

VERS UN *continuum* DE
services ET DE *soins*
DE *longue durée*
CENTRÉ SUR LA PERSONNE

RAPPORT FINAL – PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC

Présenté à Services aux Autochtones Canada par la Commission de la santé et des services sociaux
des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Ce rapport a été produit dans le cadre de la mobilisation des partenaires et des communautés des Premières Nations et Inuit à propos de la création conjointe d'options pour une approche holistique à long terme d'un continuum de soins de santé et de services sociaux de Services aux Autochtones Canada.

Chargée de projet

Annie Vézina, conseillère aux projets spéciaux pour adultes en perte d'autonomie – CSSSPNQL

Rédactrice principale

Julie Duplantie, conseillère en services aux personnes en perte d'autonomie – CSSSPNQL

Collaboratrices

Julie Bernier, chef d'équipe du développement social – CSSSPNQL

Joannie Gray Roussel, agente de soutien à la recherche et à l'évaluation – CSSSPNQL

Maude Ostiguy-Lauzon, coordonnatrice au mieux-être des aînés – CSSSPNQL

Marjolaine Sioui, directrice générale – CSSSPNQL

Rosalie Sioui, gestionnaire du développement social – CSSSPNQL

Révision linguistique

Cartier et Lelarge

Graphisme

Élan, création graphique

Mireille Gagnon, technicienne en graphisme – CSSSPNQL

Note au lecteur

Veuillez noter que le genre masculin est utilisé comme générique dans le seul but d'alléger le texte.

Remerciements

Ce document est accessible en version électronique, en français et en anglais, au www.cssspnql.com. Toute reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction et la diffusion, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable de la CSSSPNQL. Sa reproduction ou son utilisation à des fins personnelles, mais non commerciales, est toutefois permise, à condition d'en mentionner la source, de la façon suivante :

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador 2022.
Vers un continuum de services et de soins de longue durée centré sur la personne – Rapport final – Premières Nations au Québec, Wendake, 88 pages.

Toute demande doit être adressée à la CSSSPNQL, par courrier ou par courriel, aux coordonnées ci-dessous :

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
250, place Chef-Michel-Laveau, bureau 102, Wendake (Québec) G0A 4V0

info@cssspnql.com

ISBN version Web : 978-1-77315-434-3

© CSSSPNQL 2022

Table des matières



1. Introduction	6
2. Contexte de la mobilisation	7
3. Méthodologie	10
3.1 Les consultations réalisées	10
3.2 Le processus d'élaboration de la vision du continuum de soins et des recommandations	10
4. État de la situation	11
4.1 Données sur les personnes en perte d'autonomie et leurs besoins	11
4.2 Le financement et l'organisation des services et soins	14
4.3 Des services et des soins aux personnes en perte d'autonomie	14
4.3.1 Les services et les soins à domicile	15
4.3.2 Les services et soins dans les ressources d'hébergement aux adultes en perte d'autonomie (RSHA) et les foyers d'accueil	17
4.3.3 Les soins palliatifs et de fin de vie	19
4.3.4 Le soutien aux proches aidants	20
4.3.5 Les soins de longue durée	20
5. Vision du continuum de services et de soins de longue durée	21
6. Les recommandations, bonnes pratiques et pistes d'action	22
7. Conclusion	64
8. Bibliographie	65
9. Annexes	67



Table des illustrations

FIGURES

Figure 1 : Personnes des Premières Nations regroupées sous « Personnes en perte d'autonomie ».....	11
Figure 2 : Prévalence de problèmes de santé chronique par groupe d'âge selon l'ERS (2015)	12
Figure 3 : Les trajectoires actuelles des services offerts aux personnes en perte d'autonomie	15
Figure 4 : Proportion (%) de la population (18 ans et plus) recevant des services et soins à domicile (parmi ceux en ayant besoin), selon l'âge – ERS 2002, 2008, 2015	16
Figure 5 : Vision des communautés du continuum de soins de longue durée	25
Figure 6 : La structure des programmes en silos.....	71
Figure 7 : Proportion d'adultes qui reçoivent le service qu'ils affirment nécessiter pour chacun des types de services	72

TABLEAUX

Tableau 1 : La liste des consultations 2004-2021	67
Tableau 2 : Services et soins financés par les programmes de SAC pour les adultes en perte d'autonomie des Premières Nations.....	73
Tableau 3 : Services offerts par les établissements du RSSS pour la clientèle en perte d'autonomie.....	73
Tableau 4 : Liste des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie (RSHA) dans les communautés des Premières Nations financées par le PAVA et le PSDMCPNI au Québec	74
Tableau 5 : Description des milieux de vie	75
Tableau 6 : Sommaire des recommandations et des pistes d'action	82

Sigles et acronymes



AANC : Affaires autochtones et du Nord Canada

AEO : poste d'accueil, évaluation, orientation

APN : Assemblée des Premières Nations

APNQL : Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador

CHSLD : centre d'hébergement de soins de longue durée

CISSS : centres intégrés de santé et de services sociaux

CIUSSS : centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux

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

DGSPNI : Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits

ERS : Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec

MSSS : ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

OEMC : outil d'évaluation multiclientèle

PAVA : Programme d'aide à la vie autonome

PSDMCPNI : Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit

RPA : résidences privées pour aînés

RSHA : ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie

RSSS : réseau de la santé et des services sociaux du Québec

SAC : Services aux Autochtones Canada

SCHL : Société canadienne d'hypothèques et de logement

SSNA : Services de santé non assurés



1. Introduction

Déployée à l'échelle pancanadienne, la démarche *Mobilisation sur les soins de longue durée* est soutenue par Services aux Autochtones Canada (SAC). Elle vise à mobiliser les organisations et les communautés des Premières Nations et des Inuit dans la création conjointe d'options pour la mise en place d'un continuum de soins de santé et de services sociaux fondé sur une approche holistique. Elle est axée sur les membres des communautés qui ont besoin de soins continus à tous les stades de la vie, y compris les aînés, les personnes en situation de handicap et d'autres groupes de personnes¹.

Au Québec, cette démarche fait écho à l'objectif principal du processus de gouvernance ayant cours depuis 2014², qui vise à conférer aux Premières Nations un plus grand pouvoir décisionnel ainsi que l'autonomie et la liberté d'agir nécessaires pour élaborer et offrir des services adaptés qui répondent à leurs besoins. La mobilisation respecte l'idée que les Premières Nations sont les mieux placées pour connaître leurs besoins réels et qu'elles doivent participer pleinement à l'élaboration d'un continuum de soins appropriés qui tient compte des réalités qui leur sont propres.

Au Québec, les travaux de mobilisation sur les soins de longue durée s'inscrivent dans une initiative lancée en 2012 qui a mené à l'élaboration de la Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations au Québec (ci-après appelée « Politique-cadre »). La Politique-cadre rassemble les constats effectués lors de différentes consultations locales et régionales. Elle vise à mettre en place des mécanismes favorisant l'organisation d'un continuum de services équitables et de soins de longue durée destinés aux personnes des Premières Nations qui sont confrontées à une perte d'autonomie liée au vieillissement ou au fait d'avoir à vivre avec une maladie chronique, un problème de santé mentale ou une déficience physique ou intellectuelle. Les enjeux et les engagements qui y sont énoncés rendent visibles les éléments que les parties impliquées dans la gestion et l'offre de soins doivent prendre en compte pour dénouer les impasses.

Les Premières Nations émettent, depuis plusieurs années, des recommandations afin d'obtenir un continuum de services et de soins de longue durée (ci-après appelé « continuum »). Elles ont mis au point des initiatives à l'échelle des communautés visant à contrer les obstacles qui nuisent à sa mise en œuvre. Dans la première partie du rapport, nous présentons le contexte de la mobilisation pour améliorer ce continuum. Nous exposons ensuite l'inventaire des consultations sur lesquelles reposent la Politique-cadre et la mobilisation. Puis, nous traitons de l'état de la situation. Des données sur les personnes des Premières Nations en perte d'autonomie sont présentées. Il est également question du fonctionnement « en silos » des programmes s'adressant aux personnes des Premières Nations en perte d'autonomie ainsi que des besoins non comblés dans différents domaines et des limites des programmes fédéraux à cet égard.

La suite du rapport sera consacrée à la présentation des résultats des dernières consultations ayant mené à la détermination d'une vision commune des Premières Nations en ce qui a trait au continuum. Nous présentons 22 recommandations visant à atteindre les cinq objectifs ciblés dans la Politique-cadre. Des exemples de bonnes pratiques et de leçons apprises sont présentés relativement à ces recommandations. Pour terminer, nous proposons des pistes d'actions à suivre, notamment par Services aux Autochtones Canada (SAC), afin d'améliorer le continuum de services et de soins de longue durée pour les Premières Nations au Québec.

1 Services aux Autochtones Canada (2019). *Un continuum de soins holistiques. Guide pour les discussions de mobilisation, 2019-2021*.

2 <https://gouvernance.cssspnql.com/a-propos/#processus>

2. Contexte de la mobilisation

Depuis 1983, le Programme d'aide à la vie autonome (PAVA) du gouvernement fédéral soutient les membres des Premières Nations qui vivent avec des limitations fonctionnelles afin qu'ils puissent maintenir leur autonomie, maximiser leur niveau de fonctionnement et vivre en santé et en sécurité.

Le PAVA vise à ce que les personnes à faible revenu admissibles puissent demeurer aussi longtemps que possible dans leur communauté en leur fournissant des services de soutien social non médicaux, par le financement du placement d'adultes en foyer d'accueil ou dans une ressource d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie (RSHA) ainsi que des services de maintien à domicile. Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (PSDMCPNI) a été instauré par Santé Canada en 1999. Le programme a permis de compléter l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie dans les communautés autochtones en leur donnant accès à des services de soins à la personne dans leur lieu de résidence.

La majorité des communautés et des organisations des Premières Nations au Québec sont responsables de la gestion de ces deux programmes selon des lignes directrices et des autorités établies. Cette gestion s'avère par ailleurs complexe, car il existe plusieurs points de confusion entre les programmes fédéraux. La difficulté à distinguer les autorités et les lignes directrices propres à chacun des programmes se combine à une offre de service provinciale qui a ses particularités, créant une confusion entre les différents programmes et une complexité administrative.

Il est nécessaire d'harmoniser la prestation des soins et des services à domicile et en milieu de vie non seulement entre les programmes fédéraux, mais avec l'ensemble des programmes provinciaux et locaux pour créer un continuum de services répondant aux besoins et aux réalités locales. Des efforts sont déployés en ce sens depuis plusieurs années, mais les résultats se font attendre.

Soulignons d'abord qu'en 2017, les programmes fédéraux PAVA et PSDMCPNI ont été réunis sous SAC, alors qu'ils étaient auparavant sous la responsabilité de deux corps différents : Affaires autochtones et du Nord Canada (AANC) et la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada. Ce regroupement visait à améliorer la cohésion entre les deux programmes, mais cela n'a pas conduit à l'harmonisation recherchée, ni dans leur fonctionnement, ni dans l'instauration d'une vision plus unifiée d'un continuum de soins axé sur les besoins des personnes. À ce jour, chaque programme fédéral maintient ses critères d'admissibilité, ses types de financement, ses outils de collecte de données et ses exigences différentes en matière de reddition de comptes.





Une volonté politique semble cependant se développer dans le but de résoudre les problèmes auxquels sont confrontées les personnes des Premières Nations en perte d'autonomie. Des rapports, des évaluations et des plans démontrent la pertinence de travailler à harmoniser les programmes fédéraux entre eux et avec l'ensemble des programmes offerts par les provinces et les territoires :

- En 2018, le rapport *Les défis de la prestation de soins continus dans les communautés des Premières Nations* du Comité permanent des affaires autochtones et du Nord de la Chambre des communes émettait 10 recommandations, dont celle-ci : « Que Services aux Autochtones Canada coordonne ses efforts avec les Premières Nations et les provinces et territoires afin de préciser leurs rôles et responsabilités respectifs en matière de soins continus dans les réserves³. » (Recommandation 8, 2018, p. 53)
- En 2019, dans l'évaluation du Programme d'aide à la vie autonome, il est souligné que « le financement séparé des deux programmes de SAC est peu pratique et présente un intérêt limité » et qu'« un certain chevauchement de services et un chevauchement important pour ce qui est de l'administration des services et de leur clientèle⁴ ». Pour réduire cet effet et définir des options pour un nouveau pouvoir politique qui financerait un continuum, une plus grande collaboration entre le PAVA et le PSDMCPNI est proposée et est liée à des étapes à réaliser dans un plan d'action⁵.
- En 2019-2020, dans son plan ministériel, SAC souligne qu'il collaborera avec les Premières Nations, afin de « combler les écarts socio-économiques et d'améliorer la qualité de la prestation des services, de façon à promouvoir l'autodétermination⁶ ». En vue d'améliorer les résultats de santé des communautés des Premières Nations et des Inuit et de réduire les écarts avec la population canadienne générale, SAC s'engage à « appuyer la modernisation du Programme d'aide à la vie autonome et permettre la prestation des services sociaux autochtones tout au long du continuum de soins, en portant une attention particulière aux déterminants qui influencent la santé⁷ ».
- Le budget fédéral de 2019 prévoit une aide pour les soins de longue durée. On y lit ceci :
En raison de la population cliente croissante et vieillissante, ainsi que de la demande accrue de soins à domicile, le budget de 2019 propose d'investir 35 millions de dollars en 2019-2020 pour s'assurer que le Programme d'aide à la vie autonome continue de répondre aux besoins des aînés et des personnes handicapées. Afin de mieux appuyer les Premières Nations et les Inuits vivant avec des maladies chroniques et des incapacités, maintenant et à l'avenir, le budget de 2019 propose également de fournir un financement supplémentaire de 8,5 millions de dollars sur deux ans, à compter de 2019-2020, pour collaborer avec les communautés des Premières Nations et des communautés inuites en vue d'élaborer une stratégie de soins de longue durée nouvelle et plus globale⁸.

3 Comité permanent des affaires autochtones et du Nord de la Chambre des communes (2018). *Les défis de la prestation de soins continus dans les communautés des Premières Nations*, gouvernement du Canada, p. 53.

4 Direction générale de l'évaluation, de la mesure du rendement et de l'examen (2019). *Évaluation du Programme d'aide à la vie autonome*, gouvernement du Canada, p. iv.

5 *Ibid.*

6 Services aux Autochtones Canada. *Plan ministériel 2019-2020* : <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1553090854386/1553090905214>

7 *Ibid.*

8 Gouvernement du Canada. *Le budget 2019 — Chapitre 3 - Faire progresser la réconciliation* : <https://www.budget.gc.ca/2019/docs/plan/chap-03-fr.html>



C'est dans ce contexte d'ouverture de la part du gouvernement fédéral et de collaboration avec les responsables du PAVA et du PSDMCPNI que la mobilisation sur les soins de longue durée se déploie au pays. Il est à noter que le gouvernement du Québec déploie présentement plusieurs plans d'action visant à améliorer les soins et services de longue durée. Ces plans d'action sont accompagnés de financements importants, par exemple le « Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 – Pour le mieux-être des personnes hébergées⁹ » qui comporte 25 mesures concrètes avec un investissement de 2,9 milliards de dollars sur cinq ans¹⁰. Cependant, ces plans d'action ne mentionnent nullement les Premières Nations. Ainsi, les gouvernements des Premières Nations n'ont pas accès à ces mesures ni à ces financements.

Par ailleurs, des actions menées par les Premières Nations ont concouru à créer ce climat propice à l'amélioration des soins continus pour les personnes en perte d'autonomie au Québec. La Politique-cadre en soins continus, qui a pris forme avec la collaboration des parties impliquées dans l'administration et l'offre de soins, constitue une base pour aller plus loin. La mobilisation actuelle repose sur les éléments suivants :

- La Politique-cadre a été entérinée par les chefs de l'APNQL le 21 octobre 2021. Elle a été élaborée avec le soutien d'un comité de pilotage, composé de représentants de SAC, du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec, du Secrétariat aux relations avec les Premières Nations et les Inuit et de la CSSSPNQL¹¹, de même que d'un comité d'experts, composé de représentants du milieu de la santé et des services sociaux des communautés et du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) du Québec.
- En août 2019, un protocole d'entente tripartite en matière de santé et des services sociaux entre le gouvernement du Canada, le gouvernement du Québec et l'APNQL a été signé¹².
- En 2018, l'assemblée des chefs de l'APNQL a adopté une résolution insistant sur l'importance, pour les gouvernements, de « travailler de concert avec les Premières Nations à la mise en œuvre d'actions concrètes en lien avec la politique-cadre qui est en cours d'élaboration afin d'améliorer l'offre de services actuelle et résoudre les enjeux entourant les soins continus pour les aînés et les personnes en perte d'autonomie, tels les conflits de compétence, la communication entre les parties, l'intégration de services culturellement adaptés, l'accès à des soins et à des services de qualité, le développement et le renforcement des compétences, et la clarification des rôles et de l'imputabilité de toutes les parties¹³ ».
- En 2014, « les Chefs de l'APNQL ont adopté une motion réitérant leur appui à la révision du mode de gouvernance actuellement en vigueur. Cette nouvelle motion a réaffirmé la volonté des Premières Nations de mettre en place un processus d'écoute et de réflexion visant à élaborer un nouveau modèle de gouvernance qui réponde à leurs besoins et spécificités¹⁴ ».

Les actions posées relativement à la Politique-cadre permettront, à terme, de soutenir les communautés et les organismes des Premières Nations dans la mise en place d'un cercle de services et de soins répondant mieux aux besoins des personnes en perte d'autonomie. Cette Politique-cadre repose sur la revue des consultations sur les soins continus et de longue durée qui ont eu lieu de 2003¹⁵ à aujourd'hui ainsi que des rapports connexes.

9 Ministère de la Santé et des Services sociaux (2022). *Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 - Pour le mieux-être des personnes hébergées*, gouvernement du Québec : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003375/?&date=DESC& sujet=aines&critere=sujet>

10 Cabinet de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants (2022). *Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 - Près de 3 milliards \$ pour des milieux de vie et de soins qui assurent le mieux-être des personnes hébergées*. Communiqué de presse du 5 mai 2022. Québec. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/plan-daction-pour-lhebergement-de-longue-duree-2021-2026-pres-de-3-milliards-pour-des-milieux-de-vie-et-de-soins-qui-assurent-le-mieux-etre-des-personnes-hebergees-40010>

11 Le comité de pilotage était composé comme suit : 2 représentants de SAC – Développement social et Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI); 2 représentants du gouvernement du Québec – MSSS et Secrétariat aux relations avec les Premières Nations et les Inuit; 2 représentants de la CSSSPNQL – Services aux personnes en perte d'autonomie; 3 représentants des communautés des Premières Nations; d'autres représentants selon les besoins.

12 S'ajoute, en juillet 2019, la résolution adoptée par l'Assemblée des Premières Nations (APN) pour demander à Services aux Autochtones Canada (SAC) et aux autres ministères fédéraux « d'aider les Premières Nations et l'APN à cerner les besoins et les lacunes en matière de soutien et de services, de capacités et d'infrastructures qui ont une incidence sur le continuum de soins sur sept générations, et à élaborer des options pour faire progresser un continuum holistique des soins pour les Premières Nations, par les Premières Nations ».

13 ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR (2018). Résolution 08/2018.

14 CSSSPNQL. Processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec – *Mise en contexte* : <https://gouvernance.cssspnql.com/historique/#contexte>

15 En 2003, une résolution de l'Assemblée des Premières Nations (APN) a été adoptée pour appuyer un projet de recherche visant à cerner les besoins en matière de soins continus des personnes en perte d'autonomie et à dégager les services fournis dans les communautés des Premières Nations. Trois régions ont été sélectionnées pour ce projet, soit le Québec, le Manitoba et le Nunavik.



3. Méthodologie

3.1 LES CONSULTATIONS RÉALISÉES

La démarche de mobilisation qui a conduit à la définition des besoins et des enjeux de la Politique-cadre, de même qu'à l'établissement d'objectifs à atteindre (présentés plus loin), repose sur un ensemble de consultations s'étant déroulées sur près de vingt ans (voir le tableau des consultations, à l'annexe 1).

Les consultations ont été réalisées auprès des personnes âgées des Premières Nations, de personnes adultes souffrant d'un handicap, d'intervenants, de responsables de ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie, de coordonnateurs du PAVA et du PSDMCPNI, des directeurs de la santé et des services sociaux et de chefs des gouvernements locaux.

À partir de 2012, les consultations se sont intensifiées avec le projet de Timiskaming First Nation intitulé *Développement d'une politique-cadre sur les soins continus aux aînés dans les communautés des Premières Nations du Québec*, en collaboration avec cinq autres communautés. La CSSSPNQL a poursuivi les travaux amorcés dans ce projet en entreprenant, en 2015, l'élaboration de la Politique-cadre qui porte sur les services et les soins offerts aux personnes âgées en intégrant d'autres groupes nécessitant des soins de longue durée : les personnes aux prises avec une déficience intellectuelle ou physique, des problèmes de santé mentale ou des maladies chroniques.

La mobilisation est l'aboutissement de cette démarche consultative qui s'est poursuivie, dans les dernières années, avec plusieurs rencontres visant à préciser la vision du continuum souhaitée par les Premières Nations et émettre des recommandations pour travailler dans cette direction. Nous détaillerons, ici, le processus ayant conduit à la détermination des recommandations et de pistes d'action à suivre pour les mettre en œuvre.

3.2 LE PROCESSUS D'ÉLABORATION DE LA VISION DU CONTINUUM DE SOINS ET DES RECOMMANDATIONS

Un colloque sur les services aux personnes en perte d'autonomie s'est déroulé les 9, 10 et 11 mai 2017. Les participants, soit les responsables de RSHA, les coordonnateurs du PAVA et du PSDMCPNI, les intervenants de ces programmes ainsi que les directeurs de la santé et des services sociaux, ont alors été invités à schématiser l'organisation actuelle des services et des soins destinés aux personnes en perte d'autonomie. Dans un deuxième temps, les participants, qui représentaient 20 communautés, ont été invités à déterminer les enjeux concernant le continuum et leur vision pour l'avenir.

Du 28 au 30 mai 2019, des représentants des communautés et autres acteurs ont participé à la rencontre régionale sur le PAVA. Ils ont été invités à se prononcer sur la vision du continuum de soins ébauchée en 2017. À cet événement, 42 participants représentant 15 communautés ont donné leur avis sur la vision, de même que sur les 43 recommandations dégagées au fil des consultations.

La rencontre régionale sur les services aux personnes en perte d'autonomie, qui a eu lieu par Zoom du 22 au 24 février 2021, a servi d'amorce à la stratégie de mobilisation sur les soins de longue durée. Les réflexions se sont poursuivies quant aux recommandations prioritaires à formuler et aux bonnes pratiques existantes liées au continuum. Dans la préparation de l'événement, on a effectué des regroupements à partir des 43 recommandations qui étaient ressorties jusque-là pour en arriver à une liste plus succincte sur laquelle les participants pouvaient échanger : 22 recommandations ont donc été présentées aux 47 participants représentant 19 communautés des Premières Nations.

Les regroupements ont été validés par les participants, qui ont ensuite catégorisé les recommandations par priorité et dans le temps. La rencontre aura aussi permis de valider la vision partagée d'un continuum de services et de soins pour les personnes en perte d'autonomie et d'établir les bases du contenu de la rencontre régionale sur la mobilisation pour des soins de longue durée du 27 septembre 2021.

Cette rencontre de septembre a été l'occasion de rediscuter des recommandations ainsi que des bonnes pratiques et des pistes d'actions à suivre dans le but d'instaurer un continuum. Des représentants de 12 communautés ont participé à l'événement et ont pu ainsi donner leur point de vue.

4. État de la situation



4.1 DONNÉES SUR LES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE ET LEURS BESOINS

Les personnes en perte d'autonomie sont des adultes dont les incapacités peuvent limiter les activités courantes et la pleine participation à la vie dans leur communauté.

La perte d'autonomie peut être liée à quatre principales causes : le vieillissement, l'atteinte d'une maladie chronique, la présence de problèmes de santé mentale et la présence d'une déficience intellectuelle ou physique (voir la définition de ces causes à l'annexe 2). Il est à noter que ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives.

Figure 1 : Personnes des Premières Nations regroupées sous « Personnes en perte d'autonomie »



En 2020, au Québec, on comptait 73 035 personnes faisant partie des Premières Nations, dont 40 549 vivant dans des communautés. Ce nombre exclut la nation crie. Chez les aînés (55 ans et plus) plus précisément, on compte 8 978 individus dans les communautés (22,14 %) et 10 989 à l'extérieur de celles-ci (33,82 %). Les personnes âgées représentent 27,3 % de la population des Premières Nations. À titre comparatif, les personnes âgées allochtones du Québec (55 ans et +) représentent 34 %¹⁶. Cet écart vient du fait que la proportion de jeunes est plus grande, par rapport à l'ensemble de la population, chez les Premières Nations. Notons, par ailleurs, que l'indice de vieillissement des personnes habitant dans les communautés est en continuelle croissance depuis 1996¹⁷, étant passé de 23,3 à 41,2 (2016), ce qui indique des besoins accrus à combler chez les personnes en perte d'autonomie.

L'état de santé

Les membres des Premières Nations sont souvent plus à risque de souffrir de maladies chroniques à un plus jeune âge comparativement à la population allochtone¹⁸. Selon les données de l'ERS 2015, la proportion des adultes âgés de 18 ans et plus ayant indiqué avoir des contraintes physiques ou mentales limitant la nature ou le nombre de leurs activités à la maison, au travail ou ailleurs se chiffre à 16,6 %. Cette proportion s'élève à 37,7 % pour les 65 ans et plus¹⁹.

16 Institut de la statistique du Québec (2021). *Estimation de la population des régions métropolitaines de recensement (RMR) selon l'âge et le sexe, âge médian et âge moyen, Québec, 1^{er} juillet 2001 à 2021*, gouvernement du Québec : https://statistique.quebec.ca/fr/document/population-et-structure-par-age-et-sexe-rmr-regions-metropolitaines-de-recensement/tableau/estimation-population-regions-metropolitaines-recensement-rmr-groupe-age-sexe-quebec#tri_tertr=999&tri_pop=10

17 CSSSPNQL (2020). *Plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants des Premières Nations du Québec : Indicateurs de santé des Premières Nations du Québec*. Wendake, CASSPNQL.

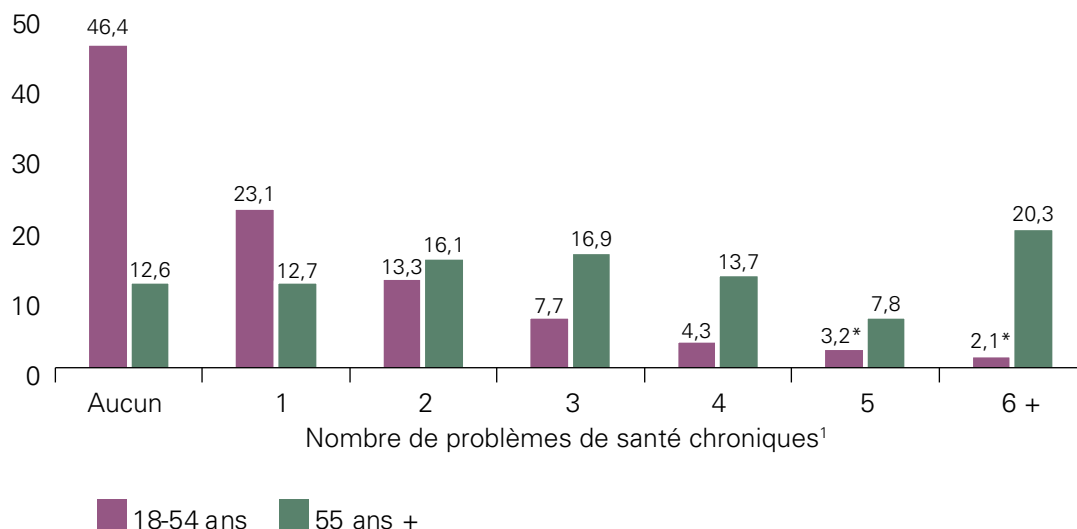
18 Cette situation contribue à ce que l'espérance de vie des Premières Nations soit de six à sept ans en deçà de celle des Canadiens. Voir : CASSPNQL (2014). *Mémoire sur les ressources d'hébergement et de soins de longue durée*. Mémoire adressé à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale. Wendake, CASSPNQL, p. 8.

19 CASSPNQL (2019). *Plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants des Premières Nations du Québec : Indicateurs de santé des Premières Nations du Québec*. Wendake, CASSPNQL.



L'état de santé se détériore de façon marquée après 55 ans²⁰, ce qui génère des besoins à combler en soins continus et de longue durée. Selon l'ERS 2015, le pourcentage de personnes âgées de 55 ans et plus présentant un problème de santé chronique s'élève à 87,4 %. De plus, comme le montre la figure suivante, 20,3 % de cette population indique avoir six problèmes ou plus²¹.

Figure 2 : Prévalence de problèmes de santé chronique par groupe d'âge selon l'ERS (2015)



* Estimation imprécise. Donnée à interpréter avec prudence (16,6 % < CV < 33,3 %).

