensionnats, à la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, aux traités et aux droits des Autochtones de même qu'aux enseignements et aux pratiques autochtones. À cet égard, il faudra, plus particulièrement, offrir une formation axée sur les compétences pour ce qui est de l'aptitude interculturelle, du règlement de différends, des droits de la personne et de la lutte contre le racisme.	24



Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées

Le rapport de l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées (ENFFADA) est un document de base destiné à fournir une réponse sociétale complète, respectueuse et globale à la tragédie violente qui touche les femmes et filles autochtones dans la société canadienne; il comprend des recommandations destinées à tous les ordres de gouvernement et aux organisations autochtones. Le rapport renferme aussi les témoignages de plus de 2 380 membres de famille, survivantes de la violence, experts et gardiens du savoir, qui ont été présentés durant plus de deux ans dans le cadre d'audiences publiques et de processus de consignation de la vérité organisés dans tout le pays. Il contient 231 appels à la justice distincts s'adressant aux gouvernements, aux institutions, aux fournisseurs de services sociaux, à l'industrie et à l'ensemble de la population canadienne. Comme l'indique le rapport, les témoignages des membres de famille et des survivantes de la violence ont fait état d'un contexte marqué par des traumatismes multigénérationnels et intergénérationnels et une marginalisation se présentant sous la forme de pauvreté, de logements précaires ou d'itinérance et d'obstacles à l'éducation, à l'emploi, aux soins de santé et au soutien culturel. Les experts et les gardiens du savoir ont parlé des politiques coloniales et patriarcales qui ont éloigné les femmes de leur rôle traditionnel dans les communautés et les entités de gouvernance, diminuant ainsi leur statut social et les rendant vulnérables à la violence.³²

Le Thème 8, dans lequel s'inscrivent les recommandations en matière de soins de santé, vise à garantir la mise en place d'initiatives et de programmes dotés de ressources suff-

Tableau 5 : Recommandations de l'ENFFADA en matière de santé

Thème 8 : Nécessité d'avoir des initiatives et des programmes convenablement financés pour s'attaquer aux causes profondes de la violence à l'égard des femmes et des filles autochtones.	
Nécessité d'offrir des services à l'enfance et à la famille imputables et adaptés aux besoins et à la culture.	8a
Nécessité de combler les écarts en matière d'éducation (du primaire au postsecondaire), de formation professionnelle et d'emploi entre les Autochtones et les non-Autochtones.	8b
Nécessité de corriger les taux disproportionnés de pauvreté chez les Autochtones, en particulier chez les femmes.	8c
Nécessité d'améliorer l'accès à des logements sécuritaires (tous les types de logement, y compris les refuges d'urgence et les logements permanents).	8d
Nécessité d'offrir aux femmes autochtones des soins de santé, des services en santé mentale et des traitements des dépendances qui sont accessibles et adaptés à la culture.	8e
Nécessité d'offrir aux femmes autochtones des soins de santé, des services en santé mentale et des traitements des dépendances qui sont accessibles et adaptés à la culture.	8f
Nécessité de soigner les hommes autochtones qui commettent des crimes violents et de prévenir la perpétuation des cycles de violence fondée sur le genre dans les communautés autochtones.	8g

³² <https://www.mmiwg-ffada.ca/final-report>



isantes pour s'attaquer aux causes profondes de la violence (Tableau 5). Les sous-thèmes sont les suivants : services à l'enfance et à la famille, formation ou éducation professionnelle, logement sûr, services de santé culturellement adaptés, revitalisation de la culture autochtone et prévention des cycles de violence sexiste dans les communautés.

Loi canadienne sur l'accessibilité (projet de loi C-82)

Au Canada, les GPN sont concernés par les dispositions de la *Loi canadienne sur l'accessibilité*. De façon générale, elle s'applique à l'administration fédérale, y compris le Parlement, les sociétés d'État, le gouvernement fédéral et les entreprises du secteur privé sous réglementation fédérale, comme les banques, les télécommunications et les transports. L'objectif de la loi est de déterminer, d'éliminer et de prévenir les obstacles à l'accessibilité en mettant en place de nouveaux mécanismes pour s'attaquer aux systèmes qui maintiennent ces obstacles.

En vertu de cette loi, le gouvernement du Canada élaborera des normes et des règlements en matière d'accessibilité dans des domaines prioritaires comme l'emploi, le milieu bâti, ainsi que la conception et la prestation de programmes et de services. Les organisations relevant de la compétence fédérale seront tenues de respecter les règlements sur l'accessibilité et d'élaborer des plans d'accessibilité décrivant comment elles identifieront, élimineront et préviendront les obstacles dans leurs activités. Elles devront également établir des processus pour recevoir et traiter les commentaires sur la mise en œuvre de leur plan d'accessibilité et sur les obstacles qu'une personne peut avoir rencontrés dans ses rapports avec l'organisation. Les organisations devront également publier régulièrement des rapports d'étape décrivant la mise en œuvre de leurs plans, la rétroaction et la façon dont cette rétroaction a été prise en compte.³³

La *Loi a été* rédigée selon un paradigme occidental, qui pourrait être contraire à la façon dont les membres des Premières Nations considèrent le handicap et à celle dont un CS7G pourrait prendre en compte les besoins des personnes considérées comme des handicapés. Pour commencer, de nombreux handicaps évitables peuvent être liés aux pratiques coloniales, car les désavantages sociaux résultant de bouleversements, de la perte des droits fonciers et du bouleversement des moyens de subsistance traditionnels sont des catalyseurs de la violence, de la toxicomanie et de problèmes de santé mentale; tous sont liés à des taux élevés de déficience physique et mentale.³⁴ Les nombreuses inégalités qui touchent les Premières Nations (par exemple, un état de santé moins bon, un accès moindre aux services de santé, de faibles débouchés socioéconomiques), combinées aux

³³ <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/news/2019/06/canadas-first-federal-accessibility-legislation-receives-royal-assent.html>

³⁴ Velarde, M R. "Indigenous Perspectives of Disability." *Disability Studies Quarterly*. <https://dsq-sds.org/article/view/6114/5134>

conséquences du colonialisme, des pensionnats indiens et de la discrimination, aggravent la situation de handicap parmi les personnes qui font déjà partie d'un secteur marginalisé de la société, qu'elles soient autochtones ou non.

Le terme « handicap » peut être perçu comme étranger dans les cultures autochtones qui célèbrent l'unicité et la diversité de toutes les personnes et qui cherchent à intégrer toutes celles-ci dans leurs sociétés. Sur le plan historique, les systèmes de gouvernance des Premières Nations ont toujours accordé une importance culturelle forte et inclusive aux personnes handicapées, considérant celles-ci comme des « personnes douées ». Au fil du temps, les attitudes coloniales ont placé les personnes handicapées des Premières Nations à la marge de la société, où elles sont maintenant confrontées à l'exclusion et à divers types de discrimination fondés sur la race, le sexe et la classe.³⁵ La culture maorie considère les différences et les handicaps comme une partie naturelle de l'être.³⁶ Les Anangu d'Australie occidentale ont une conception semblable de la déficience : elle constitue simplement une partie de l'humanité.³⁷ Dans les communautés autochtones mexicaines, les personnes souffrant de déficience intellectuelle étaient valorisées, respectées et reconnues pour leurs contributions, plutôt que d'être considérées comme des personnes « déficientes » ou handicapés.³⁸

Dans la société canadienne, toutes les personnes handicapées font face à une même discrimination et, dans certains cas, à une oppression systémique, qu'elles se considèrent ayant ou non avec un handicap. Pour tout CS7G incorporé dans le système de santé canadien, le défi est de fournir, d'une manière positive et affirmée, des services à ce segment de la population dans l'ensemble du continuum de soins de santé et de services sociaux.

Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis (projet de loi C-92)

Le 1^{er} janvier 2020, le projet de loi fédéral C-92, *Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis*, est entré en vigueur dans toutes les provinces et territoires du Canada. Cette loi a donné les moyens de modifier les politiques et les pratiques des autorités provinciales et territoriales de protection de l'enfance, car l'article 88 de la *Loi sur les Indiens*, en vertu duquel toutes les lois d'application générale et en vigueur dans une province étaient applicables dans les réserves et qui donnait aux organismes de protection de l'enfance le plein pouvoir fédéral d'intervenir et de retirer par la force un enfant, n'est plus en vigueur. En remplacement, les lois des Premières Nations en matière de protection de l'enfance l'emportent sur les lois provinciales et territoriales et le

³⁵ Résolution 24/2018, *Attention accrue aux droits des personnes handicapées*, Assemblée générale annuelle, 24 au 26 juillet 2018, Vancouver.

³⁶ Hickey, S. *The Unmet Legal, Social and Cultural Needs of Maori with Disabilities* (docteur en droit, et docteur en études sur les Maoris et le développement du Pacifique), Université de Waikato, Hamilton, Nouvelle-Zélande, tel que cité dans Velarde, 2008.

³⁷ Ariotti, L. « Social Construction of Anangu Disability », *Australian Journal of Rural Health*, 7(4), p. 216-222, 1999.

³⁸ Gotto, G. « Persons and nonpersons: Intellectual disability, personhood and social capital among the Mixe of Southern Mexico », *Disabilities: Insights from across fields and around the world*, chapitre 15, p. 193-210, 2009.

consentement de ces administrations n'est pas nécessaire pour permettre l'entrée en vigueur de ces lois.

La *Loi* établit une norme pour accomplir des transformations dans d'autres domaines de la santé et des services sociaux concernant les citoyens des Premières Nations :

- ➔ Elle confère tout le poids de l'autorité fédérale pour remplacer toute législation provinciale ou territoriale semblable visant les enfants et familles des Premières Nations;
- ➔ Elle reconnaît que la compétence des Premières Nations en matière de services à l'enfance et à la famille est un droit inhérent existant et qu'elle n'a pas besoin d'être négociée;
- ➔ Elle fournit une liste complète de normes positives, qui sont des protections particulières des droits de la personne des Premières Nations (y compris les soignants et les GPN) destinées à trouver une solution au traumatisme intergénérationnel causé par les politiques et pratiques coloniales et qui sont alignées sur les normes de la DNUDPA;
- ➔ Elle essaie de trouver un équilibre entre les droits collectifs et individuels de l'article 35 de la Constitution canadienne, ce qui constituera une nouvelle contribution dans l'interprétation de cet article;
- ➔ Elle comprend des dispositions restrictives ou contraignantes visant à s'assurer que tout le personnel chargé de la prestation de services dans un système provincial ou territorial change la manière dont les décisions sont prises concernant les enfants des Premières Nations. Par exemple, la loi stipule qu'un enfant ne doit pas être retiré en raison de la pauvreté, du manque d'un logement adéquat, de l'absence d'infrastructures adéquates ou de l'état de santé du parent ou du fournisseur de soins de l'enfant;
- ➔ Elle oblige les fonctionnaires et le personnel des provinces et des territoires à connaître et à respecter les lois des Premières Nations lorsque celles-ci ont été adoptées par un corps dirigeant des Premières Nations. La signification d'un corps dirigeant autochtone pour les Premières Nations ne peut pas faire l'objet de politiques et de conditions imposées par les provinces et les territoires.³⁹

³⁹ L'information contenue dans cette section est extraite d'*Introduction aux changements de pratiques requis relatifs à la Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis*, M.E. Turpel-Lafond, Assemblée des Premières Nations, Ottawa, 2019.

Caractéristiques des modèles autochtones de continuum de soins

En 2018, Harfield and associates a entrepris un examen de la portée des modèles autochtones de prestation de services de soins primaires. Après une première sélection de 2 600 articles autochtones sur des modèles de soins primaires, 62 ont été sélectionnés aux fins d'analyse. Bien que les soins de santé primaires ne constituent qu'un volet d'un système de santé, les caractéristiques des systèmes de soins primaires autochtones sont transférables à l'ensemble du continuum de soins. Les caractéristiques issues de l'étude, qui ont été adaptées et intégrées dans la discussion ci-dessous, sont les suivantes : des services de santé accessibles, une participation communautaire, l'amélioration continue de la qualité, une main-d'œuvre culturellement qualifiée et informée, des approches souples des soins, des soins de santé généraux, l'autodétermination et l'autonomisation.⁴⁰

Accessibilité aux services

La facilité avec laquelle les gens obtiennent les soins de santé dont ils ont besoin peut être examinée dans la rubrique générale de l'accessibilité. L'accès aux soins ne consiste pas uniquement à surmonter les obstacles géographiques ou à aménager les services de manière à optimiser la venue des clients (par exemple, services de proximité et mobiles, heures d'ouverture prolongées, possibilité de prendre les clients sans rendez-vous). Il s'agit de déterminer dans quelle mesure ces services sont acceptables pour un bassin de population, leur niveau de sécurité culturelle et/ou l'absence de discrimination, leur coût dans certaines situations (s'ils ne sont pas couverts par le programme des SSNA ou une assurance provinciale ou territoriale) et la connaissance de leur existence parmi la population.

Ainsi, l'accessibilité peut être accrue par des services de soins de santé qui sont dirigés par les PNG et administrés et dotés en personnel par les Premières Nations, qui sont en mesure de garantir un milieu exempt de racisme, d'offrir des services dans la langue du client et, en général, de proposer un milieu plus familier et plus accueillant aux clients qui ont connu des obstacles dans les services conventionnels.

Dans la synthèse-cadre de Davy et al sur l'accès qui est tirée de l'examen des 62 publications, l'« accès » des clients se distingue de l'« accessibilité », qui est liée aux caractéristiques des services. De plus, les auteurs ont noté que l'accès n'est pas un concept linéaire, car il existe un lien entre la perception, le désir d'accéder au service, la manière dont on obtient effectivement un service, son caractère abordable et les relations entre le client et les fournisseurs. Les pratiques et les politiques de santé peuvent aussi avoir une grande influence sur la manière dont les personnes peuvent accéder aux soins, par exemple les décisions en matière de financement qui prévoient des services de proximité.⁴¹

⁴⁰ Harfield et al. « Characteristics of Indigenous primary health care service delivery models: a systematic scoping review », *Globalization and Health*, 14: 12, 2018.

⁴¹ Davy, C et al. « Access to primary health care services for Indigenous peoples: A framework synthesis », *International Journal for Equity in Health*, 15, p. 163-171, 2016.

Les cadres d'accès et d'accessibilité de Davy comptent cinq étapes, qui sont résumées selon le point de vue des clients et sous l'angle des services :

Perception des besoins et désirs en matière de soins de santé

- ➔ **Client** – Cette étape concerne la capacité des citoyens autochtones de percevoir que des soins de santé sont nécessaires et de surmonter le déni, le manque d'estime de soi et, dans certains cas, la consommation de substances psychoactives qui peut altérer le jugement.
- ➔ **Service** – L'accès aux services lié à la perception est une combinaison d'activités de sensibilisation (qui peut être accrue par la promotion ou l'information et la défense des services disponibles) et à l'acquisition d'une bonne réputation qui incite les clients à recommander des services qui sont bénéfiques pour leur santé et leur mieux-être.

Sollicitation de soins de santé

- ➔ **Client** – Il peut privilégier les besoins d'autres personnes par rapport aux siens ou être préoccupé par le manque de sécurité culturelle et de confidentialité des services, qui sont autant d'obstacles à la recherche de soins de santé.
- ➔ **Service** – Pour encourager les personnes à solliciter des soins, les services doivent être compréhensibles et représenter les valeurs, les croyances et les modes de compréhension des communautés servies, y compris la position de la nation, la langue locale et le sexe. Ces affirmations s'appuient sur le respect, la justice sociale, la participation, l'équité, l'accès, l'apprentissage et la collaboration. Les résultats sont : un milieu accueillant, un personnel informé sur le plan culturel et une vision globale du mieux-être qui intègre les déterminants sociaux de la santé, tels que la distribution de nourriture et la sécurité du logement.

Obtention de soins de santé

- ➔ **Client** – Les problèmes de transport liés à l'emplacement, au climat et à la géographie sont les principales raisons pour lesquelles les clients ne parviennent pas à obtenir des services, en particulier lorsque ces derniers sont situés en dehors de la communauté. Un accès téléphonique insuffisant ou absent est un autre facteur à prendre en considération.
- ➔ **Service** – Les services peuvent surmonter les problèmes de transport et de communication en proposant des programmes de proximité (en milieu rural et urbain, en région éloignée, à domicile, dans les établissements pénitentiaires, etc.) Les services de proximité sont essentiels à un modèle de soins complet, en particulier pour les personnes qui vivent à une distance éloignée des services de soins et pour celles qui

sont âgées ou handicapées. D'autres moyens d'améliorer l'accès aux services consistent à proposer des moyens de transport (par exemple, des politiques adaptées dans le cadre du programme des SSNA), des rendez-vous flexibles et des horaires prolongés et à mettre les dossiers de santé électroniques à la disposition des fournisseurs de soins de santé en dehors des rendez-vous.

Utilisation des soins de santé

- ➔ **Client** – Même si tous les autres aspects de l'accès (décrits ci-dessus) peuvent être corrigés, l'abordabilité peut constituer un autre obstacle. Bien que celle-ci soit un problème moins important que dans d'autres pays, les membres des Premières Nations trouvent parfois les services inabordables lorsque le programme des SSNA ne couvre pas les frais (par exemple, certains soins orthodontiques, les soins chiropratiques et les soins d'autres fournisseurs de soins de santé non conventionnels), lorsque le rendez-vous oblige à motiver une absence prolongée au travail ou lorsque le voyage est très onéreux.
- ➔ **Service** – Dans ce cas-ci, l'abordabilité peut aussi être un facteur dissuasif sur le plan de l'accès, car les communautés ne sont pas en mesure de fournir le niveau de soins requis, des services de proximité ou d'autres améliorations coûteuses en raison d'un manque de fonds.

Conséquences liées à l'accès aux soins de santé

- ➔ **Client** – Les expériences positives en matière d'accès aux services aident à éliminer les obstacles pour les soins futurs. Les clients ont tendance à s'engager de manière significative auprès des fournisseurs de soins de santé lorsque les membres du personnel sont des Autochtones ou lorsqu'ils participent aux activités culturelles éventuellement fournies par les services de santé autochtones.
- ➔ **Service** – L'engagement total des clients est facilité par une analyse approfondie des besoins de la communauté avant la mise en place du service, ce qui garantit une appropriation du service par la communauté, une fourniture de soins coordonnée par une équipe pluridisciplinaire et un accès continu à des soins qui ne sont pas disponibles dans le milieu des services autochtones.

Gouvernance des Premières Nations

Comme l'indique la DNUDPA, les peuples autochtones ont le droit à l'autodétermination. En vertu de ce droit, ils déterminent librement leur statut politique et assurent librement leur développement économique, social et culturel. La gouvernance autochtone des services de santé et sociaux est en accord avec le programme de réconciliation commun des Premières Nations et des autres Canadiens.

La gouvernance nécessite absolument la propriété des services de santé et sociaux offerts au sein des communautés des Premières Nations et de ceux réservés aux citoyens autochtones dans les milieux urbains. La gouvernance peut s'exprimer par une représentation locale au sein d'organes directeurs, tels que des conseils d'administration. Les représentants sont alors responsables de rendre des comptes à leurs communautés. La relation entre l'autodétermination, la gouvernance locale et le mieux-être fait partie intégrante de la vision du monde des Premières Nations.

Par exemple, selon J. Lavoie et ses collègues, toute autonomie des GPN en matière de système de santé qui a été obtenue par l'intermédiaire d'une entente de transfert pour des programmes financés par Services aux Autochtones Canada permet de diminuer le taux des hospitalisations pour des problèmes propices à un traitement ambulatoire.⁴² Il s'agit de conditions dans lesquelles des soins primaires efficaces et rapides peuvent aider à réduire le besoin d'hospitalisation pour certains problèmes de santé (par exemple, le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires), soit par de la prévention, soit par une gestion des symptômes ou la maîtrise d'une période aiguë de maladie.⁴³ Dans l'étude de J. Lavoie, plus longue est l'entente de transfert signée par le GPN, meilleurs sont les résultats en santé; les premières améliorations ont été constatées au cours de l'année suivante.

Une gouvernance responsable garantit une consultation, un engagement et une collaboration suffisamment vastes, c'est-à-dire que, non seulement les services correspondent aux besoins de la communauté, mais ils sont aussi culturellement appropriés et accessibles. De plus, un dialogue bidirectionnel existe entre les fournisseurs et les clients (par exemple, des enquêtes sur la satisfaction et d'autres moyens de solliciter des avis). Les aînés jouent un rôle important dans la fourniture et la gouvernance des services.

Culture

Dans le domaine des soins de santé, l'adaptation culturelle est liée aux vertus thérapeutiques de la relation avec la terre, aux connaissances et enseignements ancestraux, aux rites de passage et aux compétences, habitudes et croyances – tous ces éléments sont considérés comme des éléments essentiels à l'identité autochtone et à la survie des connaissances pour les générations futures.

