



First Nations
Health Council



First Nations Health Authority
Health through wellness

**Mémoire au Comité permanent
des affaires autochtones et du
Nord relatif à l'étude sur les
soins de longue durée dans les
réserves**

juin 2018

Introduction : La Régie de la santé des Premières Nations et son mandat

La Régie de la santé des Premières Nations (RSPN) est le premier organisme de santé provincial au Canada qui se consacre aux Premières Nations. Le 13 octobre 2011, les Premières Nations de la Colombie-Britannique, le gouvernement britanno-colombien et le gouvernement du Canada ont signé l'Accord-cadre tripartite de la Colombie-Britannique sur la gouvernance de la santé des Premières nations¹ (Accord tripartite).

La RSPN est chargée de la planification, de la gestion, de la prestation de services et du financement de programmes de santé, en partenariat avec les Premières Nations de la Colombie-Britannique. Elle s'emploie à changer la manière dont les soins de santé sont fournis aux Premières Nations au moyen de services directs, de liens de partenariat et de collaboration à l'échelle de la province et d'innovations dans le réseau de la santé, notamment en s'assurant que des soins fondés sur la sécurisation culturelle et l'humilité, adaptés aux traumatismes intergénérationnels, sont offerts dans l'ensemble du réseau de la santé.

La RSPN collabore avec les gouvernements fédéral et provincial, les autorités sanitaires régionales et d'autres partenaires du réseau de la santé pour coordonner et intégrer les services et programmes, afin d'améliorer la santé des Premières Nations de la Colombie-Britannique. Les services offerts, axés principalement sur la promotion de la santé et la prévention des maladies, sont les suivants :

- Soins de santé primaires
- Santé des enfants, des jeunes et des mères
- Santé mentale et mieux-être
- Lutte contre les maladies transmissibles
- Hygiène du milieu et recherche
- Services de santé pour les Premières nations (services de santé non assurés)
- Cybersanté et télésanté
- Planification en matière de santé et de mieux-être
- Infrastructure sanitaire et ressources humaines

La RSPN est guidée par ses sept principes directeurs² et ses valeurs communes³ et vise à créer un environnement où les Premières Nations et les communautés autochtones peuvent déterminer elles-mêmes la voie à suivre vers le mieux-être et la reconstruction des nations.

Principales questions à considérer

La portée de l'étude entreprise par le Comité se limite à la population des collectivités des Premières Nations (vivant dans les réserves). Cependant, la nature de l'Accord tripartite, l'Accord de partenariat en matière de santé (*Health Partnership Accord*⁴) et la création de la RSPN ont créé des conditions particulières en Colombie-Britannique, qui font que notre mandat exige que nous représentions **toutes**

¹ <https://www.canada.ca/fr/services-autochtones-canada/services/sante-premieres-nations-inuits/rapports-publications/services-soins-sante/accord-cadre-tripartite-colombie-britannique-gouvernance-sante-premieres-nations.html>.

² <http://www.fnha.ca/about/fnha-overview/directives> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

³ <http://www.fnha.ca/about/fnha-overview/vision-mission-and-values> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

⁴ http://www.fnhc.ca/pdf/Tripartite_Health_Partnership_Accord-December17.2012_.pdf [EN ANGLAIS SEULEMENT].

les Premières Nations de la province, sans égard à leur emplacement. C'est cette perspective que nous avons adoptée pour notre mémoire.

Dans l'esprit de l'Accord-cadre tripartite de la Colombie-Britannique sur la gouvernance de la santé des Premières nations, nous espérons vivement que le gouvernement fédéral continuera de travailler en partenariat avec la RSPN dans tous les processus et les décisions ayant une incidence sur la santé et le bien-être des Premières Nations de la province.

L'équilibre et l'interdépendance entre les aspects physiques, mentaux, émotionnels et spirituels du mieux-être, présentés dans le document *First Nations Perspective on Health and Wellness*⁵ (Point de vue des Premières Nations sur la santé et le mieux-être), sont essentiels à la guérison et au mieux-être des Premières Nations. Dans cette perspective, différentes questions clés se posent au Comité, dans son étude des soins de longue durée, en lien avec la qualité et l'accès des services aux Premières Nations de la Colombie-Britannique.