¹ INCLUS : Asthme; emphysème, bronchite chronique ou maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC); épilepsie; maladie neurologique, excluant l'Alzheimer et la démence (maladies de Parkinson et de Huntington, la sclérose en plaques, etc.); glaucome; cataractes; cécité ou trouble grave de la vue; déficience auditive; maux de dos chroniques (non causés par l'arthrite); arthrite (excluant la fibromyalgie); ostéoporose; effets d'un accident vasculaire cérébral (hémorragie cérébrale); maladie cardiaque; hypertension artérielle; hépatite; VIH-SIDA; tuberculose; hypercholestérolémie; problème de thyroïde; diabète; trouble d'anxiété (phobie, trouble obsessionnel-compulsif ou trouble panique); trouble de l'humeur comme la dépression, les troubles bipolaires, la manie ou la dysthymie; maladie hépatique (sauf hépatite); problèmes rénaux; troubles de l'estomac et intestinaux; dermatite/eczéma atopique; maladie d'Alzheimer ou autre forme de démence; anémie (chronique).

EXCLUS : Trouble du spectre autistique (TSA); TDA/H; trouble d'apprentissage; trouble de la parole ou du langage; allergies.

Les données 2015 de l'ERS indiquent que 6 % des adultes avaient au moins un membre de leur famille immédiate placé dans une ressource située dans leur communauté, et 10 % avaient au moins un membre de leur famille immédiate placé dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) ou autre établissement à l'extérieur de la communauté²². L'âge médian au moment du placement dans un établissement à l'extérieur de la communauté est de 68 ans. Les maladies chroniques, comme le diabète et les atteintes neurologiques (notamment l'accident vasculaire cérébral [AVC]), étaient les principales causes rapportées par les proches des personnes placées²³.

Le placement dans un établissement situé à l'extérieur de la communauté entraîne une séparation du domicile, mais aussi de la famille et du tissu social. Les proches ne sont souvent plus en mesure d'aller visiter régulièrement les personnes qui habitent à l'extérieur de la communauté. Les personnes âgées des Premières Nations sont ainsi susceptibles de subir les conséquences sociales et psychologiques de la vieillesse tôt dans leur vie, notamment la perte d'amis, du conjoint ou de proches.

Aux craintes d'être isolé, de ne plus voir ses proches, de ne plus communiquer dans sa langue et de ne plus avoir accès aux activités coutumières et à de la nourriture traditionnelle, s'ajoute le fait que c'est la communauté dans son ensemble qui est affectée lorsqu'un aîné ne peut rester dans son milieu de vie. Étant les gardiens du savoir et de la langue, les personnes âgées des Premières Nations sont respectées dans les communautés. Leur départ peut signifier une perte considérable pour les autres membres s'ils ne peuvent plus aisément les consulter²⁴.

20 Dès 55 ans, la proportion de personnes déclarant souffrir d'hypertension, d'arthrite, de cataracte, de diabète ou de problèmes cardiaques est en forte hausse. Voir : CSSSPNQL (2014) *Mémoire sur les ressources d'hébergement et de soins de longue durée*. Mémoire adressé à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale. Wendake, CESSPNQL, p. 8.

21 CESSPNQL (2018). *Rapport de l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015* – Demande spécifique de données. Wendake, CESSPNQL.

22 CESSPNQL (2018). *Rapport de l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015* : Soins à domicile. Wendake, CESSPNQL, p. 5.

23 CESSPNQL (2013). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2008*. Chapitre 17 – Soins et services à domicile. Wendake, CESSPNQL, p. 9.

24 CESSPNQL (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*. Wendake, CESSPNQL, p. 34.



Les résultats relatifs aux déterminants sociaux sont à considérer lorsqu'il est question d'établir un continuum de services et de soins comparables à celui offert à l'ensemble de la population du Québec. Les besoins relatifs à la santé sont plus grands et complexes dans les communautés, alors qu'elles sont souvent confrontées à des manques sur plusieurs plans : « une absence générale de services complets et des problèmes de logement, de transport et d'infrastructure²⁵ ».

La plupart des personnes en perte d'autonomie souhaitent demeurer toute leur vie dans leur domicile et dans la communauté. Or, de bas revenus, un niveau d'insécurité alimentaire élevé, de même que le manque et l'inadéquation des logements, peuvent nuire à cette volonté de vieillir chez soi.

Le revenu

L'ERS 2015 indique que le tiers des adultes vivant dans les communautés ont mentionné vivre dans un ménage dont les revenus totalisaient moins de 20 000 \$ au cours de l'année précédant l'enquête, bien que la moitié d'entre eux aient indiqué exercer une activité pour laquelle ils sont rémunérés²⁶. Les adultes les plus jeunes (18-24 ans) et les plus âgés (75 ans et plus) sont plus nombreux à vivre dans un ménage ayant un revenu de moins de 20 000 \$²⁷. Vivre avec un faible revenu est considérée comme une cause d'augmentation des maladies et des handicaps²⁸ ». Les adultes ayant un emploi ont une meilleure perception de leur état de santé générale et de leur santé mentale²⁹.

L'insécurité alimentaire

Selon l'ERS 2015, un peu plus d'un adulte sur cinq vit en situation d'insécurité alimentaire. Cette situation semble toucher les adultes âgés de 54 ans et moins de façon plus importante que ceux âgés de plus de 55 ans³⁰.

Le logement

La taille moyenne des ménages dans les communautés des Premières Nations du Québec est de 4,3 personnes par logement, alors que le ratio moyen pour la population québécoise est de 2,5³¹. Ce sont 10 % des personnes qui vivent dans des logements surpeuplés³² et on estime à 15 % la proportion d'aînés dans cette situation³³. Les personnes aînées peuvent avoir de la difficulté à se trouver un logement et il est encore plus difficile d'en trouver un à un coût abordable³⁴. Le manque chronique de logements et les logements surpeuplés compliquent la prestation de services et de soins³⁵.

L'état des logements dans les communautés est souvent de qualité inférieure aux normes³⁶. La proportion des membres des Premières Nations vivant dans un logement nécessitant des réparations majeures est de 21 %³⁷. Lorsque les habitations sont vétustes, on peut plus difficilement penser à des travaux d'agrandissement, d'adaptation ou à des aménagements de type bigénérationnel.

25 Direction générale de l'évaluation, de la mesure du rendement et de l'examen (2019). *Évaluation du Programme d'aide à la vie autonome*. Ottawa, gouvernement du Canada, p. iii.

26 CSSSPNQL (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : Emploi, Revenu et insécurité alimentaire*. Wendake, CSSSPNQL, p. 2.

27 *Ibid.*, p. 5.

28 Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (2009). *Inégalités en matière de santé et déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones*, p. 1.

29 CSSSPNQL (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : Emploi, Revenu et insécurité alimentaire*. Wendake, CSSSPNQL, p. 4.

30 *Ibid.*, p. 6.

31 APNQL et CSSSPNQL (2013). *L'accès pour tous? Mythe ou réalité*. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale. Wendake, CSSSPNQL, p. 7.

32 CSSSPNQL (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : Logement*, Wendake, p. 7. Est entendu par « surpeuplement » un logement où il y a plus d'une personne par pièce, excluant la salle de bain, les corridors, les vestibules et les pièces servant exclusivement à des fins commerciales.

33 APNQL et CSSSPNQL (2013). *L'accès pour tous? Mythe ou réalité*. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale. Wendake, CSSSPNQL, p. 7.

34 APNQL et CSSSPNQL (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec*. Mémoire présenté au Secrétariat des aînés, ministère de la Famille. Wendake, CSSSPNQL, p. 5.

35 Chambre des communes (2018). *Rapport du Comité permanent des affaires autochtones et du Nord. Les défis de la prestation de soins continus dans les communautés des Premières Nations*, gouvernement du Canada, p. 27.

36 *Ibid.*, p. 27.

37 CSSSPNQL (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : Logement*, Wendake, p. 6.



4.2 LE FINANCEMENT ET L'ORGANISATION DES SERVICES ET SOINS

Un des principaux constats qui ressort des consultations menées depuis 20 ans concerne le manque de concertation entre les instances fédérales et provinciales impliquées dans le continuum.

Ce manque de cohésion est lié à la division des compétences établies par la *Loi constitutionnelle de 1867*. Rappelons que le gouvernement fédéral intervient auprès des communautés des Premières Nations dans tous les domaines d'activité sur la base de l'article 91 (24) de cette loi qui confère au Parlement fédéral la compétence législative exclusive en ce qui concerne « les Indiens et les terres réservées pour les Indiens³⁸ ». Il finance et soutient les services de santé et les services sociaux de base, en complémentarité avec le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) québécois.

Les lois provinciales d'application générale (dont la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q. c. S -4.2) sont valides sur le territoire des communautés autochtones, jusqu'à ce qu'une loi ou un règlement fédéral vienne les remplacer, ou encore que le conseil de bande adopte un règlement dans ce domaine³⁹. Dans les communautés, ce sont des postes de soins ou des centres de santé, financés par SAC, qui offrent des services préventifs en matière de santé communautaire encadrés par les lignes directrices des programmes fédéraux. La plupart des centres de santé sont ouverts pendant les heures de bureau, mais pour 11 communautés dites éloignées, le poste de soins est ouvert en tout temps (soit 24 heures sur 24, sept jours sur sept)⁴⁰.

Des services médicaux, dispensés par des médecins, peuvent aussi être offerts dans les communautés en étant couverts par la *Loi sur l'assurance maladie*. La fréquence et la durée de ces visites médicales varient en fonction de la disponibilité des ressources. Des ententes peuvent être conclues avec des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) ou encore avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec qui les chapeaute. Toutefois, ces ententes surviennent à la pièce et, souvent, elles ne sont pas pensées en termes d'organisation, sur le long terme, de trajectoires de soins et de services à la fois fluides et sécurisants pour les personnes et leur famille.

4.3 DES SERVICES ET DES SOINS AUX PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

Cette manière d'organiser et de financer les services et des soins dans les communautés ne parvient pas à répondre aux besoins évolutifs des personnes des Premières Nations en perte d'autonomie. Il en découle un fonctionnement « par programme », alors qu'il y a peu de communication, voire aucune, à l'intérieur des ordres gouvernementaux ou entre eux (voir la figure 6 à l'annexe 3). Il n'y a pas de liens entre les programmes ni avec d'autres programmes fédéraux, comme les Services de santé non assurés pour les Premières Nations et les Inuit (SSNA). Ces services sont déployés dans les communautés, mais sans être liés au PAVA et au PSDMCPNI.

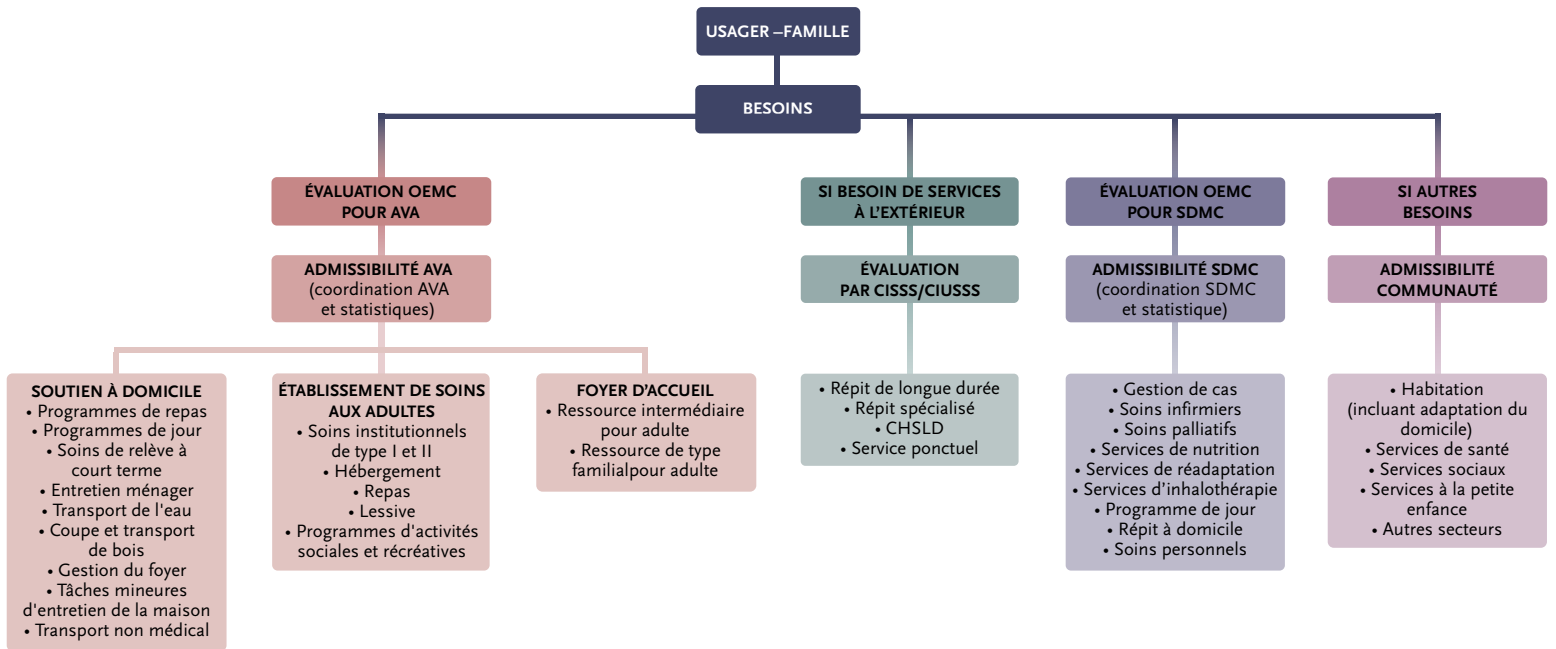
Ce fonctionnement « en silos » se répercute sur les trajectoires de services et de soins actuellement offerts aux personnes en perte d'autonomie. La figure ci-après montre comment les services sont organisés dans les communautés.

38 *Loi constitutionnelle de 1867*, L.R.C. 1985, Appendice II, n° 5, art. 91 (24).

39 Voir : Grammond, S. (2003). *Aménager la coexistence : Les peuples autochtones et le droit canadien*, Bruxelles, Bruylant et Éditions Yvon Blais, Cowansville, p. 361 à 377; Deschênes, M. (1992). « Les pouvoirs d'urgence et le partage des compétences au Canada », Les Cahiers de Droit, vol. 33, n° 4, p. 1181-1206, en particulier p. 1203 à 1205.

40 APNQL et CSSSPNQL (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec*. Mémoire présenté au Secrétariat des aînés, ministère de la Famille. Wendake, CSSSPNQL, p. 9.

Figure 3 : Les trajectoires actuelles des services offerts aux personnes en perte d'autonomie



Précisons que des variantes sont possibles dans l'organisation et l'offre des services et des soins d'une communauté à l'autre. Néanmoins, dans tous les cas, il y a lieu de constater que pour qu'une personne en perte d'autonomie accède aux services et aux soins dont elle a besoin, elle doit recourir à des programmes qui fonctionnent séparément et qui s'avèrent incapables à couvrir les besoins actuels ou éventuels.

Pour illustrer cette situation, nous nous attarderons dans les prochains paragraphes sur les besoins qui peinent à être comblés, à différents degrés, par les programmes existants : les besoins en service et soins à domicile, dans les RSHA et les foyers d'accueil, en soins palliatifs, en soutien aux proches aidants, et en soins de longue durée.

4.3.1 Les services et les soins à domicile

Les membres des Premières Nations rencontrent plusieurs obstacles en ce qui a trait à l'accès aux services et soins à domicile. On note d'abord un manque de professionnels de la santé disponibles pour offrir des soins dans les communautés, l'absence de services spécialisés, comme des services de réadaptation, de même que des difficultés sur le plan du transport et des routes lorsque des déplacements vers les centres urbains s'avèrent nécessaires. Ces déplacements peuvent être fréquents.

Selon l'ERS 2015, il existe un écart entre les besoins exprimés par les personnes et la réception de services et soins pour tous les groupes d'âge des Premières Nations habitant une communauté : alors que 13 % des adultes considèrent avoir besoin de soins et de services à domicile, seulement 7 % des adultes ont affirmé recevoir au moins un service à domicile ou un soin⁴¹.

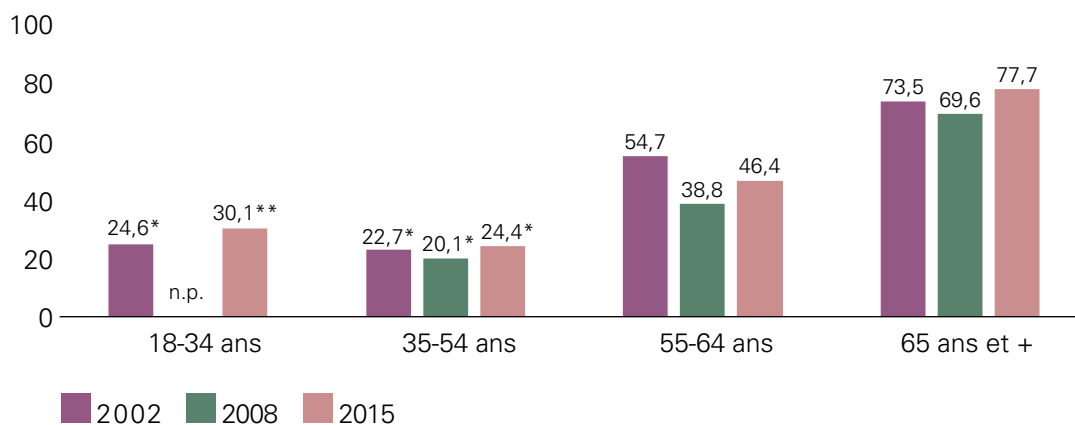
Comme le montre la figure suivante, en 2015, la proportion de personnes nécessitant des services ou des soins et qui en reçoivent effectivement était de 46,4 % pour la tranche d'âge des 55-64 ans et de 77,7 % pour les 65 ans et plus⁴².

41 CSSSPNQL (2018). *Rapport de l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015* : Soins à domicile. Wendake, CESSPNQL, p. 1.

42 CESSPNQL (2019). *Plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants des Premières Nations du Québec et du Labrador : Proportion des adultes recevant des services ou des soins à domicile (parmi ceux en ayant besoin)*. Wendake, CESSPNQL.



Figure 4 : Proportion (%) de la population (18 ans et plus) recevant des services et soins à domicile (parmi ceux en ayant besoin), selon l'âge – ERS 2002, 2008, 2015



* Estimation imprécise. Donnée à interpréter avec prudence (16,6 % < CV < 33,3 %).

** Donnée à utiliser avec extrême précaution, fournie à titre indicatif seulement (CV > 33,3 %).

L'écart varie beaucoup selon les groupes d'âge, mais également selon les types de services, comme le montre la figure 7 de l'annexe 4. Les soins infirmiers (68 %) et les soins personnels (58 %) sont davantage couverts que l'aide aux courses (49 %) et l'entretien ménager (42 %). Soulignons que dans l'ERS 2015, il est indiqué que la proportion d'adultes qui disent nécessiter des soins à long terme et qui en reçoivent effectivement se situe à environ la moitié (53,6 %) ⁴³.

Les limites du PAVA et du PSDMCPNI

Les services de soins et de maintien à domicile sont souvent les premiers services offerts aux personnes en perte d'autonomie dans les communautés en vertu du PAVA et du PSDMCPNI. D'emblée, un problème se pose avec le fait que deux programmes offrent ces services. Leurs critères d'admissibilité diffèrent alors qu'ils servent souvent les mêmes personnes, soit toute personne, peu importe son âge, ayant une incapacité temporaire ou persistante dont la cause peut être physique, psychique ou psychosociale, et qui, à la suite d'une évaluation par un professionnel, doit recevoir à son domicile une partie ou la totalité des services requis.

Pour bénéficier du PAVA, une personne (membre d'une Première Nation ou non) doit avoir une adresse permanente dans une communauté des Premières Nations. Pour bénéficier du PSDMCPNI, la personne doit être membre des Premières Nations et Inuit et vivre dans une communauté ou en territoire inuit. Dans les deux cas, si la personne déménage cela peut créer de la confusion et entraîner une lourdeur administrative. Si la personne est à l'extérieur de la communauté pour des raisons médicales ou éducationnelles, elle pourra recevoir des services du PAVA puisque son adresse permanente demeure dans la communauté, mais elle devra alors compter sur les services de la province pour recevoir des soins à domicile dans son lieu de résidence temporaire, le PSDMCPNI n'étant pas applicable dans cette situation.

Rappelons que le PAVA couvre trois volets : 1) les services de maintien à domicile; 2) les services en foyer d'accueil pour adulte; 3) les services en ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie.

Le volet du maintien à domicile comprend les services non médicaux, comme des programmes de repas, des programmes de jour, des services auxiliaires, des soins de relève à court terme, des activités de la vie domestique (la lessive, le repassage, le raccommodage, le transport de l'eau, la coupe et le transport de bois, la gestion du foyer, des tâches mineures).

Par ailleurs, ce volet ne fournit aucun service de maintien à domicile pour les personnes résidant en foyer d'accueil ou en RSHA. Ces services ne sont admissibles qu'aux personnes vivant à domicile qui ne sont pas en mesure de se les procurer eux-mêmes, et n'ayant pas accès à des sources fédérales, provinciales ou territoriales de soutien. Ainsi, pour être admissible au programme, une personne doit avoir un faible revenu, ne pas bénéficier de programmes offerts par la province ou le territoire (visant les mêmes services) et ne pas recevoir d'aide d'un membre de la famille. Concernant ce dernier point, un critère d'admissibilité touche la composition de la famille et l'âge de ses membres. Ainsi, si la personne a un membre de la famille pouvant l'aider, elle ne sera pas admissible au programme. Il est à noter que le terme « famille » n'est pas défini, ce qui peut être problématique dans les communautés où souvent les membres peuvent avoir un certain lien familial.



Quant au PSDMCPNI, il soutient les services de soins à la personne, dont les soins infirmiers, les soins personnels, les soins palliatifs, la gestion des cas, le répit à domicile et le prêt d'équipement. Des soins autres que ceux de base, notamment la réadaptation, l'inhalothérapie et l'ergothérapie, sont admissibles au PSDMCPNI, mais ils ne sont fournis que dans la mesure où des fonds sont disponibles dans l'accord de contribution. Ainsi, pour que les personnes reçoivent des services spécialisés dans les communautés, il faut non seulement qu'une ressource professionnelle soit accessible, mais aussi que les prévisions budgétaires anticipent les besoins. Or, ces derniers ne peuvent pas tous être connus d'avance.

Le tableau 2 de l'annexe 5 présente les services admissibles en fonction des programmes. Il est à noter qu'il peut être difficile de s'y retrouver dans ce que financent le PAVA et le PSDMCPNI. Cela peut avoir pour effet de créer un dédoublement ou une absence complète de services. Par exemple, les services de répit sont financés par chacun des programmes dans une communauté; le responsable du PAVA pourrait présumer qu'un service est offert par le responsable du PSDMCPNI, alors que ce n'est pas le cas. Le tableau 3 présente, pour sa part, les services qui sont offerts par les établissements du RSSS pour la clientèle en perte d'autonomie.

Ainsi, bien que le PSDMCPNI finance les prêts d'équipement et d'aides techniques, les adaptations à faire au domicile (par exemple pour l'installation de lève-personnes) ne sont pas financées. Dans les communautés, c'est la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL), par l'entremise du Programme d'aide à la remise en état des logements pour personnes handicapées dans les réserves, qui offre de l'aide pour les adaptations résidentielles. Ce programme fait partie de l'enveloppe remise par la SCHL aux conseils de bande pour l'ensemble des besoins d'immobilisation. Or, ces besoins sont souvent si grands qu'il devient difficile de disposer des ressources nécessaires pour adapter des logements afin que les personnes puissent y demeurer longtemps.

Dans le RSSS québécois, ces services pour les adaptations résidentielles sont couverts par le Programme d'adaptation de domicile (PAD) de la Société d'habitation du Québec (SHQ). Ce programme a pour objectif de permettre à la personne ayant une incapacité significative et persistante faisant obstacle à l'accomplissement d'activités courantes d'entrer dans son domicile et d'en sortir, d'accéder aux pièces essentielles de celui-ci et de réaliser ses activités de la vie quotidienne, et ce, de façon sécuritaire.

4.3.2 Les services et soins dans les ressources d'hébergement aux adultes en perte d'autonomie (RSHA) et les foyers d'accueil

Présentement, on compte 15 RSHA dans 13 communautés des Premières Nations sur 32⁴⁴. À l'annexe 6 se trouve la liste des RSHA, qui exclut toutefois l'hôpital de Kahnawake et la résidence Soleil Levant de Wôlinak, qui ne reçoivent pas de financement récurrent des programmes fédéraux.

Une grande demande existe pour ce type de ressource depuis plusieurs années, et ce, non seulement pour répondre aux besoins grandissants des personnes âgées, mais aussi d'adultes ayant une déficience physique ou intellectuelle. Les communautés ont souvent une liste d'attente pour leurs membres et peuvent rarement accueillir les adultes provenant d'une autre communauté qui n'aurait pas de ressource⁴⁵.

Soulignons que les RSHA ne peuvent prodiguer de soins à des personnes aux prises avec une lourde perte d'autonomie, à moins d'exception, comme c'est le cas pour l'hôpital situé à Kahnawake, qui a conclu une entente particulière avec le MSSS. Ainsi, les personnes des Premières Nations chez qui la santé se dégrade doivent demander une place dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), en maison des aînés ou en maison alternative dans le RSSS du Québec. Ces établissements provinciaux sont souvent situés loin des communautés, ce qui fait en sorte que les personnes doivent quitter leur communauté pour se vivre dans un autre milieu de vie, isolées de leurs proches.

44 Ces 32 communautés des Premières Nations au Québec n'incluent pas les communautés visées par une convention, c'est-à-dire les Cris et les Inuit signataires de la *Convention de la Baie-James et du Nord québécois* de 1975 et les Naskapis signataires de la *Convention du Nord-Est québécois* de 1978.

45 CSSSPNQL (2014). *Mémoire sur les ressources d'hébergement et de soins de longue durée*. Mémoire adressé à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale, Wendake, p. 6 : <https://files.cssspnql.com/index.php/s/KZsmMG1fst9Obuf>



Ces milieux offrent des soins dans une langue (français ou anglais) qui ne leur est pas nécessairement familière et ces soins ne sont pas toujours respectueux de la culture de la personne. Les pratiques culturelles peuvent ne plus y être possibles : tente de sudation, recueil dans un lieu sacré, accès à de la nourriture comme de la viande de chasse ou à de la médecine traditionnelle. Compte tenu des effets négatifs potentiels, certains usagers refuseront d'être transférés dans le RSSS ou décideront de demeurer dans leur communauté le plus longtemps possible, même si les services reçus ne sont pas à la hauteur de leurs besoins et que leur santé et leur sécurité sont compromises⁴⁶.

Les limites du PAVA et du PSDMCPNI

Une limite des programmes fédéraux se situe sur le plan du financement des niveaux de soins. Les pertes d'autonomie légères à modérées sont couvertes par les programmes fédéraux, mais lorsque les usagers des Premières Nations présentent des pertes d'autonomie plus importantes, les soins ne sont pas financés. Les niveaux de soins supérieurs sont dispensés par le RSSS du Québec.

Les responsables des RSHA doivent gérer les demandes des personnes et des familles pour recevoir plus d'heures de soins, alors que leur financement est insuffisant. Plusieurs constatent que, même si une contribution de l'utilisateur est demandée⁴⁷, le budget ne parvient pas à couvrir l'ensemble des besoins de celui-ci ni les frais de fonctionnement et d'immobilisation : les salaires des employés, la formation et le perfectionnement, l'achat d'équipement, la construction et l'entretien de la ressource⁴⁸.

La majorité des RSHA ont été construites dans les années 1990 et des réparations sont nécessaires : toiture, fenêtres, revêtement extérieur, plancher⁴⁹. Des rénovations sont aussi exigées à la suite d'inspections faites dans le but de mettre en application les normes qui sont maintenant en vigueur pour obtenir la certification provinciale de résidences pour aînés (RPA).

Des montants supplémentaires peuvent être attribués pour les améliorations, mais ils sont alloués à la pièce et souvent de façon non récurrente, n'étant versés que pour une année ou quelques années. Les gouvernements locaux sont sollicités pour couvrir les déficits et doivent à leur tour faire des demandes auprès de la SCHL pour effectuer les adaptations nécessaires. Pour compléter les sommes d'argent manquantes, des RSHA répondent à des appels de projets lancés, par exemple, par le Programme Nouveaux Horizons, qui couvrent des besoins limités et impliquent des concertations pour obtenir des fonds difficilement accessibles auprès de la province.