Harfield et ses collègues ont estimé que la culture était ancrée dans les 62 modèles autochtones de prestation de soins de santé primaires examinés. Voici quelques stratégies importantes pour incorporer la culture :

- ➔ Intégrer les valeurs culturelles, coutumes et croyances autochtones locales, ainsi que des pratiques et la guérison traditionnelles;

⁴² Lavoie, J. et al. « Have investments in on-reserve health services and initiatives promoting community control improved First Nations health in Manitoba? », *Social Science & Medicine*, 71 (4) : 717-724, 2010.

⁴³ Billings et al. « Impact of socio-economic status on hospital use in New York City », *Health Affairs*, 12: 162.173, 1993.

- se concentrer sur les besoins de la personne et sur la santé et le mieux-être de sa famille et de sa communauté;
- respecter les besoins culturels des femmes et des hommes (par exemple, les programmes propres au sexe);
- s'assurer que les communautés sont engagées dans la prestation de services de santé autochtones et qu'elles contrôlent ces derniers;
- garantir des milieux culturellement adaptés : des espaces accueillants et conviviaux pour les familles, comprenant des œuvres d'art et des panneaux de signalisation autochtones;
- prévoir des ressources de prévention et de promotion de la santé culturellement appropriées;
- posséder la capacité d'évoluer dans la langue autochtone locale, par exemple par l'intermédiaire de mentors ou d'interprètes qui sont éventuellement des membres de la communauté locale;
- informer le personnel non autochtone sur les valeurs et protocoles locaux et à la sécurité et l'humilité culturelles.⁴⁴

Dans un CS7G, accorder une place prépondérante à la culture signifie automatiquement la prise en compte des visions du monde des Premières Nations dans les liens entre les domaines physique, mental, émotionnel et spirituel et encourage à inclure les déterminants sociaux de la santé, ainsi que les moyens de guérison traditionnelle, dans les changements transformationnels appliqués au système de santé.

Exemple des effets bénéfiques de l'inclusion de la culture dans les soins de santé – Lors de l'évaluation d'une initiative de planification du mieux-être de communautés crie du Québec, les participants ont affirmé que le renforcement de l'identité crie par des soins axés sur la culture (par exemple, les accouchements à faible risque sur le territoire) pouvait les encourager à adopter un mode de vie sain (par exemple, se nourrir sainement tout au long de la grossesse pour éviter le diabète gestationnel).⁴⁵

⁴⁴ Harfield et al. 2018.

⁴⁵ Lévesque, M. et al. « Northern Québec James Bay Cree Regional Health Governance in Support of Community Participation: Honouring the 'Butterfly' », *The International Indigenous Policy Journal*, 10(4): 1-2, 2019.

Partenariats, collaboration et prestation de services de santé intégrés

Du point de vue du client, la continuité est jugée en fonction de l'efficacité de l'intégration et de la coordination des services sur le plan pratique.⁴⁶ Le système de santé canadien est un vaste ensemble comprenant de multiples administrations et niveaux, c'est-à-dire des éléments publics et privés qui se superposent à une politique générale qui n'a jamais clairement établi des limites entre les systèmes gérés par le gouvernement fédéral, provinciaux et territoriaux, ce qui aurait permis de répondre pleinement aux besoins des Premières Nations. Cette fragmentation a pour résultat d'offrir des services de santé disjointes qui communiquent parfois mal entre eux et qui ne fournissent pas un soutien continu; un type de soutien qui est si souvent nécessaire aux personnes qui se remettent d'une maladie grave, qui tentent de changer de mode de vie ou qui font face à une maladie chronique.

A ce système souvent dysfonctionnel s'ajoute la classification des Premières Nations établie par le gouvernement fédéral qui crée des divisions entre les services de santé, car le financement fédéral est souvent accordé en fonction du nombre de personnes résidant dans les communautés des Premières Nations. Un deuxième critère est quelquefois l'admissibilité au statut d'Indien. Selon la vision des Premières Nations, un système de santé doit englober tous les besoins de santé pertinents de leurs membres vivant hors des réserves et assurer une prestation de services de santé sans faille à tous les citoyens des communautés des Premières Nations, quel que soit leur statut conféré par la *Loi sur les Indiens*. Les questions administratives ne s'arrêtent pas aux frontières des réserves, et les membres des Premières Nations vivant en milieu urbain considèrent souvent les services de santé offerts comme inadéquats et non pertinents sur le plan culturel; ils optent pour les services communautaires lorsqu'ils sont disponibles et accessibles.

La mise sur pied d'un système de santé intégré est un processus complexe qui nécessite des ressources, un calendrier, une vision et un engagement à long terme à l'égard du changement, des ressources suffisantes et un avantage perceptible par toutes les parties. L'intégration est essentielle dans un continuum de soins canadien, qu'il s'agisse d'améliorer les communications entre les organisations, de coordonner divers services dans différentes organisations ou administrations ou de combiner tous les services en une seule organisation. Sur le plan pratique, l'intégration peut prendre la forme d'une prestation de services collaborative, d'équipes pluridisciplinaires dans différentes administrations, de services provinciaux fournis dans les communautés des Premières Nations et/ou de politiques élaborées en collaboration et d'un partage d'infrastructures et de ressources. L'intégration présente des avantages économiques lorsqu'elle permet de réaliser des économies administratives, tout en ayant des résultats, qui peuvent être réinvesties dans le système de santé des Premières Nations. L'expression ultime de l'intégration est le contrôle des Premières Nations sur des services de santé durables qui ont été transformés grâce à une amélioration collaborative et intégrative et grâce à des relations avec des systèmes de santé partenaires qui assurent une participation significative dans tous les aspects de la priorisation des services, de la planification à la conception et à la mise en œuvre.

⁴⁶ Haggerty et al. 2003.



Dans un CS7G, tous les gouvernements doivent renforcer leurs relations avec les Premières Nations en favorisant une collaboration accrue, une responsabilité réciproque, des relations de travail efficaces et un respect mutuel. Sur le plan international, il existe des modèles de systèmes autochtones qui englobent tous les services de santé, du premier contact avec un fournisseur de soins aux soins hospitaliers tertiaires (par exemple la Southcentral Foundation pour les Autochtones du sud de l'Alaska, associée à l'Alaska Native Tribal Health Consortium). Au Canada, le financement et la gouvernance disjointes des soins de santé permettent difficilement à un système de santé contrôlé par les Premières Nations d'englober tout l'éventail de services, ce qui conduit à de nombreuses variations en matière de système de santé intégré garantissant un continuum complet de soins.

Un CS7G doit être suffisamment flexible pour englober les différentes parties nécessaires à un continuum complet. Si on commence par les GPN, il serait primordial que les différents gouvernements établissent des partenariats pour réaliser les économies d'échelle nécessaires. Il pourrait s'agir de services communautaires ou, dans le cas d'affiliations plus importantes, de services secondaires et tertiaires, tels que les soins dentaire, les soins d'un médecin-hygiéniste, la supervision des soins infirmiers et des services d'hygiène du milieu, dispensés directement par les Premières Nations ou des organisations autochtones. Un équilibre doit être trouvé entre le besoin de développement des capacités communautaires ou d'une prestation de services locaux et les considérations économiques propres à des affiliations plus importantes et à une centralisation des services.

Bien que le gouvernement fédéral puisse maintenant être considéré surtout comme un garant financier des services de santé destinés aux Premières Nations, il existe encore des exemples d'implication fédérale directe dans la prestation de services, par exemple les postes de soins infirmiers dans certaines régions et le programme des SSNA dans toutes les régions, sauf en Colombie-Britannique. Nous vivons une période de changement dans la relation entre le Canada et les Premières Nations, et le gouvernement fédéral a fait remarquer qu'il a commencé à faciliter – et qu'il continuera – le transfert de son rôle de bailleur de fonds et d'agent de prestation de services aux communautés des Premières Nations et aux organisations de services de santé : « L'engagement du gouvernement du Canada à faire progresser la réconciliation avec les peuples autochtones avec un renouvellement de la relation de nation à nation reposant sur la reconnaissance des droits, le respect, la collaboration et les partenariats représente un changement important dans le paysage politique. Les principes de la réconciliation ont été transférés dans un cadre gouvernemental qui favorise des mécanismes bilatéraux permanents et des discussions permanentes entre les dirigeants autochtones et le gouvernement du Canada ».⁴⁷

⁴⁷ Autorité sanitaire des Premières Nations et ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. *Collaborer pour un mieux-être collectif : rapport d'étape annuel du Comité tripartite sur la santé des Premières Nations*, octobre 2016 - octobre 2017.

Relations de collaboration fructueuses

- la relation est officialisé par des rôles et des responsabilités clairement définis;
- les partenaires sont bien choisis et l'expertise, les compétences et les ressources de chacun sont reconnues et utilisées;
- l'engagement est constaté par l'utilisation de ressources dans le partenariat;
- les partenaires partagent des renseignements;
- les partenaires font preuve d'intégrité.

Source : Bell, K et al. « Aboriginal community controlled health services », *General Practice in Australia*, 2000.

<https://pdfs.semanticscholar.org/00e8/3ad10bce0812b54651c67f2fbc3320d4deea.pdf>

Les gouvernements provinciaux et territoriaux jouent un rôle de premier plan dans les volets médical et hospitalier du système de santé. Le terme « pérennisation » est maintenant utilisé pour décrire l'intégration permanente de la santé et du mieux-être des Premières Nations dans toutes les priorités et initiatives des ministères de la Santé et d'autres partenaires provinciaux de la santé, conformément à la vision de la DNUDPA et aux Appels à l'action de la CVR. Dans tous les cas, la réussite de l'instauration de relations de collaboration dépendra de l'attitude, de l'ouverture d'esprit et de la compréhension de la SHC de toutes les parties qui ont mis de côté les différences administratives pour travailler à l'élaboration de solutions communes aux problèmes de santé et aboutir à un continuum de soins. Ces partenariats n'aboliront pas les droits ancestraux ou issus de traités des Premières Nations, qui sont protégés par l'article 35 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, ni porteront atteinte à ces derniers, et ils ne libéreront pas la Couronne de son obligation fiduciaire envers les Premières Nations ou de son obligation de les consulter sur des questions susceptibles de concerner leurs droits.⁴⁸

Lien avec les déterminants sociaux de la santé

Les DSS sont définis comme étant « les conditions dans lesquelles les personnes naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent – des conditions qui, ensemble, garantiraient la liberté dont les personnes ont besoin pour vivre une vie à laquelle elles tiennent ». Ces déterminants sont, entre autres, la paix, le revenu, le logement, l'éducation, l'alimentation, un écosystème stable, des ressources durables, ainsi que la justice et l'équité sociales.⁵⁰

⁴⁸ APN. Plan de transformation de la santé des Premières Nations, 2017.

⁴⁹ Organisation mondiale de la santé, Commission sur les déterminants sociaux de la santé. *Comblant le fossé en une génération : Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : Rapport final de la Commission des déterminants sociaux de la santé*, Genève, p. 26, 2008.

⁵⁰ Organisation mondiale de la santé. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, Genève, 2012.

La santé, qu'elle soit physique, mentale, émotionnelle ou spirituelle, est touchée par ces multiples déterminants sociaux, comprenant la situation, les milieux, les structures, les systèmes et les institutions. Un cadre pour les déterminants sociaux comprend les catégories ci-dessous.

- ➔ **Éloigné** – les contextes historique, politique, social et économique, par exemple le colonialisme, le racisme, l'exclusion sociale et l'autodétermination.
- ➔ **Intermédiaire** – les infrastructures, les ressources et capacités communautaires, les systèmes de soins de santé, les systèmes d'éducation, la gestion de l'environnement, la continuité culturelle.
- ➔ **Proximité** – les comportements en matière de santé, les environnements physiques, l'emploi, le revenu, la sécurité alimentaire, l'éducation.⁵¹

Ainsi, les interventions et pratiques destinées à préserver et à améliorer la santé et le bien-être des Premières Nations nécessitent des concepts de santé holistiques qui vont au-delà des domaines biomédicaux et qui, au contraire, prennent en compte les déterminants sociaux. Greenwood et Leeuw (2012) ont proposé la théorie suivante concernant la manière dont les DSS pourraient être vraiment pris en compte :

- ➔ Les approches doivent être souples, tenir compte des déterminants historiques et contemporains et englober des stratégies de décolonisation. Elles doivent être à la base de toutes les interventions médicales et psychosociales visant à améliorer la santé et le bien-être. Les interventions doivent prendre en compte des contextes plus larges et des déterminants éloignés qui continuent à influencer sur la situation et, ainsi, sur la santé individuelle. Ces contextes plus larges nécessitent des collaborations entre les secteurs et les disciplines, car les secteurs médicaux ou même de la santé ne peuvent pas eux seuls s'attaquer à ces déterminants de la santé; ces secteurs doivent travailler de concert avec d'autres secteurs, tels que l'éducation, la protection de l'enfance, le logement et la justice.
- ➔ Il faut sensibiliser, par de l'information et de la formation, les professionnels de la santé qui soignent quotidiennement des citoyens autochtones aux contextes social et historique de leurs clients. Par exemple, tout programme de formation des professionnels de la santé ne devrait pas uniquement se borner à présenter les citoyens autochtones comme des personnes ayant un mauvais état de santé et vivant dans une situation sociale et économique inférieure aux normes – en particulier si ce mauvais état de santé est attribuable uniquement à des défaillances biomédicales ou physi-

⁵¹ Reading, C, et F Wien. *Health Inequalities and Social Determinants of Aboriginal Peoples Health*, National Collaborating Centre for Aboriginal Health, Prince George, 2009.

ologiques. La description des contextes social et historique permettrait d'éviter l'adoption de stéréotypes sociaux courants concernant les citoyens autochtones, en particulier parmi les étudiants mal informés. Une formation particulière sur les compétences et la sécurité culturelles devrait être mise en place à l'intention des praticiens de la santé qui travaillent ou souhaitent travailler auprès des citoyens autochtones. M. Greenwood fait remarquer que ce type de formation offrirait des possibilités de transmission des connaissances à d'autres disciplines et même dans la société en général.⁵²

Les pratiques et l'innovation sociale des Premières Nations sont fondées sur la guérison et l'entièreté pour la personne, la famille, la communauté et la nation, selon le principe holistique « personne ne va bien tant que nous n'allons pas tous bien ». Il serait hypocrite de penser qu'un CS7G pourrait améliorer de manière significative le bien-être des Premières Nations, sans prendre des mesures pour améliorer la situation socioéconomique des GPN et de leurs citoyens.

Par exemple, au Manitoba, la nation crie de Nisichawayasihk (Nelson House) associe le développement économique à ses objectifs de guérison des traumatismes subis par la communauté, à l'amélioration des possibilités d'emploi et à la création de meilleurs espaces de vie grâce au développement des infrastructures et à l'autonomie énergétique. Elle s'est concentrée sur l'éducation des jeunes. Grâce à une approche globale à l'égard de l'entreprise sociale (création d'emplois, protection de l'environnement, développement social et génération de revenus), la nation s'assure que les jeunes formés sont soutenus dès leur entrée dans la vie professionnelle, en l'occurrence dans le secteur de la construction.

Après avoir commencé par une classe d'apprentissage dans les métiers de la construction en 2017, où les élèves ont remporté un contrat pour la construction de deux maisons, la nation dispose maintenant d'une entreprise de construction à but lucratif (Pewapun), qui emploie des apprentis des Premières Nations et qui répond aux appels d'offres. Ce premier contrat a permis d'obtenir les avantages suivants :

- ➔ le revenu des stagiaires est passé de 311 dollars par mois en assistance sociale à 3 338 dollars par mois en première année d'apprentissage;
- ➔ les élèves ont pu inscrire ce travail dans les exigences de formation en tant qu'apprentis;
- ➔ le revenu gagné a circulé parmi les entreprises locales;

⁵² Greenwood, M, et Leeuw. « Social determinants of health and the future well-being of Aboriginal children in Canada », *Paediatric Child Health*, 17(7), p. 381-384, 2012.

⁵³ Deane L et C Szabo. *Nisichwayasihk. A Future Net-zero First Nation*, Centre canadien de politiques alternatives, bureau du Manitoba, Winnipeg, 2020.



- ➔ les matériaux de construction ont été achetés, dans la mesure du possible, auprès d'une entreprise locale des Premières Nations, ce qui a entraîné une circulation supplémentaire de revenu gagné;
- ➔ les ressources d'assistance sociale économisées ont été réaffectées à d'autres besoins de la communauté;
- ➔ conformément au plan stratégique de la nation, la construction a utilisé des sources d'énergie alternatives (solaire) et d'autres méthodes de construction qui ont réduit les pertes de chaleur et la possibilité de développement de moisissures.⁵⁴

En 2018, Pewapun a enregistré plus de 67 000 heures-personnes de travail pour 35 citoyens. En ce qui concerne le salaire d'apprentissage, cela a représenté 1,3 million de dollars de gains conservés et recyclés dans la communauté. Bien que dans cet exemple le lien direct avec un CS7G ne soit pas évident au premier abord, c'est par ces approches générales d'amélioration des conditions socioéconomiques des populations des Premières Nations qu'il sera possible d'atteindre l'objectif global d'une santé et d'un mieux-être améliorés.

⁵⁴ Deane. 2020.

⁵⁵ Deane. 2020.

Wholism

Le terme « holisme » est utilisé de façon presque interchangeable dans les approches des Premières Nations en matière de santé et de mieux-être. Dans une certaine mesure, il peut être considéré comme un synonyme de CS7G. Les soins de santé holistiques peuvent être définis selon divers points de vue, chaque définition constituant une partie du continuum :

- ➔ des soins de santé complets qui subviennent aux besoins des personnes, de leurs familles et de leurs communautés et qui englobent les aspects physiques, mentaux, spirituels et émotionnels du bien-être;
- ➔ un éventail de services aux clients : prévention, promotion de la santé, soins des maladies chroniques, santé maternelle et infantile, santé bucco-dentaire, santé auditive, santé sexuelle, santé mentale et sociale, traitement des dépendances à l'alcool et aux autres drogues, services pharmaceutiques, soins aux personnes âgées et services aux personnes handicapées;
- ➔ des initiatives de prévention et de promotion de la santé adaptées à chaque communauté : programmes de dépistage, programmes de promotion d'un mode de vie sain, programmes d'échange de seringues, programmes de santé pour les femmes et les hommes, programmes d'alimentation saine, d'exercice physique et de sevrage tabagique, santé bucco-dentaire, prévention des blessures et assistance aux personnes qui gèrent leur propre santé;
- ➔ améliorer les connaissances en santé, notamment en ce qui concerne les signes avant-coureurs du suicide, sensibiliser au VIH/sida, fournir des informations sur les dangers liés à l'alcool, au tabac et aux autres drogues, comprendre l'étiquetage des aliments, préserver la santé et veiller à ce que les gens puissent détecter les signes avant-coureurs et savoir quand demander des conseils en matière de soins de santé;
- ➔ la guérison traditionnelle;
- ➔ la défense des intérêts des clients à mesure qu'ils progressent dans les différents niveaux et domaines du système de santé;
- ➔ un soutien dans le domaine des DSS pour aider les clients à accéder au logement, à l'emploi, à l'éducation et aux prestations de sécurité sociale, et les soutenir dans le système de justice;
- ➔ des conseils relatifs aux initiatives de santé publique qui ne figurent pas le système de soin de santé général, telles que la construction et l'entretien de systèmes d'assainissement, la surveillance des maladies, la santé environnementale, la distribution d'aliments et le transport;

- ➔ des collaborations avec d'autres organisations, telles que des écoles, des groupes de jeunes, des prisons, des services de soins destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées, ainsi qu'avec les conseils municipaux, les débits de boissons et les épiceries afin de réduire l'offre de produits nocifs, tout en augmentant la disponibilité d'options saines.⁵⁶

La situation des personnes handicapées et les mesures souvent inadéquates prises par différents secteurs de la société pour répondre à leurs besoins de manière digne, respectueuse et habilitante offrent un point de vue de la manière dont un CS7G centré sur l'holisme devrait être orienté, c'est-à-dire vers la prise en compte des droits des personnes, et non de leur condition physique. Si le modèle de soins de santé est étendu à un modèle social, les principaux efforts doivent consister à passer de la « réparation » à l'autonomisation des personnes, à respecter leurs droits et à donner les moyens de guérir non seulement la personne, mais aussi le milieu. Cela peut être facilité par l'incorporation de préceptes bienveillants fondés sur les droits de la personne dans toutes les politiques et procédures, à l'instar de ceux qui sous-tendent le Principe de Jordan.

Une main-d'œuvre informée et qualifiée sur le plan culturel

Pour soutenir un continuum complet de services sociaux et de santé dans un CS7G, il est nécessaire de disposer d'un éventail de compétences comprenant à la fois des disciplines sanitaires et non sanitaires, assurées idéalement par un personnel des Premières Nations. Sachant qu'il s'agit d'un processus à long terme et qu'il existe des fossés administratifs qui peuvent avoir un effet sur l'accès aux services hospitaliers et médicaux provinciaux, il est vivement recommandé de veiller à ce que le premier contact entre le client et le système de santé et surtout la prestation des soins cliniques soient assurés par un personnel des membres des Premières Nations ou par des personnes ayant reçu une formation officielle sur la SHC et les protocoles et ententes communautaires pertinents pour établir une relation respectueuse et fructueuse.