La RSPN a dégagé les questions suivantes, qui reflètent les besoins et les valeurs des Premières Nations de la Colombie-Britannique.

Sécurisation et humilité culturelles, soins adaptés aux traumatismes

Les Premières Nations de la Colombie-Britannique ressentent encore les effets du colonialisme, tant au niveau individuel que systémique, et sont victimes de stigmatisation, de racisme et de discrimination dans leurs interactions avec le réseau de la santé. En collaboration avec des partenaires du réseau de la santé et du mieux-être de la Colombie-Britannique, la RSPN s'emploie à intégrer la sécurisation et l'humilité culturelles ainsi que les soins adaptés aux traumatismes⁶ dans la pratique, afin que les Autochtones qui reçoivent des soins de santé se sentent davantage en sécurité.

La sécurisation et l'humilité culturelles représentent une approche de soins qui reconnaît que « les peuples des Premières Nations ont le droit d'obtenir des soins dans un réseau de santé sans racisme ni discrimination et de s'y sentir en sécurité. Cela signifie qu'ils peuvent présenter leurs points de vue, poser des questions et être respectés dans leurs croyances, leur conduite et leurs valeurs, par les professionnels de la santé. Les membres des Premières Nations sont en mesure de prendre eux-mêmes les décisions relatives à leur santé s'ils comprennent bien leur état de santé et les traitements possibles. »

⁵ <http://www.fnha.ca/wellness/wellness-and-the-first-nations-health-authority/first-nations-perspective-on-wellness> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

⁶ La sécurisation culturelle est un résultat axé sur l'engagement respectueux, qui reconnaît et tend à corriger le déséquilibre des pouvoirs inhérent au système de soins de santé. Il en résulte un milieu exempt de racisme et de discrimination, où les gens qui reçoivent des soins se sentent en sécurité.

L'humilité culturelle est un processus d'introspection permettant de comprendre les préjugés personnels et systémiques, de former et de maintenir des processus et des relations respectueux, fondés sur la confiance mutuelle. L'humilité culturelle consiste à se reconnaître comme humble apprenant dans la compréhension de l'expérience d'autrui.

Les soins adaptés aux traumatismes tiennent compte des conséquences des traumatismes et de la nécessité de porter attention à leur dynamique dans tous les aspects de la prestation des services. Cette approche enseigne aux praticiens et aux organisations à éviter et à atténuer les nouveaux traumatismes, à comprendre les cycles des traumatismes et des traumatismes intergénérationnels et à reconnaître les symptômes traumatiques. [TRADUCTION] <http://www.fnha.ca/Documents/FNHA-Policy-Statement-Cultural-Safety-and-Humility.pdf>.

Avec ses partenaires, notamment les régies régionales de la santé, la RSPN s'efforce d'instaurer des pratiques et des programmes culturellement adaptés dans le réseau de la santé, et espère pouvoir travailler avec des fournisseurs de soins privés de la Colombie-Britannique à intégrer davantage les pratiques de sécurisation et d'humilité culturelles ainsi que des soins adaptés aux traumatismes dans leurs établissements et leurs programmes de soins de longue durée.

Dans le contexte de cette étude, nous avons recommandé que Services aux Autochtones Canada (SAC) adopte les principes de sécurisation et d'humilité culturelles et offre des soins adaptés aux traumatismes afin de combler des manques et de créer des possibilités dans ses programmes de soins de longue durée pour les Premières Nations.

Aînés et soins aux aînés

Les aînés des Premières Nations jouent un rôle déterminant pour la santé et le bien-être de leurs collectivités et de leurs peuples. Ils guident, conseillent et soutiennent les membres de la collectivité par leurs enseignements et sont les gardiens des connaissances. C'est dans cet esprit que la RSPN aide les aînés à mener une bonne vie, en santé, et à demeurer dans leur collectivité et leur foyer le plus longtemps possible. Les aînés jouent un tel rôle dans le bien-être holistique de leurs collectivités et de leurs familles que la nécessité pour eux de partir pour recevoir des soins de longue durée ou des services d'aide à la vie autonome signifie une perte pour la collectivité, qui ne peut plus profiter de leurs conseils, de leurs avis et de leur soutien, sans compter que ces aînés ne pourront vraisemblablement pas transmettre leurs connaissances culturelles (2018a).