Plusieurs communautés n'ont pas de RSHA et souhaiteraient en mettre une en place, mais cela s'avère ardu. Il n'existe pas de cohésion entre les programmes fédéraux pour faciliter leur déploiement. Pour la construction, « les communautés des Premières Nations doivent s'en remettre aux sources de revenus autonomes, aux contributions venant de provinces et territoires ou de partenariats avec le secteur privé, ou à d'autres sources de revenus⁵⁰ ». Le PAVA n'offre pas de fonds pour la construction ou l'entretien d'une ressource, il en finance le fonctionnement.

Lorsqu'une nouvelle RSHA est construite, le PAVA ne peut garantir qu'elle obtiendra le tarif journalier, ce qui peut en décourager plusieurs à mettre en place une RSHA et limite parfois le montage financier visant la construction du bâtiment. Cela crée une insécurité pour les nouvelles RSHA et leurs résidents éventuels qui n'ont pas de garanties sur le montant de la contribution qui leur sera exigée. Bien qu'une comparabilité à la province soit souhaitée par le programme, le tarif journalier des RSHA n'a pas ces points de comparaison.

Les services de surveillance et de supervision sont couverts par le volet foyer d'accueil et celui des services en RSHA du PAVA, lorsque les personnes n'ont pas besoin d'une constante assistance médicale. Or, le montant associé à ces services est insuffisant pour répondre aux besoins évolutifs que peuvent avoir les personnes en perte d'autonomie.

46 CSSSPNQL (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*. Wendake, CSSSPNQL, p. 49.

47 Il a été noté par certaines communautés que la contribution qui devrait être demandée à l'utilisateur pour que l'ESHA ne soit pas en situation de déficit tout en répondant aux besoins dépasse, dans bien des cas, la capacité de payer de l'utilisateur.

48 Timiskaming First Nation et CSSSPNQL (2016). *Projet d'élaboration d'une politique-cadre sur les soins continus aux aînés des Premières Nations*. Rapport sommaire. Wendake, CSSSPNQL, dans CSSSPNQL (2022). *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en pertes d'autonomie chez les Premières Nations au Québec*. Wendake. Annexe A p. 16.

49 *Ibid.*, p. 22.

50 Comité permanent des affaires autochtones et du Nord de la Chambre des communes (2018). *Les défis de la prestation de soins continus dans les communautés des Premières Nations*, gouvernement du Canada, p. 31.



En attendant d'avoir une RSHA, les communautés peuvent favoriser la mise en place de foyers d'accueil⁵¹. Toutefois, il n'est pas facile d'établir ce type de ressource dans les communautés, puisque le programme ne prévoit pas de soutien aux personnes potentiellement intéressées : il y a un manque de formation, de répit et de reconnaissance. Pour répondre aux lignes directrices du PAVA, il n'est pas possible que la personne « qui devient foyer d'accueil » ait un lien familial avec l'utilisateur. Par conséquent, peu de personnes souhaitent le devenir ou sont en position de le faire. Pourtant, accorder le déploiement d'une telle ressource permettrait d'encadrer la personne et de s'assurer de la qualité des services fournis dans les foyers d'accueil.

Le tableau 5 de l'annexe 7 présente les milieux de vie, y compris la variable des heures-soins par jour connexe. Une comparaison est établie entre les services et les soins offerts par les RSHA, les foyers d'accueil des Premières Nations et ceux offerts par le RSSS. Selon les lignes directrices du PAVA, les services couverts en RSHA et en foyer d'accueil sont les soins de type I et II, ce qui implique des soins de moins de 2,5 heures par jour.

Le PSDMCPNI peut compléter l'offre de services des RSHA et des foyers d'accueil en offrant la possibilité de prodiguer des soins infirmiers dans le milieu de vie de la personne. Cette collaboration n'est pas automatique, car souvent, dans les communautés, ce ne sont pas les mêmes personnes qui gèrent les deux programmes. Elles ne connaissent parfois pas l'étendue de ce que l'autre programme couvre.

Le tableau 5 de l'annexe 7 expose aussi les exigences relatives à la délivrance de permis et à l'agrément applicable au type de ressources de la province, aux RSHA et aux foyers d'accueil. On constate que les conflits de compétence entre les ordres de gouvernement fédéral et provincial peuvent entraîner de la confusion dans la préparation des documents pour la délivrance des permis et les suivis à effectuer.

Le tableau 5 devra être mis à jour lorsque le Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 du gouvernement du Québec sera mis en œuvre. Ce Plan d'action s'applique à toutes les clientèles adultes résidant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), en ressource intermédiaire (RI), en ressource de type familial (RTF), en maison des aînés (MDA) et en maison alternative (MA). Il vise entre autres une réponse mieux adaptée aux besoins particuliers des personnes hébergées ainsi que des milieux de vie et des soins personnalisés et adaptés. Il est possible de croire que cela changera les services offerts, le nombre d'heures-soins par résident, et l'encadrement de la qualité des milieux de vie, et creusera l'écart entre les services offerts à la province et ceux offerts dans les communautés.

4.3.3 Les soins palliatifs et de fin de vie

Selon la CSSSPNQL (2021)⁵², 10 communautés parmi lesquelles sept ont une RSHA, ont mis en place des soins palliatifs. Elles ont offert des services à 40 personnes durant les deux dernières années. Malgré cet investissement, certaines communautés ont dû fermer le service par manque de ressources humaines pour offrir un service de qualité.

Les limites du PAVA et du PSDMCPNI

Depuis quelques années, le PSDMCPNI finance des soins palliatifs offerts dans les communautés, dans les milieux communautaires (p. ex. : RSHA) ou à domicile. Si la possibilité d'octroyer ces soins dans les communautés est grandement souhaitée, on assiste à un certain paradoxe. Les communautés ont, en général, pour seule option de diriger les personnes ayant une perte d'autonomie importante vers le RSSS du Québec, alors qu'elles sont financées par le fédéral pour assister les personnes en fin de vie, parfois après que celles-ci ont eu à faire un long séjour dans un CHSLD du Québec.

Il en découle que les soins palliatifs à prodiguer à une personne souhaitant les recevoir dans la communauté peuvent s'avérer incertains. Les manques dans le continuum, en amont, ne sont pas retracés et pourvus, comme le fait que les médecins ne pratiquent pas dans les communautés sauf exception et qu'il peut y avoir insuffisance de personnel professionnel et de lits mécanisés. Donc, du stress et de l'inconnu pour les personnes en fin de vie, de même que pour leur famille.

51 Un foyer d'accueil est, selon les lignes directrices d'AVA, un « milieu de vie [qui offre] une supervision et des soins à des personnes qui sont incapables de vivre seules à cause de limites physiques, cognitives ou psychologiques, mais qui n'ont pas besoin d'une attention médicale constante ». Le comparatif, au Québec, est la ressource de type familiale, plus spécifiquement la résidence d'accueil, soit la résidence principale d'« une ou de deux personnes qui accueillent chez elles, au maximum, neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiées par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et de leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel (art. 312, LSSSS) ».

52 Services aux Autochtones Canada (2021). *Rapport statistique sur la prestation des services du Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations pour les années financières 2019-2020 et 2020-2021*, données extraites le 10 août 2021.



4.3.4 Le soutien aux proches aidants

Les besoins en services et soins à domicile et le manque de ressources pour y répondre créent des pressions continues sur les communautés. Le soutien des personnes proches aidantes aux personnes en perte d'autonomie⁵³ y est répandu, alors que les valeurs de solidarité sont fortes et que les liens familiaux sont au cœur des cultures des Premières Nations⁵⁴.

Dans l'ERS 2015, près d'un adulte sur cinq a déclaré offrir du soutien à un proche ou à un membre de sa famille souffrant d'un problème de santé. L'aide procurée correspond, en moyenne, à quinze heures par semaine. Un peu plus de la moitié des personnes offrent cinq heures et moins par semaine tandis qu'une personne proche aidante sur dix a affirmé offrir plus de 35 heures par semaine⁵⁵.

Les services les plus offerts par ces personnes sont : faire les courses, préparer des repas, faire de l'entretien domestique ou conduire leur proche à différentes destinations dans la communauté et à l'extérieur de celle-ci⁵⁶. Le soutien offert aux personnes proches aidantes présente des limites, alors que celles-ci ont souvent peu accès au répit et à de la formation et connaissent peu les ressources, voire pas du tout⁵⁷.

Les limites du PAVA et du PSDMCPNI

Il est possible pour les proches aidants d'obtenir du répit ou un service de gardiennage à court terme (voir le tableau 2 à l'annexe 5 : service de répit), mais ces services ne sont fournis que dans la mesure où des fonds s'avèrent disponibles dans l'accord de contribution des programmes fédéraux. Pour offrir les services dont la personne a besoin, un membre de la famille peut nécessiter de la formation, avoir besoin d'être soutenu et accompagné, avoir accès à du répit sur un nombre de jours consécutifs, ce qui est peu ou non présent dans le PAVA et du PSDMCPNI.

4.3.5 Les soins de longue durée

Il n'y a pas de financement fédéral ciblant spécifiquement les soins de longue durée dans les communautés. Ainsi, si les programmes offrent du financement pour couvrir des services et des soins à domicile, en RSHA et dans les foyers d'accueil, le fonctionnement en silos empêche de penser et d'organiser un continuum de services en fonction des besoins évolutifs des personnes confrontées à une perte d'autonomie et de ceux de l'entourage.

Ajoutons qu'il n'y a pas non plus de financement visant à améliorer le continuum de soins entre les services et les soins dispensés dans les communautés et ceux qui sont offerts en milieu urbain. L'annexe 8 présente un aperçu des obstacles rencontrés lors des déplacements, de même que des besoins en ressources humaines qualifiées en procédures. Cela, pour, par exemple faire le suivi d'un congé d'hôpital ou, lorsque les services se donnent par téléphone ou visioconférence, des besoins en coordination de services (y compris l'accompagnement aux rendez-vous médicaux)⁵⁸.

La pandémie de COVID-19 a aussi fait ressortir des besoins qui sont non pris en compte par les programmes fédéraux actuels : prévention de l'isolement, soutien psychosocial en santé mentale et démence.

53 Pour les membres des Premières Nations, une personne proche aidante est « une personne qui apporte de l'aide et du soutien à un membre de sa famille, un ami, un voisin ou toute autre personne qui nécessite de l'aide ». La personne aidée peut être un enfant, un adulte ou un aîné. Voir : CSSSPNQL (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : Soins à domicile*. Wendake, CSSSPNQL, p. 4.

54 CSSSPNQL (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : Soins à domicile*. Wendake, CSSSPNQL, p. 4.

55 *Ibid.*

56 *Ibid.*, p. 4-5.

57 APNQL et CSSSPNQL (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes. Une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité*. Wendake, CSSSPNQL.

58 CSSSPNQL. Rencontre régionale sur les services aux personnes en perte d'autonomie, du 22 au 24 février 2021.



5. Vision du continuum de services et de soins de longue durée

Voici la vision du continuum visant à répondre aux besoins de la personne en perte d'autonomie, de ses proches et de sa communauté. Cette vision a été dégagée des consultations effectuées pour l'élaboration de la Politique-cadre et lors de la rencontre régionale sur la clientèle en perte d'autonomie qui s'est déroulée les 9, 10 et 11 mai 2017, puis validée lors de la rencontre sur les soins de mobilisation de longue durée, qui s'est déroulée le 27 septembre 2021.

Figure 5 : Vision des communautés du continuum de soins de longue durée



La vision : Les Premières Nations au Québec souhaitent que le continuum de services et de soins de longue durée permette à l'adulte en perte d'autonomie et à ses proches de bénéficier d'une expérience positive de soins, culturellement respectueuse et sécuritaire, qui implique un itinéraire de soins et de services fluide, de qualité, centré sur le patient.

La personne en perte d'autonomie et sa famille sont au centre de ce continuum qui doit prévoir, à long terme, des soins et des services répondant à leurs besoins évolutifs. Ce continuum doit inclure des dispositions entourant la prévention, l'évaluation et la prestation de soins et de services en continu et se terminer à la fin de vie, avec la mise au point de services et de soins plus avancés et palliatifs permettant de vieillir et de vivre les derniers moments de la vie dans la communauté. Les soins et les services doivent être intégrés et collaboratifs.



6. *Les recommandations, les bonnes pratiques et les pistes d'action*

Voici les recommandations, les exemples de bonnes pratiques et les pistes d'action pour instaurer le continuum. Ceux-ci suivent la présentation des cinq objectifs de la Politique-cadre :

1

**CLARIFIER L'IMPUTABILITÉ,
LES RÔLES ET LES RESPONSABILITÉS**

2

**FAVORISER LA CRÉATION DE PARTENARIATS
ET LE PARTAGE D'INFORMATION**

3

AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SERVICES DE QUALITÉ

4

**SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT ET LE RENFORCEMENT
DES COMPÉTENCES ET DES CAPACITÉS**

5

ASSURER DES SERVICES CULTURELLEMENT ADAPTÉS

1

CLARIFIER L'IMPUTABILITÉ, LES RÔLES ET LES RESPONSABILITÉS



La mise en œuvre d'un continuum complet de soins de longue durée pose un défi de taille chez les Premières Nations, compte tenu notamment de l'ambiguïté des rôles et des responsabilités des partenaires impliqués dans l'offre de services. En effet :

« Les Premières Nations disposent de soins de santé et de services sociaux prodigués par diverses organisations relevant de plusieurs niveaux de juridiction et de compétences extérieures aux Premières Nations. Les programmes, les initiatives et les services du gouvernement fédéral, qui sont le plus souvent offerts localement, se juxtaposent à ceux gérés par le gouvernement provincial⁵⁹. »

Cette pluralité de programmes entraîne la multiplication des procédures et la superposition des mécanismes décisionnels qui altèrent leur efficacité et engendrent des services peu intégrés et inadaptés.

De plus, le gouvernement du Québec met présentement en place différents plans d'action accompagnés d'investissements notables concrétisant sa volonté d'améliorer de façon durable les soins et services de longue durée⁶⁰. Toutefois si des actions et des investissements comparables ne sont pas offerts aux Premières Nations, cela ne fera qu'agrandir l'écart entre les services offerts à la province et ceux offerts dans les communautés et organisations des Premières Nations.



« On doit respecter ce que le gouvernement du Québec demande, ce que le bailleur de fonds (gouvernement fédéral) demande et ce qu'Agrément Canada demande. Trois chapeaux à contenter. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Les délais des services sont prolongés par le fait de devoir se tourner tantôt vers une instance politique, tantôt vers une autre (fédéral par rapport au provincial). » Rencontre régionale, mai 2019

59 CSSSPNQL (2007). *Plan directeur 2007-2017*, Wendake, CSSSPNQL.

60 Cabinet de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants (2022). *Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 - Près de 3 milliards \$ pour des milieux de vie et de soins qui assurent le mieux-être des personnes hébergées*. Communiqué de presse du 5 mai 2022. Québec. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/plan-daction-pour-lheberbergement-de-longue-duree-2021-2026-pres-de-3-milliards-pour-des-milieux-de-vie-et-de-soins-qui-assurent-le-mieux-etre-des-personnes-hebergees-40010>

Cabinet de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants (2019). *CHSLD et maisons des aînés - Le gouvernement du Québec annonce un projet de transformation majeure des milieux d'hébergement pour aînés et adultes ayant des besoins spécifiques au Québec*. Communiqué de presse du 26 novembre 2019. Québec. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/chsld-et-maisons-des-aines-le-gouvernement-du-quebec-annonce-un-projet-de-transformation-majeure-des-milieux-dheberbergement-pour-aines-et-adultes-ayant-des-besoins-specifiques-au-quebec>.

Cabinet de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants (2021). *Soutien aux personnes proches aidantes - Lancement du plan d'action gouvernemental en proche aideance*. Communiqué de presse du 27 octobre 2021. Québec. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/soutien-aux-personnes-proches-aidantes-lancement-du-plan-daction-gouvernemental-en-proche-aidance-35663>



RECOMMANDATION 1

ASSURER UNE ALLOCATION DE FONDS STABLE, JUSTE ET PÉRENNE TOUT EN TENANT COMPTE DU CONTEXTE ET DES BESOINS DE CHAQUE COMMUNAUTÉ

L'allocation des ressources doit être stable, juste et durable. Elle ne doit pas être ponctuelle ni être effectuée pour donner suite à des appels de propositions. Elle doit pouvoir répondre aux besoins des communautés. Les formules de répartition des ressources doivent prendre en compte des facteurs définis par et pour les Premières Nations, comme : le contexte de chaque communauté (géographie, démographie, particularités structurelles et culturelles, etc.), l'inflation, le vieillissement de la population, les besoins des personnes en perte d'autonomie et l'état de santé général des Premières Nations.



Pistes d'action

- Adhérer au processus décisionnel, comme il est décrit dans le guide encadrant sa mise en œuvre⁶¹.
- Assurer une bonne connaissance du processus décisionnel par les gestionnaires des programmes de SAC à l'échelle nationale et régionale.
- Prendre en compte les réalités, les particularités et les processus propres aux provinces et aux territoires afin d'adapter les pratiques de répartition du financement.
- Prendre en compte le coût réel qui est influencé par le contexte de chaque communauté (facteur d'éloignement, démographie, coût de la vie, etc.) ainsi que le portrait réel des besoins prévisionnels.
- S'assurer que les fonds sont suffisants pour répondre aux besoins de chaque communauté et en assurer la pérennité.



« Élaborer une vision de trois à cinq ans, prévoir le vieillissement et les besoins de la communauté, y compris en santé mentale. Faire un portrait réel des futurs besoins. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique en gouvernance

Le groupe de travail sur le processus décisionnel

Les Premières Nations au Québec se sont dotées d'un groupe de travail représentant les différentes nations afin de guider le processus décisionnel sur le cycle de planification réciproque et conjoint entre les directeurs de la santé et des services sociaux et SAC⁶².

- En plus de soutenir la réflexion menant à l'élaboration de ce processus décisionnel entre les Premières Nations et SAC, ce comité, composé d'un représentant de chaque nation, soutient entre autres la réflexion sur l'allocation et la répartition des nouveaux fonds en fonction de différents paramètres et des besoins des communautés.
- Le financement est réparti en fonction de critères propres à la réalité des communautés des Premières Nations qui sont déterminés par celles-ci. Cette répartition vise à être juste et équitable.



« Avoir des critères assurant une distribution équitable du financement entre les communautés. » Rencontre régionale, mai 2019

61 CSSSPNQL (2019). *Processus décisionnel : cycle de planification réciproque et conjoint*. Guide encadrant sa mise en œuvre. Wendake, CSSSPNQL.

62 CSSSPNQL. *Processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec* : <https://gouvernance.cssspnql.com/>



Leçons apprises

- Pour que le groupe de travail sur le processus décisionnel puisse répondre aux besoins des communautés, les différents partenaires impliqués doivent être au courant de ce processus propre aux Premières Nations au Québec afin d'en maximiser l'utilisation.
- SAC doit prendre en compte les réalités, les particularités et les processus propres aux provinces et aux territoires afin d'adapter les pratiques de répartition du financement. Au Québec, cela signifie de prendre en compte le processus décisionnel dont les Premières Nations se sont dotées.



RECOMMANDATION 2

RÉSOLURE LES PROBLÈMES DE COMPÉTENCE QUI LIMITENT L'ACCÈS À DES SERVICES COMPARABLES

Les problèmes de compétence entre le gouvernement fédéral et le gouvernement provincial doivent être résolus pour assurer l'accès des Premières Nations à des services équitables et comparables aux autres citoyens du Québec et favoriser la mise au point de services et de soins intégrés et continus. La résolution de problèmes ne doit pas se faire au détriment de la qualité des services obtenus.



Pistes d'action

- Mettre en place des mécanismes décisionnels au sein des gouvernements et en partenariat avec les Premières Nations, pour faciliter les discussions et la résolution de problèmes de compétence, comme le Comité des partenaires du processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec.
- Assurer aux Premières Nations un accès équitable et comparable aux mesures décrites dans les différents plans d'action gouvernementaux pouvant toucher les personnes en perte d'autonomie⁶³.
- Résoudre les problèmes de compétence liés aux services et aux soins de longue durée, comme ceux liés :
 - aux soins pour les personnes en perte d'autonomie modérée à sévère;
 - aux services de réadaptation pour les personnes en perte d'autonomie liée à une déficience;
 - aux soutiens aux proches aidants;
 - à l'alimentation traditionnelle en ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie (RSHA);
 - à la reddition de comptes des services en RSHA et en foyer d'accueil.
- Mettre en œuvre la résolution adoptée par les chefs de l'APNQL concernant le principe de Jordan⁶⁴, qui demande aux gouvernements fédéral et provincial d'appliquer ce principe à l'ensemble de la population des Premières Nations.



*« Offrir le service d'abord dans l'ici et maintenant et réglons la question des financements APRÈS. Avoir un principe de JORDAN pour aînés, pour les personnes en perte d'autonomie : un PRINCIPE DE JORDAN at large. »
Rencontre régionale, septembre 2021*

⁶³ Notamment, le Plan d'action gouvernemental pour lutter contre la maltraitance envers les personnes âgées et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité; le Plan d'action sur l'hébergement et les soins et les services de longue durée; le Plan d'action à l'égard des personnes handicapées; et le Plan d'action à l'égard des personnes proches aidantes.

⁶⁴ ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR (2015). Résolution 12/2015

VIENS, J. *Commission d'enquête sur les relations entre les autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès*, gouvernement du Québec.

COMITÉ PERMANENT DES AFFAIRES AUTOCHTONES ET DU NORD DE LA CHAMBRE DES COMMUNES (2018). *Les défis de la prestation de soins continus dans les communautés des Premières Nations*, gouvernement du Canada.



Bonne pratique en gouvernance

Le protocole d'entente tripartite en santé et en services sociaux

Un protocole d'entente tripartite en matière de santé et de services sociaux a été signé le 30 août 2019 entre le gouvernement du Canada, le gouvernement du Québec et l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL). Le protocole vise à régler les défis engendrés par les différents ordres de gouvernement et leurs champs de compétence.

- En signant le protocole d'entente, toutes les parties ont affirmé leur engagement à collaborer pour assurer la participation des Premières Nations aux décisions touchant leur culture et leur mieux-être.
- Les parties se sont ainsi engagées à déterminer les obstacles et les avenues de solutions afin de faciliter l'accès juste et équitable des Premières Nations au Québec à des programmes et à des services de santé et sociaux de grande qualité, en fonction des rôles et des responsabilités de chacune des parties.
- Par leur signature, les parties témoignent de leur volonté de poursuivre les discussions et de continuer de collaborer à l'élaboration du modèle de gouvernance en santé et en services sociaux.



Bonne pratique

Le service d'abord, les obstacles juridictionnels ensuite

Une communauté a mis en place un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) sur son territoire. La construction du CHSLD offrant des services pour les personnes en perte d'autonomie sévère dans la communauté a été possible à la suite de multiples négociations entre la communauté et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Toutefois, ce dernier a accepté de financer cette construction en précisant qu'il négocierait avec le gouvernement fédéral pour le remboursement de ce financement.

- La démarche effectuée entourant le CHSLD a permis de répondre d'abord au besoin de la communauté, puis aux enjeux de compétence.
- Cette démarche rappelle le principe de Jordan qui tient compte des enjeux de compétence entre le gouvernement fédéral et le gouvernement provincial. Pour le principe de Jordan, la priorité est de répondre aux besoins immédiats des enfants (de 0 à 18 ans) en mettant en œuvre les services nécessaires et, par la suite, de résoudre les problèmes de compétence et de financement entre les gouvernements.



Leçons apprises

- Ces multiples négociations occasionnent des retards et des délais dans la livraison des services.
- Les communautés n'ont pas à être tributaires des négociations entre le gouvernement provincial et fédéral pour recevoir des services essentiels. Les pourparlers entre les gouvernements devraient être secondaires à la réponse aux besoins des communautés des Premières Nations au Québec.
- Des mécanismes devraient être mis en place au sein des gouvernements pour faciliter les discussions; par exemple, maximiser l'utilisation du Comité des partenaires du processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec.



RECOMMANDATION 3

AMÉLIORER LA COORDINATION ENTRE LES BAILLEURS DE FONDS FÉDÉRAUX, AFIN QU'IL N'Y AIT QU'UNE SEULE ENVELOPPE BUDGÉTAIRE GLOBALE

Une seule enveloppe budgétaire bonifiée doit être prévue pour couvrir les besoins de base et les besoins spécialisés du continuum de services et de soins de longue durée. Les critères d'admissibilité pour obtenir les fonds doivent être uniformisés pour les différents programmes fédéraux finançant des services et des soins aux personnes en perte d'autonomie.



Pistes d'action

- Permettre aux communautés qui le souhaitent d'avoir des ententes de financement conjointes pour les deux programmes.
- Uniformiser les critères d'admissibilité des programmes.
- Favoriser la gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec, qui pourront ainsi élaborer et mettre en œuvre leurs propres programmes et services.



*« Il y a une incohérence, au sein des instances, quant à l'admissibilité ou l'inadmissibilité de certains individus à des services. Des services sont refusés aux autochtones qui vivent dans la communauté lorsqu'ils font la requête auprès d'un programme, alors qu'ils sont accordés s'ils font la requête auprès d'un autre programme. »
Rencontre régionale, mai 2019*



Bonne pratique

L'entente de financement conjointe pour le PAVA et le PSDMCPNI

Certaines communautés ont conclu des ententes de financement conjointes pour le PAVA et le PSDMCPNI.

- La flexibilité découlant du fait d'avoir une enveloppe budgétaire globale permet d'offrir le service en priorité et de mettre l'utilisateur au centre des besoins.
- Les coûts seront payés par le programme approprié après que le service aura été offert à l'utilisateur.
- Cette approche contribue à briser les silos causés par les programmes, dès la prise en charge de l'individu.



*« Les lignes directrices [du PAVA et du PSDMCPNI] ne sont pas aussi claires que ce qui est présenté dans le cadre de cette rencontre, notamment en ce qui a trait aux proches aidants et aux ressources financières. »
Rencontre régionale, mai 2019*



Leçons apprises

Cette même flexibilité devrait être appliquée lors de la reddition de comptes pour alléger le processus et mettre à profit l'offre de services plutôt que l'administration des programmes.



Bonne pratique

La création d'outils sur les critères d'admissibilité pour orienter les usagers

Certaines communautés se sont dotées d'outils afin de déterminer les services auxquels les usagers du centre de santé (résidents de la communauté, non-résidents, etc.) ont droit en fonction des critères d'admissibilité des deux programmes.

- Ces outils permettent de diriger un usager vers les services auxquels il a droit en fonction de son statut ou de son lieu de résidence.



Leçons apprises

Ces outils viennent répondre au manque de cohérence entre les critères d'admissibilité des deux programmes. Bien que ces outils créés par les communautés aident l'utilisateur à y voir plus clair dans les services auxquels il a droit, ils ne donnent pas pour autant la pleine gouvernance aux communautés sur le plan de la gestion des critères pour l'admissibilité aux programmes.

RECOMMANDATION 4

DONNER LA FLEXIBILITÉ AUX COMMUNAUTÉS D'ÉLABORER LEURS PROPRES PLANS D'ACTION SUR LES SOINS CONTINUS, SELON LEURS CRITÈRES, LEURS PRIORITÉS ET LEURS BESOINS, SUR LA BASE DE LEURS DONNÉES POPULATIONNELLES

Les plans d'action sur les soins continus doivent venir répondre aux besoins des communautés et des organisations des Premières Nations. Les membres des Premières Nations sont les mieux placés pour déterminer les moyens à privilégier pour définir les besoins de leur communauté et pour cibler et prioriser les services et les soins permettant d'y répondre.



Pistes d'action

- Permettre aux Premières Nations de déterminer les données utiles à leur prise de décisions.
- Favoriser l'établissement d'une planification intégrée de la santé et du mieux-être qui intègre les soins continus et permet l'inclusion des perspectives dépassant les lignes directrices de programmes.
- Soutenir, à l'échelle nationale, régionale et locale, les initiatives favorisant la collaboration entre les différentes équipes impliquées dans les services et les soins aux personnes en perte d'autonomie.



« Il est important que les communautés des Premières Nations et les programmes respectifs disposent d'une autonomie et d'un contrôle sur ce qu'ils peuvent faire dans le cadre de la politique et du plan d'action, et si possible, que les programmes et les services soient fournis par les communautés des Premières Nations à leurs membres, afin de mieux refléter nos réalités. » Consultation, juillet 2020

 **Bonne pratique****Des plans d'action intégrés du PAVA et du PSDMCPNI**

Certaines communautés intègrent leur plan d'action annuel du PAVA dans le plan d'action du PSDMCPNI et dans le plan de santé. Ce plan d'action intégré, ou plan d'action pour des soins continus, présente les besoins, les objectifs et les actions à réaliser pour une période déterminée, en fonction des différents programmes offrant des services aux personnes en perte d'autonomie.

- Tous les besoins pouvant être comblés par les deux programmes sont pris en considération, en plus d'être arrimés avec les priorités du plan de santé. Cette pratique permet de répondre aux besoins de la personne plutôt que de morceler les services en fonction des programmes.
- Ces plans d'action intégrés (PAVA et PSDMCPNI) permettent :
 - d'assurer une concertation des ressources qui travaillent auprès de la même clientèle;
 - de mieux arrimer les services entre les deux programmes et, dans certains cas, de repérer une absence de services ou la duplication de ceux-ci;
 - d'établir une vision à plus long terme de l'offre de services.