Les Premières Nations, en particulier si elles sont issues d'une communauté où se trouve leur emploi, peuvent assumer des responsabilités supplémentaires dans le continuum des soins de santé, telles qu'une liaison, une médiation informelle et une interprétation au sein du système de santé. L'embauche d'avocats et de traducteurs culturels dans tous les établissements de santé favoriserait la compréhension entre le système de soins de santé et les clients autochtones.⁵⁷

La formation et le maintien en poste des travailleurs en santé des Premières Nations nécessitent la mise en place de possibilités d'avancement professionnel et l'offre d'un soutien pour suivre une formation permettant d'accéder à des fonctions supérieures au sein du système de santé. Au niveau du système, des investissements sont nécessaires pour l'ac-

⁵⁶ Harfield et al. 2018.

⁵⁷ Greenwood et Leeuw. 2012.

créditation des institutions de formation des Premières Nations, l'établissement de partenariats, les normes universitaires, les nouvelles possibilités d'éducation, y compris des approches innovantes pour fournir une formation communautaire comportant un minimum de déplacement ou de perturbation pour l'étudiant, l'orientation scolaire et le remplacement des postes pendant la formation.⁵⁸

Larger health service organizations may develop strategies with member communities and educational institutions to encourage and mentor First Nations students into health careers or collaborate on a provincial level to establish bridging programs that would allow First Nations staff with minimal formal health education to enter accredited programs of study.

Incorporer les connaissances et pratiques traditionnelles

La guérison traditionnelle fait référence aux pratiques, approches, connaissances et croyances en matière de santé qui comprennent la guérison et le mieux-être des Premières Nations, tout en utilisant des cérémonies, des médicaments à base de plantes, d'animaux ou de minéraux, des thérapies énergétiques ou des techniques physiques et pratiques. Ces techniques sont souvent utilisées ensemble : des états physiques peuvent tirer avantage des propriétés curatives des plantes et des animaux ainsi que des modalités relatives à l'énergie, tandis que les problèmes liés aux domaines mental, émotionnel ou spirituel peuvent être traités en premier lieu par des cérémonies de guérison.

Compte tenu de l'importance croissante de la guérison traditionnelle parmi les praticiens occidentaux, le CS7G englobera cette forme ancienne et efficace de soins de santé en tant que caractéristique essentielle du modèle. Il est certain que les nations adopteront des approches différentes à l'égard de la guérison traditionnelle et qu'elles l'accepteront de différentes manières dans leurs communautés, d'où la nécessité de faire preuve d'une grande souplesse dans la façon dont elle sera intégrée dans un continuum de soins.

En matière de consensus, il est l'impératif de reconnaître les compétences culturelles au sein d'un système de santé général au moyen de ressources et de salaires équitables afin que les programmes fondés sur la culture soient sur un pied d'égalité avec les programmes de santé généraux fournis par des services de santé non autochtones.⁵⁹

Développement des capacités et du leadership

Pour assurer la durabilité d'un CS7G, les capacités doivent être adéquates à tous les niveaux du système de santé, de l'embauche et la formation des personnes – de préférence des membres des Premières Nations, ce qui renforcerait non seulement le système de santé mais aussi la communauté – à la volonté de former des chefs de file des Premières Nations au sein de la main-d'œuvre, qui évolueront naturellement vers des postes plus

⁵⁸ <https://www.fnha.ca/what-we-do/traditional-healing>

⁵⁹ APN. 2017.

élevés et constitueront des modèles. Ils posséderont les capacités et la vision nécessaires pour transformer le système de santé pour qu'il réponde aux besoins de la communauté.

Le renforcement des capacités de ces personnes nécessitera l'établissement de véritables partenariats avec des organisations conventionnelles qui, dans le passé, préféreraient peut-être orienter les services vers les Premières Nations plutôt que de collaborer avec les GPN. S'engager et collaborer avec les services provinciaux exige une importante main-d'œuvre; c'est généralement considéré comme un ajout aux rôles existants. Le développement des capacités essentielles nécessite un financement adéquat des systèmes de santé des Premières Nations et des organisations représentatives. Ainsi, les fournisseurs de soins de santé de première ligne n'auront pas à assumer un fardeau plus lourd qui pourrait conduire à l'épuisement professionnel ou à l'obligation de prendre des congés de maladie pour cause de stress.

Durabilité

Tout CS7G exigera que les services et les relations soutiennent l'ensemble d'un continuum de services de santé dans l'intérêt des générations futures. Par conséquent, les services doivent être durables et capables de s'adapter aux priorités nouvelles et émergentes, à la croissance démographique, au vieillissement de la population et aux pressions inflationnistes. Cela nécessitera l'élaboration d'un processus d'indexation qui puisse prendre en compte les inducteurs de coûts. Sur le plan démographique, les allocations de fonds devront concerner tous les membres de la communauté qui accèdent aux services, c'est-à-dire pas seulement les personnes qui possèdent le statut et qui sont enregistrées en tant qu'habitant de la réserve. En bref, il faudrait reconnaître que les nations peuvent déterminer l'appartenance de leurs membres.⁶⁰

Si le processus d'indexation des Premières Nations était basé sur la croissance annuelle dans les systèmes de santé provinciaux et territoriaux, il devrait être ajusté en prenant en compte non seulement les besoins les plus importants des Premières Nations, mais aussi le rajustement de l'éventail inéquitable de services actuellement offerts dans les communautés des Premières Nations et les ressources nécessaires pour soutenir le changement du système. Ainsi, il sera possible de définir et mettre en œuvre des services transformés, adaptés et efficaces.

L'incapacité de certains systèmes de santé des Premières Nations à offrir des salaires compétitifs, c'est-à-dire comparables à ceux versés aux employés fédéraux, provinciaux ou territoriaux, est un problème de longue date. Les questions de parité salariale sont régulièrement soulignées dans les études, les analyses de situations et les stratégies visant à améliorer le recrutement et la rétention des travailleurs de la santé des Premières Nations. Au sein des GPN, la parité salariale nécessite une viabilité budgétaire. La parité

⁶⁰ APN. 2017.

salariale constitue un facteur important qui influe sur la stabilité de la main-d'œuvre et la possibilité de garantir une charge de travail gérable et des infrastructures et un soutien adéquats au personnel.

Les GPN peuvent avoir du mal à garder leurs unités de santé en raison du manque de ressources, d'expertise, de gouvernance et de l'incapacité d'attirer des professionnels de la santé des Premières Nations dans leurs communautés à cause de la concurrence. Les contrats annuels, qui peuvent être utilisés comme une alternative aux salaires inférieurs offerts par les GPN, ne favorisent pas la sécurité de l'emploi ni l'établissement de relations de confiance à long terme entre les clients et les fournisseurs. Pour assurer la durabilité de la main-d'œuvre des Premières Nations, il est nécessaire d'apporter une réponse dans plusieurs domaines, y compris élaborer une stratégie sur les ressources humaines en santé pour les travailleurs de première ligne, des réseaux de relève pour les infirmières, une surveillance et une supervision efficaces et un lien entre les ressources humaines en santé et les plans stratégiques généraux en santé.

Conséquences financières

Le résultat à long terme attendu de la transformation d'un système de santé en un continuum réactif sera un meilleur accès aux services de santé et aux services sociaux à un stade plus précoce, ce qui se traduira par une amélioration du mieux-être et, en fin de compte, par une sollicitation moindre du système. La maîtrise des coûts a certainement été un sujet de motivation dans la mise sur pied des autorités sanitaires régionales dans le paysage des services de santé canadiens; celles-ci sont connues comme étant plus à l'écoute de leur clientèle et capables de réaliser des économies grâce à la conception de programmes et à des économies d'échelle. Par exemple, en septembre 2013, 131 organisations de soins de santé canadiennes ont approuvé les principes de l'Institute for Healthcare Improvement, qui est un cadre de conception de système ayant trois objectifs dans trois domaines liés à l'intégration et à la continuité des soins : des soins d'une plus grande qualité (améliorer les soins fournis aux clients), une meilleure santé (améliorer la santé des populations) et une meilleure rentabilité (réduire le coût des soins de santé par habitant).⁶¹

Même si la vision à long terme d'un système de santé qui évolue vers un continuum est prometteuse sur le plan de la réduction des coûts, ce n'est pas le cas à court terme pour les GPN, car les services sont actuellement inadéquats et des ressources intensives sont nécessaires pour établir l'équité dans l'accès aux services de santé, c'est-à-dire un accès comparable à celui dont bénéficie la population en général. Pour une population comme les Premières Nations qui a des besoins aigus et diversifiés en santé, il y aura également

⁶¹ Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), Association médicale canadienne (AMC) et Health Action Lobby (HEAL). Intégration : la nouvelle orientation des soins de santé canadiens, rapport élaboré à l'occasion de deux sommets comprenant des ateliers à l'intention de fournisseurs, CNA, Ottawa, 2013.

⁶² Hollander, MJ et Kadlec H. « Financial Implications of the Continuity of Primary Care », *The Permanente Journal*, 19(1), 2015.

une augmentation précoce de l'utilisation du système de santé et du coût, car les personnes pourront obtenir les rendez-vous nécessaires rapidement. De plus, les personnes auront confiance dans la sécurité des services nécessaires : elles effectueront un dépistage pour les maladies chroniques nécessitant éventuellement un suivi et, si nécessaire, elles suivront des traitements pendant une période plus longue. En ce qui concerne les systèmes de santé provinciaux et territoriaux, un investissement dans les soins primaires des Premières Nations pourrait être une démarche prudente : les résultats attendus à court terme seraient une diminution des hospitalisations et des interventions d'urgence coûteuses et favoriseraient ensuite des économies à plus long terme grâce à une population en meilleure santé qui évoluerait dans un secteur plus vaste du système de santé. Il a été démontré que la continuité des soins, s'exprimant par un praticien de soins primaires attiré, permet de faire des économies dans le système de santé, ce qui signifie généralement qu'il y a moins de recours à des services plus coûteux, tels que l'hospitalisation, l'utilisation des services d'urgence et la prescription de médicaments.⁶²

Certains éléments laissent à penser qu'une approche fragmentaire de la transformation du système, plutôt qu'un changement complet, n'aboutira pas à des économies de coûts. Aux États-Unis, un projet de démonstration de 80 millions de dollars, qui avait pour but d'évaluer si un continuum de services de santé mentale et de toxicomanie pour les enfants et les jeunes était plus rentable que les services fournis dans un système fragmenté plus typique, a donné des résultats intéressants. Il est certain que le nouveau système a permis un meilleur accès, une plus grande continuité des soins, une plus grande satisfaction des clients et un traitement des enfants effectué dans des milieux moins restrictifs. Évidemment, le coût était élevé. Les chercheurs ont déterminé que cela était dû au jugement clinique incorporé dans le modèle, qui permettait aux cliniciens et aux gestionnaires d'accorder aux enfants le niveau de soins « le plus approprié » pendant une durée étant « la plus appropriée ». Les enfants bénéficiaient d'un traitement plus long et de services d'un niveau intermédiaire plus coûteux sans que le recours aux services traditionnels (par exemple, les soins ambulatoires et hospitaliers) ne soit réduit. Les lecteurs doivent garder à l'esprit que ces résultats sont en partie une réflexion sur la manière dont les services du projet de démonstration ont été financés. Un modèle de continuum de soins où les coûts sont contrôlés par capitation ou un autre modèle de financement à coût fixe pourrait avoir des résultats différents. Dans ce projet, les résultats généraux n'ont pas été jugés rentables, car les résultats cliniques n'étaient pas différents de ceux d'un autre site témoin permettant une comparaison. Cela a conduit les chercheurs à conclure que la réforme du système devrait aller au-delà du système de santé mentale pour apporter des changements.⁶³

⁶³ Bickman, L. « A Continuum of Care: More is Not Always Better », *American Psychologist*, 51(7), p. 689-701, 2014.

Données et renseignements

Les Premières Nations sont autodéterminées et ont le droit d'obtenir des données sur leurs populations. La gouvernance des données des Premières Nations découle et fait partie intégrante de l'autodétermination des Premières Nations, de la réédification des nations et de la mise sur pied d'institutions des Premières Nations. Elle constitue une marque de réconciliation.

Un modèle optimal de continuum de soins comprendrait des mécanismes visant à faciliter l'accès aux données sur la santé des Premières Nations et sur leur utilisation d'une manière respectueuse et collaborative, conformément aux principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) des Premières Nations.⁶⁴ Le contrôle et la prise de décisions des Premières Nations concernant la façon dont leurs données et renseignements sont collectés, analysés, consignés et diffusés sont au cœur des stratégies visant à rétablir la santé et le bien-être des personnes et des communautés. Sur le plan historique, les gouvernements ont toujours traité et géré les données des Premières Nations sans reconnaître la souveraineté inhérente qu'exercent les Premières Nations sur les données de leurs citoyens. Dans le passé, les données des Premières Nations ont souvent été collectées, interprétées, consignées et utilisées à l'insu des Premières Nations ou sans leur permission explicite, généralement sans comprendre précisément le contexte et d'autres éventuelles interprétations ou sans tenir compte des principes, valeurs et traditions des Premières Nations.

Les données et les renseignements doivent aussi être rapidement disponibles pour permettre à un gouvernement ou à une organisation de changer de cap si nécessaire durant la mise en œuvre d'une nouvelle méthode, telle qu'un CS7G. L'Autorité sanitaire des Premières Nations de la Colombie-Britannique s'est retrouvée bloquée dans les volets quantitatifs de son évaluation des progrès réalisés dans l'amélioration du mieux-être des Premières Nations grâce à son programme de transformation, même si elle en est à sa septième année de fonctionnement. En raison de la durée du tri des renseignements sur les Premières Nations dans les bases de données provinciales sur la santé qui permettrait d'évaluer l'évolution des modèles d'accès aux hôpitaux et aux médecins – cela à cause de la nécessité de conclure des ententes, de l'incompatibilité entre les lois sur la protection des renseignements personnels des secteurs public et privé et du retard pris dans l'établissement de liens entre les données en partie en raison du manque de ressources analytiques provinciales adéquates pour répondre aux besoins des Premières Nations en matière d'information –, les données les plus récentes disponibles à la fin de 2019 concernaient la première année complète (2014-2015) suivant la création de l'Autorité sanitaire des Premières Nations.

⁶⁴ Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. 2014.



Recherche et évaluation

La recherche et l'évaluation dans un CS7G devraient avoir pour objectif l'amélioration de la vie des citoyens des Premières Nations en s'appuyant sur des partenariats collaboratifs, respectueux et équitables entre les GPN et le secteur universitaire. Selon Greenwood et Leeuw, la reconnaissance des multiples façons de savoir et d'être dans le monde est fondamentale pour une recherche efficace et une pratique efficace des soins de santé avec et pour les peuples autochtones. Les principes de PCAP sont également nécessaires dans les projets de recherche auxquels participent les Premières Nations, car ils permettent de s'assurer que les études sont guidées par la vision et le leadership des Premières Nations, l'holisme, une participation communautaire active, une orientation fondée sur les points forts et la stimulation et revitalisation des cultures des Premières Nations.⁶⁵

⁶⁵ First Nations Information Governance Centre. 2014.



Modèles de continuums de soins autochtones

Southcentral Foundation

La Southcentral Foundation (SCF) est une organisation de soins de santé sans but lucratif appartenant aux Autochtones d'Alaska qui sert près de 65 000 Autochtones et Indiens d'Amérique vivant à Anchorage, dans l'arrondissement de Matanuska-Susitna et dans 55 villages ruraux de la région de l'Anchorage Service Unit. Constituée en personne morale en 1982 sous l'autorité tribale de Cook Inlet Region, Inc. (CIRI), la SCF est la plus grande des organisations sans but lucratif de CIRI, employant plus de 2 500 personnes dans plus de 80 programmes.

La SCF administre le système de soins Nuka – comprenant un ensemble de soins primaires, des soins dentaires, des soins de santé comportementale, de la médecine douce, la guérison traditionnelle et des services à domicile – qui forme un système de santé autochtone totalement intégré comprenant un continuum de soins complet avec l'Alaska Native Medical Centre géré par la SCF et l'Alaska Native Tribal Health Consortium.⁶⁶ L'Alaska Native Medical Centre possède un hôpital de 173 lits, un éventail complet de disciplines médicales, des services de soins primaires et des laboratoires. L'hôpital abrite le premier centre de traumatologie de niveau II de l'Alaska; il est aussi un centre de traumatologie pédiatrique de niveau II. En outre, l'Alaska Native Health Resource Advocate Program (programme de défense des ressources sanitaires autochtones de l'Alaska) aide les Autochtones de l'Alaska et les membres de leur famille en cherchant des programmes et/ou services appropriés et disponibles auxquels les inscrire, notamment dans les domaines suivants : soins de santé, services sociaux, éducation, droit, emploi, handicap, traitement, logement et assurance maladie.

Tableau 6 : Services offerts par la Southcentral Foundation

ANHRAP	Ressources en santé familiale	Pédiatrie
Audiologie	Family Wellness Warriors Initiative	Pharmacie
Santé comportementale	Éducation en santé	Physiothérapie, ergothérapie et activité physique
Services de développement de l'enfance et de la famille	Services à domicile	Cliniques de soins primaires
Médecine douce	Cercles d'apprentissage	Recherche
Services dentaires	Mieux-être des hommes autochtones	SCF detox
Programme pour les personnes âgées	Obstétrique et gynécologie	Soldier's Heart
Services d'urgence	Services d'optométrie	Clinique de guérison traditionnelle

ANHRAP: Alaska Native Health Resource Advocate Program

Source: <https://www.southcentralfoundation.com/services/>

⁶⁶ Les renseignements présentés dans cette section ont été obtenues auprès de Gottlieb, K, et al., janvier 2008. Note : Après avoir visité le lieu durant l'été 2019, l'auteur a conclu que ces renseignements étaient à jour.



Lorsque les dirigeants autochtones de l'Alaska ont pris la décision de contrôler les services de santé de l'Indian Health Service, ils ont soigneusement entamé une transformation complète du système fondée sur les valeurs, les souhaits et les besoins des Autochtones de l'Alaska.

Très tôt, les planificateurs de la SCF ont constaté une anomalie dans les services de santé conventionnels : un grand nombre de départements et de programmes fonctionnaient de manière indépendante, c'est-à-dire que chacun faisait ce qu'il jugeait être le mieux dans ses propres limites. C'est un modèle qui fonctionne bien pour des soins à court terme ou à durée limitée, mais qui est inefficace pour un parcours de soins à long terme, de la prévention et du mieux-être au traitement, à l'entretien et aux soins continus. Ainsi, de nombreuses décisions quotidiennes relatives à la mise en œuvre du plan de traitement d'un praticien, qu'il s'agisse de prendre des médicaments selon la posologie ou de modifier des habitudes de vie, incombent au client, avec peu ou pas d'influence du fournisseur de soins de santé. Le modèle de la SCF est devenu une question de relations entre les personnes, plus qu'un simple accès garanti aux tests, aux diagnostics, aux comprimés et aux procédures.

Plutôt que de parler de soins axés sur le patient, qui placent les personnes au centre de l'attention, malgré le fait qu'elles restent subordonnées à tous les professionnels qui les entourent, la SCF a adopté le terme « dirigé par client » et l'organisation tient compte des besoins, objectifs et valeurs de ses clients. La philosophie est d'incorporer les services dans la culture, plutôt que la culture dans les services. Sur le plan pratique, cela signifie que les services, les fonctions et les conseils sont intégrés dans la vie des personnes selon leurs conditions, c'est-à-dire dans un partenariat personnel avec leur fournisseur de soins de santé primaire.

La SCF utilise de petites équipes de soins primaires intégrés, comprenant chacune un noyau de médecins, d'assistants médicaux, d'infirmières et d'aides-infirmières, qui établissent une relation de confiance, responsable et à long terme. Ces équipes font appel à d'autres fournisseurs de soins de santé si nécessaire (par exemple, des médecins tribaux, des guérisseurs traditionnels, des chiropracteurs, des massothérapeutes et des acupuncteurs). La prise en charge des problèmes de comportement est considérée comme l'un des éléments les plus transformationnels de l'approche de la SCF, et les comportementalistes sont incorporés dans l'équipe de soins primaires.

Le système de soins primaires offre un accès le jour même; une méthode qui a été mise en place grâce à un changement complet du système. Les fonctions sont attribuées au personnel en fonction de leurs compétences, les consultations téléphoniques et le courrier électronique sont utilisés lorsque cela est logique, et le médecin n'est pas dans un goulot d'étranglement, c'est-à-dire qu'il n'a pas besoin de voir tout le monde. Même les spécialistes sont censés être disponibles le jour même, souvent pendant le rendez-vous du client, par l'intermédiaire d'un appel du médecin.