Les aînés qui doivent partir risquent aussi l'isolement social et culturel, soit parce que l'établissement est loin de leur collectivité ou que leurs familles n'ont guère accès aux modes de transport ou à la technologie nécessaires pour demeurer en contact. De plus, ils ne peuvent plus pratiquer des activités traditionnelles, sur terre ou sur eau, ni maintenir un contact soutenu avec la nourriture et les médecines traditionnelles. Ces conditions peuvent avoir des répercussions importantes sur la santé mentale et le bien-être des aînés et entraîner non seulement des problèmes émotionnels, comme la dépression ou l'anxiété, mais aussi des effets physiques, comme une aggravation de leur condition ou de mauvais traitements.

Des efforts sont déployés, à l'interne et avec nos partenaires du secteur de la santé et du bien-être, en vue de combler des lacunes et d'exploiter des possibilités en ce qui concerne les mauvais traitements infligés aux aînés, le bien vieillir, la prévention des chutes, la maladie d'Alzheimer et la démence, ainsi que les besoins des personnes à la santé fragile et présentant des conditions complexes.

Par exemple, la RSPN analyse actuellement un modèle communautaire de réduction et de prévention des chutes pour les aînés, qu'elle envisage comme un modèle pour d'autres collectivités de la province. Le Conseil tribal de la Nation Nlaka'pamux⁷, en collaboration avec les régies de la santé des régions du Fraser et de l'Intérieur, a créé une série de ressources appelées *Safe for Elders, Safe for All*, destinées à réduire le nombre de chutes chez les aînés de la collectivité. L'initiative a franchi récemment une autre étape en incluant les enfants et les jeunes, de sorte que la prévention des chutes peut devenir l'affaire de toute la collectivité. Étant donné que les chutes ont souvent pour effet de précipiter le besoin de soins de longue durée, des modèles comme celui-ci pourraient s'avérer un outil crucial pour aider les aînés à demeurer plus longtemps dans leur foyer et leur collectivité.

⁷ <https://www.safeforelders.com/>.

La RSPN travaille aussi à améliorer la qualité de son programme de soins à domicile et en milieu communautaire, afin de permettre aux aînés de demeurer plus longtemps à la maison et dans la collectivité (voir ci-dessous). **Nous recommandons au Comité que les aînés soient consultés dans la révision ou le remaniement des programmes fédéraux qui leur sont destinés.**

Personnes souffrant de maladies chroniques

Récemment, la RSPN a achevé une analyse de l'utilisation des services de santé par des membres des Premières Nations en Colombie-Britannique, au moyen des données de la matrice du réseau de la santé de la province liées au dossier des clients des Premières Nations, afin de comparer l'utilisation des services par les membres des Premières Nations et d'autres résidents de la province (2018b)⁸. Les résultats ont largement confirmé ce que nous savions déjà sur les taux de prévalence des maladies chroniques chez les Premières Nations et ont fourni aussi quelques renseignements nouveaux.

Par exemple, selon les données recueillies, les membres des Premières Nations :

- sont deux fois plus à risque de subir un accident vasculaire cérébral que les autres résidents de la province, et trois fois plus susceptibles de souffrir de polyarthrite rhumatoïde;
- ont connu, chez les moins de 50 ans, un accroissement du taux de troubles de l'humeur et de l'angoisse, catégorie comprenant la maladie d'Alzheimer et la démence;
- sont trois fois plus à risque – chez le groupe des 50 et 64 ans qui ont une santé fragile ou qui présentent des besoins importants – de souffrir du diabète ou de l'arthrose, et deux fois plus susceptibles de souffrir d'hypertension.

Toutes ces conditions peuvent, à elles seules, accroître les coûts et la nécessité de soins actifs chez les Premières Nations. Combinées à d'autres conditions ou à un état fragile et complexe, elles pourraient hâter le départ de membres des Premières Nations vers des établissements de soins de longue durée ou des résidences-services et, par conséquent, leur séparation de leur foyer et de leur collectivité.