 **Leçons apprises**

- Pour réussir la mise en œuvre de ce type de plan d'action pour les soins continus, il est important d'inclure, dès le départ, la participation d'un intervenant ou d'une équipe d'intervenants ayant une bonne connaissance des programmes et des besoins de la communauté; par exemple, un coordonnateur du PSDMCPNI, un coordonnateur du PAVA, un responsable des RSHA et la direction de la santé et des services sociaux.
- Il est important que ces plans puissent être ouverts à l'intégration de perspectives dépassant les lignes directrices de programmes et répondant mieux aux besoins des personnes en perte d'autonomie.

 **Bonne pratique****Des plans d'action pour le mieux-être des personnes en perte d'autonomie**

Certaines communautés ont élaboré des plans d'action portant expressément sur le mieux-être des personnes en perte d'autonomie et des personnes âgées. Ceux-ci présentent les besoins, les objectifs et les actions à mettre en place au cours des prochaines années sans tenir compte des lignes directrices de programmes.

- Ces plans d'action permettent :
 - d'utiliser des outils, comme la carte sociale des services donnés aux aînés dans la communauté, afin de brosser un portrait de ce qui est offert comme ressources et des endroits où un manque de services est observé;
 - d'assurer une concertation des ressources qui travaillent pour le mieux-être des aînés et des personnes en perte d'autonomie à l'échelle de la communauté. Un coordonnateur du PAVA, un coordonnateur du PSDMCPNI, un responsable des RSHA, une agente de liaison au mieux-être des aînés, un responsable des soins infirmiers, un préposé aux bénéficiaires et un agent de projets communautaires pourraient être interpellés dans la réflexion autour de ce plan d'action;
 - de mieux arrimer les services et de repérer une absence de service pouvant être causée par le manque de communication entre les secteurs ou les programmes dans la communauté;
 - de préciser les ressources humaines manquantes en matière de soins continus pour les usagers, d'établir une vision à long terme des objectifs de la communauté et de pérenniser les actions à mettre en place pour les atteindre.



« De la flexibilité dans les programmes pour aller où les besoins se trouvent. Qu'un plan d'action puisse intégrer ces besoins-là. » Rencontre régionale, septembre 2021





Leçons apprises

- Les programmes fonctionnant en silos, il arrive que la personne responsable du plan d'action ne soit pas au courant de tous les services offerts dans sa communauté. Il est donc essentiel que le plan d'action soit établi en équipe multidisciplinaire.
- Il importe de s'assurer que la coordination du PAVA et du PSDMCPNI est intégrée au processus de réflexion, tant dans la définition des besoins et des actions pour y répondre que dans la mise en œuvre du plan d'action.

RECOMMANDATION 5

REVOIR LE CADRE DE GESTION DES SOINS ET DES SERVICES DE SANTÉ AFIN D'ASSURER SON EFFICACITÉ ET SA FLEXIBILITÉ ET AINSI DIMINUER LA LOURDEUR ADMINISTRATIVE

Le cadre de gestion des services et des soins de santé dans les communautés doit favoriser l'autodétermination des communautés. Il doit être flexible et efficace afin de permettre le renforcement des capacités des gestionnaires, tout en assurant une culture d'amélioration de la qualité. Les communautés ont à cœur la qualité des services qu'elles offrent à leur population. Il est important que le cadre de gestion leur permette de le démontrer.



Pistes d'action

- Soutenir et respecter la mise en place des mécanismes d'autoévaluation d'assurance qualité des programmes, par et pour les Premières Nations, afin de favoriser l'autonomie de gestion des programmes.
- Mettre en place des mécanismes en vue d'adapter les lignes directrices et d'assurer une équité réelle avec la province.
- Rendre les lignes directrices flexibles afin de répondre de manière innovante aux besoins en soins de longue durée des communautés.



« La reconnaissance des besoins doit pouvoir sortir des cadres, procédures, barèmes, et standards gouvernementaux, pour y répondre réellement. » Rencontre régionale, mai 2019

« Mettre en place des outils permettant de répondre aux critères et aux lignes directrices des programmes (p. ex. : outil pour l'évaluation de la capacité à payer). » Rencontre régionale, mai 2019



Bonne pratique

Un projet de développement des capacités

Il y a plusieurs années, certaines communautés se sont vu imposer des examens de contrôle au PAVA visant, entre autres, à dégager les lacunes dans l'application des lignes directrices de programmes. Cette façon de procéder est souvent stressante et lourde pour les communautés. De plus, elle ne favorise pas le renforcement des capacités.

- Pour remédier à une situation semblable et pour favoriser la gestion adéquate, le secteur du développement social de la CSSSPNQL a mis en œuvre un projet pilote intitulé « Développement des capacités » pour le Programme de la sécurité du revenu⁶⁵.
- L'approche misant sur le renforcement des capacités permet aux actrices et acteurs passifs subissant un examen de conformité d'être des intervenantes et intervenants au cœur du processus.



Leçons apprises

- Pour que ce projet soit un succès, la participation des communautés est importante.
- Il a été proposé dans ce projet de revoir la stratégie de communication et de mobilisation entourant la conformité afin de contrer la méfiance et de mobiliser les équipes, les responsables de programme et les directeurs.



Bonne pratique

Le travail collaboratif du comité régional des partenaires sur les services aux personnes en perte d'autonomie

Au Québec, un comité régional des partenaires sur les services aux personnes en perte d'autonomie a été mis en place et il regroupe des responsables du PAVA et du PSDMCPNI de la CSSSPNQL. Grâce aux travaux de ce comité, il a été possible d'adapter les lignes directrices des programmes pour les rendre comparables à la mesure d'allocation chèque emploi-service du Québec. Cette mesure vise à ce qu'une personne dans la communauté puisse être rémunérée pour des services d'assistance personnelle ou d'aide domestique.

- La collaboration existante dans ce comité a permis de travailler en concertation sur cette mesure afin d'adapter les lignes directrices des deux programmes (simultanément et de manière harmonisée) aux nouvelles dispositions de la province.



Leçons apprises

- Ce comité permet une veille des directives, des règles et des programmes de la province ayant des effets sur la comparabilité, l'égalité réelle et la prestation de services des Premières Nations.
- Grâce aux travaux du comité, il a été possible d'adapter les lignes directrices des programmes. Toutefois, l'adaptation s'est étalée sur plus d'un an et demi. Cela a donc augmenté la disparité de services pour les personnes en perte d'autonomie et les personnes âgées des Premières Nations, comparativement aux services de la province.

RECOMMANDATION 6

ADAPTER LES EXIGENCES FÉDÉRALES EN MATIÈRE DE REDDITION DE COMPTES, AFIN DE LES HARMONISER, DE LES SIMPLIFIER ET DE REFLÉTER LA RÉALITÉ DES SERVICES ET DES SOINS OFFERTS

Le contenu de la reddition de comptes des différents programmes fédéraux doit être simplifié et harmonisé afin que les indicateurs utilisés puissent servir à la prise de décisions des communautés, à l'élaboration de leurs plans d'action et aux ajustements visant l'amélioration du continuum de services et de soins de longue durée. De plus, les temps établis pour la remise des données doivent être uniformisés.



Pistes d'action

- Instaurer une reddition de comptes partagée par les acteurs, dans une visée de transparence et de responsabilisation.
- Faire reposer la reddition de comptes sur des indicateurs utiles et mesurables pour les Premières Nations.
- Consulter les communautés et les organisations des Premières Nations sur les données à recueillir afin de simplifier le processus et de répondre à leurs besoins en matière de planification des services.
- Veiller à harmoniser les outils de reddition de comptes.

« Un peu moins de reddition de comptes aux bailleurs. Diminuer la paperasse à remplir pour eux. Les stats ne parlent pas beaucoup, les grandes lignes sont plus simples à comprendre. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Devoir répondre aux cadres de gestion de chaque côté crée une grande lourdeur administrative. Ça devrait être plus standardisé. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique

L'utilisation d'outils clinico-administratifs

La majorité des communautés utilisent un outil clinico-administratif (p. ex. : I-CLSC) dans la pratique clinique des différents programmes afin de pouvoir suivre les besoins et les services rendus (nombre d'heures, services offerts, personnel attiré, etc.).

- L'utilisation d'I-CLSC devient partie intégrante des habitudes de travail de l'intervenant et permet d'avoir constamment des données à jour sur la prestation de services dans la communauté.
- Les données d'I-CLSC permettent de brosser un portrait plus juste des besoins de la communauté en matière de soins et de services pour les personnes en perte d'autonomie. Un suivi des besoins et de la réponse donnée peut être effectué plus facilement.
- Le processus est allégé puisqu'une seule reddition de comptes est nécessaire.

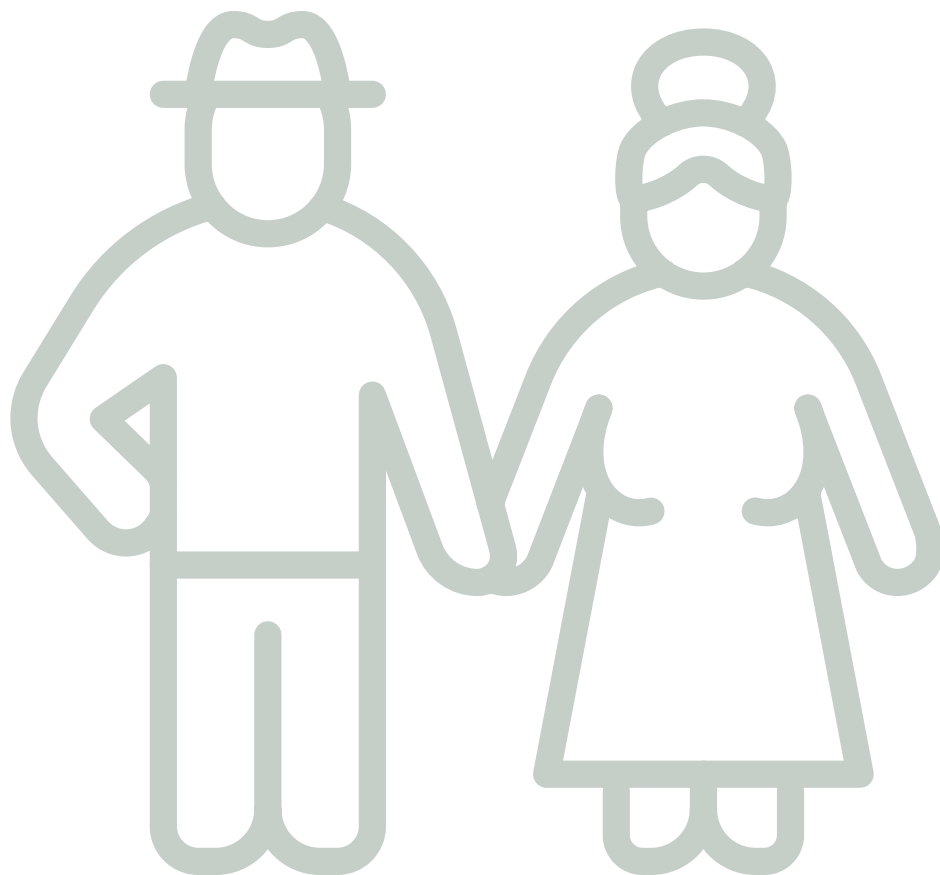


« Avec I-CLSC, on a des rapports préétablis. Les outils et les formulaires de rapports devraient être [ainsi] précis et simples pour répondre à la demande de reddition de comptes. » Rencontre régionale, septembre 2021



Leçons apprises

- Un tri des données à recueillir a été effectué en collaboration avec le PSDMCPNI, ce qui a allégé le processus de reddition de comptes.
- Des démarches sont en cours pour que le PAVA ajuste son fonctionnement pour la reddition de comptes et l'harmonise aux pratiques des Premières Nations et au PSDMCPNI.
- L'absence d'orientations du national en ce qui concerne l'allègement de la reddition de comptes complexifie les choses pour les communautés.





RECOMMANDATION 7

ASSURER L'AUTONOMIE DE GESTION DES SOINS CONTINUS ET DE LEUR FINANCEMENT PAR LES PREMIÈRES NATIONS

Une gestion et du financement autonomes impliquent que les acteurs du continuum de soins de longue durée ont les ressources et la liberté d'agir nécessaires pour élaborer et offrir des services adaptés qui répondent aux besoins réels des personnes desservies.



Pistes d'action

- Mettre en œuvre les recommandations qui découleront de l'étude de faisabilité concernant le rapatriement du PAVA au sein d'une future instance régionale des Premières Nations reconnue par les autorités politiques des Premières Nations.
- Soutenir la mise en œuvre du plan d'action de la Politique-cadre.



« Il faut s'assurer de mettre la structure en place; s'asseoir avec les travailleurs de première ligne pour s'adapter à la réalité. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Si chaque nation pouvait déterminer ses besoins holistiques, on pourrait assurer la gestion des soins continus et le financement. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique en gouvernance

Le protocole d'entente tripartite en santé et en services sociaux (la suite)

Comme il a été mentionné plus haut, un protocole d'entente tripartite a été signé le 30 août 2019 entre le gouvernement du Canada, le gouvernement du Québec et l'APNQL⁶⁶. En plus d'engager les partenaires dans un processus de gouvernance des Premières Nations au Québec, cette entente vise à accroître leur contrôle de la conception, de la gestion et de la prestation de leurs services de santé ainsi qu'à faire progresser la sécurité culturelle et l'autodétermination des Premières Nations en matière de soins de santé.

- Cette gouvernance mettra en place les conditions nécessaires favorisant le rapatriement des programmes et ainsi assurer une gestion par et pour les Premières Nations.



2

FAVORISER LA CRÉATION DE PARTENARIATS ET LE PARTAGE D'INFORMATION

Le transfert d'information relativement au dossier d'un usager n'est pas toujours efficient entre les différents fournisseurs de services aux personnes en perte d'autonomie, ce qui peut entraîner des retards dans la prestation des services. Le parcours des personnes en perte d'autonomie peut être complexe et comprendre des soins à domicile, des séjours en milieu hospitalier, des épisodes nécessitant le soutien de proches aidants, etc. On constate que le défi du partage de l'information sur les besoins des personnes engendre des lacunes dans le continuum de soins et de services de longue durée offert, mais aussi la répétition de l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle par les professionnels des communautés et du réseau de la santé et des services sociaux du Québec (RSSS)⁶⁷. La collaboration des partenaires est primordiale pour assurer la pérennité des mécanismes de communication et des ententes de services.



« Les besoins pour des soins et de l'hébergement de longue durée sont pressants; il est déplorable qu'il n'y ait pas de collaboration avec la province. » Rencontre régionale, mai 2019

« Le provincial n'est pas présent sur le terrain; au niveau des organismes, il y a un sentiment d'isolement et d'abandon qui s'ajoute au déficit de programmes et de financement. » Consultation, juin 2021



RECOMMANDATION 8

FACILITER L'ÉCHANGE D'INFORMATION ENTRE LES DIFFÉRENTS FOURNISSEURS DE SERVICES, Y COMPRIS CEUX DES ÉTABLISSEMENTS DU RSSS ET CEUX DES COMMUNAUTÉS ET DES ORGANISATIONS DES PREMIÈRES NATIONS

Des outils informatisés et des actions concertées entre les fournisseurs de services doivent être mis en place afin de favoriser l'utilisation d'un langage commun, privilégier une approche centrée sur l'utilisateur, appuyer la coordination des services autour de l'utilisateur, soutenir une gestion continue de cas et assurer la participation des usagers et des familles à toutes les étapes du continuum de services et de soins.



Pistes d'action

- Rendre accessibles les ressources (financières, technologiques et humaines) nécessaires pour la mise en place d'une action concertée entre les différents acteurs impliqués dans le cheminement de l'individu et en assurer la pérennité. Par exemple, créer des postes de liaison, mettre en place des services d'accueil, d'évaluation et d'orientation (AEO), mettre en place la gestion de cas, assurer l'accès aux systèmes d'information, etc.
- Favoriser l'utilisation d'un langage commun entre les programmes fédéraux et provinciaux.



« Avoir une personne pivot qui naviguerait entre les différents services et qui serait basée dans la communauté ou les communautés de la même nation voisines. La forme serait à définir. » Rencontre du 27 septembre 2021

« Avoir une trajectoire de services claire lorsqu'il faudrait référer [un patient au CISSS]. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique

La mise en place d'une procédure de transition entre la communauté et l'hôpital ou le CHSLD

Afin de faciliter la planification des congés de l'hôpital et le retour dans la communauté, certaines communautés ont établi une procédure définie. Elles ont désigné une personne responsable de la communication avec les intervenants du réseau québécois.

- Cette initiative a permis d'éviter que des congés soient donnés à un usager sans que les services et les fournitures nécessaires aient été organisés dans la communauté.
- Elle a aussi facilité l'organisation du transfert d'un usager vers les services de l'hôpital ou du CHSLD. Ainsi, la liaison a été réalisée sans mettre en péril la sécurité de l'utilisateur.



Leçons apprises

- Plusieurs communautés souhaiteraient disposer d'un système de liaison semblable. Toutefois, aucun financement n'est alloué spécifiquement à ce type de services. Le déploiement de ce processus a été réalisé à même le PSDMCPNI.
- Une ressource locale pourrait avoir un mandat plus large afin d'assurer un lien entre les communautés et le RSSS. Comme c'est le cas dans certaines communautés pour les services aux enfants, la personne pourrait avoir le mandat de rallier les intervenants du RSSS, les intervenants de la communauté, l'utilisateur, la famille et les membres de la communauté autour de cet objectif commun : assurer l'accès à des services de qualité et la protection de l'utilisateur. Elle pourrait agir à titre de conseillère et soutenir les intervenants autochtones sur le plan de la connaissance des normes culturelles propres à la communauté.
- Le RSSS utilise différents systèmes informatiques pour faciliter la communication entre ses établissements. Toutefois, comme les communautés n'ont pas accès à ces systèmes pour des raisons de financement ou de compétence, il est difficile pour elles de s'inscrire dans le processus.

Bonne pratique

La mise en place d'un poste d'Accueil Évaluation Orientation (AEO)

La mise en place d'un poste d'Accueil-Évaluation-Orientation (AEO) pour diriger l'utilisateur dans les services en fonction de ses besoins.

Le poste d'AEO permet :

- d'évaluer une seule fois l'utilisateur lors de son arrivée dans les services;
- de gérer de façon commune le cas de l'utilisateur et coordonner plus rapidement les services multidisciplinaires;
- de faciliter la communication entre les programmes, de même qu'une organisation des services pensée en fonction des besoins de l'utilisateur plutôt que des programmes existants;
- de favoriser la création d'un plan de soins individualisé et interdisciplinaire.

Leçons apprises

- Pour que l'AEO fonctionne efficacement, la personne occupant ce poste doit connaître les services offerts dans la communauté.
- La formation de la personne en gestion de cas et la mise en place de rencontres impliquant les membres d'une équipe interdisciplinaire sont essentielles au fonctionnement des services d'AEO.



Bonne pratique

L'utilisation de l'outil d'évaluation multicientèle

Afin d'avoir un langage commun entre le PAVA et le PSDMCPNI, les communautés et le RSSS, le comité régional des partenaires sur les services aux personnes en perte d'autonomie a décidé de promouvoir l'utilisation de l'outil d'évaluation multicientèle (OEMC) pour l'évaluation du niveau de perte d'autonomie des usagers.

- Puisque l'admissibilité au PAVA et au PSDMCPNI repose sur l'évaluation de la perte d'autonomie de l'utilisateur, l'utilisation du même outil d'évaluation facilite le partage d'information entre ceux-ci. Cela évite à l'utilisateur de devoir être évalué en vertu des deux programmes et donne une vue d'ensemble des services à offrir.
- L'utilisation de cet outil facilite aussi la communication avec le RSSS, puisqu'il est aussi utilisé par celui-ci. Ainsi, lors des demandes d'admission en CHSLD, il est possible de transmettre l'OEMC rempli par les communautés et d'éviter que l'utilisateur soit évalué une fois de plus.



Leçons apprises

- Pour que cette pratique soit efficace, l'information doit circuler entre les intervenants du PAVA et du PSDMCPNI. Cette circulation peut amener un enjeu quant au consentement de l'utilisateur, puisque ce consentement doit être écrit dans la langue usuelle de l'utilisateur, alors que, dans plusieurs communautés, la langue maternelle est celle des ancêtres. Il est fréquent que les langues française et anglaise soient les deuxième ou troisième langues parlées.
- De plus, cet outil a maintenant été informatisé, et certains établissements du RSSS n'acceptent plus la version papier. Bien que des discussions soient en cours avec le MSSS pour que les communautés puissent obtenir le logiciel, il peut arriver que l'utilisateur doive être réévalué ou que l'intervenant du RSSS doive retranscrire l'information dans le nouveau système, ce qui peut créer des erreurs ainsi qu'une grande perte d'efficacité.
- Enfin, ce processus permet d'évaluer une perte d'autonomie allant de légère à sévère. Pour les usagers qui entrent dans les programmes et qui présentent une perte d'autonomie légère, il peut sembler lourd de répondre à cette évaluation qui prend en moyenne cinq heures à réaliser, simplement pour obtenir de l'aide pour l'entretien ménager. Une préévaluation pourrait être utilisée dans ces situations.



« Nos aînés ont beaucoup de fierté et souvent, ils ne demandent pas d'aide. Pour assurer leur bien-être, nous devons disposer d'un outil d'évaluation grâce auquel on pourra déterminer les domaines dans lesquels ils ont besoin d'aide et planifier la façon dont cette aide leur sera fournie et par qui. » Consultation, juillet 2020





RECOMMANDATION 9

RENFORCER LA COMMUNICATION, LA CONCERTATION ET LE PARTENARIAT ENTRE LES GOUVERNEMENTS LOCAUX DES PREMIÈRES NATIONS, LE GOUVERNEMENT PROVINCIAL ET LE GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

La communication et la concertation entre les partenaires gouvernementaux ainsi que ceux fournissant les services doivent être coordonnées par une structure tripartite visant ainsi à améliorer son efficacité. Elles doivent être présentes tant sur le plan politique que sur le plan opérationnel.



Pistes d'action

- Soutenir la mise en place d'un comité mixte pour la mise en œuvre des soins continus dans l'année suivant l'entérinement de la Politique-cadre par l'APNQL.
- Soutenir la mise en place des mécanismes de collaboration entre les gouvernements locaux des Premières Nations, le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral.
- Soutenir la mise en place des mécanismes de collaboration (p. ex. : comités de travail) entre les Premières Nations et les partenaires sur le plan opérationnel.
- Soutenir les communautés et les organisations des Premières Nations dans l'obtention de l'information (directives, procédures, outils, etc.) adressée aux gestionnaires et aux intervenants en anglais ou en langues des Premières Nations (p. ex. : allouer des budgets de traduction de documents et soutenir les Premières Nations dans les revendications auprès du Québec).



« Faire partie des tables de concertation avec les CIUSSS, "défoncer" les barrières. » Rencontre régionale, septembre 2021

« La pandémie a fait ressortir la difficulté d'obtenir les informations en langue anglaise. » Rencontre régionale, février 2021



Bonne pratique

La mise en place d'une équipe opérationnelle multipartenaires (l'exemple de la pandémie)

Dans le contexte de la pandémie, certaines régions sociodémographiques ont mis en place une cellule de crise à travers laquelle siégeaient les communautés de la région, les représentants à la liaison autochtone des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) du RSSS au Québec et les gestionnaires des programmes de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) concernés.

- La cellule de crise a permis aux communautés d'obtenir l'information nécessaire pour mettre en place les mesures sanitaires et assurer le bien-être et la sécurité des usagers.
- La cellule a aussi permis d'échanger avec les partenaires (CISSS et SAC) autour des enjeux pouvant apparaître lors de la mise en place des mesures et de trouver des solutions avec eux (y compris des trajectoires de services).
- Enfin, cela a permis aux partenaires de mieux comprendre les défis auxquels sont confrontées les communautés et de clarifier leurs rôles et leurs responsabilités.



Leçons apprises

- Cette pratique a mis en lumière l'importance que les comités tripartites (fédéral, provincial et Premières Nations) ne soient pas uniquement constitués sur le plan politique, mais aussi sur le plan opérationnel.
- Ce type de comité serait à refaire lorsque la pandémie sera terminée, puisque cette pratique a contribué à faciliter l'accès aux services, a amélioré la compréhension de la réalité des Premières Nations et a permis de clarifier les rôles et les responsabilités.
- Cependant, pour qu'un tel comité soit efficace en matière de soins continus de longue durée, il est essentiel que les acteurs soient impliqués : l'agent de liaison et le responsable des RSHA, du PAVA et du PSDMCPNI des Premières Nations, les gestionnaires (ou les répondants des communautés) du PAVA et du PSDMCPNI à SAC, le responsable à la liaison autochtone du CISSS et du CIUSSS et le responsable des programmes de soutien à l'autonomie de la personne âgée et des résidences privées pour aînés des CISSS et des CIUSSS.
- Dans le cas présent, le comité agissait selon la région sociosanitaire. Toutefois, comme le rôle et la présence du responsable à la liaison autochtone et les moyens de communication avec les CISSS et les CIUSSS ne sont pas uniformes, des moyens pourraient être envisagés pour faire la démarche autrement et s'adapter aux réalités de chaque région.
- À noter que des agents de liaison sont aussi présents aux programmes de SAC, mais sont très peu connus. Il serait important de les faire connaître davantage auprès des communautés.





3

AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SERVICES DE QUALITÉ

Les Premières Nations rencontrent plusieurs obstacles au moment de recevoir les services dans les communautés.

Plusieurs mesures mises en place dans le RSSS ne sont pas accessibles aux Premières Nations, soit parce que les critères d'admissibilité limitent l'accès des Premières Nations (en raison de leur lieu de résidence), soit pour des raisons de compétence juridictionnelle. Cette situation augmente les disparités en matière de services entre les Premières Nations et les allochtones au Québec et peut avoir des impacts importants sur l'état de santé des individus.

Les soins palliatifs et de fin de vie sont peu développés chez les Premières Nations ou ne le sont pas du tout puisque, jusqu'à tout récemment, aucun financement n'y était dédié. Pour améliorer la situation, la mise en place de différentes ressources, la collaboration du RSSS et le développement des compétences et des capacités du personnel des Premières Nations sont nécessaires.

Les besoins de soins et de soutien à domicile sont grandissants. Cependant, un écart persiste entre ces besoins et les services obtenus, malgré l'apport considérable des proches aidants et la contribution des programmes fédéraux. Les proches aidants se trouvent souvent face à des défis liés au manque de soutien financier, au manque de formation pour soutenir leur proche, à la conciliation de leur vie personnelle avec leur rôle de proche aidant et au peu de répit disponible.

Un défi d'accessibilité concerne les services d'hébergement institutionnels dans la communauté. Ce défi est lié aux limites des différents programmes fédéraux. Le PAVA limite les services en RSHA aux personnes nécessitant des soins de type I et II (ISO-SMAF 1 à 8). Les provinces et les territoires sont responsables de fournir des fonds pour la prestation de soins de niveau supérieur (les types III, IV et V).

Le tableau 5 de l'annexe 7 fournit plus d'information à ce sujet. En le consultant, il est possible de voir qu'à la province, les établissements proposant des soins de niveau supérieur, les CHSLD, les maisons des aînés et les maisons alternatives offrent des services pour les personnes ayant une perte d'autonomie de niveau ISO-SMAF 10 à 14. Il y a donc un vide de service pour le niveau 9.

Le PSDMCPNI peut compléter les services en milieu communautaire (y compris les RSHA) afin que des services puissent être offerts aux personnes ayant une plus grande perte d'autonomie. Cependant, cela se fera à même le financement des soins à domicile. De plus, certains usagers refuseront d'être transférés dans le RSSS ou décideront de demeurer dans leur communauté le plus longtemps possible, compte tenu des effets négatifs potentiels (éloignement de leur famille et de leurs proches, services peu adaptés à leur valeur et culture, etc.), et ce, même si les services reçus ne sont pas à la hauteur de leurs besoins et que leur santé et leur sécurité sont compromises⁶⁸.

Afin qu'on puisse répondre aux besoins grandissants des personnes en perte d'autonomie, à la fois des adultes 18-54 ans et des 55 ans et plus, des initiatives résidentielles et d'hébergement doivent être disponibles pour les Premières Nations dans les communautés. Cela comprend les RSHA, mais aussi des ressources intermédiaires, des logements avec assistance, des centres de jour et des ressources de type familial pour les adultes aux prises avec des déficiences physiques ou intellectuelles et des problèmes de santé mentale.

Il est reconnu que les besoins des adultes qui vivent avec une déficience (projets de vie, études, travail, etc.) peuvent être autres que ceux des personnes âgées. Les personnes en perte d'autonomie dans les communautés devraient avoir droit aux services, aux soins et à des types d'hébergement qui répondent davantage à leurs besoins.