La SCF reconnaît que les membres du personnel et les infrastructures de soutien sont essentiels au succès. Tous les processus ont été conçus pour soutenir et responsabiliser le personnel, du recrutement à la formation, en passant par la supervision et les réunions d'équipe. Les équipes de soins primaires sont évaluées chaque mois par des dizaines de mesures cliniques, y compris le rendement de l'équipe ainsi que des mesures propres aux clients (quelles personnes sont en retard pour les services, ont été hospitalisées, etc.). L'embauche se fait le jour même, ce qui réduit les retards inutiles et procure un avantage concurrentiel sur un marché de l'emploi tendu. Il est important de noter que chaque nouvelle embauche participe à une période d'orientation d'une semaine afin d'assimiler les procédés et la philosophie de la SCF et de mieux connaître les Autochtones de l'Alaska et leurs cultures.

Aboriginal Community Controlled Health Services, Australie

En Australie, les Aboriginal Community Controlled Health Services (ACCHS) ont été établis en tant qu'expressions concrètes de l'autodétermination des Aborigènes dans le domaine de la santé. Dans le modèle des ACCHS, les soins de santé primaires holistiques et participatifs comprennent les soins de santé assortis de la prévention des maladies, la collaboration intersectorielle et la défense de la justice sociale.

Selon la définition, une installation d'ACCHS est une organisation autochtone constituée en société, qui a été mise en place par une communauté autochtone locale et qui est régie par un conseil d'administration autochtone élu par la communauté. Toute installation d'ACCHS fournit des services de santé complets et culturellement appropriés à la communauté qui la contrôle.

En 1996, en réponse au montant insuffisant de fonds fournis par le gouvernement australien pour répondre au niveau élevé de besoins non satisfaits en matière de soins primaires des Aborigènes, les ACCHS s'essent vus accorder la capacité légale de facturer en gros dans le cadre du régime d'assurance maladie. De plus, les services de santé aborigènes situés dans les régions éloignées, qu'ils soient administrés par le gouvernement ou non, sont approvisionnés en produits pharmaceutiques en vrac par le biais de pharmacies communautaires. La pharmacie communautaire est ensuite remboursée directement par la commission d'assurance-maladie du pays.

Dans son modèle de soins primaires intégrés, les médecins sont responsables devant la communauté et travaillent en étroite collaboration avec d'autres fournisseurs, notamment des travailleurs de la santé et des infirmières autochtones. Les médecins ont la possibilité d'aider à la mise en œuvre de méthodes basées sur la population pour régler des problèmes de santé publique, de soutenir le développement des communautés autochtones, de favoriser le transfert de compétences en s'impliquant dans la formation des travailleurs de la santé autochtones et de préconiser l'amélioration des conditions de travail. Il convient de noter que dans les petites installations d'ACCHS, les travailleurs de la santé autochtones jouent un rôle de premier plan dans les travaux cliniques et autres, tels que l'éducation sanitaire, la liaison, l'orientation et la formation, car ces ACCHS n'offrent générale-

ment pas de soins médicaux, dentaires ou infirmiers sur place.

Le champ d'application des ACCHS comprend des interventions coordonnées de soins de santé préventifs, la promotion de la santé, le dépistage de masse, la défense des droits et des services de transport. Par exemple, des lettres de soutien sont fournies aux clients qui ont besoin d'un logement public ou qui risquent l'expulsion. D'autres services comprennent l'aide alimentaire d'urgence pour les familles dans le besoin, l'hébergement en refuge ou une maison d'accueil pour les femmes victimes de violence familiale, la fourniture gratuite de médicaments et/ou la participation au paiement du client à la pharmacie locale et le rapatriement des personnes décédées loin de leur communauté.⁶⁷

En 2017, un projet pilote de foyer de soins de santé a été mis en place dans le modèle des ACCHS.⁶⁸ Ce foyer pratique une approche systématique de la gestion des maladies chroniques et des affections complexes dans le cadre des soins primaires. Il s'agit de maintenir une équipe de soins, assortie d'un modèle de paiement groupé. Les clients peuvent s'inscrire volontairement dans un cabinet et désigner un clinicien (médecin ou infirmière praticienne) pour diriger l'équipe chargée de la prestation des soins continus. À l'instar du modèle Nuka de la SCF, les clients (consommateurs) sont encouragés à participer à leurs propres soins et à les diriger, devenant ainsi de véritables partenaires de l'équipe.

Le financement se fait par capitation : les foyers de soins de santé reçoivent un paiement mensuel groupé pour chaque patient inscrit, qui est payé en fonction du risque évalué du patient. En 2019, il existait trois niveaux de risque fondés sur la complexité :

- ➔ Niveau 1 – Maladies chroniques multiples (10 % de la population) : les clients pratiquent largement l'autogestion;
- ➔ Niveau 2 – Multi-morbidité et besoins modérés (9 % de la population) : nécessite une coordination clinique ou non-clinique et des soins auto-administrés;
- ➔ Niveau 3 – Besoins chroniques et complexes à risque élevé (1 % de la population) : un niveau élevé de soins cliniques coordonnés; un cinquième des patients du groupe pourraient être mieux soutenus par un programme de soins palliatifs.

Le niveau 1 est celui où le paiement par capitation est le plus faible; le niveau 2 représente environ le double du niveau 1; le niveau 3 représente environ le triple du niveau 1. Les spécialistes de la santé et les médecins de famille sont rémunérés par le procédé de facturation à l'acte.

Étant donné que l'accès aux soins primaires n'est pas lié à un paiement à l'acte, les foyers

⁶⁷ Bell, K, et al. « Aboriginal community controlled health services », *General Practice in Australia*, 2000. <https://pdfs.semanticscholar.org/00e8/3ad10bce0812b54651c67f2fbc3320d4deea.pdf>

⁶⁸ Health Care Homes (foyer de soins de santé) : *Handbook for general practices and Aboriginal Community Controlled Health Services*, février 2019. [https://www1.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/health-care-homes-cp/\\$File/HCH-Handbook-Feb-2019.pdf](https://www1.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/health-care-homes-cp/$File/HCH-Handbook-Feb-2019.pdf)

de soins de santé peuvent recourir à divers moyens pour étendre l'accès à leur clientèle répertoriée, notamment l'assistance téléphonique pendant les heures d'ouverture, l'assistance par courrier électronique, la vidéoconférence, la planification ouverte, l'accès en dehors des heures d'ouverture, l'accompagnement de petits groupes dans le domaine de la santé et des habitudes de vie, les rendez-vous médicaux partagés et le suivi des symptômes à distance grâce aux nouvelles technologies.

Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James

Les Cris de la baie James représentent une population d'environ 18 000 personnes, dont la plupart vivent dans les neuf communautés de l'Eeyou Istchee (baie James). La région est vaste et isolée et ses habitants font face aux défis inhérents à une région nordique isolée. De grandes distances séparent les communautés (jusqu'à 1 000 kilomètres). À l'instar d'autres Premières Nations vivant dans des environnements géographiques semblables, de nombreux facteurs liés au mauvais état de santé et aux conditions socioéconomiques ont un effet profond sur le mieux-être des personnes, des familles et des communautés.

Le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James (CCSSSBJ)⁶⁹ est chargé d'administrer les services de santé et sociaux de toutes les personnes résidant de façon permanente ou temporaire dans la Région 18, région administrative du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec qui correspond au territoire cri de la Baie James. Il s'agit d'un exemple de système de soins de santé entièrement intégré et administré par les Premières Nations qui fonctionne dans le cadre législatif provincial et qui constitue une composante importante du continuum de soins.

Le catalyseur de la création du CCSSSBJ a été le désir de la province du Québec, dans les années 1970, de réaliser le projet hydroélectrique de la baie James, qui prévoyait d'inonder des territoires de chasse, causant ainsi la perte du mode de vie des communautés cries situées dans la zone inondée. Les communautés cries ont accepté de collaborer avec les communautés inuites également touchées pour lutter contre le projet hydroélectrique. Cette intervention est finalement passée par la négociation d'un accord d'autonomie gouvernementale historique, la *Convention de la Baie James et du Nord québécois* (CBJNQ). Le chapitre 14 de la Convention contient une disposition portant sur l'établissement de conseils de la santé cries et inuits, gérés localement avec l'appui du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Ces conseils ont été modelés sur les conseils régionaux de la santé qui ont été établis dans la province du Québec dans les années 1970.

⁶⁹ <https://www.creehealth.org/fr/home#>

Dans cette convention, le Québec a assumé la principale responsabilité concernant les programmes de santé et sociaux destinés aux Cris. Cela signifie que Santé Canada a transféré ses installations dans la région crie au ministère des Affaires sociales (MAS), qui, à son tour, les a transférées sous le contrôle des Cris. Le MAS a assumé les coûts des programmes et des services anciennement administrés par Santé Canada, dans le cadre d'une entente financière conclue avec le gouvernement fédéral. Le chapitre 14 renferme également une disposition visant à assurer « le maintien des programmes fédéraux actuellement offerts sur les terres de réserve détenues par les Cris, sur la même base que les autres Indiens ». Cependant, selon les Cris de la baie James, cela n'a pas toujours été le cas.⁷⁰

Aujourd'hui, le mandat et le fonctionnement du CCSSBJ sont définis dans la législation québécoise : *Chapitre S-5, Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les Autochtones cris*.⁷¹ Il sert les neuf communautés cries de l'Eeyou Istchee. Il s'agit de la seule institution de santé et de services sociaux au Québec régie par sa propre loi.

⁷⁰ Torre, J., et al. Evolution of Health Status and Health Determinants in the Cree Region (Eeyou Istchee), rapport sectoriel sur la centrale Eastmain-1-A et la dérivation de la rivière Rupert, volume 2 : Analyse détaillée, Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James, Chisasibi, Québec, 2005. <https://www.creehealth.org/sites/default/files/Evolution%20of%20Health%20status...CBHSSJB%20Sectoral%20Report%20Volume%202.pdf>

⁷¹ <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showDoc/cs/S-5>

Tableau 7 : Services et programmes de santé du CCSSBJ

- Services de santé non assurés des Cris.
- Soins dentaires – Neuf cliniques dentaires communautaires offrent des services d’urgence ainsi que des actes dentaires conventionnels, tels que le nettoyage, l’obturation, la radiographie et l’extraction. Les services spécialisés, tels que les traitements de canal et les couronnes, sont centralisés dans deux communautés.
- Services pour les personnes handicapées (anciennement besoins spéciaux) – Approche multidisciplinaire à l’égard des besoins spéciaux, centrée sur la famille et dans la communauté.
- Conférences des groupes familiaux – Pour les situations familiales et sociales qui peuvent nécessiter un soutien familial : la réadaptation des enfants, les demandes d’hébergement, les enfants handicapés, les parents atteints d’une maladie mortelle ou la protection de l’enfance. Les conférences réparatrices sont également utilisées dans des situations telles que la médiation entre la victime et le délinquant, les cercles de détermination de la peine, la réintégration, la déjudiciarisation, les infractions scolaires, la violence familiale, les cercles de conflit, les différends familiaux, le placement des personnes âgées ou les problèmes communautaires.
- Services de ressources d’accueil et de protection de l’enfance et de la famille – Les services de ressources d’accueil fournissent un environnement familial sûr et sécurisé aux enfants et aux jeunes qui ne vivent pas actuellement dans leur propre foyer.
- Maanuuhiikuuu (santé mentale) – Le département régional du Conseil cri de la santé est chargé de planifier et d’organiser l’accès aux services de santé mentale pour les bénéficiaires cris en vertu de la CBJNQ.
- Sages-femmes et accouchements.
- Centre de multiservices de jour – Programmes et services thérapeutiques destinés aux personnes âgées et aux adultes ayant des besoins spéciaux.
- Télésanté – Services d’ophtalmologie, d’obstétrique et de psychiatrie dans la communauté.
- Wiichihituwin – Le service organise les rendez-vous médicaux, le transport, les repas et l’hébergement des bénéficiaires cris qui doivent se rendre à l’extérieur de l’Eeyou Istchee pour obtenir des services médicaux.
- Refuges pour femmes (Robin’s Nest) – Deux refuges pour les communautés côtières et intérieures.
- Services de guérison pour les jeunes – Quatre établissements avec des lits de traitement; des soins familiaux intégrés au système d’éducation; un programme holistique fondé sur la terre.

Les infrastructures sanitaires comprennent un hôpital et neuf centres Miyupimaatisiiuun communautaires (CMC). L'hôpital régional de Chisasibi dispose d'une équipe de sept médecins et 27 infirmières autorisées qui dispensent des soins actifs, des soins pédiatriques, des soins pour les maladies chroniques et des soins de relève. Les services comprennent un laboratoire, un service de soins dentaires, un service de radiologie, une unité d'hémodialyse, des archives, un service de liaison, des services de physiothérapeutes et de nutritionnistes, une pharmacie et un programme régional de prévention et de lutte contre les infections. Elle offre des services spécialisés dans le cadre d'un partenariat avec le RUISSS McGill. Grâce à ce partenariat, des spécialistes du Centre universitaire de santé McGill, de l'Hôpital général juif, de l'Hôpital St. Mary's et de l'Hôpital Douglas se rendent à l'Hôpital régional de Chisasibi et fournissent des services de télémédecine en obstétrique, chirurgie, pédiatrie, orthopédie, médecine interne, ophtalmologie, otolaryngologie et psychiatrie.

L'automne dernier (2019), le gouvernement du Québec a annoncé un financement de 300 millions de dollars dans le cadre d'une nouvelle entente de cinq ans avec la CCSSSBJ. Ce financement permettra la création d'un nouveau centre de santé régional (sept fois la taille des installations actuelles) et, sur l'ensemble du territoire, l'obtention de deux centres de naissance supplémentaires, de trois foyers pour personnes âgées (soins intermédiaires et de relève), de ressources en santé mentale et d'amélioration en technologies de l'information. De plus, des spécialistes en santé cardiovasculaire, oncologie et santé mentale se rendront dans les communautés pour des consultations. Trois nouveaux CMC seront construits pour offrir des services de première ligne et des soins de santé communautaires.

Le nouvel hôpital travaillera avec un CMC et mettra en application les pratiques de guérison traditionnelles crie. Il disposera d'un éventail de services auparavant non disponibles sur le territoire, tels que la chirurgie, la chimiothérapie, la tomographie, la gynécologie, l'obstétrique, les soins dentaires, la santé mentale, le traitement des dépendances et le diagnostic des troubles du sommeil.

Les autres services actuellement fournis par le CCSSSBJ sont indiqués dans le tableau 7.

L'établissement du CCSSSBJ a permis aux Crie de participer à l'administration, à la conception et à la prestation d'un vaste éventail de services sociaux et de santé. En juillet 2018, environ 40 % des postes de direction du CCSSSBJ étaient occupés par des Crie⁷².

En 2017, la Commission d'enquête provinciale sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec a donné lieu à un rapport décrivant les défis relatifs à la fourniture de services de santé aux Crie de la baie James, notamment le transport médical des clients vers des services régionaux, le recrutement et la rétention de professionnels de la santé qualifiés et les longs séjours de traitement médical loin de la communauté et dans un milieu non autochtone peu familier. En raison du texte de la CBJNQ, les neuf

⁷² Lévesque. 2019.

communautés sont des îlots (terres de catégorie 1) qui sont situées dans une région administrative provinciale plus vaste. Les ambiguïtés administratives entraînent une incertitude concernant la prestation des services. Par exemple, quelle administration s'occupe des services d'ambulance? Le CCSSBJ devrait-il participer aux services de santé secondaires dans une région plus vaste? La Commission a fait remarquer que l'hôpital régional actuel pouvait traiter les états semi-urgents et ceux urgents non compliqués, et que les états les plus critiques étaient stabilisés avant d'être envoyés dans un hôpital situé en dehors du territoire, si le temps le permettait.⁷³ Il semblerait que le financement récemment annoncé pour un nouvel hôpital viserait à répondre au moins à certains des besoins des Cris en matière de soins d'un niveau plus élevé.

En 2013, un soutien et une formation ont été offerts aux neuf communautés cries éloignées afin de mettre sur pied et de maintenir des comités de mieux-être censés entreprendre une planification stratégique locale et collaborer avec l'autorité sanitaire régionale pour s'attaquer aux déterminants de la santé prioritaires des communautés. Le processus de planification a fait l'objet d'une évaluation qui, de facto, a inclus les communautés cries et le système de santé provincial; elle a donné lieu aux conclusions suivantes qui sont importantes pour une discussion sur un continuum de soins :

- ➔ Les problèmes de collaboration et de communication seront réglés en brisant les cloisonnements (par exemple, la bande, la commission scolaire et le système de santé), en veillant à l'adaptation et sécurité culturelles dans les soins de santé et en développant des structures de planification locale dans les communautés. Le décroisonnement sera essentiel pour traiter les questions sanitaires et sociales qui ne relèvent pas de la seule compétence du conseil de santé (par exemple, l'éducation et le logement), pour équilibrer les services professionnels régionaux avec les connaissances et l'expertise locales, pour favoriser la confiance parmi les membres des communautés et pour éviter les pratiques pouvant être liées à une gouvernance colonialiste oppressive. Toute communication visant à établir des relations et à favoriser la compréhension des réalités et contextes de chacun dépend étroitement du décroisonnement;
- ➔ D'autres défis de communication sont liés à la crainte de partager des renseignements sur les personnes et les pratiques communautaires, de renforcer par inadvertance la stigmatisation et les stéréotypes négatifs et d'exposer la médecine traditionnelle au vol et à l'appropriation culturelle. La traduction efficace des renseignements sur la santé aux membres de la communauté représente aussi un défi;

⁷³ Commission d'enquête provinciale sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec. *Health and social service challenges to offering services adapted to the needs of the James Bay Cree*, 2017.

- ➔ Les comités locaux de mieux-être communautaire contribuent à faire entendre la voix de la communauté, à recueillir ses commentaires sur les services de santé et l'administration des programmes, à cerner les priorités de la communauté en matière de santé et de mieux-être et à mieux coordonner les entités communautaires autour d'objectifs communs.⁷⁴

⁷⁴ Lévesque, 2019

Autorité sanitaire des Premières Nations de Sioux Lookout

Créée en mars 1990, l'Autorité sanitaire des Premières Nations de Sioux Lookout (Sioux Lookout First Nations Health Authority) (ASPNSL) fournit un éventail de services de santé et de défense d'intérêts à 31 communautés des Premières Nations, dont 80 % ne sont accessibles que par avion et par route de glace. La population du bassin versant, qui compte plus de 30 000 personnes, ne cesse de croître. Entre 2011 et 2031, la population devrait augmenter de 30 %. La masse terrestre est vaste : deux traités, deux fuseaux horaires et deux unités de santé publique provinciales.⁷⁵

L'ASPNSL travaille sous la direction des dirigeants des Premières Nations, conformément à ses objectifs d'autonomie gouvernementale et d'autodétermination, pour représenter les 31 communautés de la région de Sioux Lookout et répondre à leurs besoins en matière de santé. Elle accorde une grande priorité aux fonctions suivantes :

1. Coordonner la fourniture de services de soins de santé de grande qualité et adaptés aux spécificités culturelles;
2. Jouer un rôle de chef de file dans l'élaboration de la politique de santé des Premières Nations;
3. Faciliter la défense des droits et des souhaits des clients;
4. Informer les fournisseurs de soins de santé et les bénéficiaires sur leurs droits et responsabilités dans un système de soins de santé en pleine mutation;
5. Intégrer la planification et la fourniture de services sociaux et de santé personnalisés, communautaires et institutionnels.⁷⁶

Le mandat de l'ASPNSL comprend des programmes financés par le gouvernement fédéral dont le montant du financement est complété par des fonds provinciaux. À l'avenir, il englobera les postes de soins infirmiers qui sont encore administrés par le gouvernement fédéral ainsi que le programme de santé bucco-dentaire, qui est également géré par le gouvernement fédéral.

Ses communautés membres sont des partenaires du système de santé et disposent de leurs propres processus administratifs et de leur propre personnel. Les services de santé communautaires sont complétés par les trois équipes de soins primaires de l'ASPNSL, qui

⁷⁵ Cette étude de cas est tirée du site web de l'ASPNSL (www.slnha.com), d'un entretien avec le directeur exécutif de l'ASPNSL et de la documentation suivante de l'ASPNSL : (1) *Approaches to Community Wellbeing: A First Nations Public Health Model, 2019*; (2) *The Anishinabe Health Plan, 2006*.