Afin de répondre aux besoins croissants des personnes atteintes d'affections chroniques, la RSPN s'est efforcée de former des partenariats clés dans différents domaines. Un de ces partenariats, conclu avec l'organisme de lutte contre le cancer de la Colombie-Britannique (BC Cancer Agency), a mené à la création d'une Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones⁹, visant à appuyer la lutte contre le cancer chez les Autochtones par le partenariat, la prévention, le dépistage, la sécurisation culturelle, la survie, les soins de fin de vie et le développement des connaissances.

Les données ont aussi indiqué qu'en comparaison d'autres résidents, les patients des Premières Nations de 75 ans et plus qui étaient en fin de vie, qui avaient une santé fragile ou qui présentaient un état complexe d'affections chroniques, étaient moins susceptibles de demeurer à l'hôpital dans l'attente de leur congé après leur séjour dans un établissement de soins de courte durée. Les données ne permettent pas de déterminer clairement si cela est dû au fait que les patients des Premières Nations préfèrent retourner à la maison dès que possible ou qu'ils ne veulent pas attendre un placement dans un établissement de soins pour bénéficiaires internes. Dans un cas ou l'autre, la planification des congés est une question de premier plan pour une étude sur les soins de longue durée. **Par conséquent, nous**

⁸ <http://www.fnha.ca/wellnessContent/Wellness/FNHA-First-Nations-Health-Status-and-Health-Services-Utilization.pdf> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

⁹ <http://www.fnha.ca/wellnessContent/Wellness/improving-indigenous-cancer-journeys-in-bc.pdf> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

recommandons que le Comité souligne dans son rapport l'importance que les régions de SAC s'emploient, avec leurs partenaires provinciaux/territoriaux, à combler les lacunes dans la planification des congés attribuables à des divergences en matière de compétence.

Soins de longue durée et soins à domicile et en milieu communautaire

La RSPN ne possède, n'exploite, ni ne finance d'établissements de soins de longue durée, de résidences-services, de résidences pour aînés, ni d'autres établissements de ce genre. Les quelques établissements de ce type existants ou exploités sur le territoire d'une Première Nation de la Colombie-Britannique sont la responsabilité des Nations concernées et de leurs partenaires.

Bien que la RSPN ait assumé la responsabilité des programmes de soins à domicile et en milieu communautaire lors du transfert de 2013, un secteur de la prestation des soins de santé n'a pas été entièrement cédé : le continuum de services complet relevant des soins de longue durée. Cela s'explique par le fait que les soins de longue durée offerts en établissement relèvent du mandat du Programme d'aide à la vie autonome de Services aux Autochtones Canada (SAC), qui n'était pas partie originale à l'Accord tripartite ayant mené au transfert des programmes de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) à la RSPN.

Étant donné que SAC assume la responsabilité légale des engagements pris par Santé Canada dans l'Accord tripartite, il reste à établir comment les changements apportés aux programmes pourront atténuer la lourdeur administrative qui a longtemps marqué les interactions entre les deux programmes en Colombie-Britannique.

À l'intérieur des lignes directrices du programme des soins à domicile et en milieu communautaire de la RSPN, le financement versé aux collectivités pourra aider les clients à assurer leurs soins personnels, à obtenir des services de soutien à domicile non offerts par le programme des soins à domicile de SAC, à recevoir des soins infirmiers aux fins d'évaluation, de gestion de cas et de traitement, et à obtenir des soins de relève. D'autres services de soutien pourront être inclus après que les services essentiels auront été assurés, afin de permettre aux gens de demeurer à domicile le plus longtemps possible.

Le programme ne finance pas la construction d'établissements de soins de longue durée ni la prestation de ces services, pas plus qu'il ne finance en double les services de soins aux adultes en milieu communautaire. Tout en poursuivant sa collaboration avec les collectivités et en développant son partenariat avec SAC, la RSPN pourrait rechercher de nouvelles façons d'aider les citoyens des Premières Nations qui ont besoin de soins de longue durée ou de services d'aide à la vie autonome.