« Il y a un manque de ressources et de financement pour les aînés, donc des trous de services et aucun lieu dédié pour briser l'isolement. Nous avons plus de 200 aînés, mais aucune maison des aînés. » Consultation, juin 2021

« Plus de travail est nécessaire dans ce domaine, lorsqu'une personne intègre une résidence (type 1-type 2). Nous devons adapter les services aux besoins de la personne vieillissante et si un jour elle perd son autonomie, elle doit pouvoir rester dans la résidence. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Déjà, dans les maisons pour personnes âgées, il n'y a pas assez de place pour les personnes ayant des besoins spéciaux et qui ont moins de 65 ans. Il n'y a pas assez de place pour les personnes à faibles revenus et de logements pour les personnes ayant un handicap. En plus, déjà avec la situation de la COVID, il a été difficile pour les intervenants des communautés de faire admettre à l'hôpital une personne qui souffre d'une démence. » Consultation, juillet 2020

RECOMMANDATION 10

METTRE EN PLACE UN PROGRAMME DE DÉFENSE DES DROITS DES ÂÎNÉS ET DES ADULTES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ DES PREMIÈRES NATIONS EN FINANÇANT DES RESSOURCES ET DE LA FORMATION

Un programme de défense des droits des personnes âgées et en perte d'autonomie des Premières Nations doit être mis en place et doit comprendre du financement pour des ressources, du soutien et de la formation. Ce programme favorisera la constitution de mécanismes visant à conseiller et à soutenir les aînés et les personnes en situation de vulnérabilité, défendre leurs droits et intérêts et favoriser la transmission de la culture et des traditions.



Pistes d'action

- Favoriser la mise en place de services visant la défense des droits des personnes âgées et en perte d'autonomie, à même le continuum de soins et de services de longue durée, en assurant du financement pérenne.
- Rendre accessibles les ressources (financières et humaines) nécessaires pour soutenir la mise en place de procédures de plainte claires, efficaces et connues de tous.
- Favoriser l'accès à des formations sur les droits des adultes et des personnes âgées en perte d'autonomie, tant pour ces personnes et leur famille que pour les intervenants.



« L'importance d'une procédure claire, standardisée et d'un traitement neutre des plaintes, et le financement requis. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Faciliter l'accès aux mécanismes de plainte dans le réseau et faire en sorte que les usagers des Premières Nations puissent les connaître. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Il faut aussi soulever la question de la maltraitance organisationnelle dans les hôpitaux et en santé mentale. » Consultation, juin 2021



Bonne pratique

La création d'un poste de conseiller pour les personnes en perte d'autonomie

Une communauté a procédé à l'embauche d'un conseiller pour les personnes âgées et en perte d'autonomie qui travaille au cœur des services de soins et de maintien à domicile. Celui-ci offre du soutien quant à la précision des services auxquels les personnes ont droit et à l'accès à ces services. Il peut aussi aider à remplir les formulaires, souvent complexes, de demande d'accès aux services du RSSS.

- Il est plus facile pour le conseiller travaillant dans les services de soins et de maintien à domicile d'avoir accès à la clientèle cible (personnes âgées et en perte d'autonomie).
- Il peut présenter une offre de services particulière qui répond aux besoins en matière de santé et de services sociaux de l'utilisateur, tout en l'informant de ses droits.
- Le conseiller offre du soutien pour remplir les demandes d'exonération des frais en CHSLD (ce qui permet aux usagers d'avoir accès à ce service sans payer un montant trop élevé), les demandes de pension gouvernementale, les applications pour le statut civil, les renouvellements pour la carte d'assurance maladie, etc.



« Mettre en place des postes pour briser l'isolement des personnes âgées et accompagner les personnes vulnérables (ainsi on pourrait les sécuriser et les aider avec la maltraitance). » Rencontre régionale, septembre 2021



Leçons apprises

- Ce poste de conseiller a été créé à l'initiative de la communauté et ne fait pas l'objet de financement supplémentaire. Les autres fonds proviennent généralement d'appels de projets qui ne permettent pas de pérenniser l'initiative.
- Le service ne couvre pas le soutien de nature juridique, qui est parfois demandé par les personnes âgées et en perte d'autonomie.



Bonne pratique

La mise en place d'une trajectoire de services pour des cas de maltraitance

Une communauté a mis en place une trajectoire de services pour soutenir les personnes âgées victimes de maltraitance. L'objectif était de déceler les trous de services et de les combler pour s'assurer que toute personne a accès à des services adéquats et à des recours connus en cas de maltraitance.

- La démarche a favorisé la collaboration des intervenants qui travaillent auprès des personnes âgées (y compris les intervenants du PAVA et du PSDMCPNI, les policiers, les intervenants des secteurs sociaux).
- Elle a permis de déceler les trous de services et de travailler à les combler.
- Elle a permis de déterminer les rôles et les responsabilités de chacun ainsi que les délais raisonnables pour agir.
- Elle a permis d'adapter les mesures provinciales aux contextes de la communauté.



« C'est déjà existant : un atelier sur la violence familiale, avec un volet pour les aînés. La TS rend visite régulièrement aux aînés : 1-2 fois par mois. On tente de mettre en place une trajectoire maltraitance. » Rencontre régionale, septembre 2021



Leçons apprises

Bien que les intervenants connaissent maintenant mieux leurs rôles et leurs responsabilités, il importe que les usagers et leur famille soient aussi au courant de leurs droits, dont les étapes à suivre pour déposer une plainte.



RECOMMANDATION 11

BONIFIER LE FINANCEMENT DES SERVICES AFIN DE PERMETTRE LEUR DÉVELOPPEMENT

Le financement de services doit être revu afin de permettre leur développement, notamment pour ce qui est :

- des services en santé mentale;
- des soins palliatifs;
- des ressources de répit;
- des services aux personnes ayant une déficience physique, sensorielle ou intellectuelle;
- des services de prévention de la perte d'autonomie;
- des services de soutien contre l'isolement des personnes vulnérables;
- du soutien, de la reconnaissance et de l'accompagnement des personnes proches aidantes.



Pistes d'action

- Bonifier le financement du PAVA et du PSDMCPNI afin que les communautés disposent des ressources nécessaires pour offrir le continuum de soins et de services de longue durée.
- Offrir du financement permettant aux communautés d'obtenir du soutien pour mener une réflexion sur l'organisation des services (de la prévention aux soins de fin de vie), mettre en place un processus d'amélioration de la qualité et trouver des solutions innovantes (p. ex : instaurer un système de transport adapté visant à faciliter l'accès au continuum de soins).
- Offrir aux Premières Nations du financement souple et flexible permettant d'adapter les services en fonction de leurs réalités, des pratiques holistiques et de l'évolution de l'état de la personne (de la prévention aux derniers moments de la vie, y compris en ce qui a trait aux soins palliatifs, aux soins de fin de vie et à l'aide médicale à mourir).
- Bonifier le financement du PAVA et du PSDMCPNI afin que les communautés disposent des ressources nécessaires pour offrir des services de soutien aux personnes proches aidantes (p. ex : Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir).



« Les soins longue durée sont souvent donnés par la famille en raison des défauts de financement et de ressources humaines. » Consultation, juin 2021.

« Fournir suffisamment d'argent pour embaucher le nombre de personnes nécessaires à la gestion des programmes et pour être en mesure de proposer tous les services couverts par ces programmes. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Il y a peu d'options de répit pour les familles, et même pour l'aîné qui peut avoir besoin de répit dans un contexte de surpeuplement des logements. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Avoir plus de programmes pour les aidants naturels, et plus de budget pour aider les familles. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique

La capacité des communautés à offrir des soins palliatifs

Depuis 2017, du financement à même le PSDMCPNI vise à accroître la capacité des communautés d'offrir des services de soins palliatifs et de fin de vie. Ainsi, certaines RSHA ont mis en place des chambres réservées aux soins palliatifs.

- Le fait d'avoir un service de soins palliatifs à même la RSHA permet d'avoir des services évolutifs et fait en sorte que l'utilisateur puisse rester dans son milieu de vie, dans sa communauté pour sa fin de vie.
- Cela permet d'avoir un service de surveillance en tout temps.
- Cela a aussi pour avantage d'assurer que la chambre a l'équipement et l'espace nécessaires pour que les intervenants puissent offrir des services de qualité.



« Bonifier les fonds pour les soins palliatifs, afin d'inclure l'aménagement de chambres adaptées dans les ressources (RSHA). » Rencontre régionale, mai 2019



Leçons apprises

- Le programme est financé en fonction d'une prestation de services la semaine, de jour, ce qui est restrictif. Il est difficile d'offrir des services de soins palliatifs et de fin de vie les soirs et les fins de semaine. Le fait d'offrir le service en RSHA a permis d'offrir une supervision à toute heure du jour ou de la nuit. Les infirmiers du PSDMCPNI sont ainsi sur appel les soirs et les fins de semaine.
- Pour ce faire, une bonne collaboration est nécessaire entre les coordonnateurs du PSDMCPNI et la RSHA. Il est à noter que les services fournis par la RSHA doivent se limiter aux services de types I et II.
- Pour offrir de tels services, les chambres en RSHA ont dû être adaptées afin de permettre à l'infirmier d'offrir ses services avec l'équipement adéquat et d'accepter la présence simultanée de la famille et de plusieurs personnes de la communauté.

RECOMMANDATION 12

AUGMENTER LES SOINS ET LES SERVICES OFFERTS À DOMICILE ET EN HÉBERGEMENT POUR QUE L'USAGER PUISSE RESTER DANS SA COMMUNAUTÉ

L'augmentation de services et de soins offerts à domicile et en hébergement, financés adéquatement, vise à ce que :

- les besoins des personnes âgées et en perte d'autonomie soient mieux comblés, peu importe leur niveau de perte d'autonomie;
- l'utilisateur puisse demeurer dans sa communauté pour y recevoir des soins et des services jusqu'à la fin de sa vie (y compris des services de types I à V) et continuer de participer à la vie communautaire;
- la sécurité des personnes ne soit pas compromise;
- le placement d'âinés en ressources d'hébergement soit évité ou retardé;
- les membres des Premières Nations aient un continuum de services et de soins de longue durée à leur image et dans leur communauté;
- les soins et les services offerts à domicile et en hébergement dans les communautés soient comparables à ceux de la province;
- les personnes recevant des soins à l'extérieur de la communauté soient soutenues.



Pistes d'action

- Prévoir du financement pour mettre en place un mécanisme de coordination et d'organisation des services, selon les besoins exprimés par les communautés (p. ex. : un poste de coordonnateur du continuum de soins et de services de longue durée, une équipe dédiée, des rencontres multidisciplinaires).
- Permettre une flexibilité des lignes directrices afin de répondre aux besoins des Premières Nations par des solutions innovantes.
- Revoir les lignes directrices des programmes afin d'augmenter les niveaux de prestation de soins et de services offerts à domicile, dans les foyers d'accueil et dans les RSHA, et de permettre ainsi à l'utilisateur de rester en sécurité dans sa communauté.
- Permettre la création et la pérennité de diverses initiatives résidentielles et d'hébergement au sein des communautés et des organisations.
- Bonifier le financement du PAVA et du PSDMCPNI afin que les communautés puissent augmenter les soins et les services offerts à domicile et en hébergement et que l'utilisateur puisse rester en sécurité dans sa communauté.
- Appuyer les Premières Nations dans le processus de certification ou d'agrément des RSHA en associant des ressources financières et humaines qui permettent de satisfaire aux critères.
- Réviser l'indemnité quotidienne accordée aux foyers d'accueil et aux RSHA en fonction des besoins des usagers, des normes, des allocations financières provinciales et des indexations.
- Reconnaître et mettre en place des foyers d'accueil de proximité pour adultes.

« Augmenter le niveau de soins pour les pertes d'autonomie plus importantes. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Il faudrait assurer des services sur le territoire ou à domicile, puisque sortir de la communauté est difficile pour les aînés. » Consultation, juin 2021

« Prévoir un financement pour des ressources d'hébergement à l'intérieur des communautés, à court, moyen ou long terme, quelle que soit la nature (foyer, centre, CHSLD, etc.). » Rencontre régionale, septembre 2021

« Il est impératif que le gouvernement augmente son soutien financier pour qu'on puisse répondre aux besoins opérationnels de gestion et de maintien des établissements de soins de longue durée, dans tous les aspects. » Consultation, juillet 2020





Bonne pratique

La mise en place d'un coordonnateur du continuum de soins de longue durée

Une communauté a mis en place un poste de coordonnateur du continuum de soins de longue durée afin d'assurer la collaboration entre les intervenants et superviser directement les services et les soins à domicile, les foyers d'accueil et les RSHA, de même que d'autres programmes communautaires offerts aux aînés. Le coordonnateur a les rôles suivants :

- Organiser des rencontres multidisciplinaires entre les acteurs de la communauté travaillant dans le continuum de soins et de services de longue durée.
- Établir un plan de soins intégré pour l'utilisateur, réalisé par une équipe multidisciplinaire qui respecte la vision holistique de la santé.
- Rechercher des fonds supplémentaires dans le cadre de différents programmes.
- Tenir des rencontres annuelles avec l'équipe de soins continus pour travailler sur des outils et des projets qui répondent aux besoins ayant émergé de différentes concertations, pour les aînés et les personnes en perte d'autonomie.

Le poste de coordonnateur permet :

- de fournir une réponse concertée aux besoins de l'utilisateur, tout en le plaçant au cœur de l'offre de services;
- de considérer les programmes liés aux soins de longue durée, tant du côté de la santé que du côté des services sociaux;
- de favoriser une collaboration et une concertation entre les programmes, les services et les intervenants;
- de favoriser la création d'une équipe qui aurait une vue générale des besoins, qui repère les trous de services de la communauté et qui établit un plan des soins de longue durée en conséquence.



Leçons apprises

- Les programmes étant en silos, ils ne favorisent pas la création de telles initiatives.
- Cette initiative a été financée de façon ponctuelle. La pérennité doit être assurée par du financement adéquat.
- Pour que le coordonnateur remplisse bien son rôle, il doit bien connaître les programmes existants dans la communauté et dans tous les secteurs. Il doit aussi mettre en place les conditions favorisant la collaboration et la concertation des différents intervenants de ces programmes, qui jouent un rôle dans les soins et les services de longue durée.

 **Bonne pratique****Le maintien d'une personne semi-autonome à domicile grâce à un proche aidant**

Grâce à la collaboration entre les intervenants du PAVA et du PSDMCPNI et un proche aidant, une communauté a réussi à permettre à une personne semi-autonome de rester à la maison. Cette personne recevait les soins infirmiers du PSDMCPNI et des services de maintien à domicile du PAVA. Par la suite, la personne a eu besoin de plus de supervision, mais le PAVA ne prévoit pas plus de 2,5 heures de service par jour. La communauté, n'ayant pas de RSHA, a pensé transférer la personne en foyer d'accueil, mais aucune ressource n'était disponible. Le petit-fils a accepté de prendre son grand-père chez lui. Il a reçu les prestations pour proche aidant pendant quinze semaines. Par la suite, il n'a pu poursuivre son soutien. La communauté aurait souhaité qu'il puisse devenir un foyer d'accueil, mais selon les lignes directrices du PAVA, cela n'est pas possible, puisqu'il fait partie de la famille de l'utilisateur. Pourtant, du côté des foyers d'accueil pour enfants, il est possible d'avoir des foyers d'accueil de proximité.

- Bien que la communauté n'ait pas mis en place le foyer d'accueil chez le petit-fils, elle a dégagé les avantages qu'aurait pu avoir cette pratique afin de pallier le manque de ressources (foyer d'accueil, RSHA), tout en permettant à la personne de rester dans la communauté, un milieu de vie qu'elle connaît et où elle se sent en sécurité.
- Comme les foyers d'accueil doivent être soumis à une évaluation du milieu de vie pour obtenir un permis, cela permet de s'assurer de la qualité du milieu et des services offerts par le petit-fils ainsi que de la sécurité de l'utilisateur.
- Cela permet d'offrir du soutien financier au petit-fils et de l'accompagnement potentiel de la part des intervenants (formation, etc.).

 **Leçons apprises**

- Les lignes directrices de programme n'ont pas de définition claire de la famille, laissant aux responsables des programmes de SAC le soin d'interpréter les lignes directrices. Cette interprétation peut donc dépendre de la personne en poste et ne prend pas en compte la réalité des Premières Nations.
- Les lignes directrices ne permettent pas la mise en œuvre de solutions innovantes dans les communautés.

RECOMMANDATION 13**AMÉLIORER L'ACCÈS À DES SERVICES SPÉCIALISÉS ET EN ASSURER LA COMPLÉMENTARITÉ ET LA CONTINUITÉ AVEC LES SERVICES DANS LA COMMUNAUTÉ**

L'accès à des services spécialisés doit être amélioré et une complémentarité avec les services dans la communauté doit être assurée, notamment pour les services suivants :

- Gériatrie
- Psychogériatrie
- Gérontologie
- Réadaptation fonctionnelle intensive





Pistes d'action

- Permettre la mise au point et le financement de diverses initiatives visant l'accès aux services de spécialistes dans les communautés, comme :
 - la création d'un poste pour un spécialiste apportant son soutien à une ou plusieurs communautés;
 - l'achat de services ponctuels des spécialistes;
 - l'organisation de formations plus spécialisées;
 - l'utilisation des technologies, comme la télémédecine.
- Offrir du soutien humain et financier aux accompagnateurs des usagers qui doivent aller chercher des services dans le RSSS.
- Soutenir les initiatives de maison de convalescence et les initiatives communautaires en milieu urbain (comme la présence de personnes-ressources) visant à offrir de l'hébergement, du soutien d'aide à la vie domestique et du soutien social qui sont culturellement adaptés.



« Prévoir un financement pour des services d'évaluation ergophysio, car ils sont absents dans la communauté : on doit envoyer les personnes "dans le système", mais les listes d'attente sont longues. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Permettre qu'une équipe mobile de spécialistes (ergothérapeutes, physiothérapeutes, etc.) soit formée. Les membres de cette équipe pourraient voyager d'une communauté à l'autre selon les besoins. » Rencontre régionale, mai 2019

« Des liens de confiance se créent avec des spécialistes, mais il faut suivre les lignes directrices des bailleurs de fonds. Il faudrait tenir compte des liens, considérer l'équipe de base. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Il y a un défaut d'accompagnement et les barrières linguistiques limitent l'accès des aînés aux services (de santé) à l'extérieur de la communauté. » Consultation, juin 2021



Bonne pratique

L'accès à des maisons de convalescence et à de l'accompagnement

Les services de deuxième ligne ne sont pas disponibles dans les communautés, à moins d'ententes avec la province qui prévoient des visites ponctuelles de spécialistes. Souvent, pour accéder à ces services, les personnes en perte d'autonomie doivent se déplacer et naviguer dans le RSSS québécois. À partir du moment où il quitte la communauté, l'utilisateur n'a que peu de soutien, voire aucun, dans sa trajectoire de soins. Certaines communautés ont mis en place des maisons de convalescence en milieu urbain. Celles-ci offrent de l'hébergement et un lieu pour la préparation de repas et d'activités culturelles. À noter qu'elles ne sont pas financées par les programmes fédéraux ou provinciaux (le Programme des services de santé non assurés remboursera, jusqu'à un certain point, l'utilisateur et son accompagnateur pour l'hébergement et les repas). De plus, un projet pilote impliquant deux personnes-ressources (un intervenant social et un infirmier) a été mis en place pour les usagers recevant des services et des soins dans la ville de Québec.

- Les maisons de convalescence qui accueillent les Premières Nations permettent aux usagers et à leur accompagnateur de vivre dans un milieu adapté à leur état de santé et à leur culture.
- Les maisons de convalescence offrent un milieu culturellement sécurisant.
- L'accès aux deux personnes-ressources a permis aux usagers d'avoir des activités culturellement adaptées et de diminuer l'isolement social. Ces personnes ont aussi offert du soutien dans la navigation à l'intérieur du RSSS et dans la mise en œuvre des recommandations médicales.



Leçons apprises

- Les maisons de convalescence sont des initiatives des communautés auxquelles aucun financement supplémentaire n'est alloué, ce qui limite bien souvent les services et le soutien offerts.
- Une personne en perte d'autonomie résidant dans la communauté pourrait avoir accès à des services de maintien à domicile du PAVA lorsqu'elle doit se rendre à l'extérieur de la communauté pour raison médicale. Par contre, peu de communautés offrent de tels services, d'abord parce que ces services sont difficiles à trouver et à gérer puisqu'ils sont à l'extérieur de la communauté, mais aussi parce que le financement des programmes n'est pas suffisant. Les services auxiliaires (accompagnement pour les rendez-vous, pour les courses, etc.) ainsi que les services de repas et de ménage ne sont pas toujours fournis dans les résidences de convalescence.
- Les deux personnes-ressources ont été financées par un fonds de « preuve de concept ». La pérennité du projet est loin d'être assurée.
- Les initiatives ont démontré leurs effets bénéfiques pour l'usager, son mieux-être et son rétablissement.
- Ces initiatives ont fait ressortir le besoin pour les accompagnateurs d'avoir du soutien. Les effets sont aussi bénéfiques pour eux.



RECOMMANDATION 14

APPUYER L'ACCÈS À LA TÉLÉMÉDECINE ET AUX VISIOCONFÉRENCES AINSI QUE LEUR UTILISATION POUR FAVORISER LE MAINTIEN DES USAGERS DANS LEUR MILIEU DE VIE

Il faut soutenir l'accès à la télémédecine et aux visioconférences ainsi que leur utilisation pour favoriser le maintien des personnes dans leur milieu de vie et briser l'isolement des personnes en perte d'autonomie.



Pistes d'action

- Soutenir l'implantation d'outils de télésanté dans les communautés et les organisations des Premières Nations par :
 - l'accès aux ressources financières, techniques et humaines;
 - la création d'ententes avec le réseau québécois;
 - la formation technique sur l'équipement;
 - la formation du personnel sur la sensibilisation de la population à la télésanté.
- Assurer les investissements nécessaires pour la recherche et le déploiement d'infrastructures à fibre optique, l'acquisition d'équipement de réseau, la mise à niveau des services à large bande et le paiement des frais récurrents.
- Mettre en place et de façon continue une formation de sensibilisation à la cybersécurité pour le personnel et des processus appropriés pour assurer de la protection de l'information.



« La télémédecine avec le neurologue permet une fréquence de rendez-vous beaucoup plus élevée qu'en personne. Le patient peut être seul ou accompagné d'un intervenant. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Même si nous avons beaucoup de services, la télémédecine est devenue une réalité durant la pandémie. Nous avons pu utiliser la technologie auprès des aînés pour qu'ils puissent voir leur médecin. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique

L'accès à des services de téléconsultation

Durant la pandémie, une initiative a été mise en place pour donner accès à des services de téléconsultation en toxicomanie.

- Les services suivants ont ainsi pu être offerts :
 - Évaluations médicales et suivis relativement à la consommation de substances.
 - Gestion du sevrage à l'aide de pharmacothérapie.
 - Induction de traitements par agonistes opioïdes lorsque cela est indiqué et si le patient le souhaite (méthadone, Suboxone).
 - Formation et soutien pour les infirmiers, les intervenants et les personnes âgées relativement à la gestion du sevrage et aux inductions.
- Cette initiative a favorisé l'accès à des services spécialisés en temps opportun et dans les communautés.
- L'utilisateur pouvait faire appel à un interprète ou à un accompagnateur afin que l'information lui soit donnée dans la langue souhaitée.



Leçons apprises

- Certains trous de services dans les communautés pourraient être comblés par la télésanté.
- La technologie (tablette, ordinateur, internet) n'est pas toujours en place ou assez performante dans les communautés et les organisations des Premières Nations pour offrir des services au moyen de la télésanté.
- Les intervenants et les usagers ne sont pas tous à l'aise d'utiliser les technologies. De la formation est nécessaire pour en faciliter l'usage.
- La population et les intervenants ont exprimé de l'inquiétude quant à la protection des données personnelles qui circulent à travers les technologies, ce qui peut en limiter l'utilisation.

RECOMMANDATION 15

REVOIR LES PROGRAMMES FÉDÉRAUX EXISTANTS RELATIVEMENT À L'HABITATION (DOMICILE ET RESSOURCE D'HÉBERGEMENT POUR ADULTES EN PERTE D'AUTONOMIE) AFIN DE PERMETTRE À L'USAGER D'Y DEMEURER EN SÉCURITÉ

Les programmes fédéraux d'habitation existants (y compris ceux de la Société canadienne d'hypothèques et de logement [SCHL] et de SAC) doivent être revus afin d'améliorer leur complémentarité et leur coordination, de les bonifier et d'assurer une réponse adéquate aux besoins des communautés et des organisations des Premières Nations. Cette révision doit permettre :

- de rendre les habitations (domicile et ressource d'hébergement pour adultes) adaptables, adaptées, abordables et sécuritaires;
- d'offrir plus d'options d'hébergement et de soutien aux communautés des Premières Nations (y compris l'adaptation du domicile);
- d'obtenir des budgets pour l'entretien de l'infrastructure.



Pistes d'action

- Clarifier les rôles et les responsabilités financières des programmes fédéraux relativement aux adaptations et à l'habitation.
- Bonifier le financement pour l'adaptation des domiciles et en faciliter l'accès.
- Favoriser et soutenir la mise au point d'initiatives innovantes répondant aux besoins de supervision qui peuvent être autres que celles actuellement couvertes dans les foyers d'accueil ou les RSHA.
- Bonifier le financement pour l'habitation et l'entretien des RSHA.



« On se garde un petit budget pour les adaptations au logement. Il est réservé à même le PSDMCPNI; ce n'est pas beaucoup, environ 10 000 \$, mais c'est apprécié. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique

L'achat d'équipement pour répondre aux besoins d'adaptation

Certaines communautés ont acheté de l'équipement en utilisant leurs fonds du PSDMCPNI, lequel permet de prêter de l'équipement aux personnes dont la perte d'autonomie nécessite des adaptations.

- Cette bonne pratique a permis aux usagers d'obtenir l'équipement en bonne condition et en temps opportun.
- Elle a facilité l'accès à de l'équipement permettant l'adaptation des milieux de vie (y compris le domicile et le foyer d'accueil) des usagers.
- Enfin, elle a permis la réutilisation de l'équipement en bonne condition.



Leçons apprises

- Cette façon de faire a nécessité un local d'entreposage, ce qui n'est pas toujours facile à trouver dans les communautés qui possèdent une infrastructure limitée.
- Pour certaines adaptations, comme le besoin d'un lit d'hôpital, les demandes doivent passer par le Programme des services de santé non assurés (le lit doit être pour le domicile, et non pour une RSHA), tandis que, pour d'autres, comme le besoin d'une plateforme élévatrice, elles doivent passer par le fonds de la SCHL. Il peut être difficile de faire la différence entre ces programmes, et des délais peuvent être causés par la navigation entre l'un et l'autre.



Bonne pratique

La mise en place de ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie

Afin d'offrir des milieux de vie adaptés à la perte d'autonomie et de répondre aux besoins de supervision des usagers en perte d'autonomie, les RSHA ont vu le jour et jouent un rôle important dans plusieurs communautés.

- Ces ressources offrent des services culturellement adaptés et permettent à la personne en perte d'autonomie de rester dans sa communauté pour recevoir des services et des soins de longue durée.





Leçons apprises

- La construction des RSHA passe par un montage financier complexe qui peut inclure des fonds du programme d'infrastructure communautaire de SAC, de la SCHL, du Secrétariat aux relations avec les Premières Nations et les Inuit et d'autres organismes. Souvent, ces fonds combinés ne permettent pas aux RSHA d'éviter l'endettement pour couvrir les besoins évolutifs de l'utilisateur de même que les frais de fonctionnement et d'immobilisation, malgré l'indemnité quotidienne du PAVA et la contribution de l'utilisateur.
- Comme les RSHA ne sont pas des entités lucratives, elles n'ont pas de fonds expressément pour l'entretien de l'infrastructure.
- Les RSHA reçoivent une indemnité quotidienne pour les services offerts. Celle-ci n'est toutefois pas comparable à celle octroyée par la province, ce qui limite la possibilité d'offrir les services dont les usagers ont besoin, par exemple du soutien social, de la prévention au déconditionnement mental et physique, etc.





4

SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT ET LE RENFORCEMENT DES COMPÉTENCES ET DES CAPACITÉS

Le développement des compétences du personnel est essentiel pour la mise en œuvre et la prestation de soins continus de longue durée complets et de qualité.

Dans les communautés des Premières Nations, de nombreux défis persistent relativement au développement des ressources humaines dans le secteur de la santé et des services sociaux. Les plus importants sont l'accès à de la formation, le développement des compétences et le recrutement et la rétention du personnel. Il est à noter que le personnel travaillant au sein des communautés et des organisations des Premières Nations a accès à la formation continue offerte dans le RSSS, mais qu'il ne reçoit pas ou reçoit rarement l'information sur le moment où ladite formation est offerte.

La pénurie récurrente de personnel de la santé et des services sociaux est omniprésente dans les communautés des Premières Nations et elle pose un défi de taille. Les postes vacants et le roulement élevé de personnel pour les emplois sont des conséquences structurelles du manque de ressources humaines suffisamment qualifiées dans les communautés. Cela peut assurément entraîner des répercussions sur la qualité des soins de santé et des services sociaux offerts à la population⁶⁹.