⁷⁶ <https://slnha.com/about/history>

bénéficient d'un soutien financier provincial, et par d'autres programmes (voir tableau 8). Ces équipes de soins primaires intégrés sont composées de médecins et de professionnels de la santé et travaillent directement avec les fournisseurs de soins de santé communautaires. (Une quatrième équipe, qui est en cours de formation, servira toute la population de la ville de Sioux Lookout). L'ASPNSL s'efforce de surmonter les cloisonnements inhérents aux programmes fédéraux. À cette fin, elle a intégré les soins primaires dans les services de santé mentale et de toxicomanie et les services aux personnes atteintes d'un handicap de développement (besoins spéciaux). Les processus d'admission et d'orientation sont en cours de rationalisation; ils se transforment en un système électronique d'information sur la santé.

Tableau 8 : Services de santé de l'ASPNSL

- **Santé familiale** : santé prénatale, infantile et parentale. Formation à la parentalité familiale traditionnelle autochtone, formation des doulas autochtones et formation sur la gestion des visites à domicile.
- **Jeunes** : ressources pour les jeunes, y compris un réseau, des ateliers, des événements communautaires, des formations et des conférences. Un mentorat pour les jeunes travailleurs. Partenariat avec l'Université Carleton pour la promotion de la résilience des jeunes.
- **Relations saines** : de la parentalité aux relations entre jeunes et personnes âgées.
- **Maladies infectieuses** : prévention et lutte, promotion de la santé, tuberculose, hépatite C, réduction des risques. Objectif futur : contrôler la gestion des cas et des contacts pour les maladies à déclaration obligatoire.
- **Prévention des maladies chroniques** : en phase de développement; étude d'initiatives de sécurité alimentaire; élaboration d'une stratégie régionale sur le diabète.
- **Regional Wellness Response Program** : axé sur le mieux-être mental et les dépendances, soutien aux communautés.
- **Médecin de santé publique** : liaison avec le système provincial ainsi qu'avec les communautés et les organisations des Premières Nations.
- **Services de médecins / Clinique du Nord** : gestion et administration de l'ASPNSL.
- **NODIN Child and Family Intervention Services** : conseils en matière de santé mentale; liens avec l'école et la communauté; intégration de la guérison traditionnelle et des méthodes occidentales; intervention en cas de crise.
- **Équipe interprofessionnelle autochtone de soins primaires** : infirmière praticienne, physiothérapie, ergothérapie, nutrition, kinésiologie, travail social, orthophonie, consultation pharmaceutique, gestion de cas, psychiatrie.

Un élément essentiel de la mise sur pied du système régional de santé publique a été la dotation d'un médecin de santé publique financée par Services aux Autochtones Canada et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée; il est détaché de l'unité de santé du district de Thunder Bay auprès de l'ASPNSL. Ce poste n'a pas de pouvoir législatif, mais son titulaire joue plutôt un rôle essentiel dans l'établissement de liens avec le système provincial et sert de point de référence concernant l'adoption de méthodes régionales de collaboration.

Les valeurs qui guident le travail de l'ASPNSL sont les enseignements de son peuple, la langue et l'histoire, la famille, l'holisme, l'honneur des choix, le respect des différences, le partage des connaissances, le lien avec la terre, les relations de soutien et la collaboration. Les bases du mieux-être communautaire sont la planification et l'évaluation (y compris l'engagement communautaire), les politiques, l'éthique, l'acquisition de capacités (des communautés et des fournisseurs de soins de santé), la communication, la collecte et l'analyse de données et la recherche.

Les facteurs ou facilitateurs qui ont le plus aidé l'ASPNSL à évoluer vers un continuum de soins sont, d'une part, la possibilité d'évaluer pleinement les besoins de chaque communauté, et, d'autre part, l'obtention des ressources supplémentaires pour compléter le modèle de soins par des médecins et financer les services du Principe de Jordan. Ce dernier financement a permis à l'ASPNSL de combler le retard dans les services destinés aux enfants ayant des besoins spéciaux.

L'un des principaux défis relatifs à l'inclusion de la santé publique dans le modèle de l'ASPNSL a été de concilier les points de vue et les conceptions occidentaux et autochtones, par exemple en essayant de rationaliser la compartimentation de la santé publique dans le cadre d'une approche holistique du mieux-être communautaire. Autres défis :

- ➔ L'éloignement des communautés rend difficile un accès égal;
- ➔ La durabilité constitue un problème car le financement est à court terme. À cela s'ajoute le fait que la transformation de la santé publique prend du temps pour obtenir de meilleurs résultats; le financement est axé sur les résultats;
- ➔ Le manque de normes de santé publique pour les Premières Nations en raison de la présence de deux administrations, fédérale et provinciale, dans les services de santé et le lieu de résidence de la population, à l'intérieur ou à l'extérieur des réserves;
- ➔ Des ambiguïtés concernant la législation et l'autorité en matière de santé publique dans les communautés des Premières Nations. Il n'existe pas de législation fédérale dans ce domaine. L'applicabilité de la législation provinciale n'est pas claire, et l'ASPNSL n'a aucune autorité sur la santé publique en vertu d'une quelconque loi. Par conséquent, elle doit compter sur les unités de santé provinciales pour mettre en œuvre certains aspects **de** son plan;

- ➔ Les données nécessaires pour évaluer les résultats et les progrès en matière d'amélioration du mieux-être personnel et communautaire doivent être négociées avec les détenteurs de données provinciaux.

Les principes qui ont incité l'ASPNSL à s'orienter vers un continuum de soins sont les suivants :

- ➔ L'avis de la communauté;
- ➔ Offrir des services le plus près possible du domicile des clients afin d'éviter les déplacements de ces derniers;
- ➔ Augmenter le niveau de services au sein de la communauté afin d'inclure les soins préventifs et la gestion des maladies chroniques;
- ➔ Accroître la main-d'œuvre autochtone;
- ➔ Renforcer les capacités – Permettre au personnel communautaire existant d'accroître ses compétences et ses connaissances, par exemple en offrant une formation aux travailleurs communautaires afin qu'ils puissent exercer une surveillance et intervenir, le cas échéant, auprès des clients diabétiques pour éviter les complications. Les travailleurs communautaires ayant reçu une formation dans des domaines spécifiques peuvent être intégrés dans les équipes de santé de leur communauté et ont davantage de responsabilités en matière de soutien auprès des professionnels de la santé. Cette formation favorise également l'avancement professionnel, c'est-à-dire que les personnes peuvent progresser dans leur carrière tout en travaillant dans leur système de santé autochtone.

L'un des plus grands défis de l'ASPNSL est la santé mentale et les dépendances, car le financement est insuffisant, les besoins sont importants et le nombre de lits de traitement est limité. Dans un domaine connexe, des progrès ont été réalisés grâce au Principe de Jordan, qui a permis de rattraper le retard pris dans les évaluations psychologiques des enfants et des jeunes et leur transfert vers un traitement. Maintenant que le travail initial lié au système de santé publique est achevé, les efforts doivent se concentrer sur la mise en place d'un programme de lutte contre les maladies transmissibles, la façon dont le responsable de la santé publique pourrait être directement employé par l'autorité, le renforcement des liens avec les services sociaux, le développement d'un programme de santé environnementale et l'élaboration de rapports communautaires qui prennent en compte les systèmes dans leur ensemble.

Principes d'un CS7G

Ne laisser personne de côté

Le Programme de développement durable à l'horizon 2030 des Nations Unies et ses objectifs de développement durable reposent sur le principe de ne laisser personne de côté et sur son applicabilité à toutes les nations et à tous les peuples, ainsi qu'à tous les segments de la société, y compris ceux qui sont les plus éloignés et ceux qui sont les plus touchés en raison des écarts sociaux, politiques et économiques.⁷⁷ Ce principe a été intégré dans les mesures⁷⁸ d'innovation sociale et de finance sociale de l'APN; il constitue un principe fondamental dans tous les domaines de la santé et des services sociaux. La résolution 24/2018 de l'APN, qui porte sur les droits des personnes handicapées, prend en compte le principe « Ne laisser personne de côté » lorsqu'elle confère à l'APN le mandat d'insister pour que la condition des personnes handicapées soit considérée comme une question primordiale dans les secteurs des politiques et des programmes, de s'assurer qu'une approche multi-dimensionnelle ou une analyse de la condition des personnes handicapées soit appliquée dans tous les domaines des politiques et des programmes, toutes les nouvelles initiatives et tous les nouveaux budgets et d'accorder une plus grande attention dans les processus internationaux concernant les Autochtones et l'activité humanitaire, dont le programme de lutte contre les changements climatiques et la réalisation des objectifs de développement durable.

D'une manière plus générale, la structure et les principes fondateurs du CS7G doivent être conçus dans une optique qui prend en compte la vulnérabilité – si tous les segments vulnérables de la société, pour quelque raison que ce soit, sont vraiment bien servis par le système de santé et social, ce dernier sera utile à tous. Une population est vulnérable si elle présente un niveau élevé de risque physique, psychologique et/ou social. Sur le plan individuel, les personnes vulnérables comprennent : les personnes handicapées, qui peuvent être doublement, voire triplement, marginalisées (par leur handicap, leur ascendance et éventuellement leur appartenance sexuelle), les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres, allosexuelles, intersexués, non genrées et asexuelles et autres (LGBTQIA+), les personnes en situation de pauvreté, les enfants (en particulier ceux vivant dans un foyer à faible revenu), les femmes enceintes, les personnes âgées, les sans-abri, les personnes atteintes du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et celles souffrant d'autres maladies chroniques, notamment de graves maladies mentales.

Le gouvernement du Canada a chargé tous les ministres fédéraux d'entreprendre une analyse comparative entre les sexes plus (ACS+); une approche conçue par Condition

⁷⁷ Comité des politiques de développement des Nations Unies. *Ne laisser personne de côté*, Rapport sur le vingtième : Documents officiels du Conseil économique et social, supplément n° 13 (E/2018/33), 2108.

⁷⁸ Assemblée des Premières Nations. *Innovation sociale et finance sociale : Approches des Premières Nations en vue de ne laisser personne de côté*, Résumé et coup d'œil sur les mesures, 2020.



féminine Canada qui s'appuie sur de nombreuses situations ou identités en plus du sexe. Le graphique ci-dessus donne une bonne idée d'une ACS+ et des nombreux segments de la société qui doivent être pris en compte dans tout programme et service destiné à servir l'ensemble de la population si l'on ne veut vraiment laisser personne de côté.

La roue des « facteurs d'identité » montre toutes les différentes identités qui doivent être prises en compte par les fonctionnaires dans l'élaboration des politiques.

De : Condition féminine Canada ⁷⁹

Les facteurs d'identité indiqués dans la figure ci-dessus peuvent avoir une résonance différente selon les secteurs de la population. Par exemple, parmi les commentaires émis lors des séances de mobilisation nationales de l'APN, il a été entendu que le plus grand handicap était la privation culturelle, c'est-à-dire que les personnes handicapées se sentent souvent coupées de la communauté et ont le désir de se remettre en prise avec la culture.⁸⁰

Une optique suggérée par la roue des facteurs d'identité, qui est cependant non explicitée, est celle de la décolonisation. Celle-ci consiste à exposer les hypothèses, motivations et valeurs sous-jacentes occidentales et à s'y opposer. Une telle démarche examine de manière critique les programmes et services, du traitement à l'administration, dans le but de renverser la délégitimation des modes de connaissance autochtones entreprise par la société dominante qui privilégie des paradigmes de connaissance exclusivement occidentaux. La décolonisation consiste à revendiquer et à reconquérir les modes de vie des Premières Nations, à valider les récits, l'histoire orale et la médecine traditionnelle des Premières Nations, à offrir des traitements traditionnels qui complètent la médecine traditionnelle, à documenter la survie et la force des citoyens des Premières Nations plutôt que leur disparition ou leur assimilation, et, surtout, à minimiser le rôle du colon en tant qu'acteur principal dans les mesures anticoloniales et décolonisatrices.⁸¹ Les politiques occidentales, qui constituent le véritable « handicap » d'un système de santé des Premières Nations, sont remplacées par d'autres qui s'alignent sur les principes des Premières Nations, en particulier ceux d'holisme, de mieux-être, de ne laisser personne de côté et des enseignements des sept grands-pères (ci-dessous).

⁷⁹ <https://nationalpost.com/news/what-is-gba-the-federal-intersectional-doctrine-that-governs-everything-now>

⁸⁰ Entretien avec Marie Frawley-Henry, le 20 février 2020.

⁸¹ Fortier, C. « Unsettling Methodologies/Decolonizing Movements », *Journal of Indigenous Social Development*. 6(1) : 20-36, 2017.



Enseignements des sept grands-pères

Le peuple anishinaabek possède des enseignements ancestraux sur la façon dont les humains doivent se comporter avec les autres. Ces enseignements des sept grands-pères sont :

- ➔ **la sagesse (Nbaakaawin)** : chérir la connaissance, c'est connaître la sagesse;
- ➔ **l'amour (Zaagidwin)** : un amour inconditionnel et mutuel;
- ➔ **le respect (Mnaadendmowin)** : pour honorer tous les éléments de la Création. Lorsqu'on donne du respect, on reçoit du respect;
- ➔ **le courage (Aakdehewin)** : avoir un cœur courageux et faire ce qu'il y a faire avec intégrité, même si c'est difficile ou si les conséquences sont désagréables;
- ➔ **l'honnêteté (Gwekwaadziwin)** : dans les paroles et les actes, envers soi-même et envers les autres;
- ➔ **l'humilité (Dbaadendizin)** : en tant qu'éléments sacrés de la création, nous sommes tous égaux, personne n'est mieux qu'une autre;
- ➔ **la vérité (Debwewin)** : savoir toutes les choses, et dire la vérité sans tromperie^{82, 83}

⁸² <http://www.nandecade.ca/article/cultural--teachings-133.asp>

⁸³ http://www.treaty3.ca/pdfs/grandchief/gct3/seven_teachings.pdf

Réconciliation

Étant donné que l'état de santé actuel des Premières Nations au Canada est la conséquence d'une injustice, d'une inégalité et d'une iniquité destructrices engendrées par les forces colonisatrices contre les peuples autochtones, toute tentative de conception d'un CS7G qui englobe le système canadien de santé et de services sociaux exigera, comme principe fondamental, un engagement à l'égard de la réconciliation de toutes les parties. Selon la Commission de vérité et réconciliation, la réconciliation consiste à accepter les événements du passé de manière à surmonter les différends et à établir une relation respectueuse, saine et orientée vers l'avenir entre les citoyens autochtones et non autochtones du Canada.⁸⁴

La primauté de la réconciliation dans toutes les collaborations entre les Premières Nations et les systèmes de santé et de services sociaux canadiens a été validée par l'engagement du gouvernement du Canada à favoriser la réconciliation dans le cadre d'une relation renouvelée de nation à nation, de gouvernement à gouvernement, fondée sur la reconnaissance des droits, le respect, la coopération et le partenariat en tant que fondement d'un changement transformateur.⁸⁵ La réconciliation est maintenant un terme appliqué aux collaborations et aux partenariats entre citoyens autochtones et non-autochtones à tous les niveaux de la société canadienne, qui sont fondés sur une reconnaissance et un respect mutuels. Dans un CS7G, il sera important que tous les partenaires comprennent pleinement la signification de la réconciliation sur le plan pratique afin que des points de référence et des mesures appropriés puissent être établis pour envisager des progrès.

Autodétermination et contrôle local

Comme l'indique la DNUDPA⁸⁶ qui a été ratifiée par les gouvernements FPT, les peuples autochtones possèdent un droit à l'autodétermination, c'est-à-dire celui de déterminer librement leur situation politique et de réaliser librement leur développement économique, social et culturel. La DNUDPA met l'accent sur le fait que la mise sur pied et le maintien d'institutions dans tous les domaines de la société et de la gouvernance autochtones est un élément essentiel à l'autodétermination des Premières Nations.

Les Premières Nations ont le droit et la responsabilité inhérents de diriger leurs systèmes de santé et services sociaux, car elles sont les personnes les mieux qualifiées pour ex-

⁸⁴ Vérité et réconciliation Canada. *Pensionnats du Canada : Réconciliation. Rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada, volume 6*, McGill-Queen's University Press, Montréal et Kingston, 2015. http://publications.gc.ca/collections/collection_2015/trc/IR4-9-1-1-2015-fra.pdf

⁸⁵ <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/principes-principles.html>

⁸⁶ *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*

primer et planifier les besoins en santé de leurs communautés.⁸⁷ Ce droit à l'autodétermination concernant leurs pratiques et systèmes de santé et services sociaux découle de leurs droits ancestraux et issus de traités inhérents, qui n'ont jamais été abolis. Avant le premier contact, les Premières Nations contrôlaient entièrement des pratiques sanitaires et des activités de mieux-être complexes et diverses.⁸⁸

Les Premières Nations ont également le droit de promulguer leurs propres lois. La Loi sur les Indiens permet que les bandes des Premières Nations adoptent des règlements administratifs concernant, entre autres secteurs, la santé des habitants des réserves.⁸⁹

Près du domicile

Le contrôle local des services de santé permet d'offrir des services à proximité du domicile. Ainsi, les clients ont moins besoin de se déplacer et/ou de quitter leur famille pour obtenir des soins de santé. D'après des analyses de l'utilisation des fournisseurs de soins primaires par les membres des Premières Nations, ceux-ci, par rapport aux autres résidents, sont souvent moins susceptibles de recevoir des soins du même professionnel de la santé. Il est aussi beaucoup moins probable qu'ils reçoivent des soins à proximité de leur domicile.⁹⁰ Conscient de l'écart existant entre les résultats de santé des Canadiens autochtones et de ceux non autochtones, le gouvernement fédéral a noté dans son budget 2018 que l'accès à des soins de santé de qualité à proximité du domicile – « assurer la santé des familles au sein de leurs communautés » – est un élément essentiel à toute stratégie visant à combler cet écart.⁹¹

Participation de la nation

La participation totale de la nation à l'établissement des priorités en matière de services de santé, ainsi qu'à leur planification et conception, facilitera le développement d'un système de santé efficace et réactif et favorisera une répartition équitable des ressources. La participation de la communauté garantit un processus démocratique, instaure un contexte d'autonomisation qui conduit à l'acceptation du système de santé et à une confiance à son égard et garantit que les priorités et valeurs d'une communauté ont été entendues et adoptées.⁹²

⁸⁷ APN, 2017.

⁸⁸ APN, 2017.

⁸⁹ Boyer, Y. *Moving Aboriginal Health Forward: Discarding Canada's Legal Barriers*, Purich Publishing Limited, Saskatoon, 2014.

⁹⁰ Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba, en partenariat avec le Secrétariat à la santé et au développement social des Premières Nations du Manitoba. *The Health Status of and Access to Healthcare by Registered First Nation Peoples in Manitoba*, Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba, Winnipeg, 2019.

⁹¹ <https://www.budget.gc.ca/2018/docs/plan/chap-03-fr.html>

⁹² Lavoie, J, et al. « Regionalization as an Opportunity for Meaningful Indigenous Participation in healthcare », *The International Indigenous Policy Journal*, 3(1), article 2, 2012.

Bien que, sur le plan historique, la plupart des points de vue des Premières Nations ont été pris en compte dans des services qui sont offerts à l'intérieur de leurs propres frontières, les gouvernements provinciaux ont récemment donné aux Autochtones la possibilité de faire entendre leur voix dans leurs propres services de santé. Par exemple, en Colombie-Britannique, chacune des cinq autorités sanitaires régionales a signé des accords de partenariat et élaboré des plans d'action avec l'Autorité sanitaire des Premières Nations afin d'adopter une approche coordonnée sur le plan de la gouvernance dans divers domaines, cela dans le but de réaliser des progrès substantiels dans des questions prioritaires communes. De plus, le plan des services du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique pour 2019-2020 – 2021-2022 comprend les éléments suivants : ⁹³

Bien que, sur le plan historique, la plupart des points de vue des Premières Nations ont été pris en compte dans des services qui sont offerts à l'intérieur de leurs propres frontières, les gouvernements provinciaux ont récemment donné aux Autochtones la possibilité de faire entendre leur voix dans leurs propres services de santé. Par exemple, en Colombie-Britannique, chacune des cinq autorités sanitaires régionales a signé des accords de partenariat et élaboré des plans d'action avec l'Autorité sanitaire des Premières Nations afin d'adopter une approche coordonnée sur le plan de la gouvernance dans divers domaines, cela dans le but de réaliser des progrès substantiels dans des questions prioritaires communes. De plus, le plan des services du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique pour 2019-2020 – 2021-2022 comprend les éléments suivants :

- ➔ Dans le modèle de soins primaires en cours d'élaboration, continuer de travailler et de collaborer avec l'ASPN, les Premières Nations et les partenaires autochtones pour soutenir l'intégration des services de soins primaires autochtones dans la prestation de la stratégie de soins primaires de la province;
- ➔ Assurer l'efficacité des services de santé, la promotion de la santé et la prévention des maladies et des blessures parmi la population : continuer de travailler avec les autorités sanitaires, l'ASPN, la nation métisse de C.-B. et d'autres systèmes de santé partenaires pour soutenir l'engagement à offrir des services de santé culturellement sûrs dans tout le système de santé, conformément à la Declaration of Commitment to Cultural Safety and Humility in Health Service Delivery for First Nations and Aboriginal People in BC (déclaration d'engagement en faveur de la sécurité et humilité culturelles dans la prestation des services de santé aux Premières Nations et aux citoyens autochtones de la Colombie-Britannique), et favoriser une réconciliation véritable et durable avec les peuples autochtones en adoptant et en mettant pleinement en œuvre la DNUDPA, les Appels à l'action de la CVR et le *Métis Nation Relationship Accord II*. ⁹⁴

⁹³ Lévesque, 2019.