La complexité de la situation montre l'importance, pour la RSPN, de travailler avec ses partenaires des services de santé et de bien-être à améliorer la qualité et l'accessibilité des programmes et des services, tant dans nos collectivités que dans les établissements exploités ou financés par les régies de la santé et les établissements privés de la Colombie-Britannique. De concert avec tous ses partenaires, y compris les collectivités, la Colombie-Britannique a entrepris de définir les lacunes, de mieux intégrer les programmes et de mettre en pratique les leçons apprises. Dans ce contexte, **nous recommandons que la RSPN participe comme partenaire à la révision ou au remaniement des programmes de SAC.**

Soins palliatifs et soins de fin de vie

La RSPN adhère aux principes énoncés dans le document *First Nations Perspective on Health and Wellness* (Point de vue des Premières Nations sur la santé et le mieux-être) dans son travail de promotion de la santé et du bien-être tout au long de l'existence, y compris le soutien des clients en fin de vie et de leur famille. Ce document aborde non seulement la santé physique, mais aussi le bien-être spirituel, mental et émotionnel, si important pour nos peuples et nos collectivités. Une des grandes

priorités de la RSPN dans le soutien en fin de vie est de discuter avec les citoyens et les collectivités des Premières Nations et de découvrir ce qu'ils considèrent comme une « bonne mort » ou une « mort sereine » et ce que la RSPN peut faire, comme organisation, pour les appuyer dans leurs croyances.

En ce qui concerne les soins palliatifs et les questions connexes, notre travail est guidé en large part par les réflexions formulées par les Premières Nations. Lors du rassemblement des aînés de la Colombie-Britannique tenu en 2016, voici ce que nous avons appris :

- Les aînés veulent disposer de lieux physiques et recevoir des soins reposant sur la sécurisation et l'humilité culturelles, suffisamment souples pour prendre en compte leurs pratiques culturelles.
- Les aînés souhaitent discuter de la planification préalable des soins au sein de leurs familles et de leurs collectivités, mais souhaitent qu'il y ait une direction dans les discussions et des ressources pour les encourager.
- Les aînés souhaitent un retour vers les pratiques traditionnelles pour leur fin de vie, mais éprouvent des appréhensions face au réseau de soins de santé et aux questions comme les salons funéraires, les coroners et autres obstacles institutionnels.
- Les aînés souhaitent que les personnes en fin de vie puissent mourir dans leur collectivité ou, à défaut, qu'elles puissent garder un lien avec leur famille et leur foyer.
- Les aînés souhaitent que des mesures de soutien soient offertes pour des situations de décès hâtif.

Ces réflexions ont largement contribué à guider notre travail dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie. La RSPN s'emploie à intégrer des pratiques et des programmes adaptés à la culture dans le réseau de santé et de bien-être de la Colombie-Britannique. Les exemples suivants illustrent des mesures prises dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie :

- Création d'une trousse d'outils de soins palliatifs pour les Autochtones et de ressources pour la planification préalable de soins : En s'inspirant des ressources conçues par Action Cancer Ontario pour la population autochtone desservie par l'organisme, la RSPN met au point une trousse d'outils culturellement sécurisants propre à la Colombie-Britannique, conçue pour informer et aider les clients autochtones, leurs familles, leurs fournisseurs de soins et les professionnels de la santé, dans le contexte de soins palliatifs ou de soins de fin de vie.
- Application du « principe de Jordan » dans les soins de fin de vie : La RSPN et ses partenaires provinciaux s'emploient activement – et avec un certain succès – à améliorer l'accès aux soins palliatifs, tant dans nos collectivités que partout en Colombie-Britannique. À la suite de la publication d'un exposé conjoint de la RSPN et de la Régie de la santé de l'Intérieur, un changement a été apporté dans toute la province. Dorénavant, les Premières Nations auront accès aux prestations pharmaceutiques pour soins palliatifs, ce qui permettra aux patients des Premières Nations d'obtenir, au sein de leurs collectivités, des médicaments grandement nécessaires pour atténuer leurs douleurs et leurs symptômes. Ce qui peut sembler un simple changement administratif permet maintenant à des patients des Premières Nations recevant des soins palliatifs de demeurer plus longtemps chez eux, dans leur collectivité, ou d'y retourner pour terminer leur séjour dans le monde des esprits.