« Avec la pandémie, la pénurie de main-d'œuvre s'est fait sentir encore plus, surtout pour les infirmières et les préposés aux bénéficiaires. » Rencontre régionale, février 2021

« Il y a un manque de main-d'œuvre formé qui est criant. Il faut un projet pour avoir la possibilité de former les gens sur place, dans les communautés. » Rencontre régionale, septembre 2021

69 CS SSPNQL (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*. Wendake, CS SSPNQL.



RECOMMANDATION 16

AJUSTER LE FINANCEMENT DES PROGRAMMES AFIN DE PERMETTRE AUX COMMUNAUTÉS D'OFFRIR DES SALAIRES COMPARABLES ET DU PERFECTIONNEMENT À LEUR PERSONNEL

Le financement des programmes doit permettre aux communautés d'améliorer les conditions de travail et de vie des intervenants afin de pallier les difficultés de recrutement et le roulement important du personnel. Ce financement doit permettre aux communautés d'offrir :

- des salaires comparables à ceux de la province (en fonction de leur situation géographique);
- une rémunération adéquate et des avantages marginaux aux intervenants;
- de la formation, de l'accompagnement et du perfectionnement pour le personnel.



Pistes d'action

Revoir le financement des programmes pour :

- faire en sorte que les communautés n'aient pas à choisir entre la qualité et la quantité en matière de personnel;
- permettre aux communautés éloignées d'offrir des primes d'éloignement à leur personnel;
- assurer la comparabilité et l'équité entre les salaires du personnel de la santé et des services sociaux des communautés et ceux du personnel du RSSS;
- assurer des conditions de travail (fonds de pension, assurances, etc.) comparables à celles du personnel du RSSS.



« Reconnaître l'expérience lorsqu'un candidat veut avoir un poste dans la communauté (aller à des mécanismes mis en place, p. ex. : syndicat /échelle salariale). Il faut se trouver des moyens pour bien recruter. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Si les conseils de bande n'arrivent pas à suivre les conditions de la province, la rétention sera difficile. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique

La bonification salariale des professionnels de la santé

Lors de la pandémie, le MSSS a octroyé des augmentations de salaire aux professionnels de la santé qui travaillent auprès des usagers. Afin d'offrir une augmentation comparable, SAC a octroyé du financement supplémentaire pour le PAVA et le PSDMCPNI.

- Cette façon de faire a permis d'offrir des hausses de salaire.
- Ainsi, les intervenants en santé ont pu recevoir la même reconnaissance que celle reçue par les travailleurs de la province.



Leçons apprises

- Malgré les augmentations octroyées, plusieurs intervenants ont souligné que leur salaire n'était toujours pas comparable à ceux des intervenants travaillant dans le RSSS du Québec.
- Les gestionnaires ont mentionné avoir de la difficulté à recruter du personnel puisque même avec les augmentations, les salaires ne sont pas équivalents.
- Comme les enveloppes budgétaires des programmes ne sont pas nécessairement en fonction de ces salaires comparables à la province et aux primes d'éloignement, les communautés se trouvent souvent avec un choix déchirant entre offrir un salaire et des conditions de travail comparables à la province et avoir moins de personnel, ou avoir plus de personnel pour répondre aux besoins de la communauté et leur offrir un moins bon salaire.
- Les augmentations sont ponctuelles, ce qui fait en sorte que les salaires dans les communautés diminueront lorsque la pandémie sera terminée.



RECOMMANDATION 17

PROMOUVOIR DES EMPLOIS EN SERVICES ET SOINS CONTINUS CHEZ LES PREMIÈRES NATIONS AFIN DE COMBLER LES BESOINS ACTUELS ET FUTURS EN RESSOURCES HUMAINES

Des emplois en services et en soins continus aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations doivent être créés et promus afin de combler les besoins actuels et futurs en soins continus et de favoriser la rétention du personnel. Des bourses comparables à celles offertes à la province doivent être accessibles aux communautés et aux organisations des Premières Nations.



Pistes d'action

- Offrir des bourses d'études comparables à ce qui est offert par la province, tant pour les préposés et les infirmiers que pour d'autres professionnels de la santé.
- Promouvoir les professions des domaines de la santé et des services sociaux auprès des Premières Nations.
- Soutenir les initiatives visant à ce que des formations en milieu de travail, reconnues par les normes de qualité et les lignes directrices de programmes, puissent être offertes dans les communautés.
- Soutenir les initiatives visant le développement des capacités en gestion des ressources, des programmes et des RSHA.



« Valoriser le travail d'un préposé, tant en ce qui concerne la tâche qu'en ce qui concerne le salaire pour pouvoir maintenir nos aînés dans les communautés. » Rencontre régionale, septembre 2021

« Former les communautés des Premières Nations afin qu'elles deviennent la principale source de ressources humaines pour l'exploitation et le soutien des résidences. » Consultation, juillet 2020

« Assurer la stabilité d'emploi et la formation des intervenants travaillant auprès des aînés. » Consultation, juin 2021



Bonne pratique

L'offre de bourses d'études aux préposés aux bénéficiaires et aux auxiliaires des services de santé et des services sociaux

La pandémie a mis en lumière le manque de préposés aux bénéficiaires qualifiés dans les établissements du RSSS et des communautés. Pour remédier à cette situation, la province a offert des bourses d'études aux préposés aux bénéficiaires et aux auxiliaires des services de santé et des services sociaux.

Pour être admissibles, les candidats doivent :

- détenir un statut de citoyen canadien ou un statut de résident permanent;
- être inscrits au programme de formation du diplôme d'études professionnelles en assistance à la personne en établissement et à domicile, à temps complet, dans une école de formation dûment reconnue par le ministère de l'Éducation du Québec;
- s'engager à commencer et à terminer le programme de formation dans les délais prescrits avec la maison d'enseignement;
- obtenir une confirmation d'embauche de l'établissement parrain.

En contrepartie de la réception de la bourse, le candidat doit s'engager par écrit à offrir une disponibilité conforme aux dispositions locales et adaptée aux besoins de l'employeur qui l'a parrainé pour un minimum d'une année, dès la fin des études pour lesquelles il a obtenu la bourse. Il s'engage également à obtenir le diplôme d'études requis.

- Ces bourses permettent de financer les études des futurs préposés, ce qui peut favoriser une réorientation de carrière par le retour aux études sans perte de revenus.
- Les formations se déroulent en collaboration avec des établissements parrains qui peuvent offrir des stages.
- Ces bourses favorisent l'embauche de l'étudiant par l'établissement parrain.



Leçons apprises

- Les communautés sont ainsi exposées à la perte de préposés potentiels puisqu'aucun établissement des Premières Nations financé par le fédéral ne peut être reconnu comme un établissement parrain par le RSSS.
- Si un préposé potentiel qui reçoit cette bourse souhaite pratiquer dans une communauté, il ne sera pas en mesure de répondre aux conditions de la bourse et devra la rembourser.





RECOMMANDATION 18

OFFRIR DES FORMATIONS CONTINUES AUX PROCHES AIDANTS, AUX INTERVENANTS, AUX GESTIONNAIRES ET AUX ADMINISTRATEURS DE PROGRAMMES

Des formations continues et complémentaires doivent être offertes aux proches aidants, aux intervenants, aux gestionnaires et aux administrateurs de programmes afin d'assurer l'efficacité des services et de la gestion, d'améliorer et de faciliter leur contribution auprès des clients, d'assurer des services de qualité et sécuritaires (pour l'usager, les proches aidants et l'intervenant) et de permettre le développement de leurs compétences.



Pistes d'action

- Permettre une flexibilité du financement pour la formation continue de SAC-DGSPNI afin de couvrir les besoins des intervenants du continuum de soins et de services de longue durée dans les communautés.
- Soutenir la création d'un répertoire de formations virtuelles et présentielles de qualité, bilingues et adaptées aux réalités des Premières Nations.
- Mettre à profit les formations de formateurs afin de renforcer les capacités dans les communautés et favoriser le maintien des connaissances à l'intérieur de celles-ci.
- Mettre au point des formations, en collaboration avec les Premières Nations, à l'intention des personnes proches aidantes et d'autres intervenants travaillant auprès des Premières Nations afin de développer et de renforcer leurs compétences.
- Poursuivre le renforcement des capacités des intervenants par la formation sur l'amélioration de la qualité.



« Avoir plus de formation, pas uniquement pour les infirmières, mais aussi pour les préposés et les aidants naturels. » Colloque, mai 2017

« Il est difficile de trouver des formations en anglais au Québec qui répondent aux critères des ordres ou de la certification. » Rencontre régionale, février 2021



Bonne pratique

L'offre de formations continues au personnel de la santé

Des fonds liés à la formation continue sont prévus par SAC-DGSPNI. Jusqu'à récemment, ce financement était exclusif aux infirmiers. Toutefois, depuis quelques années, des formations s'adressant à tout le personnel de la santé peuvent être financées par ces fonds.

- Ce financement permet d'offrir des formations multidisciplinaires répondant aux besoins divers des intervenants des communautés et des organisations des Premières Nations.



Leçons apprises

- La formation étant multidisciplinaire, elle contribue à établir une vision multidisciplinaire et holistique des services.
- Les formations qui sont offertes dans le RSSS ne sont pas toujours adaptées à la réalité des Premières Nations et sont rarement offertes en anglais. Il devient donc souvent nécessaire de passer par des écoles ou des formateurs privés qui offrent de la formation à des tarifs plus élevés.
- Le roulement du personnel fait en sorte que les formations doivent être offertes régulièrement.



5

ASSURER DES SERVICES CULTURELLEMENT ADAPTÉS

Les services et les soins offerts lors de la perte d'autonomie d'une personne jusqu'à la fin de sa vie doivent être respectueux de la langue, des valeurs, des cultures, des traditions et des spiritualités des Premières Nations. Cependant, même dans les communautés et les organisations, cela n'est pas toujours possible. D'abord, il est à noter que plusieurs intervenants offrant les services sont allochtones et qu'ils ont une connaissance souvent limitée des langues, des valeurs, des cultures et des traditions des Premières Nations. Cela peut s'expliquer par le roulement du personnel et l'organisation des services qui rendent difficile la mise en place de mécanismes qui permettraient aux employés allochtones de faire les apprentissages de base à court terme. De plus, les lignes directrices des programmes ne favorisent pas la mise au point de services holistiques comprenant des soins traditionnels, spirituels et culturels.



« Combien de personnes travaillant pour les bailleurs de fonds sont venues dans les communautés, connaissent les réalités des communautés? » Rencontre régionale, septembre 2021

« Le manque de confiance envers le personnel [allochtone] qui vient offrir du soutien aux aidants naturels et au malade est un enjeu, surtout lorsque le lien affectif ou le lien de confiance s'installe avec difficulté. » Consultation, juillet 2020





RECOMMANDATION 19

APPUYER L'INTÉGRATION DE PRATIQUES CULTURELLES DANS LES PROGRAMMES AUTANT AU SEIN DES COMMUNAUTÉS QUE DANS LES ÉTABLISSEMENTS DU RSSS

Les services et les soins offerts lors de la perte d'autonomie jusqu'à la fin de la vie doivent être respectueux des valeurs, cultures, traditions et spiritualités des Premières Nations. Les pratiques culturelles, comme la tente de sudation, la purification, le tambour ou l'utilisation d'objets sacrés, la médecine traditionnelle et l'alimentation traditionnelle, doivent être reconnues et soutenues pour favoriser l'accès à des soins spirituels et culturels dans les communautés et dans les établissements du RSSS.



Pistes d'action

- Respecter les approches traditionnelles des Premières Nations en matière d'alimentation, de guérison et de mieux-être.
- Reconnaître et soutenir la participation de guérisseurs traditionnels aux services des communautés et des organisations des Premières Nations.
- Favoriser l'accès à des soins spirituels et culturels.



« Faire des aménagements pour les patients qui se trouvent en établissement : possibilité pour les aînés ou les patients d'aménager un espace culturellement sécuritaire (p. ex. : apporter certains objets). » Rencontre régionale, septembre 2021

« Permettre des soins continus comprenant la couverture de soins culturellement adaptés qui sont offerts aux membres des Premières Nations : p. ex. : les thérapies offertes en milieu naturel ("dans le bois"). » Rencontre régionale, mai 2019



Bonne pratique

L'adaptation des menus dans les RSHA

Dans certaines communautés, des initiatives sont mises en place afin de permettre l'adaptation de menus, dans les RSHA, en fonction des traditions alimentaires des Premières Nations, tout en respectant les particularités alimentaires liées à l'état de santé de leurs usagers.

- Les usagers se sentent respectés dans leurs valeurs et leurs traditions.
- Les usagers ont tendance à mieux respecter les directives des intervenants lorsqu'ils se sentent eux-mêmes respectés.



Leçons apprises

- Cette approche est limitée par la difficulté d'intégrer du gibier dans les menus alors qu'il existe un conflit de compétences juridictionnelles. Bien que des formations soient offertes par l'équipe de la santé environnementale et de la santé publique aux cuisinières, aux chasseurs et aux gestionnaires pour diminuer les risques liés à la consommation de gibier, elles ne permettent pas de répondre à la réglementation provinciale sur l'alimentation en établissement.
- Ainsi, bien que les programmes permettent des adaptations culturelles, certains conflits de compétences limitent celles-ci.



RECOMMANDATION 20

OFFRIR DES FORMATIONS AUX INTERVENANTS DU RSSS ET AUX INTERVENANTS ALLOCHTONES ŒUVRANT DANS LES COMMUNAUTÉS ET ORGANISATIONS DES PREMIÈRES NATIONS AFIN DE LES CONSCIENTISER SUR LES RÉALITÉS DES PREMIÈRES NATIONS

Des formations et de l'accompagnement doivent être offerts aux intervenants du RSSS et aux intervenants allochtones œuvrant dans les communautés et les organisations des Premières Nations afin de les conscientiser sur les réalités des Premières Nations et diminuer les difficultés que peuvent rencontrer les Premières Nations lors d'un séjour dans les établissements à l'extérieur des communautés.



Pistes d'action

Soutenir les communautés et les organisations des Premières Nations dans l'accès ou la mise en place de mécanismes (formations ou autres) visant à assurer que les intervenants allochtones qui travaillent dans les communautés offrent des services culturellement sécurisants.

S'assurer que les interlocuteurs (gestionnaires, conseillers et autres) des gouvernements fédéral et provincial sont respectueux des réalités des Premières Nations, y compris des formations sur la sécurisation culturelle et sur les attitudes et les comportements de respect et d'égalité attendus dans les soins et les services.



« Avoir une orientation (histoire des communautés), élaborer un cadre de compétences (compétences et connaissance de la communauté avec laquelle on travaille). » Rencontre régionale, septembre 2021

« Une orientation et du personnel à temps plein qui aide les travailleurs à s'adapter et à apprendre; avoir également une composante culturelle, par l'intermédiaire du service des RH, qui offre une aide dans ce domaine. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique

L'implication des Premières Nations dans la mise au point de programmes et d'actions culturellement sécurisants

Le MSSS collabore actuellement avec des organisations des Premières Nations en vue d'établir un plan d'action répondant à leur nouvelle politique sur la sécurisation culturelle en santé et en services sociaux. Un budget de 15 millions de dollars visant à déployer des actions ciblées favorisant la sécurisation culturelle des Premières Nations a été alloué. Plusieurs pratiques à privilégier sont décrites dans la politique, dont celles-ci⁷⁰ :

- Prendre un engagement dans la mise au point de soins et de services culturellement sécurisants.
- Former les acteurs de l'établissement sur la sécurisation culturelle en santé et en services sociaux.

Cette démarche a permis de mettre en place des projets et des actions concrètes visant à cheminer vers des soins et des services culturellement sécurisants pour les Premières Nations.



« Il y a nécessité, pour l'agent de liaison, de connaître les réalités culturelles et fonctionnelles des communautés pour s'assurer que les indications et les enseignements offerts par les professionnels de soins sont adaptés. » Rencontre régionale, septembre 2021

70 Ministère de la Santé et des Services sociaux (2021). *La sécurisation culturelle en santé et en services sociaux. Vers des soins et des services culturellement sécurisants pour les Premières Nations et les Inuit*, gouvernement du Québec, mars 2021.



Leçons apprises

- Même si les acteurs des établissements du RSSS du Québec seront formés sur la sécurisation culturelle en santé et en services sociaux, les intervenants allochtones travaillant dans les communautés ne seront pas ciblés par ces formations.
- La pratique « Prendre un engagement dans la mise au point de soins et de services culturellement sécurisants » comprend la mobilisation des gestionnaires d'établissements sur la santé et le bien-être des Premières Nations et des Inuit ainsi que la communication de messages particuliers, notamment sur les attitudes et les comportements de respect et d'égalité attendus dans les soins et les services. Il en va de même pour les gestionnaires de programmes fédéraux.



RECOMMANDATION 21

ASSURER LA RECONNAISSANCE DES RÉALITÉS PROPRES AUX PREMIÈRES NATIONS DANS LES LOIS, LES POLITIQUES ET LES PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX

Les réalités propres aux Premières Nations doivent être reconnues dans les lois, les politiques et les programmes gouvernementaux au moyen de leur participation active dans les groupes de discussion et les comités de travail sur les programmes et les politiques en soins continus. Les personnes en perte d'autonomie et les responsables de programmes des Premières Nations doivent participer à ces groupes de discussion et de consultation aux échelons fédéral, provincial, régional et local.



Pistes d'action

- Consulter et impliquer les Premières Nations lors de la création ou de l'adaptation de lois, de règlements, de procédures, de politiques et de programmes gouvernementaux (provinciaux ou fédéraux) ayant une influence sur le continuum de soins et de services des Premières Nations.
- Régler les conflits de compétence exerçant une influence sur le continuum de soins et de services des Premières Nations dès la création ou l'adaptation de règles, de procédures, de politiques et de programmes gouvernementaux (provinciaux ou fédéraux).
- Soutenir le déploiement de lois, de règlements, de procédures, de politiques et de programmes qui incorporent la sécurisation culturelle et qui sont adaptés aux réalités des Premières Nations.



« Impliquer nos chefs délégués, impliquer le secteur politique de nos communautés. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique

La diffusion d'une pratique pour la mise au point de soins et de services culturellement sécurisants auprès des gestionnaires

Dans le plan d'action répondant à la nouvelle politique sur la sécurisation culturelle en santé et en services sociaux du MSSS (mentionné plus haut), on y privilégie aussi les pratiques suivantes :

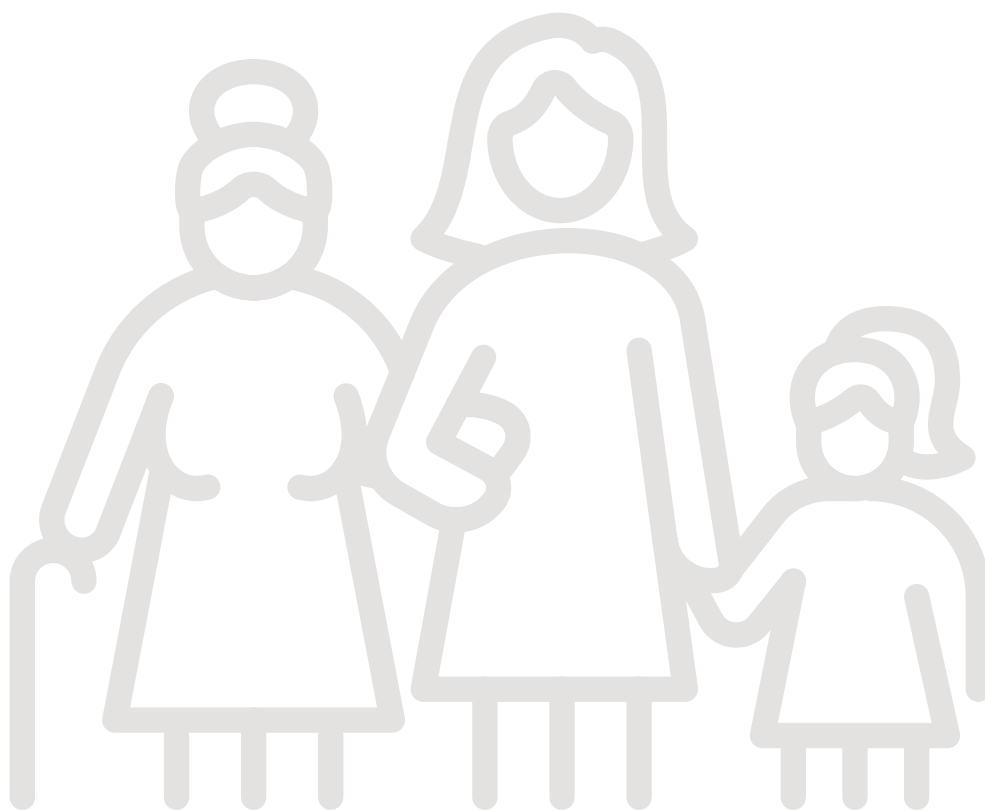
- Impliquer les organisations des Premières Nations dans les décisions relatives à leur santé et à leur bien-être.
- Favoriser un continuum de soins et de services pour les Premières Nations.
- Formaliser des ententes pour répondre aux réalités territoriales et régionales.
- Favoriser une représentation des Premières Nations au sein de l'établissement.
- Adapter les règles, les procédures et les politiques internes de l'établissement.
- Évaluer la sécurisation culturelle comme une partie intégrante de la qualité et de la sécurité des soins et des services.

Un élément clé de cette démarche a été l'intégration des Premières Nations dans l'élaboration de la politique et du plan d'action.



Leçons apprises

- Alors que les règles, les procédures et les politiques des établissements du RSSS seront adaptées à la sécurisation culturelle et aux réalités des Premières Nations, il sera important d'en faire autant dans les règles, les procédures et les politiques des programmes fédéraux.
- Aussi, il sera important que la sécurisation culturelle soit une partie intégrante de la qualité et de la sécurité des programmes de soins et de services fédéraux.
- Il est donc essentiel que les organisations des Premières Nations soient directement impliquées dans les décisions relatives à leur santé et à leur bien-être.





RECOMMANDATION 22

FAVORISER L'ACCÈS À DES SERVICES DANS LA LANGUE ANGLAISE ET DANS LES LANGUES DES PREMIÈRES NATIONS

La difficulté d'accès à des services en langue anglaise et dans les langues des Premières Nations doit être reconnue et résolue.



Pistes d'action

- Mettre en place les ressources (financières, humaines et matérielles) afin d'assurer la présence d'un interprète (en personne, au téléphone ou par visioconférence) accompagnant les intervenants allochtones.
- Inclure l'interprétariat à même les programmes entourant les personnes en perte d'autonomie.
- Soutenir les communautés et les organisations des Premières Nations dans l'obtention d'information (directives, procédures, outils ou autres) adressée aux intervenants en anglais ou en langues des Premières Nations (p. ex. : allouer des budgets de traduction de documents, mais aussi soutenir les Premières Nations dans les revendications auprès du Québec).



« La pandémie a mis la lumière sur la difficulté d'accès à l'information en anglais pour les intervenants. » Rencontre régionale, février 2021

« Créer un programme pour les accompagnateurs des aînés ou des personnes en perte d'autonomie qui parlent la langue, qui ont un lien de confiance. » Rencontre régionale, septembre 2021



Bonne pratique

La présence d'un accompagnateur (interprète) lors des évaluations de la perte d'autonomie

Lors des évaluations de la perte d'autonomie, il est arrivé que les intervenants, souvent allochtones, ne connaissent pas la langue de l'usager, et que cet usager connaisse peu la langue de l'intervenant. L'évaluation peut alors être biaisée. Ainsi, dans certaines communautés, l'intervenant sera accompagné d'un préposé faisant partie d'une Première Nation qui agira à titre d'interprète. Ce préposé, dans certains cas, aura reçu une formation sur l'utilisation de l'outil d'évaluation afin de s'assurer de la qualité de la traduction.

- Cette pratique permet non seulement d'éviter que l'évaluation soit biaisée par une mauvaise compréhension entre l'intervenant et l'usager, mais elle permet aussi à l'usager d'être accompagné par une personne en qui il a confiance et ainsi de diminuer la méfiance envers l'intervenant allochtone.
- La formation du préposé à l'outil d'évaluation – bien qu'il ne puisse faire l'évaluation lui-même puisqu'elle est un acte réservé aux professionnels habilités – permet d'assurer une qualité de la traduction tant pour l'usager que pour l'intervenant et diminue les biais possibles.



Leçons apprises

- Cette pratique implique l'intervention de deux personnes autour d'une même action. Il n'est pas toujours possible de mettre en place cette stratégie si les budgets ne sont pas disponibles.
- De plus, l'interprétariat ne fait pas partie des activités financées par le PAVA et le PSDMCPNI, bien qu'il soit essentiel à la prestation de soins et de services de qualité.
- L'interprète ne doit pas nécessairement avoir une formation de linguiste ni une formation sur la santé, mais il est pertinent qu'il reçoive une formation sur l'outil ou le contexte dans lequel les soins sont offerts.



7. Conclusion

Il y a maintenant 20 ans que les Premières Nations au Québec demandent aux gouvernements les changements nécessaires pour accéder à un continuum de services et de soins de longue durée juste et équitable. L'amélioration du continuum de services et de soins pour les personnes des Premières Nations en perte d'autonomie ne devrait pas prendre autant de temps.



« Les recommandations formulées il y a des dizaines d'années sont encore sans effets concrets dans les communautés. J'espère que la mobilisation annoncée par SAC ne mènera pas à une autre étude qui constatera les mêmes besoins que par le passé, mais plutôt qu'il y aura des actions concrètes de la part des gouvernements pour répondre à ces besoins. » Rencontre régionale, mai 2019.

Pourtant, les besoins des personnes en perte d'autonomie ne sont toujours pas satisfaits, notamment en raison de l'ambiguïté des rôles et des responsabilités des partenaires impliqués dans l'offre de services. On constate aussi un manque de communication et de concertation entre les partenaires, des difficultés d'accès aux services en raison de lignes directrices trop rigides, un manque de financement et de ressources humaines pour prodiguer les soins et les services ainsi qu'une difficulté d'obtenir des services culturellement sécuritaires.

Les Premières Nations au Québec souhaitent définir leurs priorités et participer pleinement à l'élaboration de l'offre de services pour les personnes en perte d'autonomie. C'est en ce sens que le présent rapport a été rédigé et que la Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations au Québec a été élaborée. La Politique-cadre offre une structure pour guider les actions et mobiliser les parties prenantes (les instances fédérales, provinciales et des Premières Nations) et vise à mettre en place des mécanismes favorisant un continuum de services et de soins de longue durée pour les personnes en perte d'autonomie dans les communautés des Premières Nations au Québec.

Par la mise en œuvre des recommandations et des pistes d'action présentées dans ce rapport, le gouvernement fédéral s'affaira à concrétiser les engagements contenus dans la Politique-cadre et rendra possible un continuum de services et de soins qui répondra vraiment aux besoins évolutifs des personnes en perte d'autonomie des Premières Nations au Québec.



8. Bibliographie



ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR et COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes. Une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité*. Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens, Assemblée nationale du Québec, Wendake.

ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR et COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec*. Mémoire présenté au Secrétariat des aînés, ministère de la Famille. Wendake.

ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR et COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2013). *L'accès pour tous? Mythe ou réalité*. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale. Wendake.

CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE DE LA SANTÉ AUTOCHTONE (2009). *Inégalités en matière de santé et déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones* : <https://www.cnsa-nccah.ca/docs/determinants/RPT-HealthInequalities-Reading-Wien-FR.pdf>.

COMITÉ PERMANENT DES AFFAIRES AUTOCHTONES ET DU NORD DE LA CHAMBRE DES COMMUNES (2018). *Les défis de la prestation de soins continus dans les communautés des Premières Nations*, gouvernement du Canada.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2022). *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en pertes d'autonomie chez les Premières Nations au Québec*. Wendake : <https://files.cssspnql.com/s/8XpNxH3BsQSTJdF>.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Autoévaluation de la conformité. État de la situation et recommandations*. Wendake.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants des Premières Nations du Québec : Indicateurs de santé des Premières Nations du Québec*. Wendake.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2019). *Plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants des Premières Nations du Québec et du Labrador : Proportion des adultes recevant des services ou des soins à domicile (parmi ceux en ayant besoin)*. Wendake.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2019). *Processus décisionnel : cycle de planification réciproque et conjoint. Guide encadrant sa mise en œuvre*. Wendake.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2022). *Processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec* : <https://gouvernance.cssspnql.com/>.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2018). *Rapport de l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015*. Wendake.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2014). *Mémoire sur les ressources d'hébergement et de soins de longue durée*. Mémoire adressé à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale. Wendake.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2013). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2008*. Wendake, CSSSPNQL.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2013). *Portrait – Besoins des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins spéciaux*. Wendake.



COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2007). *Plan directeur 2007-2017*, Wendake.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*. Wendake.

DELLI-COLLI, N. (2012). *Rapport d'analyse sur la correspondance entre les niveaux de soins et les profils Iso-SMAF*. Présenté aux Affaires autochtones et Développement du Nord Canada. Sherbrooke, CESS.