⁹⁴ Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. 2019/20 – 2020/21 Service Plan, 2019. <https://www.bcbudget.gov.bc.ca/2019/sp/pdf/ministry/hlth.pdf>

Sécurité et humilité culturelles

La sécurité culturelle est un résultat fondé sur un engagement respectueux qui reconnaît les déséquilibres de pouvoir inhérents au système de santé et qui s'efforce d'y remédier. Il en résulte un milieu exempt de racisme et de discrimination, où les gens se sentent en sécurité lorsqu'ils reçoivent des soins de santé. L'humilité culturelle est un processus d'autoréflexion pour comprendre les préjugés personnels et systémiques et pour établir et maintenir des processus et des relations respectueux basés sur la confiance mutuelle. L'humilité culturelle consiste à se considérer humblement comme un apprenant lorsqu'il s'agit de comprendre l'expérience d'autrui.⁹⁵

La colonisation a eu un effet destructeur sur les systèmes culturels, économiques et sanitaires des Premières Nations. La saisie des terres et l'installation forcée des populations autochtones sur de petites parcelles souvent stériles, la décimation de l'autodétermination politique et économique, l'imposition de politiques gouvernementales visant à marginaliser et à détruire le tissu social des Premières Nations et la perte d'enfants dans les pensionnats et les familles d'accueil ont engendré une profonde méfiance dans toutes les facettes de la vie canadienne, y compris les services de santé et sociaux. Cette méfiance demeure aujourd'hui. Dans le système de santé, elle est consolidée par le racisme, des stéréotypes racistes et des divisions administratives, qui sont perçus comme un déni des services essentiels, et par la simple ignorance de fournisseurs de services bien intentionnés, mais mal informés.

Le concept de sécurité culturelle est né du contexte colonial de la société néo-zélandaise. En réponse au mauvais état de santé des Maoris et à leur insistance pour obtenir un changement profond dans la prestation des services, le personnel infirmier du pays a entamé un processus d'auto-examen et de changement dans sa formation, cela à l'initiative des infirmières maories. Les organisations d'infirmières et de sages-femmes ont soutenu cette initiative en la considérant comme un témoignage plus sincère de la société néo-zélandaise. En 1992, la sécurité culturelle est devenue une exigence dans les cours de soins infirmiers et de sages-femmes.⁹⁶ Au Canada, l'ASPN de la Colombie-Britannique est un exemple de sécurité et d'humilité culturelles réussies, qui a joué un rôle déterminant dans la signature de déclarations d'adoption de la SHC par les ministères provinciaux et fédéraux liés à la santé, les autorités sanitaires de la province, les organismes de réglementation de la santé de diverses professions et d'autres organisations.⁹⁷

Dans un système de soins de santé culturellement sûr et humble, il n'existe aucun racisme

⁹⁵ Johnson, H. *Présentation sur la sécurité et l'humilité culturelles à l'Institut canadien d'information sur la santé*, le 17 janvier 2020.

⁹⁶ Papps, E, et Ramsden, I. « Cultural Safety in Nursing : The New Zealand Experience », *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5), 491-7, 1996.

⁹⁷ <https://www.fnha.ca/wellness/cultural-humility>

et aucune discrimination. Les membres des Premières Nations se sentent en sécurité lorsqu'ils accèdent aux soins de santé; ils peuvent exprimer leur point de vue, poser des questions et être respectés par les professionnels de la santé en ce qui concerne leurs croyances, leurs comportements et leurs valeurs. Grâce à une compréhension complète de leur situation sanitaire et à un choix d'options de traitement, les membres des Premières Nations sont les principaux décideurs de leurs soins de santé.⁹⁸

La vision du monde, fondée sur des preuves, des Premières Nations

Le CS7G reconnaît une vision du monde des Premières Nations qui englobe une approche holistique, homogène et équilibrée de la vie. Les mesures destinées à comprendre la santé et le mieux-être (lorsque cela est possible) ne sont pas centrées sur un déficit : elles honorent plutôt les points forts des Premières Nations et visent un meilleur état de santé au niveau de la personne, de la famille, de la communauté, de la population et de la nation.

Les méthodes de compréhension, de partage et d'information des Premières Nations, qui sont récupérées et transmises par l'intermédiaire des récits ainsi que d'autres méthodes qualitatives, sont des documents vivants et tout aussi valables que les approches conventionnelles, qui utilisent principalement des données quantitatives pour comprendre les besoins sanitaires et sociaux d'une population.

Soins centrés sur la personne

Selon la SCF en Alaska, le client dirige tout. Il s'agit peut-être d'un principe quelque peu évident : le continuum de soins doit être conçu en fonction des besoins de la personne. Cependant, il est un fait que le système de santé canadien est en grande partie constitué de briques et de mortier et de différentes « unités » de fournisseurs de soins. Compte tenu de cette complexité, le caractère particulier de chaque personne et ses préoccupations en matière de santé et de bien-être peuvent se perdre dans l'obligation du système de se conformer aux structures établies en matière de disciplines, d'installations et de cliniques. Par contre, si la personne devient le point central autour duquel tous les services sont articulés et alignés, le système est équipé de mécanismes assurant la liaison entre tous les secteurs et la personne est moins susceptible de passer entre les mailles du filet, car les mailles du filet ont été comblées.

Équité

L'Organisation mondiale de la santé définit l'équité comme l'absence de différences évitables, injustes ou remédiables entre les groupes de personnes, que ces différences se reflètent sur les plans sociaux, économiques, démographiques ou géographiques ou par d'autres moyens de stratification. L'« équité en matière de santé » ou l'« équité dans la

⁹⁸ Autorité sanitaire des Premières Nations. #itstartswithme, FNHA's Policy Statement on Cultural Safety and Humility. <https://www.fnha.ca/documents/fnha-policy-statement-cultural-safety-and-humility.pdf>

santé » signifie que chacun devrait idéalement avoir une chance équitable d'atteindre son plein potentiel sur le plan de la santé et que personne ne devrait être désavantagé dans la réalisation de ce potentiel.⁹⁹

On a beaucoup écrit sur l'état de santé inéquitable des peuples autochtones, tant au Canada qu'à l'échelle internationale, c'est-à-dire une prévalence plus élevée des maladies chroniques et infectieuses, de divers traumatismes et blessures, intentionnels ou non, et de violence interpersonnelle, y compris au niveau familial. Tous ces facteurs aboutissent à un paradigme : une morbidité et une mortalité élevées et une faible espérance de vie, exacerbée par des taux élevés de mortalité infantile et de suicide chez les jeunes. Les inégalités sociales, qui sont hors de portée des systèmes de santé traditionnels, sont tout aussi flagrantes : les Premières Nations font face à, entre autres déterminants sociaux, des taux d'emploi, de rémunération et d'éducation plus faibles et un taux d'incarcération plus élevé.

Il existe de nombreuses corrélations complexes entre la santé et les déterminants sociaux qui empêchent les interprétations simplistes. Une étude de Statistique Canada a montré que, si le revenu et le niveau d'éducation expliquent en partie les différences d'état de santé entre les Canadiens autochtones et ceux non autochtones, des disparités persistent dans de nombreux cas. Ces résultats indiquent que d'autres facteurs contribuent à l'augmentation du fardeau de la morbidité chez les Premières Nations, les Métis et les Inuits. Dans la population générale, les facteurs liés à la santé n'agissent souvent pas de la même manière que chez les populations autochtones. Les chercheurs ont proposé de lancer des travaux supplémentaires pour examiner des indicateurs de santé plus larges et plus pertinents sur le plan culturel parmi les citoyens autochtones.¹⁰⁰

Compte tenu de l'existence d'inégalités et de leurs origines complexes, quelles devraient être les considérations en matière d'équité les plus importantes à prendre en compte dans un continuum de soins des Premières Nations? S'agit-il d'une *justice distributive* qui vise à obtenir des résultats égaux entre toutes les collectivités (Premières Nations et non Premières Nations), par exemple sur le plan de l'état de santé ou du bien-être de la collectivité, ou s'agit-il d'une *justice procédurale* qui garantit l'équité des processus, tels que l'accès aux services sociaux et de santé? À court terme, l'accès aux services est l'équité la plus pratique à obtenir. À plus long terme, les résultats en matière de santé peuvent être la mesure préférée. En attendant, des indicateurs de processus, tels que l'accès aux services et un financement suffisant pour ces services, peuvent être utilisés pour prévoir et prédire des résultats.

Promulguée le 1^{er} janvier 2020, la nouvelle loi fédérale sur la protection de l'enfance concernant les services à l'enfance et à la famille autochtones, comprend le terme « égalité

⁹⁹ https://www.who.int/topics/health_equity/en/

¹⁰⁰ Garner R, Varriero G, Sanmartin, C. *La santé des adultes chez les Premières Nations vivant hors réserve, les Inuits, et les Métis au Canada : l'incidence du statut socioéconomique sur les inégalités en matière de santé*, 2010. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/82-622-x/82-622-x2010004-fra.pdf?st=j1BZ-4ed>

réelle », qui signifie que les enfants et les familles doivent être traités d'une manière substantiellement égale par rapport aux autres enfants et familles. En bref, le traitement peut être différent, mais l'essentiel des résultats et des soutiens est semblable à celui des autres enfants et familles se trouvant dans la même situation.¹⁰¹

Dans un contexte où les ressources sont limitées, toute tentative d'amélioration dans tous les domaines du continuum de soins signifie l'obtention d'un effet minime dans chaque domaine, c'est-à-dire aucun effet capable de changer vraiment les choses. Le temps nécessaire pour obtenir un effet peut être un moyen de déterminer la manière d'atteindre l'équité; cependant, d'autres considérations doivent être prises en compte. Par exemple, si l'accès est déterminé en se basant sur le fait que le traitement des blessures a des résultats plus immédiats que la lutte contre la toxicomanie, est-ce qu'une communauté qui a besoin d'un centre de traitement de la toxicomanie recevra moins de ressources qu'une communauté dont le taux de blessures et/ou de décès dus aux accidents de la route et aux noyades est élevé?

Dans le CS7G, un principe d'équité est basé sur la santé intersectorielle et la responsabilisation sociale :

- ➔ utiliser le leadership et des processus pour susciter une mesure intersectorielle parmi les ministères en vue de promouvoir la santé de la population;
- ➔ faire participer tous les segments de population des Premières Nations (par exemple, les jeunes, les adultes, les personnes handicapées, les personnes âgées, les parents seuls, les femmes, les hommes, les personnes à faible revenu, les citadins, les personnes incarcérées, les LGBTQIA+) aux décisions et aux mesures servant à déterminer, à examiner et à affecter des ressources aux besoins de santé;
- ➔ s'assurer que le financement des soins de santé et la fourniture des services sont alignés sur la couverture universelle et redistribuer les ressources vers les groupes ayant des besoins plus importants en matière de soins de santé;
- ➔ concevoir une approche globale des soins de santé primaires en tant que stratégie qui renforce et réunit tous les autres éléments favorisant l'équité en matière de santé.¹⁰²

¹⁰¹ Turpel-Lafond, M.E, 2019

¹⁰² Gilson, L, et al. *Challenging Inequity Through Health Systems: Final Report Knowledge Network on Health Systems*, Commission de l'OMS sur les déterminants sociaux de la santé, 2007.



Vision à double perspective

L'un des défis d'un CS7G contemporain est de combiner le meilleur des deux mondes : d'une part, les moyens des Premières Nations d'assurer la santé et le rétablissement du bien-être en axant les efforts sur la personne et son environnement, et, d'autre part, les services de santé généraux d'un modèle médical qui traite les maladies et les blessures.

La vision à double perspective est un principe directeur qui comble le fossé entre les cultures présentées par l'aîné mi'kmaq Albert Marshall en 2004. Elle consiste à apprendre à regarder d'un œil les points forts des connaissances et des modes d'apprentissage autochtones, et de l'autre œil les points forts des connaissances et des modes d'apprentissage occidentaux... et à apprendre aussi à utiliser ensemble ces deux perspectives dans l'intérêt de tous. Selon l'aîné Albert, l'Etuaptmumk (vision à double perspective) est le don d'avoir une vision multiple que chérissent de nombreux citoyens autochtones. C'est un principe fondamental de la collaboration entre les mondes autochtones et non autochtones.¹⁰³

Responsabilité réciproque

La responsabilité réciproque est une responsabilité partagée entre toutes les parties pour atteindre des objectifs communs. Sur le plan historique, la responsabilité a été une relation à sens unique par rapport aux fonds reçus entre les GPN et les différents gouvernements FPT. Cependant, dans le contexte actuel d'une relation de nation à nation et de la réconciliation entre les sociétés autochtones et non autochtones, en particulier dans le domaine de la santé, la responsabilité a été élargie afin d'instaurer une véritable collaboration où chaque partie est responsable de son volet du système de santé, tout en reconnaissant que les espaces occupés par chacune sont interdépendants et intimement liés.

La responsabilité réciproque comprend plus précisément :

- ➔ des rôles et des responsabilités clairs pour tous les partenaires;
- ➔ des attentes claires en matière de rendement, et un partage des connaissances concernant les objectifs fixés, les réalisations attendues et les contraintes;
- ➔ des attentes équilibrées basées sur les capacités de chaque partie à tenir ses promesses;

¹⁰³ <http://www.integrativescience.ca/Principles/TwoEyedSeeing/>

- la communication fiable et rapide de renseignements sur les résultats obtenus, la pertinence des moyens employés et les enseignements obtenus;
- un examen et un ajustement (annuels) raisonnables du rendement de toutes les parties, de leurs réalisations et de leurs difficultés, suivis des mesures correctives appropriées;
- un fondement éthique basé sur des enseignements culturels et des pratiques exemplaires.¹⁰⁴

¹⁰⁴ First Nations Health Council. *British Columbia Perspectives on a New Governance Arrangement: Consensus Paper*, West Vancouver, non daté.



Conception d'un CS7G

L'expérience acquise lors de la mise en place des systèmes de santé intégrés autochtones au Canada a permis de dégager quelques observations générales pertinentes susceptibles de servir à la conception d'un CS7G :

- l'intégration, en tant qu'outil d'un continuum, exige une certaine souplesse dans la conception des relations et approches entre les Premières Nations et les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux;
- un des principaux objectifs du continuum est de faciliter l'organisation du système de santé communautaire autour des soins primaires et d'établir des liens directs avec le système de santé en dehors des limites des GPN, en particulier des mécanismes de communication plus efficaces, tels que la gestion de cas qui fait le lien entre les fournisseurs de soins de santé provinciaux et ceux des Premières Nations ou des liens avec les organismes de santé et de services sociaux qui utilisent une équipe multidisciplinaire pour répondre de manière globale aux besoins de leurs clients;
- la structure de gouvernance de la santé est séparée de l'administration des services de santé. La responsabilité envers les communautés est assurée par un conseil nommé par la communauté, un dialogue entre les communautés et la direction du système de santé, des mesures de rendement et/ou des consultations communautaires annuelles;
- dans les régions septentrionales, où les membres des Premières Nations partagent les services de soins primaires avec d'autres résidents, les systèmes de santé les plus pratiques sont ceux qui administrent les services fédéraux et provinciaux à l'intention de tous les résidents;
- le transfert des services de santé fédéraux de deuxième et troisième niveaux (comme la supervision des soins infirmiers ou le médecin-conseil en santé publique) aux communautés des Premières Nations nécessite des partenariats multi-GPN afin de réaliser les économies d'échelle nécessaires;
- les mécanismes alternatifs de remboursement des médecins, tels que les salaires et les contrats, facilitent la prestation de soins multidisciplinaires intégrés axés sur des programmes de santé holistiques axés sur la population;
- l'administration des services de santé de base par chaque GPN favorisera l'acquisition de capacités et devrait constituer une force modératrice dans la volonté de centralisation qui accompagne souvent la création d'un continuum;

- ➔ des modèles innovants sont nécessaires pour les GPN qui servent une petite population et qui ne peuvent pas trouver d'accords de partenariat viables en raison de leur éloignement ou pour d'autres motifs;
- ➔ la présence de plusieurs ministères fédéraux, dont chacun a ses propres modalités de financement de programmes multiples, offre des perspectives de rentabilité administrative lorsque des accords financiers intégrés ont été conclus. Les systèmes de santé gagnent en souplesse et peuvent concevoir des programmes et allouer des ressources en fonction des besoins existants et nouveaux.¹⁰⁵

Défis

Bon nombre des défis liés à un CS7G ont été évoqués dans la section sur les caractéristiques et les principes d'un continuum, par exemple comment aborder la myriade de questions qui ont un effet direct sur l'accès, soutenir les dirigeants visionnaires, renforcer les capacités et assurer la durabilité du système. Même si de nombreux éléments d'un système de santé des Premières Nations sont en place, le cloisonnement des programmes créés par le financement fédéral peut favoriser l'existence d'administrations distinctes qui découragent toute collaboration et font augmenter les coûts. La consolidation des renseignements sur la santé dans une communauté demeure seulement un travail en cours, et l'intégration des systèmes d'information sur la santé des provinces et du gouvernement fédéral demeure une aspiration dans la plupart des communautés.

Le financement provincial/territorial des soins primaires peut être lié à un modèle médical existant. Par exemple, les fonds peuvent être utilisés pour des services de médecins uniquement, à l'exception du volet des frais généraux qui peut être plus flexible et qui peut être appliqué à d'autres professionnels de la santé, tels que le personnel infirmier praticien. Cela peut limiter la manière dont les GPN peuvent utiliser les fonds pour de nouvelles initiatives.

Certains membres de la communauté ne sont éventuellement pas intéressés à prendre en charge leur propre santé, par exemple à modifier leur mode de vie, et préfèrent continuer d'être soignés par un système de santé dirigé par des médecins et axé sur les symptômes.

Des obstacles législatifs persistants empêchent certains fournisseurs de soins traditionnels, telles les sages-femmes formées par les Premières Nations, de travailler hors des modèles de soins occidentaux.

¹⁰⁵ Lemchuk-Favel, L, et R Jock. « A Framework for Aboriginal Health Systems », *Aboriginal Policy Research, Setting the Agenda for Change*, volume II, publié sous la direction de J White, P Maxim et D Beavon, Thompson Educational Publishing, Inc., Toronto, 2004.

Les défis affrontés par l'ASPN durant la mise en place d'un système de santé intégré des Premières Nations sont instructifs, tant la volonté de réunir plusieurs administrations et plus de 200 communautés que l'apport d'un changement transformationnel. Voici quelques défis :

- ➔ Le processus de transition exige un engagement et un esprit d'ouverture de la part des partenaires, des processus de négociation méthodiques, des facteurs de réussite tripartites établis, un financement ciblé et des processus d'information, de communication et de participation solides. La transition peut être à long terme, en fonction de la vision des partenaires du continuum. À l'ASPN, certaines activités, qui sont toujours en cours après six ans de fonctionnement, sont fondées sur des solutions en matière de systèmes de technologie de l'information, des relations de travail et l'évolution de la conception organisationnelle, telle la régionalisation;¹¹¹
- ➔ Il est de plus en plus demandé à l'ASPN, en tant qu'organisation, et aux GPN de participer à un large éventail de processus et d'activités de groupe aux niveaux local, régional et provincial. Des travaux sont nécessaires pour établir la relation et l'alignement entre les différents volets de la structure de gouvernance de la santé des Premières Nations : il faut établir des liens clairs entre les différents volets de la structure de gouvernance, notamment la manière dont les problèmes, les obstacles et les priorités peuvent être surmontés aux niveaux local, régional et provincial. En outre, il est nécessaire de clarifier les rôles et responsabilités et de déterminer l'entité et le niveau appropriés pour traiter les problèmes, en mettant l'accent sur la distinction entre le plaidoyer politique et les entités et décisions opérationnelles.
- ➔ Le racisme dans le système peut être un problème persistant et les partenaires doivent aller au-delà de la formation et de l'information en mettant en place des initiatives qui permettent d'obtenir un changement systémique;
- ➔ Malgré l'apport d'améliorations, des obstacles rendent difficile l'accès aux services de santé, par exemple les questions administratives concernant la prestation de services dans la communauté et à l'extérieur et dans les territoires des GPN se trouvant à cheval sur les frontières de plusieurs autorités sanitaires;
- ➔ Des financements et des ressources à court terme créent des défis en matière de durabilité des programmes et des services. Il est nécessaire de planifier et d'équilibrer la croissance organisationnelle et les investissements au niveau provincial, régional et local/communautaire pour assurer une durabilité à long terme.¹⁰⁶

¹⁰⁶ ASPN. 2019.

Options

Parmi les stratégies interdépendantes sous-tendant le continuum décrit dans le présent document, on peut citer :

- ➔ un milieu favorable est créé, y compris des systèmes d'information, un soutien éducatif et des ressources adéquates durables;
- ➔ les GPN et les personnes sont engagés et responsabilisés dans le cadre d'une vision et d'un engagement communs de tous les partenaires, des relations de confiance et un processus décisionnel partagé;
- ➔ la gouvernance et la responsabilité sont renforcées à tous les niveaux du continuum, c'est-à-dire des GPN et des organisations de services de santé aux entités régionales et provinciales;
- ➔ les services sont coordonnés au sein des secteurs et entre ces derniers.

Deux options sont présentées ci-dessous pour un CS7G. Cependant, en réalité, il existe un nombre infini de variantes, car ces choix représentent les extrémités opposées d'un spectre d'approches pour construire un continuum. Ces deux options, un continuum essentiel et un continuum d'aspiration, ont de nombreux points communs :

- ➔ La construction d'un CS7G s'appuie sur l'engagement communautaire afin de s'assurer qu'il est dirigé par la communauté et fondé sur celle-ci. La planification du mieux-être communautaire est effectuée dans tous les domaines de programme et assortie d'un soutien favorisant l'acquisition de capacités organisationnelles (personnel, systèmes d'information, données et immobilisations). La planification est fondée sur les besoins, utilise les connaissances des Premières Nations et occidentales et correspond à la situation particulière de chaque communauté, plutôt que d'être une planification générique;
- ➔ SHC sont intégrées dans toutes les initiatives de collaboration avec les partenaires. Les GPN collaborent avec leurs homologues provinciaux et territoriaux à la mise au point de cours obligatoires destinés à tous les établissements et programmes jouant un rôle dans le domaine de la santé et des services sociaux (de l'élaboration des politiques à la prestation directe de services). De plus, un travail conjoint est entrepris avec les partenaires FPT en vue d'élaborer et d'administrer des plans de travail destinés à créer un contexte en matière de SHC dans le système de santé et de services sociaux, par exemple des endroits dans les installations provinciales pour les cérémonies et les pratiques culturelles, telles que l'accouchement;

- La portée du continuum est vaste. Celui-ci englobe toutes les Premières Nations, les services de santé et connexes financés par les FPT et les programmes sociaux qui ont un effet sur le mieux-être, notamment la justice, le logement, l'éducation et les services sociaux;
- Le continuum est articulé autour de la prestation et de l'administration de soins de santé primaires pluridisciplinaires, comprenant un seul point d'entrée et une gestion de cas particulière. Les services communautaires des GPN constituent un pôle de santé publique et/ou de soins de santé primaires prêt à l'emploi à partir duquel il est possible de coordonner une sphère de services plus vaste;
- La portée des activités de perfectionnement du continuum est large, réunissant tous les praticiens (à l'intérieur ou à l'extérieur du système de santé des Premières Nations) pour faciliter l'adhésion et favoriser la rétention du personnel. Les coutumes des Premières Nations, qui mettent l'accent sur le consensus et la consultation, offrent la possibilité d'élaborer une stratégie de conception du système qui englobe tous les fournisseurs de soins de santé et qui n'est pas centrée uniquement sur les médecins;
- La population servie dans le continuum permet de réaliser des économies d'échelle suffisantes, non seulement pour réaliser des économies de coûts dans les activités quotidiennes, mais aussi pour créer une marge en vue de demandes inattendues, par exemple des clients ayant des besoins importants dont les exigences en matière de soins pourraient englober le budget d'un seul GPN;
- L'évaluation n'est pas propre aux programmes : elle consiste à examiner plutôt de manière holistique les changements systémiques généraux en utilisant des indicateurs culturels qui englobe tout l'éventail de la santé de la population, du mieux-être culturel aux systèmes de soutien (par exemple, la sécurité alimentaire, un logement acceptable et l'éducation), en passant par les indicateurs de mieux-être physique, mental, spirituel et émotionnel;¹⁰⁷
- Le continuum met initialement l'accent sur la création de réseaux, plutôt que sur la nécessité de « posséder » l'ensemble du système, car cela permet une plus grande souplesse, une réponse plus rapide aux besoins et l'instauration d'une confiance entre les organisations et permet aux organisations de déterminer les services qu'elles doivent fournir par rapport à ceux qu'elles obtiennent de leurs partenaires;¹⁰⁸

¹⁰⁷ Autorité sanitaire des Premières Nations et Office of the Provincial Health Officer de la C.-B. *First Nations Population Health and Wellness Agenda. Summary of Findings*, 2020.

¹⁰⁸ Shortell et al. *Remaking Health Care in America : Building Organized Delivery Systems*, Jossey-Bass Inc., San Francisco, 1996.

Le continuum comprend plusieurs niveaux :

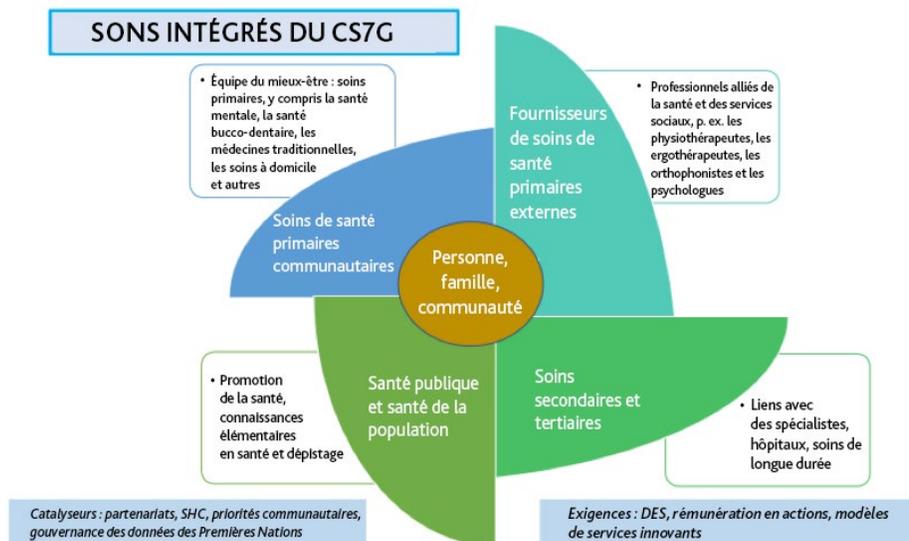
- ➔ l'intégration des services communautaires dans ceux qui relèvent encore éventuellement de l'administration fédérale (par exemple, les postes de soins infirmiers) et les services provinciaux ou territoriaux destinés aux Premières Nations ou aux populations autochtones;
- ➔ l'intégration des services de santé ruraux et urbains conventionnels dans les services de santé des GPN;
- ➔ l'intégration au niveau des Premières Nations, c'est-à-dire parmi les services de santé communautaires et les secteurs communautaires, tels que les services sociaux, le logement et l'éducation;
- ➔ l'intégration entre les services de santé communautaires occidentaux et les services de guérison traditionnels.¹⁰⁹

¹⁰⁹ Maar M. « Clearing the Path for Community Health Empowerment : Integrating Health Care Services at an Aboriginal Health Access Centre in Rural North Central Ontario », *Journal of Aboriginal Health*, 1 (1), p. 54-64, 2004.



Conception organisationnelle

L'illustration ci-dessous représente un CS7G, qui place la personne, la famille et la communauté au centre et les soins tout autour. Tout commence par une équipe de soins primaires en mieux-être qui est pluridisciplinaire et qui assure une liaison avec des professionnels de la santé, qui peuvent se trouver à des endroits éloignés, ainsi que des services spécialisés, des soins hospitaliers à tous les niveaux et des soins de longue durée. L'équipe de soins primaires travaille en collaboration avec les fournisseurs de soins de santé publics et généraux qui se concentrent sur le mieux-être, la promotion de la santé et la prévention des maladies.



Adaptée du Modèle de soins de santé primaires ++, ASPN [C.-B.]. Sources : ASPN, ministère de la Santé de la C.-B. et Services aux Autochtones Canada, 2019

DES : dossier de santé électronique.

Bien que le présent document ne soit pas axé sur le processus de soins lui-même, mais plutôt sur l'organisation des services qui permettra d'autonomiser les soins, voici quelques observations générales sur les pratiques prioritaires fondées sur les soins :

- ➔ les clients bénéficient d'une continuité de soins grâce à leur lien avec un professionnel des soins primaires. Les personnes bénéficiant de ce type de lien sollicitent moins souvent le service des urgences et ont un taux d'hospitalisation évitable plus faible;¹¹⁰

¹¹⁰ Lemchuk-Favel, L. *First Nations Data as a Support for Primary Care Innovation*, présentation à la conférence de l'Association canadienne de santé publique, le 30 avril 2019 Ottawa.

- la planification des soins fait participer les clients, les familles et les soignants, en tant que contributeurs importants, aux décisions relatives aux soins;
- la prise en charge efficace des personnes ayant des besoins complexes est facilitée par la gestion des cas;
- les fournisseurs de soins de santé sont, dans la mesure du possible, installés au même endroit que le système de santé des Premières Nations ou, si cela est impossible, ils utilisent des liens avec les ressources de la communauté;
- le modèle de soins est transformé pour être fondé sur des points forts, holistique et culturellement sûr;
- les transitions entre les différents types de fournisseurs de services, par exemple de l'hôpital au domicile, sont gérées efficacement;
- il existe des soins complets tout au long du continuum (y compris l'intervention en cas de crise et les besoins urgents en dehors des heures de bureau) et des moyens de communiquer des renseignements au besoin;
- la technologie assure la continuité et la coordination des soins, de l'échange de renseignements élémentaires à la capacité de discerner les personnes souffrant de multiples affections ou ayant d'autres besoins complexes;
- le perfectionnement continu des capacités pour améliorer les compétences, les points forts et la confiance de la main-d'œuvre.¹¹¹

¹¹¹ OMS. 2018.

Éléments communs de programmes et de services du continuum

La liste suivante est caractéristique des services fournis tout au long d'un continuum, qui englobent les soins primaires généraux, le mieux-être mental, les dépendances, les maladies chroniques, les soins primaires génésiques (y compris les programmes prénataux, les programmes de paternité, la profession de sage-femme, l'accouchement et les soins postnataux), la santé maternelle et infantile, les soins bucco-dentaires, la santé oculaire, l'audiologie ou d'autres soins de santé destinés à la population générale ou à des segments particuliers, tels que les personnes handicapées, les personnes âgées, les femmes, les hommes, les enfants et les jeunes, ainsi que les personnes LGBTQIA+, les personnes incarcérées et les soignants. Comme on pouvait s'y attendre, il s'agit d'une longue liste, car c'est une approche holistique visant à améliorer le bien-être des Premières Nations, qui comprend des programmes et des services fournis par les GPN et d'autres partenaires du système de santé. Un continuum de services peut être fourni au sein de la communauté, par l'intermédiaire de programmes mobiles de sensibilisation, de programmes en étoile et aussi de partenaires qui fournissent des soins spécialisés et rendent compte aux fournisseurs de santé de la communauté.

➔ **Prévention :**

- o les programmes de prévention des maladies et des blessures.
- o l'apprentissage de connaissances élémentaires en santé et la promotion de la santé ou information sur la santé visant à aider les gens à gérer leur propre santé. Les programmes comprennent, entre autres, un mode de vie sain (par exemple un régime alimentaire et des activités physiques), l'échange de seringues, une alimentation saine, la santé des femmes, des hommes et des personnes âgées, les responsabilités parentales, le sevrage tabagique et la prévention des chutes.

➔ **Dépistage :** diagnostic et intervention précoces pour toutes les maladies et affections qui sont régulièrement dépistées dans le système de santé général.

➔ **Soins de santé primaires :**

- o les niveaux personnel, familial et communautaire, en répondant aux besoins physiques, mentaux, émotionnels et spirituels;
- o l'accent est mis sur la santé holistique et comportementale;
- o la coordination et la planification des soins : évaluation, traitement et suivi (y compris la désintoxication et la stabilisation);

- o des conseils sur les produits pharmaceutiques et médicaments;
 - o comprennent éventuellement des camps dans la nature, des programmes de consultation externe, des traitements en résidence, des programmes de guérison pour les jeunes, des traitements communautaires aux opiacés et des programmes de lutte contre le stress et les troubles de stress post-traumatique;
 - o la gestion de cas, les conférences avec les groupes de familles, la coordination des services et l'orientation;
 - o un soutien et un suivi personnalisés.
- ➔ Soins à domicile et en milieu communautaire, comprenant les soins infirmiers, les soins personnels, l'aide à domicile, les services de réadaptation et de thérapie, les soins de relève en établissement et à domicile, les soins de jour pour adultes, les programmes de repas, les services de santé mentale à domicile et les soins palliatifs.
 - ➔ Intervention en cas de crise : équipe de proximité; soutien externe pour les besoins urgents.
 - ➔ Programme des SSNA : prestations pharmaceutiques, fournitures et équipements médicaux, soins dentaires, soins de la vue et transport pour raison médicale, qui sont gérées par une organisation des Premières Nations au niveau régional ou provincial; le nombre de clients est suffisamment important pour que le programme soit administré avec succès.
 - ➔ Télésanté et télémédecine.
 - ➔ Soins secondaires et tertiaires (par exemple, spécialistes, hôpitaux) : lien continu entre les soins primaires et les soins spécialisés, de l'évaluation à la planification de la sortie en passant par la planification des soins. Liaison ou liens avec les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée.
 - ➔ Services de santé publique supervisés par un médecin hygiéniste, qui administre un programme de lutte contre les maladies transmissibles créé et dirigé par les Premières Nations.
 - ➔ Conseils et guérison traditionnels : intégrés de façon transparente dans les équipes.
 - ➔ Services de défense d'intérêts des clients, par exemple pour aider ces derniers à s'orienter dans le continuum.

- ➔ Sécurité alimentaire : jardins communautaires, récoltes communautaires, etc.
- ➔ Données et renseignements : la collecte de données qualitatives et quantitatives, l'accès aux données détenues par les provinces et territoires (principes de PCAP); un système électronique d'information sur la santé (EHIS) qui est relié aux fournisseurs de soins provinciaux. En fin de compte, un cadre de gouvernance et d'administration pour la mise en œuvre d'un EHIS qui est compatible avec tous les milieux offrant des services et qui assure la confidentialité des renseignements personnels des clients.
- ➔ Liens avec les programmes et services liés à la santé (par exemple les DSS) :
 - o pour aider les clients à accéder au logement, à l'emploi, à l'éducation, à l'aide sociale et aux refuges pour les femmes et à s'orienter dans le système de justice;
 - o des conseils pour les initiatives de santé publique ne relevant pas des soins de santé primaires classiques, telles que la construction et l'entretien de systèmes d'assainissement, la surveillance des maladies, la santé environnementale et la distribution de denrées alimentaires;
 - o la collaboration avec les garderies, les écoles, les services à l'enfance et à la famille, les groupes de jeunes, les prisons et les programmes pour les employeurs ou le lieu de travail.

Un cadre de systèmes est utile pour comprendre l'ampleur des changements nécessaires à la mise en œuvre d'un CS7G. La Dre Margo Greenwood a élaboré un cadre à trois niveaux dans lequel il est nécessaire d'aligner simultanément les mesures sur trois niveaux pour parvenir à un changement à long terme réussi. Ces niveaux sont les suivants :

- ➔ Changement dans la prestation des services : cela concerne principalement les mentalités individuelles, comme la mise en place de protocoles de SHC et la capacité des professionnels de santé occidentaux d'accepter le changement;
- ➔ Changement systémique : sur le plan organisationnel, les programmes et les services sont modifiés, intégrés, supprimés ou améliorés;
- ➔ Changement structurel : la responsabilité inhérente à ces changements au niveau de la prestation de services et du système est mentionnée dans une loi, des politiques et des accords.¹¹²

¹¹² Greenwood. M. *Determinants of Health and Indigenous People*, Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, Prince George, présentation au Congrès international sur la santé des enfants autochtones, du 31 mars au 2 avril 2017, Denver, Colorado.

Le changement au niveau de la prestation de services et du système est semblable dans les deux options. La différence réside dans le degré de changement structurel : la taille et le degré de la collaboration et l'officialisation des accords entre toutes les parties du continuum. L'option 1 suppose une portée régionale du continuum qui est basée sur l'administration de services financés par le gouvernement fédéral avec des contributions aux soins primaires provenant d'autres administrations ou partenaires. Dans l'option 2, on envisage un changement à grande échelle qui aboutirait au contrôle des GPN de tous les aspects des services de santé offerts à leurs populations par l'intermédiaire d'un modèle de détenteur de fonds.



Option n°1 : Modèle de continuum essentiel

Cette option est axée sur l'intégration des services, c'est-à-dire qu'un continuum est créé par la collaboration et la mise en réseau d'organisations sans une mise en commun financière des ressources dans plusieurs administrations, ententes tripartites ou lois. Les organisations qui fournissent ensemble un continuum de soins complet travaillent en partenariat dans le cadre de visions et d'objectifs communs, ainsi qu'en employant un cheminement de clients, des protocoles de soins et des systèmes d'information plus pratiques.¹¹³ C'est actuellement le type de continuum de soins le plus couramment utilisé dans les systèmes de santé autochtones, car les GPN établissent des protocoles et des ententes avec des GPN voisins, des communautés non autochtones, des autorités sanitaires, des hôpitaux et des fournisseurs privés pour des services bien précis. Les GPN peuvent négocier individuellement des ententes avec des autorités sanitaires ou le gouvernement provincial ou territorial afin d'obtenir des fonds qui contribueront aux mécanismes transformationnels de l'élaboration du continuum, tels que la mise sur pied d'équipes mobiles du mieux-être mental, la conclusion de contrats avec des médecins, l'embauche d'un personnel infirmier praticien et la compensation des carences dans les services communautaires. D'autres ententes peuvent permettre aux GPN d'accéder aux données sur leurs populations qui sont détenues par les provinces et d'évaluer conjointement l'état de santé ou d'instituer des programmes de santé publique d'intérêt commun pour toutes les parties (par exemple, distribution de naloxone et dépistage du cancer).

¹¹³ Leatt P, G Pink et M Guerriere. « Towards a Canadian Model of Integrated, Care », *Healthcare Papers*, 1, 2, p.13-35, 2000.

Option n° 2 : Modèle de continuum ambitieux

Le modèle ambitieux est conforme à la vision de la CRPA et de la Commission Romanow, selon lesquelles les GPN administrent la plupart des services destinés à leur population, en grande partie comme les autorités sanitaires non autochtones dans les provinces et territoires. Étant donné que les soins de santé constituent une responsabilité provinciale et territoriale et que chacune des treize administrations a sa propre approche en matière de conception et prestation sur le plan organisationnel, un CS7G ambitieux est l'option qui aura le plus de retombées et la plus grande portée s'il est conçu individuellement par chaque administration et assorti de lois, d'ententes, de politiques et de protocoles habilitants

Officialiser la collaboration

Le modèle ambitieux exigera un engagement FPT dans lequel les Premières Nations, les ministères provinciaux et territoriaux et le gouvernement fédéral travailleront main dans la main à la conception et à la prestation de tous les services de santé offerts aux Premières Nations sur leur territoire administratif. De plus, ces modèles de mieux-être des Premières Nations sont incorporés dans les systèmes de santé et de services sociaux es. Il n'existe pas d'approche unique en matière de collaboration provinciale ou territoriale. Il n'existe pas d'approche unique en matière de collaboration provinciale ou territoriale. Par exemple :

Colombie-Britannique

- ➔ En Colombie-Britannique, un processus d'intégration des priorités et des points de vue des Premières Nations dans les processus décisionnels ou de pérennisation a été développé en raison de la mise en place de l'ASPN et des processus de collaboration qui ont été élaborés en tenant compte du fait que le système provincial fournit la grande majorité des politiques, financements, programmes et services de santé accessibles aux Premières Nations. Les exemples de l'effet de cette approche de pérennisation sont l'inclusion de l'ASPN dans l'examen des lettres de mandat des autorités sanitaires, la représentation des Premières Nations dans les conseils d'administration des autorités sanitaires et la planification et la prise de décisions conjointes dans les situations d'urgence et les crises communautaires. De plus, l'ASPN et le ministère de la Santé rédigent des lettres annuelles de responsabilité mutuelle qui établissent un ensemble d'attentes en matière de partenariat, d'engagement et de priorités pour des mesures fondées sur le principe de la responsabilité réciproque.¹¹⁴

¹¹⁴ ASPN, Ministère de la Santé de la C.-B. et Services aux Autochtones Canada. *Evaluation of the British Columbia Tripartite Framework Agreement on First Nation Health Governance*, West Vancouver, 2019. <https://www.fnha.ca/Documents/Evaluation-of-the-BC-Tripartite-Framework-Agreement-on-First-Nations-Health-Governance.pdf>

Colombie-Britannique

- En Colombie-Britannique, un processus d'intégration des priorités et des points de vue des Premières Nations dans les processus décisionnels ou de pérennisation a été développé en raison de la mise en place de l'ASPN et des processus de collaboration qui ont été élaborés en tenant compte du fait que le système provincial fournit la grande majorité des politiques, financements, programmes et services de santé accessibles aux Premières Nations. Les exemples de l'effet de cette approche de pérennisation sont l'inclusion de l'ASPN dans l'examen des lettres de mandat des autorités sanitaires, la représentation des Premières Nations dans les conseils d'administration des autorités sanitaires et la planification et la prise de décisions conjointes dans les situations d'urgence et les crises communautaires. De plus, l'ASPN et le ministère de la Santé rédigent des lettres annuelles de responsabilité mutuelle qui établissent un ensemble d'attentes en matière de partenariat, d'engagement et de priorités pour des mesures fondées sur le principe de la responsabilité réciproque.¹¹⁴
- En Colombie-Britannique, les communautés des Premières Nations ont décidé de demeurer à l'écart du système provincial, et l'ASPN fonctionne en vertu de la Societies Act en tant qu'organisme sans but lucratif. Bien que cette décision de rester en dehors d'un système de santé légiféré ait permis aux Premières Nations de conserver leur l'autonomie en tant qu'organisation distincte, elle s'est accompagnée de limitations, par exemple le médecin chef ne dispose pas des pouvoirs provinciaux qui sont normalement attribués aux agents de la santé provinciaux et l'accès aux données sur la santé des Premières Nations est limité en raison d'une législation différente sur la protection de la vie privée qui s'applique aux organisations des secteurs public et privé. De plus, l'influence des Premières Nations sur le système hospitalier et les services médicaux passe par une défense d'intérêts et un changement progressif au sein des autorités sanitaires dans des domaines définis, comprenant des accords de soutien qui parlent de collaboration et de participation obligatoire des Premières Nations, comme le *Transformative Change Accord: First Nations Health Plan (2006)* et l'*Accord-cadre tripartite de la Colombie-Britannique (2011)*.
- L'*Accord de partenariat en matière de santé (2012)* reflète la vision commune de l'ASPN, de la Colombie-Britannique et du gouvernement du Canada de mettre sur pied un système de santé plus adapté et plus intégré pour les Premières Nations en Colombie-Britannique. Les partenaires de cet accord se sont entendus sur une vision qui

conduira à terme à l'incorporation de modèles autochtones de mieux-être dans le système de santé, à une meilleure coordination de la planification et des ressources sanitaires à tous les niveaux (de la communauté à la province), à de meilleurs liens entre tous les niveaux, à la mise en œuvre d'un système de santé publique communautaire, de soins primaires et de soins à domicile et communautaires qui sera intégré, de grande qualité et lié à des soins secondaires et tertiaires culturellement adaptés, à une stratégie de santé en ligne d'envergure provinciale dans les communautés des Premières Nations qui sera entièrement intégrée dans le réseau provincial de santé en ligne, à des possibilités de services partagés et à une compétence culturelle dans tout le système.

Québec

- ➔ Au Québec, le CCSSSBJ est une autorité sanitaire reconnue par la province qui possède sa propre loi provinciale et qui gère un continuum complet de services à l'intérieur de ses frontières, y compris un hôpital; sauf certains soins spécialisés que l'on ne trouve que dans les hôpitaux du niveau tertiaire. Conformément à la CBJNQ, la plupart des fonds de santé liés à des programmes et services fédéraux et provinciaux proviennent directement de la province.

Ontario

- ➔ En Ontario, l'ASPNSL fonctionne sans loi provinciale distincte s'appliquant à l'offre de ses services régionaux. Cependant, le centre de santé (hôpital) Meno Ya Win de Sioux Lookout, qui sert la population des Premières Nations et celle non membre des Premières Nations, a été créé aux termes de l'accord quadripartite sur les services hospitaliers de Sioux Lookout; il fonctionne en vertu de la Loi sur les hôpitaux publics en tant qu'établissement entièrement financé par la province de l'Ontario. Il a été constitué en vertu d'une loi spéciale de l'Assemblée législative de l'Ontario. Le premier conseil d'administration comptait dix membres nommés par les Premières Nations, cinq membres nommés par les communautés du Sud, deux médecins et un guérisseur traditionnel des Premières Nations.¹¹⁵

Législation fédérale

Un changement transformationnel du système de santé, tel le CS7G décrit ici, est un objectif déclaré des Premières Nations. Selon les Chefs-en-assemblée, ce changement doit consister à passer des modèles fondés sur les maladies à des systèmes dirigés par les

¹¹⁵ <http://www.slmhc.on.ca/hospital-services-agreement>

Premières Nations et fondés sur leurs cultures et une approche à l'égard des déterminants sociaux de la santé, d'un mépris des droits, de la compétence et des priorités des Premières Nations à des partenariats respectueux et mutuels et d'un sous-financement chronique à un investissement durable et à long terme de la part des systèmes de santé fédéraux, provinciaux et territoriaux. Le mécanisme permettant de réaliser cette transformation nécessitera une reconnaissance législative des systèmes de santé contrôlés par les Premières Nations.

Une base législative portant sur la santé des Premières Nations sera essentielle dans les discussions avec les provinces et les territoires sur leurs partenariats et leurs contributions dans un CS7G. Aux termes de la résolution 69/2017, *Étudier l'établissement d'une assemblée législative pour la santé des Premières Nations*, l'APN a été chargée d'examiner des solutions pour élaborer une législation fédérale sur la santé des Premières Nations qui énonceraient les obligations fédérales à l'égard de la santé des Premières Nations, tout en reflétant les obligations juridiques inhérentes, issues des traités et internationales, ainsi que les relations de nation à nation. Cette résolution a enjoint à l'APN de mettre au point des outils pour aider les collectivités des Premières Nations qui le souhaitent à élaborer leurs propres positions concernant une loi fédérale sur la santé des Premières Nations.

Le discours du Trône de 2019 du gouvernement du Canada a validé cette orientation en incluant l'engagement à « élaborer conjointement un projet de loi qui fera en sorte que les peuples autochtones aient accès à des soins de santé et à des services de santé mentale de grande qualité qui tiennent compte des besoins culturels ». Cet engagement a été renforcé par la lettre de mandat du ministre des Services aux Autochtones, qui souligne l'importance qu'accorde le Canada à une approche globale de la santé et du bien-être des Premières Nations, y compris le travail de mise en œuvre de la DNUDPA, soi-disant grâce à la relation renouvelée entre la Couronne et les Premières Nations comprenant un nouveau niveau d'engagement dans toutes les initiatives législatives, politiques, d'élaboration de programmes et de planification du gouvernement fédéral. Toute participation des Premières Nations aux initiatives de politique de santé et aux mécanismes de programmes existants doit être fondée sur la reconnaissance des droits inhérents et issus de traités des Premières Nations, qui sont affirmés et protégés en vertu de l'article 35 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, et tenir compte du droit international et du droit inhérent et issu de traités des Premières Nations de commercer avec les nations en Amérique du Nord et dans le monde. En outre, selon la lettre de mandat :

- ➔ « En tant que ministre des Services aux Autochtones, vous vous emploierez à assurer une approche cohérente, de haute qualité et fondée sur des distinctions dans la prestation des services aux peuples autochtones. Parallèlement, vous travaillerez avec la ministre des Relations Couronne-Autochtones au renforcement des capacités,

dans le but de redonner aux communautés autochtones le contrôle et la compétence de la prestation des services »;

- ➔ « Co-développer une loi sur la santé des Autochtones fondée sur les distinctions, soutenue par les investissements nécessaires pour assurer des soins de santé de grande qualité pour tous les peuples autochtones »;
- ➔ « Continuer à travailler avec les communautés des Premières Nations pour assurer qu'ils exercent le contrôle sur l'élaboration et de la prestation des services qui leur sont destinés ».

Financement

Le mécanisme de financement est une autre caractéristique du modèle ambitieux qui fait participer les Premières Nations aux services de santé qui englobent ceux relevant des GPN, du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Là encore, il existe différentes approches. Un financement souple et consolidé était une recommandation importante de la CRPA et de la Commission Romanow. Bien qu'une grande partie de cet élan de changement ait été perdue lorsque le gouvernement fédéral nouvellement élu n'a pas donné suite à l'Accord de Kelowna,¹¹⁶ le concept de financement global ou commun a survécu et a été retenu dans des accords tripartites sur la santé, comme le *Plan tripartite pour la santé des Premières Nations de la Colombie-Britannique*. Le modèle de l'ASPN se situe en dehors de la structure de gouvernance du système de santé provincial, et le financement provincial est négocié séparément au cas par cas en fonction de priorités convenues d'un commun accord. À ce jour, l'accord de cofinancement le plus ambitieux est le projet de création de dix-sept centres de soins primaires des Premières Nations dans toute la province. Les fonds fédéraux pour les programmes existants sont fournis par l'intermédiaire d'un accord de financement du Canada sur cinq ans, et des nouveaux fonds sont fournis dans le cadre d'un accord complémentaire.

En ce qui concerne le CCSSBJ, celui-ci reçoit un financement provincial pour tous les services de santé offerts sur son territoire, y compris les soins hospitaliers et médicaux, ainsi que des fonds fédéraux, qui était directement affectés aux communautés avant la CBJNQ. L'ASPNSL possède à peu près le même type d'entente pour les services hospitaliers et médicaux provinciaux, mais le volet fédéral demeure distinct et n'est pas administré par la province de l'Ontario.

Étant donné que l'ASPN est présente dans l'ensemble de la province, une approche de fi-

¹¹⁶ L'Accord de Kelowna (2005) était un ensemble d'accords entre le gouvernement du Canada, les premiers ministres des provinces, les dirigeants des territoires et les dirigeants de cinq organisations autochtones nationales au Canada. Il visait à améliorer l'éducation, l'emploi et les conditions de vie des peuples autochtones par des financements gouvernementaux et des programmes.

nancement basée sur la géographie – semblable à celles des Cris de la baie James et de Sioux Lookout qui couvrent chacune une région éloignée peuplée principalement de membres des Premières Nations avec des ententes portant sur la fourniture de services à l'ensemble de la population – aurait nécessité un réalignement fondamental du système de santé, comme le préconise la Commission Romanow, par l'intermédiaire d'un financement par capitation pour les services provinciaux ou territoriaux. Cela aurait été une solution pour les Premières Nations vivant dans de vastes aires géographiques principalement peuplées de personnes n'appartenant pas aux Premières Nations. Le financement par capitation prévoit un montant fixe par personne inscrite et utilise généralement une formule qui, au minimum, est ajustée en fonction de l'âge et du sexe des personnes inscrites et de la variabilité géographique du coût des biens et services de santé. D'autres facteurs d'ajustement sont propres à la population. Pour la population des Premières Nations, ces facteurs pourraient inclure les taux d'utilisation et/ou de prévalence des maladies chroniques les plus courantes, les handicaps fonctionnels, les troubles mentaux ou suicides ou d'autres indicateurs sanitaires et sociaux existant dans une communauté. Bien que les fonds puissent provenir de différentes sources, les organisations des Premières Nations auraient la latitude d'allouer des ressources aux questions prioritaires nouvelles ou émergentes en matière de santé.

En tant que détentrices de budgets, les organisations de services de santé (OSS) des Premières Nations achèteraient des services pour leurs membres inscrits. Cela pourrait être étendu aux membres de la communauté qui vivent hors des réserves, car les OSS pourraient avoir conclu des contrats, basés sur un financement par capitation, avec des médecins pour fournir des soins primaires aux personnes membres de leur organisation. De la même façon, les OSS des Premières Nations pourraient détenir des fonds pour les soins secondaires et tertiaires, au moyen desquels elles pourraient passer des contrats avec des spécialistes, des hôpitaux et d'autres fournisseurs sur la base du rendement. Une telle entente nécessiterait probablement des obligations légales pour ces fournisseurs financés par les provinces et les territoires, à l'instar des entités sanitaires maories en Nouvelle-Zélande qui jouent ce rôle essentiel et qui ont permis de toute évidence de réduire les obstacles à l'accès et d'améliorer l'efficacité et la pertinence des services destinés à leur population maorie.¹¹⁷

Le Plan de transformation de la santé de l'APN contient une analyse des coûts pour de nouveaux investissements fédéraux dans tous les domaines de programme, y compris le coût de la mise à jour de la formule de financement actuelle concernant des populations précises (remontant à 1999), un nouveau facteur d'indexation et des investissements dans

¹¹⁷ Ministère de la Santé. *He Korowai Oranga: Maori Health Strategy Discussion Document*, gouvernement de la Nouvelle-Zélande, Wellington, 2001.

les infrastructures, les opérations corporatives, la gouvernance et l'engagement. Cette liste est exhaustive du point de vue des programmes fédéraux et s'élève à 1,6 milliard de dollars (2017). Cependant, elle doit être réexaminée à la lumière des partenariats qui doivent être établis avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et du type d'investissements supplémentaires demandés à ces administrations (pour, par exemple, la mise en place d'équipes et de centres de soins de santé primaires), y compris les coûts considérables liés au fait d'être des participants importants à tous les niveaux de leurs systèmes de santé et de services sociaux, des autorités sanitaires aux ministères provinciaux et territoriaux.

Changements de politique

Un CS7G pleinement fonctionnel bénéficiera idéalement d'améliorations des politiques au sein des administrations fédérales et provinciales ou territoriales, qui seront centrées sur une vision du mieux-être basée sur les points forts, qui permettront une pleine expression des approches de guérison traditionnelle et qui renforceront la capacité des Premières Nations à jouer un plus grand rôle dans le système de santé. Voici quelques exemples de domaines de politique nécessitant des changements transformationnels :

- ➔ Sans l'existence d'une politique fédérale unificatrice s'appliquant aux sages-femmes des Premières Nations, il existe un éventail d'approches concernant la profession de sage-femme traditionnelle dans les provinces et territoires. Une telle politique contribuerait à la suppression d'obstacles législatifs touchant certains soins traditionnels, par exemple ceux qui empêchent les sages-femmes formées par les Premières Nations de fonctionner à l'extérieur de la surveillance et des modèles de soins occidentaux;
- ➔ La guérison traditionnelle n'est pas officiellement intégrée dans les programmes financés par le gouvernement fédéral, tels que le mieux-être mental et les soins à domicile et communautaires. Une telle reconnaissance permettrait de recevoir un montant de fonds suffisant pour recourir à ces spécialistes. De la même façon, il faut travailler avec les provinces et les territoires pour inclure les connaissances et les modalités de guérison traditionnelle dans leurs systèmes de santé;
- ➔ L'absence de parité salariale dans les systèmes de santé des Premières Nations est un problème de longue date. Tout CS7G devrait pouvoir rivaliser avec les systèmes de santé généraux pour attirer des professionnels de la santé. Pour cela, il faudrait que les fonds de programme reçus soient basés sur une rémunération égale à celles des professionnels travaillant dans les programmes FPT. En prenant l'exemple de la guérison traditionnelle, les guérisseurs des Premières Nations reçoivent, lorsqu'ils

sont payés, seulement une fraction de la rémunération des professionnels de la santé occidentaux. Même pour des professions de santé reconnues telles que le personnel infirmier, les administrations FPT offrent des salaires clairement supérieurs, sans compter la possibilité de satisfaire aux exigences des différentes conventions collectives en matière de salaires et d'heures supplémentaires en puisant dans les caisses générales d'impôts lorsque cela est nécessaire – les GPN n'ont pas de recours semblable.

- ➔ Il faudrait élargir la définition des professionnels de la santé travaillant dans les systèmes de santé des Premières Nations, c'est-à-dire inclure des fournisseurs de services sociaux et de santé qui n'ont pas d'homologues dans les systèmes FPT, comme les travailleurs du mieux-être, les représentants de la santé communautaire et les guérisseurs traditionnels.
- ➔ Un changement multi-ministériel est nécessaire à tous les niveaux et dans tous les secteurs pour prendre pleinement en compte les déterminants de la santé en tant que stratégie essentielle au mieux-être qui commence par un recentrage sur la personne et qui est fondée sur les points forts. Il faut notamment reconnaître qu'il existe de nouveaux facteurs de stress qui n'ont peut-être pas encore été classés comme étant des déterminants de la santé, tels les changements climatiques et leurs effets sur la disponibilité des aliments, la santé mentale, les maladies chroniques et le logement.
- ➔ La reconnaissance de la gouvernance des données des Premières Nations nécessitera, s'il y a lieu, une loi habilitante pour permettre aux OSS des Premières Nations de recevoir les données nécessaires sur leurs populations de la part des détenteurs de données, tels que les autorités sanitaires et les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, de l'Éducation, de la Justice, de la Famille et des Services sociaux.
- ➔ L'APN et Services aux Autochtones Canada collaborent à un examen du programme des SSNA, qui vise à améliorer l'accès aux prestations et à réaliser des économies dans tous les domaines du programme. Les recommandations de politique découlant de cet examen doivent être examinées sous l'angle des besoins relatifs à un CS7G.

Observations finales

La documentation examinée dans le présent rapport préconise un CS7G qui est accessible dans tous ses aspects, construit autour de la personne et de la communauté, doté d'une gouvernance des Premières Nations, intégré dans le système de santé général, collaboratif, holistique, culturellement sûr et durable, qui englobe la médecine traditionnelle en tant que partie intégrante des soins et qui possède les données et renseignements nécessaires pour gérer et évaluer efficacement les services. Il est fondé sur le principe Ne laisser personne de côté, les enseignements ancestraux des sept grands-pères, la réconciliation avec la société canadienne, la fourniture de services à proximité du domicile, SHC, l'équité et la responsabilité réciproque par rapport au système de santé général. Selon le concept de la vision à deux perspectives, le système de connaissances est un mélange de la vision du monde des Premières Nations et des contributions scientifiques occidentales à l'égard de la guérison. Le CS7G est fondé sur l'autodétermination des Premières Nations, soutenue par des relations fortes avec tous les GPN et tous leurs membres.

Comment les Premières Nations sauront-elles qu'un CS7G a été mis sur pied? Il est certain que la diversité géopolitique et culturelle des Premières Nations au Canada laisse penser que les modèles de continuum de soins seront différents les uns des autres. Cependant, un certain nombre d'indicateurs montreront l'existence d'un continuum de soins opérationnel du point de vue du client :

- ➔ Les clients, issus de divers milieux et dotés de divers degrés d'aptitude, se sentent les bienvenus, à l'aise et en sécurité à leur rendez-vous, ce qui se vérifie par des signes de satisfaction. Ils ont facilement accès aux soins primaires dans leur communauté d'origine;
- ➔ Les clients peuvent choisir des services de guérison traditionnels qui sont incorporés de manière homogène dans les services fournis par les équipes de soins;
- ➔ Les clients ayant des besoins non urgents peuvent choisir d'autres solutions que le recours aux services d'urgence;
- ➔ Les clients n'ont pas à demeurer à un niveau de soins (par exemple l'hôpital) parce que des services ne sont pas disponibles à un autre niveau de soins (par exemple les soins à domicile);
- ➔ Les clients peuvent faire un seul appel téléphonique pour prendre un rendez-vous chez un clinicien, faire un test de diagnostic ou suivre un traitement;

- ➔ Les clients ont le choix entre plusieurs fournisseurs de soins primaires capables de leur accorder le temps nécessaire, et les soins sont organisés par une équipe pluridisciplinaire;
- ➔ Les clients n'ont pas à décrire leur parcours de soins de santé chaque fois qu'ils consultent un nouveau fournisseur de soins;
- ➔ Les clients ne doivent pas effectuer le même test chaque fois qu'ils consultent un fournisseur différent, car ce dernier aura été informé qu'ils ont été hospitalisés, qu'ils ont suivi un traitement, qu'ils ont été orientés vers d'autres fournisseurs ou qu'ils ont obtenu des ordonnances. Les clients reçoivent des renseignements faciles à comprendre sur la qualité des soins et les résultats cliniques, qui leur permettent de faire des choix éclairés entre les fournisseurs et les traitements;
- ➔ Les clients ont accès 24 heures sur 24 à un fournisseur de soins primaires. En cas de maladie chronique, ils sont régulièrement contactés pour subir des tests préventifs, recevoir de l'information sur le processus de leur maladie et la manière de se soigner et bénéficier d'un soutien à domicile si nécessaire.

Les deux options décrites dans le présent rapport représentent les extrémités opposées d'un spectre d'approches servant à construire un CS7G. Sur le plan pratique, un continuum opérationnel peut se situer à différents points du spectre, car chaque GPN conçoit un système qui répond à sa propre situation et à ses propres besoins. Par ailleurs, la première option peut constituer un point de départ à partir duquel il est possible ensuite de concevoir un continuum plus nuancé et plus élaboré au fil du temps.