C'est pourquoi la RSPN recommande qu'une trousse d'outils similaire pour soins palliatifs soit créée pour les Premières Nations de tout le Canada. De plus, nous recommandons que SAC envisage d'appliquer une approche similaire fondée sur le « principe de Jordan » pour les aînés et adopte cette perspective dans ses programmes destinés aux patients en soins palliatifs.

Recommandations

En se fondant sur cette analyse, la RSPN formule les recommandations suivantes, que le Comité pourra étudier dans la rédaction de son rapport sur l'étude en cours :

1. Que Services aux Autochtones Canada adopte les principes de sécurisation et d'humilité culturelles et offre des soins adaptés aux traumatismes afin de combler des manques et de créer des possibilités dans ses programmes de soins de longue durée pour les Premières Nations.
2. Que les aînés soient consultés dans la révision ou le remaniement des programmes fédéraux qui leur sont destinés.
3. Que le Comité souligne dans son rapport l'importance que les régions de SAC s'emploient, avec leurs partenaires provinciaux/territoriaux, à combler les lacunes dans la planification des congés attribuables à des divergences en matière de compétence.
4. Que la RSPN participe comme partenaire à la révision ou au remaniement des programmes de SAC, afin d'assurer l'équité des soins pour les Premières Nations de tout le Canada.
5. Qu'une série de trousseaux d'outils de soins palliatifs soit créée pour les Premières Nations de tout le Canada.
6. Que SAC envisage d'appliquer une approche similaire fondée sur le « principe de Jordan » pour les aînés et adopte cette perspective dans ses programmes destinés aux patients en soins palliatifs.

Conclusion

La RSPN s'emploie à maintenir et à développer des partenariats avec le gouvernement fédéral sur des questions de santé publique applicables aux Premières Nations de la Colombie-Britannique.

L'Accord-cadre tripartite de la Colombie-Britannique sur la gouvernance de la santé des Premières nations ouvre des possibilités au regard d'enjeux clés pour les soins de longue durée offerts aux Premières Nations, notamment des enjeux de compétence, susceptibles de permettre à un plus grand nombre d'aînés et de personnes présentant des conditions complexes ou ayant des affections chroniques de demeurer plus longtemps dans leur foyer et leur collectivité.

Bibliographie

Buchholz, M., Dangwal, J., Stinson, S. et Khan, D. (2018a). *Elder Health and Wellness: A Report Prepared in Partnership with the First Nations Health Authority*. Simon Fraser University School of Public Policy. Rapport non publié.

First Nations Health Authority. (2018b). *First Nations Health Status & Health Services Utilization: Summary of Key Findings, 2008/09 – 2014/15*. Rapport non publié.

First Nations Health Authority. (2016). *Synthesis Report: Feedback from BC Elders Gathering on End-of-Life/Palliative Care Issues*. Rapport non publié.

Annexe : Réponse à une question de l'honorable Rachel Blaney sur l'information relative à l'aide médicale à mourir

Question :

Recueillez-vous des données sur l'étude de l'aide médicale à mourir dans les collectivités autochtones? Est-ce que les cas sont nombreux? Seriez-vous en mesure de nous communiquer des données, à nous et au Comité?

Réponse :

Il n'existe pas, en Colombie-Britannique, de mécanisme permettant de recueillir des données auprès des peuples ou des collectivités des Premières Nations sur l'éventualité d'une aide médicale à mourir, ou sur des demandes, des autorisations, des refus, la prestation ou le défaut de prestation d'aide médicale à mourir.

Au moment où la Colombie-Britannique concevait ses protocoles dans un objectif d'harmonisation avec le prochain projet de loi C-14, la décision a été prise, en collaboration avec la RSPN et ses partenaires provinciaux du secteur de la santé, de ne pas demander aux patients potentiels de s'identifier comme tels, à quelque étape que ce soit de la demande ou du processus. Il n'est pas possible non plus d'effectuer le suivi d'une personne par le système d'assurance-maladie.

C'est pourquoi nous ne connaissons pas de cas concernant un membre des Premières Nations en Colombie-Britannique. Cela ne signifie pas qu'il n'en ait pas existé, mais la RSPN n'a pas été sollicitée pour fournir du soutien à un patient, à un évaluateur ou à un fournisseur.