DESCHÊNES, M. (1992). *Les pouvoirs d'urgence et le partage des compétences au Canada*, Les Cahiers de Droit, vol. 33, n° 4, p. 1181-1206.

DIRECTION GÉNÉRALE DE L'ÉVALUATION, DE LA MESURE DU RENDEMENT ET DE L'EXAMEN (2019). *Évaluation du Programme d'aide à la vie autonome*. Ottawa, gouvernement du Canada : www.sac-isc.gc.ca/fra/1566494940086/1566494991124.

GOUVERNEMENT DU CANADA. *Le budget 2019 — Chapitre 3 – Faire progresser la réconciliation*. Ottawa : <https://www.budget.gc.ca/2019/docs/plan/chap-03-fr.html>.

GRAMMOND, S. (2003). *Aménager la coexistence : Les peuples autochtones et le droit canadien*. Bruxelles, Bruylant et Éditions Yvon Blais, Cowansville, p. 361 à 377.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2021). *Estimation de la population des régions métropolitaines de recensement (RMR) selon l'âge et le sexe, âge médian et âge moyen, Québec, 1er juillet 2001 à 2020*, gouvernement du Québec : https://statistique.quebec.ca/fr/document/population-et-structure-par-age-et-sexe-rmr-regions-metropolitaines-de-recensement/tableau/estimation-population-regions-metropolitaines-recensement-rmr-groupe-age-sexe-quebec#tri_tertr=408&tri_pop=10.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *La sécurisation culturelle en santé et en services sociaux. Vers des soins et des services culturellement sécurisants pour les Premières Nations et les Inuit*, gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2007). *Prestation et financement des services de santé et des services sociaux destinés aux Autochtones (Premières Nations et Inuits)*, Bibliothèque et Archives nationales du Québec : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2007/07-725-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Milieux de vie et aide à l'organisation de la couverture médicale selon les vulnérables suivantes : vulnérabilité des usagers et disponibilité des services sur place*. Québec : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/directives-covid/dgapa-017-rev-01_pj4_tableau_mva.pdf.

SANTÉ CANADA (2015). *Cadre du continuum du mieux-être mental des Premières Nations – Rapport sommaire*. Ottawa, gouvernement du Canada.

SERVICES AUX AUTOCHTONES CANADA (2021). *Rapport statistique sur la prestation des services du Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations, pour les années financières 2019-2020 et 2020-2021*, données extraites le 10 août 2021.

SERVICES AUX AUTOCHTONES CANADA (2019). *Plan ministériel 2019-2020*. Ottawa : <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1553090854386/1553090905214>.

SERVICES AUX AUTOCHTONES CANADA (2019). *Un continuum de soins holistiques. Guide pour les discussions de mobilisation, 2019-2021*. Ottawa.

VIENS, J. (2019). *Commission d'enquête sur les relations entre les autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès*, gouvernement du Québec.



ANNEXE 1

Tableau 1 : La liste des consultations 2004-2021

Date	Activités	Publics cibles	Références
Septembre 2021	Rencontre régionale sur la mobilisation des soins de longue durée	Directeurs de la santé et des services sociaux; responsables des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie; coordonnateur des soins à domicile et en milieu communautaire; coordonnateur d'aide à la vie autonome	Compte rendu
Juin 2021	Consultation gouvernementale sur la question de la maltraitance et du mieux-être à l'égard des personnes âgées des Premières Nations et des Inuit	Aînés, intervenants, directeurs de la santé et des services sociaux	MSSS, Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2022-2027 – Consultation.
Février 2021	Rencontre régionale sur les services aux personnes en perte d'autonomie	Responsables des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie; coordonnateur des soins à domicile et en milieu communautaire; coordonnateur d'aide à la vie autonome	Compte rendu
Juillet 2020	Consultation et questionnaire sur les personnes proches aidantes et les services de soins et d'hébergement de longue durée	Responsable des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie; responsable des soins à domicile et en milieu communautaire; responsables du maintien à domicile des communautés; organisation des Premières Nations	<p>CSSSPNQL (2020). <i>Les personnes proches aidantes et les services de soins de longue durée : la réalité des communautés des Premières Nations au Québec</i>. Rapport de consultation auprès des communautés des Premières Nations au Québec. Document interne.</p> <p>APNQL et CSSSPNQL (2020). <i>Le rôle essentiel des personnes proches aidantes : une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité</i>. Mémoire adressé à la Commission des relations avec les citoyens, Assemblée nationale du Québec. Wende : https://files.cssspnql.com/index.php/s/VqVpeX2l5iPGc64</p>



Mai 2019	Rencontre régionale sur le Programme d'aide à la vie autonome	Responsables des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie; coordonnateur des soins à domicile et en milieu communautaire; coordonnateur d'aide à la vie autonome	Compte rendu
2019	Entrevues semi-dirigées	Aînés; intervenants.	CDEPNQL (2020). <i>Étude de pré faisabilité d'une entreprise d'économie sociale de services aux aînés en contexte Premières Nations</i> : https://cdepnql.org/wp-content/uploads/2020/11/Etude-EESAD.pdf CDEPNQL (2020). <i>Innovation en économie sociale : Offre de services optimisée en soins à domicile destinée aux aînés des Premières Nations</i> : https://cdepnql.org/wp-content/uploads/2020/11/Rapport-final-projet-aines.pdf
Mai 2017	Colloque sur les services aux personnes en perte d'autonomie	Responsables des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie; coordonnateur des soins à domicile et en milieu communautaire; coordonnateur d'aide à la vie autonome	Compte rendu
2009 à 2018	Rencontres annuelles des établissements de soins et d'hébergement aux adultes	Responsables des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie	Comptes rendus
2006-2009-2010-2011-2014-2015-2018	Rencontres régionales des coordonnateurs des soins à domicile et en milieu communautaire	Coordonnateurs des soins à domicile et en milieu communautaire	Comptes rendus
2015 à 2019	Rencontres du comité des partenaires du processus de gouvernance; rencontres du comité d'expert; rencontres du comité de pilotage; Réseau des directeurs de la santé; rencontre régionale sur les services aux personnes en perte d'autonomie	Représentants du gouvernement fédéral et du gouvernement provincial; APNQL; agents principaux du PAVA et du PSDMCPNI; conseillère aux affaires autochtones à la Direction des affaires autochtones du MSSS; conseillère en affaires autochtones au Secrétariat aux relations avec les Premières Nations et les Inuit; directeurs de la santé et des services sociaux de communautés des Premières Nations; agent responsable au dossier des Autochtones du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue; responsables des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie; coordonnateurs des soins à domicile et en milieu communautaire.	CSSSPNQL (2021). Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie des Premières Nations au Québec. https://files.cssspnql.com/s/8XpNx-H3BsQSTJdF



2013 à 2015	Rencontres des responsables des établissements de soins et d'hébergement aux adultes; Réseau des directeurs de la santé; conseil de bande du Timiskaming First Nation; Forum sur la santé des Premières Nations; assemblée des chefs de l'APNQL	Directeurs de la santé, représentants d'organismes autochtones; chefs; responsables des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie; représentants du gouvernement fédéral et du gouvernement provincial	Timiskaming First Nation en collaboration avec la CSSSPNQL (2016). Projet d'élaboration d'une politique-cadre sur les soins continus aux aînés des Premières Nations. Rapport sommaire. Wendake. https://files.cssspnql.com/s/8XpNX-H3BsQSTJdF
2015	Questionnaires	Intervenants impliqués dans la prestation des soins palliatifs dans les communautés	CSSSPNQL (2019). <i>Portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec</i> . Wendake. https://files.cssspnql.com/index.php/s/sRTybs69tCVDI70
2012 à 2013	Questionnaires et groupe de discussion	Directeurs de la santé; membres adultes des Premières Nations ayant un handicap; parents d'enfant ayant un handicap; aidants; intervenants	CSSSPNQL (2013). <i>Portrait – Besoins des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins spéciaux</i> . Wendake : https://files.cssspnql.com/index.php/s/jykysdWI6yiu2y8
2008 à 2009	Rencontre régionale; questionnaires communautaires	Aînés; intervenants	CSSSPNQL (2010). <i>Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec</i> . Rapport final. Wendake.
2004 à 2006	Table régionale sur les soins continus du Québec; questionnaires auprès des usagers; questionnaires auprès de proches aidants; questionnaires sur l'état fonctionnel	Intervenants, usagers, personnes proches aidantes.	CSSSPNQL (2006). <i>Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit – Rapport régional du Québec</i> . Wendake : https://files.cssspnql.com/s/wbbKa0hLJYdY00M



ANNEXE 2

Définition de la clientèle en perte d'autonomie

Personne âgée/aîné : Personne âgée de 55 ans et plus dont les incapacités physiques ou cognitives sont liées au vieillissement (p. ex. : personne âgée atteinte de diabète, d'une maladie cardiovasculaire ou de démence).

Adulte atteint d'un trouble de santé mentale : Personne de 18 ans et plus dont l'équilibre entre les aspects mental, physique, spirituel et émotionnel a été altéré par des problèmes de santé mentale et de toxicomanie.

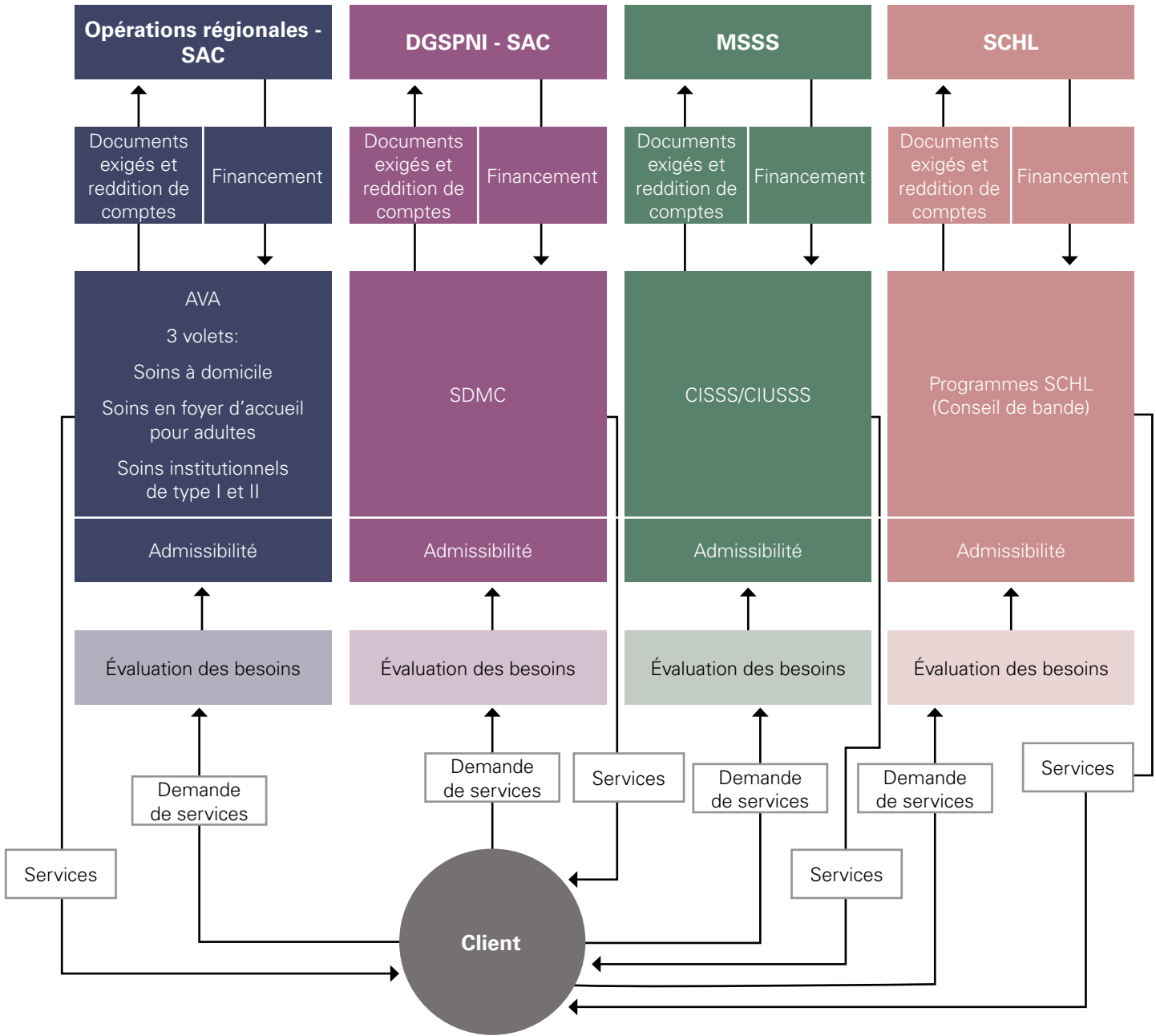
Adulte présentant une maladie chronique : Personne de 18 ans et plus dont les facultés physiques sont altérées de façon importante par une maladie ou un problème de santé chronique (p. ex. : le diabète, le cancer, une maladie cardiovasculaire ou respiratoire, les affections musculosquelettiques).

Adulte atteint d'une déficience : Personne de 18 ans et plus présentant une incapacité physique ou intellectuelle importante et persistante ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il existe quatre types de déficience physique, soit la déficience motrice, la déficience visuelle, la déficience auditive ainsi que la déficience liée au langage et à la parole. La déficience intellectuelle se caractérise par des limitations importantes du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Le TSA est un trouble neurodéveloppemental qui entrave de façon importante les interactions sociales et la communication verbale et non verbale. Enfin, la personne présentant une déficience peut voir son niveau d'autonomie affecté par cette déficience, et être ainsi limitée dans la réalisation d'activités courantes ou dans l'exercice du rôle social.



ANNEXE 3

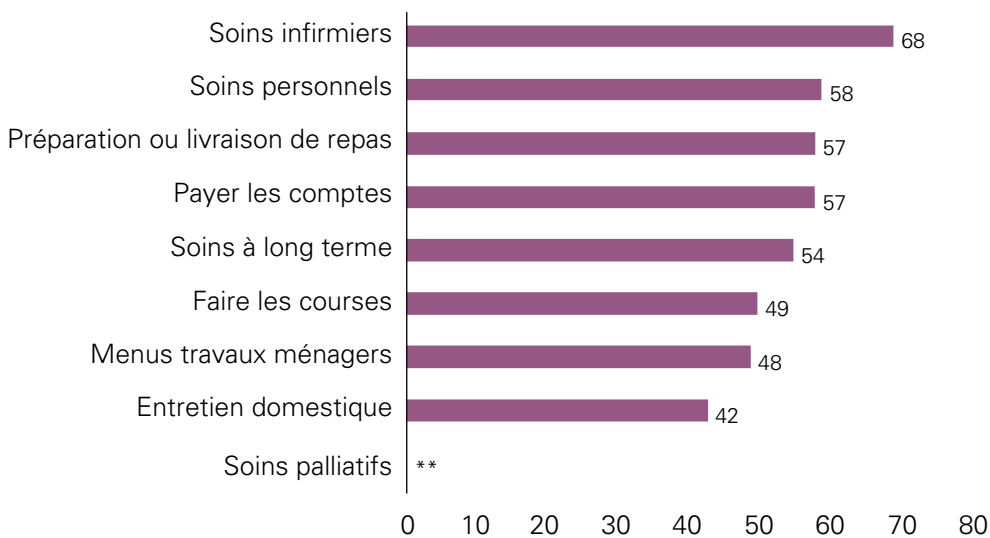
Figure 6 : La structure des programmes en silos





ANNEXE 4

Figure 7 : Proportion d'adultes qui reçoivent le service qu'ils affirment nécessiter pour chacun des types de services⁷¹



** Donnée à utiliser avec extrême précaution, fournie à titre indicatif seulement (CV>33,3 %).

ANNEXE 5

Tableau 2 : Services et soins financés par les programmes de SAC pour les adultes en perte d'autonomie des Premières Nations

PSDMCPNI	PAVA
<p>Soins et services professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soins infirmiers • Soins d'hygiène • Soins palliatifs • Service de nutrition, réadaptation et inhalothérapie et programmes de jour pour adultes – sont des services complémentaires et dépendent du plan de prestation de services de chaque communauté <p>Services de soutien à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> • Services de soins personnels • Services de gestion de domicile • Service de répit à domicile <p>Soins et services traditionnels reconnus par le conseil de bande, le conseil tribal ou le professionnel de la santé (excluant le transport)</p>	<p>Soins à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programmes de repas, planification et préparation des repas • Programmes de jour • Services auxiliaires • Soins de relève à court terme • Soins de groupe • Lessive • Repassage • Racommodage • Transport de l'eau • Coupe et transport de bois • Gestion du foyer • Tâches mineures d'entretien de la maison • Transport non médical
<p>Fournitures médicales et prêt d'équipement et d'aides techniques</p>	<p>Placement/hébergement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soins en foyer d'accueil pour adultes (RI, RTF) • Soins institutionnels de type 1 et 2 (profil Iso-SMAF de 1 à 8)

Tableau 3 : Services offerts par les établissements du RSSS pour la clientèle en perte d'autonomie

SERVICES AUX PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE DISPENSÉS PAR LE RSSS
<p>Services de soutien à domicile (SAD)</p> <p>Les soins et services professionnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Services psychosociaux • Soins infirmiers • Services de réadaptation de base (ergothérapie, physiothérapie) • Inhalothérapie • Services de nutrition, audiologie, orthophonie • Services médicaux et pharmaceutiques • Activités de promotion et de prévention <p>Les services d'aide à domicile :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'assistance personnelle AVQ • L'aide domestique AVD • Les activités de soutien civique • L'assistance à l'apprentissage • L'appui aux tâches familiales • Les activités d'intégration sociale ou pour contrer l'isolement social
<p>Services en réadaptation pour les personnes présentant une déficience (déficience physique ou intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme), y compris l'adaptation du domicile</p>
<p>Services d'hébergement</p> <ul style="list-style-type: none"> • RI ou RTF (profil Iso-SMAF de 4 à 9) • CHSLD (profil Iso-SMAF de 10 à 14) • Centre de réadaptation





ANNEXE 6

Tableau 4 : Liste des ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie (RSHA) dans les communautés des Premières Nations⁷² financées par le PAVA et le PSDMCPNI au Québec

COMMUNAUTÉ	NATION	NOM DU CENTRE*	NOMBRE DE LITS
Timiskaming	Algonquine	Anishnabe Long Term Care Center	27
Mashteuiatsh	Innue	Centre Tshishemishk	20
Uashat mak Mani Ute-nam	Innue	Foyer Tshishennuat	8
	Innue	Foyer Uikupesakan	14
Akwesasne	Mohawk	lakhisohtha Home	30
Kitigan Zibi	Algonquine	Kiweda	9
Pikogan	Algonquine	Résidence 8atapi	11
Lac-Simon	Algonquine	Maison des aînés du Lac-Simon	9
Opitciwan	Atikamekw	Maison Tapiskwan	20
Wendake	Huronne-Wendat	Résidence Marcel-Sioui	12
Pessamit	Innue	Résidence Miluelimum	11
Kanesatake	Mohawk	Riverside Elders Home	14
Manawan	Atikamekw	Résidence des aînés de Manawan	30
Kahnawake	Mohawk	Turtle Bay Elders Lodge	23
	Mohawk	Independent Living Center	12
13 communautés	5 nations	15 ressources	250

* Ce tableau n'inclut pas l'hôpital de Kahnawake, le CHSLD de Wendake et la ressource de Wôlinak, qui ne reçoivent pas de financement récurrent des programmes fédéraux.

72 Les communautés des Premières Nations autres que celles visées par une convention. Au Québec, les communautés visées par une convention sont les Cris et les Inuit signataires de la *Convention de la Baie-James et du Nord québécois* de 1975 et les Naskapis signataires de la *Convention du Nord-Est québécois* de 1978.

ANNEXE 7

Tableau 5 : Description des milieux de vie

TYPE DE RESSOURCE	DANS LA COMMUNAUTÉ OU À L'EXTÉRIEUR DE CELLE-CI	PERMIS/ CERTIFICAT/ ACCRÉDITATION	CLIENTÈLE	PROFIL ISO-SMAF	CLASSIFICATION – FÉDÉRAL	HEURES-SOINS/ JOUR	TYPE DE PERSONNEL SUR PLACE	SERVICES SUR PLACE
Ressource de type familial (RTF) – résidence d'accueil (RA) Ressource intermédiaire (RI) – maison d'accueil (RIMA) (max 9 usagers)	À l'extérieur de la communauté	Entente particulière avec les CISSS/ CIUSSS	Aînés en perte d'autonomie, adultes ayant une déficience physique (DP) ou intellectuelle (DI), personnes avec des problèmes de santé mentale, etc.	9 et moins	Soins de type I	1,5 et moins	Responsable de la ressource et ses employés Soins et services professionnels assurés par les équipes des soins à domicile (SAD)	Gîte, couvert, AVD et services d'assistance personnelle Les professionnels de SAD ne sont pas sur place en tout temps, mais s'y rendent pour offrir le service.
Foyer d'accueil des Premières Nations	Dans la communauté	Entente avec le centre de santé ou l'organisation des Premières Nations	Adultes en perte d'autonomie reliée à une DP ou à une DI, une maladie chronique, des problèmes de santé mentale, des maladies chroniques et des conditions gériatriques concomitantes; personnes aînées	1 à 8	Soins de types I à II	2,5 et moins	Responsable de la ressource Soins et services professionnels assurés par les équipes du centre de santé	Gîte, couvert, AVD et services d'assistance personnelle Les professionnels du centre de santé ne sont pas sur place en tout temps, mais s'y rendent pour offrir le service.
RI - de groupe - maison de chambres - appartement supervisé - autres (besoins spécifiques)	À l'extérieur de la communauté	Entente particulière avec les CISSS/ CIUSSS	Aînés en perte d'autonomie, adultes ayant une DP ou une DI, des problèmes de santé mentale, des maladies chroniques et des conditions gériatriques concomitantes, etc.	Entre 6 et 12 et, exceptionnellement, 13 et 14	Soins de types I à III	1 à 3	Responsable de la ressource et ses employés qui rendent les services de soutien aux usagers Soins et services professionnels assurés par les équipes de SAD	Gîte, couvert, AVD et services d'assistance personnelle AVQ uniquement pour appartement supervisé, maison de chambres et autres (besoins spécifiques) Les professionnels de SAD ne sont pas sur place en tout temps, mais s'y rendent pour offrir le service.
Résidence privée pour aînés (RPA)	À l'extérieur de la communauté	Certification RPA	Majoritairement des personnes de 65 ans et plus. Les résidents peuvent être très autonomes ou semi-autonomes, ou présenter une perte d'autonomie plus importante (pas de critères).	Personnes autonomes à semi-autonomes. Peut y avoir des résidents avec profil ISO-SMAF de 6 et plus.	Soins de types I à III	1 à 3	Catégorie 4 uniquement : infirmières auxiliaires; infirmière (rare) Catégorie 3 uniquement : surveillant membre du personnel; infirmières auxiliaires (rare) Catégories 3 et 4 : préposés; exploitant ou responsable de la RPA Les professionnels de SAD sont sur place uniquement lorsqu'ils offrent des services propres à un usager (à la suite d'une entente avec un CISSS). Plusieurs résidents ne reçoivent aucun service du SAD.	Catégories 3-4 : RPA avec services de base et services d'assistance personnelle (dont l'administration des médicaments) Catégorie 4 : soins infirmiers souvent limités à l'administration des médicaments et aux soins invasifs par des infirmières auxiliaires



TYPE DE RESSOURCE	DANS LA COMMUNAUTÉ OU A L'EXTÉRIEUR DE CELLE-CI	PERMIS/ CERTIFICAT/ ACCRÉDITATION	CLIENTÈLE	PROFIL ISO-SMAF	CLASSIFICATION – FÉDÉRAL	HEURES-SOINS/ JOUR	TYPE DE PERSONNEL SUR PLACE	SERVICES SUR PLACE
Ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie (RSHA) des PN	Dans l'une des 11 communautés possédant une RSHA	Certification RPA	Personnes autonomes, semi-autonomes	8 et moins	Soins de types I et II	2,5 et moins	Responsable de la ressource et ses employés qui rendent les services de soutien aux usagers Infirmières auxiliaires Soins infirmiers assurés par les soins à domicile et en milieu communautaire (PSDMCPNI), souvent au centre de santé	Gîte, couvert, AVD et services d'assistance personnelle (dont l'administration des médicaments) Les professionnels du PSDMCPNI ne sont pas sur place en tout temps, mais s'y rendent pour offrir le service.
CHSLD public ou privé Maison des aînés et maison alternative	À l'extérieur de la communauté (CHSLD privé non conventionné dans quelques communautés)	Permis CHSLD	Majoritairement des aînés ayant une perte d'autonomie importante et, en plus faible proportion, des adultes ayant une DP ou une DI	10 à 14	Soins de types III à V	3 et plus	Infirmières, équipe de soins, professionnels et techniciens en réadaptation, services sociaux, loisirs, pastorale, etc.; aides de service et bénévoles; la nuit, possibilité d'une infirmière pour 100 ou 200 usagers; personnel des services techniques (plomberie, réparation de lits, etc.); personnel des services de buanderie	Gîte et couvert, AVD et services d'assistance personnelle (aide aux AVQ, à la mobilité, à la communication, etc.); soins et services infirmiers 24/7; autres services professionnels (nutrition, réadaptation, psychosociaux, loisirs, etc.)

Sources :

Delli-Colli, N. (2012). *Rapport d'analyse sur la correspondance entre les niveaux de soins et les profils Iso-SMAF*. Présenté aux Affaires autochtones et Développement du Nord Canada. Sherbrooke, CESS.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2020). *Milieus de vie et aide à l'organisation de la couverture médicale selon les vulnérables suivantes : vulnérabilité des usagers et disponibilité des services sur place*. Québec, RSSS : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/directives-covid/dgapa-017-rev-01_pj4_tableau_mva.pdf

ANNEXE 8

Les soins de longue durée aux Premières Nations en continuité avec le milieu urbain : un aperçu



En 2020, au Québec, on comptait 73 035 citoyens des Premières Nations, dont 32 486 (44 %) vivaient « à l'extérieur de la communauté⁷³ ». Ces nombres excluent les membres des communautés cries.

Ceux et celles qui vivent à l'extérieur de la communauté, que ce soit de façon temporaire ou prolongée, ne le déclarent pas obligatoirement au Registre de bande. Par conséquent, les données peuvent surestimer ou sous-estimer le nombre de résidents dans une communauté⁷⁴.

La présence des membres des Premières Nations est significative à Montréal et à Québec, mais aussi dans plusieurs autres villes de plus petite dimension : Chibougamau, Joliette, La Tuque, Maniwaki, Saguenay, Senneville, Sept-Îles, Trois-Rivières, Roberval et Val-d'Or⁷⁵. Certains qui résident à l'extérieur de la communauté sont en transit dans les villes, souvent pour y travailler, pour poursuivre des études ou encore pour recevoir des soins médicaux.

Les personnes âgées ont particulièrement tendance à faire la navette entre leur communauté et diverses villes du Québec en fonction de leurs besoins de santé⁷⁶. Ces personnes ainsi que les adultes aux prises avec des problèmes de santé physique ou mentale doivent parfois, voire régulièrement, consulter des spécialistes en milieu urbain, ce qui nécessite des déplacements et de l'accompagnement.

Les services offerts en ville sont souvent dans une langue qui ne leur est pas nécessairement familière (français ou anglais) et ils ne sont pas toujours respectueux de la culture. Dans les trajectoires de soins, les pratiques culturelles peuvent ne plus être possibles : tente de sudation, recueil dans un lieu sacré, accès à de la nourriture comme de la viande de chasse ou à de la médecine traditionnelle. Compte tenu des effets négatifs potentiels, certaines personnes refuseront d'être transférées dans le RSSS ou décideront de demeurer dans leur communauté le plus longtemps possible, même si les services reçus ne sont pas à la hauteur de leurs besoins et que leur santé et leur sécurité sont compromises⁷⁷.

Il faut proposer des solutions pour répondre aux besoins. Des programmes de soutien existent, mais ils sont loin de répondre adéquatement aux obstacles rencontrés.

Programmes et organisation des services

Pour une personne qui doit accéder à un service de santé à l'extérieur de sa communauté, le Programme des services de santé non assurés (SSNA) peut couvrir les coûts du transport, de l'hébergement et des repas. Au besoin, le programme paiera les frais liés à un accompagnateur.

Une personne peut avoir recours pendant une période de trois mois à une allocation hebdomadaire fournie par le programme SSNA pour le transport à des fins médicales. Cette allocation permet de couvrir les frais associés aux repas, au logement et au transport urbain pour accéder à des soins médicaux⁷⁸. Mais, au-delà de trois mois, il faut remplir des formulaires afin d'obtenir une prolongation du soutien; ces démarches peuvent s'avérer ardues et nécessiter du soutien et de l'accompagnement.

De plus, certains frais et services, comme les déplacements pour l'achat de nourriture ou de médicaments durant le séjour, ne sont pas couverts ni offerts par les ressources ou programmes existants et ils demeurent aux frais des personnes.

73 Les personnes sont considérées comme habitant « à l'extérieur de la communauté » si elles vivent dans la réserve ou les terres de la Couronne d'une bande autre, de même qu'à l'extérieur de la réserve.

74 Selon l'ERS de 2015, près de six personnes sur dix ont affirmé avoir déjà habité à l'extérieur de la communauté. Il est possible qu'une période limitée ou qu'un passage n'aient pas entraîné de changement d'adresse. À l'inverse, des personnes peuvent habiter dans une communauté sans le déclarer.

75 Statistique Canada (2011). Enquête nationale auprès des ménages citée dans : Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec (2017). *Pour l'amélioration des conditions de vie des Aînés autochtones dans les villes*. Mémoire déposé au ministère de la Famille dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 issu de la politique *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*, octobre 2017, p. 8.

76 Conseil canadien de la santé (2013), p. 13, cité dans Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec (2017). *Pour l'amélioration des conditions de vie des Aînés autochtones dans les villes*. Mémoire déposé au ministère de la Famille dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 issu de la politique *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*, octobre 2017, p. 9.

77 CSSSPNQL (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*. Wendake, CSSSPNQL, p. 49.

78 Cela à condition que ces coûts ne soient pas couverts par un organisme provincial ou territorial, des programmes sociaux, un programme subventionné par l'État ou un régime d'assurance privé.



Les services de déplacement pour l'achat de nourriture ou de médicaments, de planification et de préparation de repas ou d'entretien du logement et d'autres services de maintien à domicile peuvent être admissibles au PAVA pour une personne à l'extérieur de la communauté si elle répond aux conditions suivantes : être à l'extérieur d'une communauté dans le but premier de recevoir des soins médicaux ou des services sociaux qui ne sont pas disponibles dans la communauté et avoir vécu dans la communauté immédiatement avant de recevoir les soins ou les services sociaux. Mais, les communautés n'ont pas toujours les ressources pour assurer cette couverture. D'une part, ces services font partie de l'ensemble des services admissibles du PAVA et ne s'accompagnent pas de financement additionnel. D'autre part, il peut être difficile de cibler à distance les ressources humaines pouvant offrir les services et d'en faire la gestion.

Enjeux et défis

Lorsque les personnes séjournent à l'extérieur de leur communauté pour recevoir des soins médicaux ou des services sociaux, elles vivent un déracinement culturel important. Elles sont seules et isolées, loin de leur famille. Cet état de vulnérabilité provoque parfois une déresponsabilisation de la prise en charge de leurs traitements et de leur santé. La barrière linguistique peut aussi être un enjeu en ce qui a trait aux traitements. L'ajout des services d'interprète à travers le continuum de services est essentiel.

Certaines personnes doivent chercher un logement ou une résidence en milieu urbain pour recevoir des soins pendant une période dépassant celle qui était initialement prévue. Un déménagement à long terme doit parfois être envisagé et dans l'intervalle, il faut se loger.

Quelques ressources offrent de l'hébergement de longue durée (plus de trois mois) dans les grands centres urbains, mais elles n'offrent pas l'accompagnement médical ou sociopsychologique nécessaire pour briser l'isolement et favoriser une plus grande prise en charge. La création de ces ressources découle de financement autonome, exceptionnel et souvent ponctuel. Les patients sont souvent laissés à eux-mêmes ou n'ont pas les ressources pour effectuer leurs tâches quotidiennes (cuisine, épicerie, pharmacie, activité sociale, etc.). De plus, certaines personnes ne sont pas toujours à l'aise de poser des questions sur leur santé ou sur les traitements qu'elles reçoivent. L'ajout de ressources qui parlent la langue, qui ont une bonne connaissance du réseau de la santé et des services sociaux québécois et qui pourraient les accompagner tout au long des séjours permettrait aux Premières Nations d'obtenir des services plus adaptés à leurs besoins.

La recommandation 13 de ce rapport insiste sur la nécessité de développer davantage la complémentarité des services :

RECOMMANDATION 13

AMÉLIORER L'ACCÈS À DES SERVICES SPÉCIALISÉS ET EN ASSURER LA COMPLÉMENTARITÉ ET LA CONTINUITÉ AVEC LES SERVICES DANS LA COMMUNAUTÉ



Pistes d'action

- Offrir du soutien humain et financier aux accompagnateurs des usagers qui doivent aller chercher des services dans le RSSS.
- Soutenir les initiatives de maison de convalescence et les initiatives communautaires en milieu urbain (comme la présence de personnes-ressources) visant à offrir de l'hébergement, du soutien d'aide à la vie domestique et du soutien social qui sont culturellement adaptés.



Bonne pratique

- Une bonne pratique associée à cette recommandation consiste à favoriser « l'accès à des maisons de convalescence et à de l'accompagnement ».

À la description de cette bonne pratique présentée dans le rapport, ajoutons cet exemple : des personnes-ressources côtoyant des personnes des Premières Nations qui habitent à l'extérieur de la communauté ont mis en place un système de visioconférence, leur permettant ainsi de rester en contact avec leurs proches et s'informer sur les sujets qui les préoccupent. Il faut soutenir l'utilisation des visioconférences ainsi que de la télémédecine pour favoriser le maintien des personnes dans leur milieu de vie et aussi pour briser l'isolement.



RECOMMANDATION 14

APPUYER L'ACCÈS À LA TÉLÉMÉDECINE ET AUX VISIOCONFÉRENCES AINSI QUE LEUR UTILISATION POUR FAVORISER LE MAINTIEN DES USAGERS DANS LEUR MILIEU DE VIE



Pistes d'action

Soutenir l'implantation d'outils de télésanté dans les communautés et les organisations des Premières Nations par :

- L'accès aux ressources financières, techniques et humaines.
- La création d'ententes avec le réseau québécois.
- La formation technique sur l'équipement.
- La formation du personnel sur la sensibilisation de la population à la télésanté.

L'accompagnateur est une personne qui en soutient une autre dans ses rendez-vous et la vie de tous les jours. Ses besoins doivent être pris en compte par les programmes. L'accompagnateur est souvent lui-même une personne aînée ou en perte d'autonomie. Or, le PAVA ne le couvre pas. Le déplacement de l'accompagnateur n'étant pas pour des raisons médicales, les lignes directrices du programme ne lui permettent pas d'être admissible aux services.

Comme mentionné dans les pistes d'action de la recommandation 13, il est essentiel d'offrir du soutien humain et financier aux accompagnateurs des usagers qui doivent aller chercher des services dans le RSSS. Ils doivent avoir accès à de la formation pour améliorer leurs connaissances du RSSS et à des formations continues pour faciliter leur contribution auprès de la personne accompagnée et faire en sorte que cette contribution soit de qualité et sécuritaire.

RECOMMANDATION 18

OFFRIR DES FORMATIONS CONTINUES AUX PROCHES AIDANTS, AUX INTERVENANTS, AUX GESTIONNAIRES ET AUX ADMINISTRATEURS DE PROGRAMMES



Pistes d'action

- Mettre au point des formations, en collaboration avec les Premières Nations, à l'intention des personnes proches aidantes et d'autres intervenants travaillant auprès des Premières Nations afin de développer et de renforcer leurs compétences.

Le transfert d'information relativement aux dossiers n'est pas toujours efficace entre les différents fournisseurs de services aux personnes en perte d'autonomie, ce qui peut entraîner des retards dans la prestation des services, mais aussi complexifier le séjour en milieu urbain. De plus, lorsque les personnes retournent dans leur communauté après un congé de l'hôpital, un intervenant de la communauté doit être informé du suivi à faire et avoir accès aux ressources pour répondre aux besoins. Il peut notamment s'agir de soutien à domicile si la personne de retour dans la communauté est en convalescence et nécessite des services.



La recommandation 8 concerne cet aspect de l'échange d'information et du retour dans la communauté :

RECOMMANDATION 8

FACILITER L'ÉCHANGE D'INFORMATION ENTRE LES DIFFÉRENTS FOURNISSEURS DE SERVICES, Y COMPRIS CEUX DES ÉTABLISSEMENTS DU RSSS ET CEUX DES COMMUNAUTÉS ET DES ORGANISATIONS DES PREMIÈRES NATIONS



Pistes d'action

- Rendre accessibles les ressources (financières, technologiques et humaines) nécessaires pour la mise en place d'une action concertée entre les différents acteurs impliqués dans le cheminement de l'individu et en assurer la pérennité. Par exemple, créer des postes de liaison, mettre en place des services d'accueil, d'évaluation et d'orientation (AEO), mettre en place la gestion de cas, assurer l'accès aux systèmes d'information, etc.
- Favoriser l'utilisation d'un langage commun entre les programmes fédéraux et provinciaux.



Bonne pratique

- Une bonne pratique associée à cette recommandation consiste à favoriser « la mise en place d'une procédure de transition entre la communauté et l'hôpital ou le CHSLD ».

En 2019, le MSSS a élaboré un plan de sécurisation culturelle pour tous les établissements du réseau. La majorité des CISSS et des CIUSSS de la province ont mis en place des mesures favorisant des soins culturellement adaptés qui permettent de prendre en compte les réalités particulières aux Premières Nations.

Dans l'éventualité du transfert d'une personne aînée dans une résidence ou un CHSLD, la personne doit s'accoutumer à l'idée de vivre loin de sa communauté, de sa famille, de sa langue et de sa culture. Faciliter l'accès à des pratiques culturelles, à des objets, à des lieux de prière et à de l'alimentation traditionnelle sont des façons d'assurer une forme de sécurisation culturelle, tout comme faciliter, pour les familles, l'organisation de visites.

Les recommandations 19 à 22 de ce rapport soulignent l'importance de réaliser le plan par la mise en œuvre d'actions concrètes :

RECOMMANDATION 19

APPUYER L'INTÉGRATION DE PRATIQUES CULTURELLES DANS LES PROGRAMMES AUTANT AU SEIN DES COMMUNAUTÉS QUE DANS LES ÉTABLISSEMENTS DU RSSS

RECOMMANDATION 20

OFFRIR DES FORMATIONS AUX INTERVENANTS DU RSSS ET AUX INTERVENANTS ALLOCHTONES ŒUVRANT DANS LES COMMUNAUTÉS ET ORGANISATIONS DES PREMIÈRES NATIONS AFIN DE LES CONSCIENTISER SUR LES RÉALITÉS DES PREMIÈRES NATIONS

RECOMMANDATION 21

ASSURER LA RECONNAISSANCE DES RÉALITÉS PROPRES AUX PREMIÈRES NATIONS DANS LES LOIS, LES POLITIQUES ET LES PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX



RECOMMANDATION 22

FAVORISER L'ACCÈS À DES SERVICES DANS LA LANGUE ANGLAISE ET DANS LES LANGUES DES PREMIÈRES NATIONS

Une des mesures du plan de sécurisation culturelle du Québec concerne l'ajout d'agents de liaison et de navigateurs patients dans certains hôpitaux. Une façon de s'assurer que ces derniers, de même que d'autres intervenants en santé et en services sociaux, connaissent la langue, la culture et les réalités vécues par les Premières Nations, est de former et de recruter des membres des Premières Nations. Il s'avère ainsi essentiel de promouvoir les emplois et les formations en services et en soins continus chez les Premières Nations pour favoriser le recrutement.

RECOMMANDATION 17

PROMOUVOIR DES EMPLOIS EN SERVICES ET SOINS CONTINUS CHEZ LES PREMIÈRES NATIONS AFIN DE COMBLER LES BESOINS ACTUELS ET FUTURS EN RESSOURCES HUMAINES



Pistes d'action

- Promouvoir les professions des domaines de la santé et des services sociaux auprès des Premières Nations.

Mentionnons que les recommandations émises dans l'ensemble du rapport visent à ce que les soins et les services offerts dans les communautés des Premières Nations soient plus complets et de meilleure qualité, contribuant ainsi à réduire ou à éviter les séjours à l'extérieur de la communauté.





Annexe 9

Tableau 6 : Sommaire des recommandations et des pistes d'action

Les recommandations 1 à 22 sont présentées, ici, en fonction de ce que les participants à la rencontre régionale sur les services aux personnes en perte d'autonomie (du 22 ou 24 février 2021) ont indiqué sur le plan des priorités (an 1, 2 ou 3) et du niveau d'importance.

RECOMMANDATIONS	PISTES D'ACTION
AN 1	
<p>Faciliter l'échange d'information entre les différents fournisseurs de services, y compris ceux des établissements du RSSS et ceux des communautés et des organisations des Premières Nations</p> <p>(Essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Rendre accessibles les ressources (financières, technologiques et humaines) nécessaires pour la mise en place d'une action concertée entre les différents acteurs impliqués dans le cheminement de l'individu et en assurer la pérennité. Par exemple, créer des postes de liaison, mettre en place des services d'accueil, d'évaluation et d'orientation (AEO), mettre en place la gestion de cas, assurer l'accès aux systèmes d'information, etc. Favoriser l'utilisation d'un langage commun entre les programmes fédéraux et provinciaux.
<p>Renforcer la communication, la concertation et le partenariat entre les gouvernements locaux des Premières Nations, le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral</p> <p>(Essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Soutenir la mise en place d'un comité mixte pour la mise en œuvre des soins continus dans l'année suivant l'entérinement de la Politique-cadre par l'APNQL. Soutenir la mise en place des mécanismes de collaboration entre les gouvernements locaux des Premières Nations, le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral. Soutenir la mise en place des mécanismes de collaboration (p. ex. : comités de travail) entre les Premières Nations et les partenaires sur le plan opérationnel. Soutenir les communautés et les organisations des Premières Nations dans l'obtention de l'information (directives, procédure, outils, etc.) adressée aux gestionnaires et aux intervenants en anglais ou en langues des Premières Nations (p. ex. : allouer des budgets de traduction de documents et soutenir les Premières Nations dans les revendications auprès du Québec).
<p>Assurer la reconnaissance des réalités propres aux Premières Nations dans les lois, les politiques et les programmes gouvernementaux</p> <p>(Essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Consulter et impliquer les Premières Nations lors de la création ou de l'adaptation de lois, de règlements, de procédures, de politiques et de programmes gouvernementaux (provinciaux ou fédéraux) ayant une influence sur le continuum de soins et de services des Premières Nations. Régler les conflits de compétence exerçant une influence sur le continuum de soins et de services des Premières Nations dès la création ou l'adaptation de règles, de procédures, de politiques et de programmes gouvernementaux (provinciaux ou fédéraux). Soutenir le déploiement de lois, de règlements, de procédures, de politiques et de programmes qui incorporent la sécurisation culturelle et qui sont adaptés aux réalités des Premières Nations.
<p>Assurer une allocation de fonds stable, juste et pérenne, tout en tenant compte du contexte et des besoins de chaque communauté</p> <p>(Essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Adhérer au processus décisionnel, comme il est décrit dans le guide encadrant sa mise en œuvre⁷⁹. Assurer une bonne connaissance du processus décisionnel par les gestionnaires des programmes de SAC à l'échelle nationale et régionale. Prendre en compte les réalités, les particularités et les processus propres aux provinces et aux territoires afin d'adapter les pratiques de répartition du financement. Prendre en compte le coût réel qui est influencé par le contexte de chaque communauté (facteur d'éloignement, démographie, coût de la vie, etc.) ainsi que le portrait réel des besoins prévisionnels. S'assurer que les fonds sont suffisants pour répondre aux besoins de chaque communauté et en assurer la pérennité.



<p>Mettre en place un programme de défense des droits des aînés et des adultes en situation de vulnérabilité des Premières Nations en finançant des ressources et de la formation</p> <p>(Absolument essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Favoriser la mise en place de services visant la défense des droits des personnes aînées et en perte d'autonomie, à même le continuum de soins et de services de longue durée, en assurant du financement pérenne.• Rendre accessibles les ressources (financières et humaines) nécessaires pour soutenir la mise en place de procédures de plainte claires, efficaces et connues de tous.• Favoriser l'accès à des formations sur les droits des adultes et des personnes aînées en perte d'autonomie, tant pour ces personnes et leur famille que pour les intervenants.
<p>AN 2</p>	
<p>Offrir des formations aux intervenants du RSSS et aux intervenants allochtones œuvrant dans les communautés et les organisations des Premières Nations afin de les conscientiser sur les réalités des Premières Nations</p> <p>(Absolument essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Soutenir les communautés et les organisations des Premières Nations dans l'accès ou la mise en place de mécanismes (formations ou autres) visant à assurer que les intervenants allochtones qui travaillent dans les communautés offrent des services culturellement sécurisants.• S'assurer que les interlocuteurs (gestionnaires, conseillers et autres) des gouvernements fédéral et provincial sont respectueux des réalités des Premières Nations, y compris des formations sur la sécurisation culturelle et sur les attitudes et les comportements de respect et d'égalité attendus dans les soins et les services.
<p>Augmenter les soins et les services offerts à domicile et en hébergement pour que l'utilisateur puisse rester dans sa communauté</p> <p>(Essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Prévoir du financement pour mettre en place un mécanisme de coordination et d'organisation des services, selon les besoins exprimés par les communautés (p. ex. : un poste de coordonnateur du continuum de soins et de services de longue durée, une équipe dédiée, des rencontres multidisciplinaires).• Permettre une flexibilité des lignes directrices afin de répondre aux besoins des Premières Nations par des solutions innovantes.• Revoir les lignes directrices des programmes afin d'augmenter les niveaux de prestation de soins et de services offerts à domicile, dans les foyers d'accueil et dans les RSHA, et de permettre ainsi à l'utilisateur de rester en sécurité dans sa communauté.• Permettre la création et la pérennité de diverses initiatives résidentielles et d'hébergement au sein des communautés et des organisations.• Bonifier le financement du PAVA et du PSDMCPNI afin que les communautés puissent augmenter les soins et les services offerts à domicile et en hébergement et que l'utilisateur puisse rester en sécurité dans sa communauté.• Appuyer les Premières Nations dans le processus de certification ou d'agrément des RSHA en associant des ressources financières et humaines qui permettent de satisfaire aux critères.• Réviser l'indemnité quotidienne accordée aux foyers d'accueil et aux RSHA en fonction des besoins des usagers, des normes, des allocations financières provinciales et des indexations.• Reconnaître et mettre en place des foyers d'accueil de proximité pour adultes.



<p>Bonifier le financement des services afin de permettre leur développement</p> <p>(Essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Bonifier le financement du PAVA et du PSDMCPNI afin que les communautés disposent des ressources nécessaires pour offrir le continuum de soins et de services de longue durée.• Offrir du financement permettant aux communautés d'obtenir du soutien pour mener une réflexion sur l'organisation des services (de la prévention aux soins de fin de vie, mettre en place un processus d'amélioration de la qualité et trouver des solutions innovantes (par exemple, instaurer un système de transport adapté visant à faciliter le continuum de soins).• Offrir aux Premières Nations du financement souple et flexible permettant d'adapter les services en fonction de leurs réalités, des pratiques holistiques et de l'évolution de l'état de la personne (de la prévention de la perte d'autonomie aux derniers moments de la vie, y compris en ce qui a trait aux soins palliatifs, aux soins de fin de vie et à l'aide médicale à mourir).• Bonifier le financement du PAVA et du PSDMCPNI afin que les communautés disposent des ressources nécessaires pour offrir des services de soutien aux personnes proches aidantes (p. ex. : Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir).
<p>Ajuster le financement des programmes afin de permettre aux communautés d'offrir des salaires comparables et du perfectionnement à leur personnel</p> <p>(Très important)</p>	<p>Revoir le financement des programmes pour :</p> <ul style="list-style-type: none">• faire en sorte que les communautés n'aient pas à choisir entre la qualité et la quantité en matière de personnel;• permettre aux communautés éloignées d'offrir des primes d'éloignement à leur personnel;• assurer la comparabilité et l'équité entre les salaires du personnel de la santé et des services sociaux des communautés et ceux du personnel du RSSS;• assurer des conditions de travail (fonds de pension, assurances, etc.) comparables à celles du personnel du RSSS.
<p>Revoir les programmes fédéraux existants relativement à l'habitation (domicile et ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie) afin de permettre à l'utilisateur d'y demeurer en sécurité</p> <p>(Essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Clarifier les rôles et les responsabilités financières des programmes fédéraux relativement aux adaptations et à l'habitation.• Bonifier le financement pour l'adaptation des domiciles et en faciliter l'accès.• Favoriser et soutenir la mise au point d'initiatives innovantes répondant aux besoins de supervision qui peuvent être autres que celles actuellement couvertes dans les foyers d'accueil ou les RSHA.• Bonifier le financement pour l'habitation et l'entretien des RSHA.
<p>Appuyer l'accès à la télé-médecine et aux visioconférences ainsi que leur utilisation pour favoriser le maintien des usagers dans leur milieu de vie</p> <p>(Essentiel)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Soutenir l'implantation d'outils de télésanté dans les communautés et les organisations des Premières Nations par :<ul style="list-style-type: none">- L'accès aux ressources financières, techniques et humaines.- La création d'ententes avec le réseau québécois.- La formation technique sur l'équipement.- La formation du personnel sur la sensibilisation de la population à la télésanté.• Assurer les investissements nécessaires pour la recherche et le déploiement d'infrastructures à fibre optique, l'acquisition d'équipement de réseau, la mise à niveau des services à large bande et le paiement des frais récurrents.• Mettre en place et de façon continue une formation de sensibilisation à la cybersécurité pour le personnel et des processus appropriés pour assurer de la protection de l'information.



Favoriser l'accès à des services dans la langue anglaise et dans les langues des Premières Nations (Essentiel)	<ul style="list-style-type: none">• Mettre en place les ressources (financières, humaines et matérielles) afin d'assurer la présence d'un interprète (en personne, au téléphone ou par visioconférence) accompagnant les intervenants allochtones.• Inclure l'interprétariat à même les programmes entourant les personnes en perte d'autonomie.• Soutenir les communautés et les organisations des Premières Nations dans l'obtention d'information (directives, procédures, outils ou autres) adressée aux intervenants en anglais ou en langues des Premières Nations (p. ex. : allouer des budgets de traduction de documents, mais aussi soutenir les Premières Nations dans les revendications auprès du Québec).
Revoir le cadre de gestion des soins et des services de santé afin d'assurer son efficacité et sa flexibilité et ainsi diminuer la lourdeur administrative (Très important)	<ul style="list-style-type: none">• Soutenir et respecter la mise en place des mécanismes d'autoévaluation d'assurance qualité des programmes, par et pour les Premières Nations, afin de favoriser l'autonomie de gestion des programmes.• Mettre en place des mécanismes en vue d'adapter les lignes directrices et d'assurer une équité réelle avec la province.• Rendre les lignes directrices flexibles afin de répondre de manière innovante aux besoins en soins de longue durée des communautés.
Améliorer la coordination entre les bailleurs de fonds fédéraux, afin qu'il n'y ait qu'une seule enveloppe budgétaire globale (Très important)	<ul style="list-style-type: none">• Permettre aux communautés qui le souhaitent d'avoir des ententes de financement conjointes pour les deux programmes.• Uniformiser les critères d'admissibilité des programmes.• Favoriser la gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec, qui pourront ainsi élaborer et mettre en œuvre leurs propres programmes et services.
Résoudre les problèmes de compétence qui limitent l'accès à des services comparables (Essentiel)	<ul style="list-style-type: none">• Mettre en place des mécanismes décisionnels au sein des gouvernements et en partenariat avec les Premières Nations, pour faciliter les discussions et la résolution de problèmes de compétence, comme le Comité des partenaires du processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec.• Assurer aux Premières Nations un accès équitable et comparable aux mesures décrites dans les différents plans d'action gouvernementaux pouvant toucher les personnes en perte d'autonomie.• Résoudre les problèmes de compétence liés aux services et aux soins de longue durée, comme ceux liés :<ul style="list-style-type: none">- Aux soins pour les personnes en perte d'autonomie modérée à sévère.- Aux services de réadaptation pour les personnes en perte d'autonomie liée à une déficience.- Au soutien aux proches aidants.- À l'alimentation traditionnelle en ressources de soins et d'hébergement pour adultes en perte d'autonomie; (RSHA).- À la reddition de comptes des services en RSHA et en foyer d'accueil.• Mettre en œuvre la résolution adoptée par les chefs de l'APNQL concernant le principe de Jordan⁸⁰, qui demande aux gouvernements fédéral et provincial d'appliquer ce principe à l'ensemble de la population des Premières Nations.
Appuyer l'intégration de pratiques culturelles dans les programmes autant au sein des communautés que dans les établissements du RSSS (Essentiel)	<ul style="list-style-type: none">• Respecter les approches traditionnelles des Premières Nations en matière d'alimentation, de guérison et de mieux-être.• Reconnaître et soutenir la participation de guérisseurs traditionnels aux services des communautés et des organisations des Premières Nations.• Favoriser l'accès à des soins spirituels et culturels.



AN 3	
Améliorer l'accès à des services spécialisés et en assurer la complémentarité et la continuité avec les services dans la communauté (Essentiel)	<ul style="list-style-type: none">• Permettre la mise au point et le financement de diverses initiatives visant l'accès aux services de spécialistes dans les communautés, comme :<ul style="list-style-type: none">- La création d'un poste pour un spécialiste apportant son soutien à une ou plusieurs communautés.- L'achat de services ponctuels des spécialistes.- L'organisation de formations plus spécialisées.- L'utilisation des technologies, comme la télémédecine.• Offrir du soutien humain et financier aux accompagnateurs des usagers qui doivent aller chercher des services dans le RSSS.• Soutenir les initiatives de maison de convalescence et les initiatives communautaires en milieu urbain (comme la présence de personnes-ressources) visant à offrir de l'hébergement, du soutien d'aide à la vie domestique et du soutien social qui sont culturellement adaptés.
Donner la flexibilité aux communautés d'élaborer leurs propres plans d'action sur les soins continus, selon leurs critères, leurs priorités et leurs besoins, sur la base de leurs données populationnelles (Important)	<ul style="list-style-type: none">• Permettre aux Premières Nations de déterminer les données utiles à leur prise de décisions.• Favoriser l'établissement d'une planification intégrée de la santé et du mieux-être qui intègre les soins continus et permet l'inclusion des perspectives dépassant les lignes de programmes.• Soutenir, à l'échelle nationale, régionale et locale, les initiatives favorisant la collaboration entre les différentes équipes impliquées dans les services et les soins aux personnes en perte d'autonomie.
Promouvoir des emplois en services et en soins continus chez les Premières Nations afin de combler les besoins actuels et futurs en ressources humaines (Essentiel)	<ul style="list-style-type: none">• Offrir des bourses d'études comparables à ce qui est offert par la province, tant pour les préposés et les infirmiers que pour d'autres professionnels de la santé.• Promouvoir les professions des domaines de la santé et des services sociaux auprès des Premières Nations.• Soutenir les initiatives visant à ce que des formations en milieu de travail, reconnues par les normes de qualité et les lignes de programmes, puissent être offertes dans les communautés.• Soutenir les initiatives visant le développement des capacités en gestion des ressources, des programmes et des RSHA.
Offrir des formations continues aux proches aidants, aux intervenants, aux gestionnaires et aux administrateurs de programmes (Très important)	<ul style="list-style-type: none">• Permettre une flexibilité du financement pour la formation continue de SAC-DGSPNI afin de couvrir les besoins des intervenants du continuum de soins et de services de longue durée dans les communautés.• Soutenir la création d'un répertoire de formations virtuelles et présentiels de qualité, bilingues et adaptées aux réalités des Premières Nations.• Mettre à profit les formations de formateur afin de renforcer les capacités dans les communautés et favoriser le maintien des connaissances à l'intérieur de celles-ci.• Mettre au point des formations, en collaboration avec les Premières Nations, à l'intention des personnes proches aidantes et d'autres intervenants travaillant auprès des Premières Nations afin de développer et de renforcer leurs compétences.• Poursuivre le renforcement des capacités des intervenants par la formation sur l'amélioration de la qualité.



<p>Adapter les exigences fédérales en matière de reddition de comptes afin de les harmoniser, de les simplifier et de refléter la réalité des services et des soins offerts (Très important)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Instaurer une reddition de comptes partagée par les acteurs, dans une visée de transparence et de responsabilisation.• Faire reposer la reddition de comptes sur des indicateurs utiles et mesurables pour les Premières Nations.• Consulter les communautés et les organisations des Premières Nations sur les données à recueillir afin de simplifier le processus et de répondre à leurs besoins en matière de planification des services.• Veiller à harmoniser les outils de reddition de comptes.
<p>Assurer l'autonomie de gestion des soins continus et de leur financement par les Premières Nations (Important)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Mettre en œuvre les recommandations qui découleront de l'étude de faisabilité concernant le rapatriement du PAVA au sein d'une future instance régionale des Premières Nations reconnue par les autorités politiques des Premières Nations.• Soutenir la mise en œuvre du plan d'action de la Politique-cadre.

Vision

Les personnes, les familles et les communautés des Premières Nations sont en santé, ont un accès équitable à des soins et à des services de qualité, et exercent leur autodétermination et autonomie culturelle.

Mission

Accompagner les Premières Nations au Québec dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé, de mieux-être, de culture et d'autodétermination.



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR