

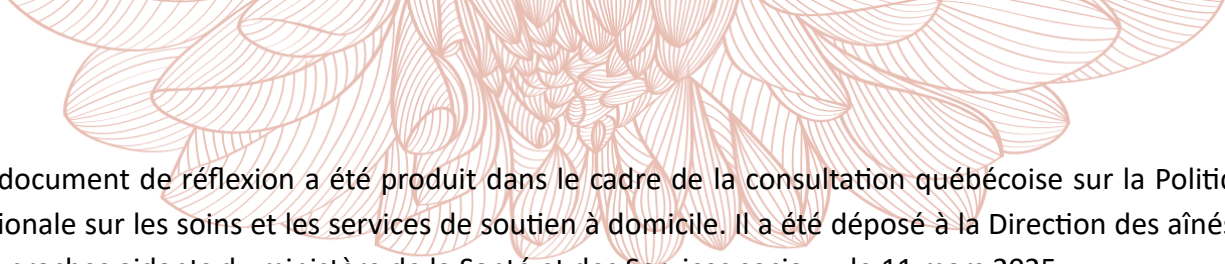
Document de réflexion dans le cadre de la consultation québécoise sur la Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile

Présenté à la Direction des aînés et des proches aidants
du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le 21 mars 2025



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



Ce document de réflexion a été produit dans le cadre de la consultation québécoise sur la Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile. Il a été déposé à la Direction des aînés et des proches aidants du ministère de la Santé et des Services sociaux, le 11 mars 2025.

Note au lecteur

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

Tous droits réservés à la CSSSPNQL.

Ce document est accessible en version électronique, en français, à l'adresse www.cssspnql.com. La version anglaise sera accessible éventuellement, à la même adresse. 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 2025 : Document de réflexion concernant les consultations sur la Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile.

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 : 978-1-77315-546-3

© CSSSPNQL 2025



Table des matières

Introduction	1
1. Présentation de la CSSSPNQL	1
2. Objectifs du document de réflexion	1
3. Contexte.....	1
4. Portrait des besoins des Premières Nations en matière de soutien à domicile.....	3
4.1 Données démographiques et tendances sur le vieillissement de la population des Premières Nations...	3
4.2 Particularités.....	4
Facteurs liés à la santé	4
Facteurs géographiques et liés à l'accessibilité	4
5. Organisation des services.....	4
Établissements et maisons de répit.....	5
6. Orientations	5
Orientation n° 1 : enjeux d'accès aux services et à l'information	5
Recommandations	6
Orientation n° 2 : financement, optimisation et durabilité.....	6
Recommandations	7
Orientation n° 3 : engagement et collaboration.....	7
Manque de communication et partage d'information	7
Complémentarité des services.....	8
Méconnaissance des services offerts dans les communautés et dans le réseau	9
Manque de procédures formelles de suivi lors des congés d'hôpital.....	9
Recommandations	10
Orientation n° 4 : gouvernance et organisation clinique des services de soutien à domicile.....	10
Recommandations	10
Conclusion	11
Synthèse des recommandations	12

Introduction

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a entrepris une démarche de consultation pour élaborer une nouvelle Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile. Cette politique visera à améliorer l'accès aux services, à assurer un financement durable, à encourager la collaboration et à améliorer la gouvernance des services de soutien à domicile pour la population québécoise. La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) reconnaît l'importance de participer à ces consultations pour faire valoir les besoins et les priorités des Premières Nations en matière de soutien à domicile, comme il est d'ailleurs précisé dans la *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations au Québec*¹.

1. Présentation de la CSSSPNQL

La CSSSPNQL est une association à but non lucratif créée en 1994 par résolution des chefs de l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL). Elle est responsable d'appuyer les efforts des Premières Nations au Québec pour, notamment, planifier et offrir des services de santé et des services sociaux culturellement respectueux et préventifs. Elle a pour mission d'accompagner les Premières Nations au Québec dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé, de mieux-être, de culture et d'autodétermination. Ses principaux champs d'intervention sont liés aux domaines de la gouvernance, de la petite enfance, de la santé, des services sociaux, du développement social, de la recherche et des ressources informationnelles.

2. Objectifs du document de réflexion

Ce document vise à présenter les enjeux auxquels les Premières Nations sont confrontées en matière de soutien à domicile, à analyser les orientations proposées et à soumettre des recommandations pour s'assurer que la politique prenne en compte les réalités des Premières Nations.

3. Contexte

En août 2019, le gouvernement du Québec, le gouvernement du Canada et les Premières Nations au Québec ont signé le Protocole d'entente tripartite dans le cadre du processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec pour renforcer la collaboration et la coordination entre les parties en vue d'améliorer la santé et le mieux-être des Premières Nations. Le gouvernement du Québec s'y est engagé à collaborer avec les Premières Nations pour assurer une meilleure intégration des services de santé et des services sociaux, notamment en ce qui concerne les soins continus. Ce protocole s'inscrit dans le processus de gouvernance en santé et en services sociaux

¹ CSSSPNQL. *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations au Québec*. Wendake, 2010. En ligne : <https://cssspnql.com/produit/politique-cadre-sur-les-soins-continus-aux-personnes-en-perte-dautonomie-chez-les-premieres-nations/>.

des Premières Nations au Québec en cours depuis 2014², lequel vise à développer et à soutenir l'autonomie des communautés et des organisations des Premières Nations dans une perspective d'autodétermination et d'amélioration de leur mieux-être. Au terme de cette démarche, les Premières Nations auront élaboré collectivement un nouveau modèle de gouvernance effective, par et pour les Premières Nations, et auront travaillé à la concrétisation de sa mise en œuvre.

Parallèlement, les chefs des Premières Nations ont entériné, en 2021, la *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations au Québec*. Cette politique a été élaborée conjointement avec des représentants du gouvernement du Canada et du gouvernement du Québec. Elle contient des engagements formels afin de mettre en place des mécanismes favorisant l'organisation d'un continuum de services holistiques et équitables destinés aux personnes en perte d'autonomie vivant à domicile ou dans des ressources d'hébergement.

En septembre 2023, les chefs de l'APNQL ont adopté la Déclaration sur les droits des Premières Nations à l'autodétermination et à la sécurisation culturelle, affirmant notamment que³ :

Les Premières Nations ont le droit collectif et individuel à des services publics culturellement appropriés. Le développement et la mise en œuvre des services publics leur étant destinés, ou qu'elles peuvent autrement recevoir ou chercher à recevoir, sont réalisés dans le respect de leur identité, de leurs cultures, de leurs langues, de leurs traditions et de leurs besoins distincts.

Les Premières Nations ont le droit collectif et individuel à la continuité des services publics. Ceux-ci ne doivent pas être interrompus, ou autrement limités, en raison de conflits de compétence, d'un manque de coopération ou de coordination entre les fournisseurs de services des Premières Nations, du Québec et du Canada.

Par conséquent, les attentes et les priorités des Premières Nations concernant une politique de soutien à domicile sont les suivantes :

- Reconnaître les besoins distincts des Premières Nations en tenant compte de leurs particularités. Cela commence par la reconnaissance des engagements énoncés dans la *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations au Québec* et le *Protocole d'entente tripartite dans le cadre du processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec*.
- Assurer une complémentarité entre les programmes fédéraux et les programmes québécois ainsi qu'entre les services offerts par les communautés et organismes Premières Nations et le réseau québécois de la santé et des services sociaux afin d'assurer un continuum complet de soins à domicile, tout en respectant l'autonomie et l'autodétermination des gouvernements locaux des Premières Nations.

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

³ APNQL. *Déclaration sur les droits des Premières Nations à l'autodétermination et à la sécurisation culturelle*. 2023. En ligne <https://cssspnql.com/produit/declaration-sur-les-droits-des-premieres-nations-a-lautodetermination-et-a-la-securisation-culturelle/>.

- Soutenir la sécurisation culturelle et l'intégration de pratiques culturelles par les Premières Nations dans les programmes et les services des établissements du réseau québécois de la santé et des services sociaux et, par le fait même, offrir des services accessibles, flexibles, équitables et culturellement pertinents.
- Réduire le risque élevé d'exploitation des aînés et des personnes plus vulnérables, souvent lié à un soutien à domicile inadéquat.

4. Portrait des besoins des Premières Nations en matière de soutien à domicile

4.1 Données démographiques et tendances sur le vieillissement de la population des Premières Nations

Même si les Premières Nations au Québec comptent une population jeune, on note, depuis la dernière décennie, une croissance des personnes âgées de 55 ans et plus. Des références de la littérature ainsi que l'Assemblée des Premières Nations suggèrent que l'âge auquel les adultes autochtones peuvent être considérés en tant qu'aînés est passé de 65 à 55 ans⁴ en raison d'une espérance de vie plus courte et d'une prévalence élevée de maladies chroniques au sein de cette population. Notons par ailleurs que l'indice de vieillissement des personnes habitant dans les communautés est en continuelle croissance depuis 1996. Il est passé de 23,3 à 41,2 (2016), ce qui indique des besoins accrus à combler pour les personnes en perte d'autonomie⁵. D'après l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (ERS) de 2015⁶, un peu plus d'un adulte sur dix a indiqué avoir besoin de soins à domicile en raison de son état physique ou mental.

La proportion d'adultes affirmant avoir besoin de soins à domicile semble augmenter considérablement avec l'âge. On note que près de la moitié des adultes de 65 ans et plus disent avoir besoin de ce type de soins. Aucune différence importante n'est constatée en fonction du sexe et de l'emplacement géographique.

L'ERS de 2015 révèle que 13 % des adultes indiquent avoir besoin de soins à domicile, mais que seulement 7 % en reçoivent. Parmi les adultes ayant déclaré avoir besoin de soins à domicile, l'aide pour de menus travaux ménagers et l'aide pour l'entretien domestique sont les services les plus fréquemment mentionnés; viennent ensuite les soins infirmiers, les services de préparation ou de livraison de repas et l'aide pour faire les courses.

Toujours selon l'ERS de 2015, environ un adulte sur cinq (17 %) soutient un proche ou un membre de sa famille confronté à un problème de santé à raison de quinze heures par semaine, en moyenne. Un

⁴ CSSSPNQL. *Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec – Rapport final*. Wendake, 2010. En ligne : <https://cssspnql.com/produit/conditions-de-vie-des-aines-des-premieres-nations-du-quebec/>.

⁵ CSSSPNQL. *Vers un continuum de services et de soins de longue durée centré sur la personne – Rapport final*. Wendake, 2022. En ligne : <https://cssspnql.com/produit/vers-un-continuum-de-services-et-de-soins-de-longue-duree-centre-sur-la-personne-rapport-final-premieres-nations-au-quebec/>.

⁶ CSSSPNQL. *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : soins à domicile*. Wendake, 2018. En ligne : <https://cssspnql.com/produit/ers-rapport-de-lenquete-regionale-sur-la-sante-des-premieres-nations-du-quebec-ers-2015/>.

peu plus de la moitié (52 %) des proches aidants offrent cinq heures ou moins par semaine, tandis que près d'un quart (23 %) consacre entre six et quinze heures par semaine. Précisons que plus d'un proche aidant sur dix (13 %) déclare offrir plus de 35 heures par semaine à un proche. Ces données mettent en lumière l'importance croissante des proches aidants dans les communautés des Premières Nations.

4.2 Particularités

Divers facteurs (organisationnels, géographiques, importance des savoirs traditionnels et de la culture dans les soins, la santé, l'accessibilité, la pénurie de logement, etc.) influencent les besoins de soutien à domicile au sein des Premières Nations. Les facteurs géographiques et ceux liés à la santé et à l'accessibilité nécessitent des précisions supplémentaires.

Facteurs liés à la santé

Plusieurs personnes des Premières Nations peuvent être confrontées à des défis de santé importants qui rendent le soutien à domicile crucial. La prévalence élevée de maladies chroniques (comme le diabète, les maladies cardiovasculaires) et les enjeux psychosociaux entraînent des soins complexes et continus, augmentant ainsi les besoins de soutien à domicile. De plus, les personnes ayant une perte d'autonomie liée à l'âge, à une déficience intellectuelle, à un enjeu de santé mentale ou de toxicomanie ou à un handicap physique requièrent des services de soutien pour les activités quotidiennes.

Facteurs géographiques et liés à l'accessibilité

De nombreuses communautés des Premières Nations sont situées dans des régions éloignées ou isolées, ce qui limite l'accès aux infrastructures de santé et aux professionnels de la santé dans le réseau québécois. L'écart entre les besoins et l'utilisation des services est environ trois fois plus important dans les communautés difficiles d'accès que dans les communautés situées près de grands centres urbains. La situation est encore exacerbée par une pénurie chronique de personnel de santé et de services sociaux dans les communautés, caractérisée par des postes vacants et un roulement élevé de personnel, ce qui affecte la qualité et la continuité des soins à domicile.

Par ailleurs, la population des Premières Nations est très mobile, c'est-à-dire qu'elle se déplace pour faire des allers-retours réguliers entre les communautés ou en milieu urbain, que ce soit pour recevoir des soins de santé inaccessibles ou difficilement accessibles dans leur communauté d'origine ou dans leur région, pour occuper un emploi, pour des liens sociaux ou familiaux, etc. Ces habitudes migratoires accentuent les défis d'accessibilité, d'où l'enjeu crucial d'un continuum de services avec les établissements de santé du réseau québécois.

5. Organisation des services

Deux programmes fédéraux financent les services et les soins à domicile dans les communautés des Premières Nations : le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit (PSDMCPNI) et le Programme d'aide à la vie autonome (PAVA). Le PSDMCPNI finance des services de base, comme les soins infirmiers et personnels, l'évaluation des besoins, les

soins palliatifs, la gestion de cas, le répit à domicile et le prêt d'équipement. Les services spécialisés sont le plus souvent offerts dans des établissements du réseau québécois, à moins que des professionnels itinérants ne puissent les offrir ponctuellement dans les communautés.

Le Programme AVA offre, à degrés variables, des services de soutien social non médical aux personnes en perte d'autonomie et finance les ressources de soins et d'hébergement pour adultes ayant besoin de moins de deux heures trente minutes de soins par jour (profil Iso-SMAF 9 stable et moins). La majorité des communautés sont responsables de la gestion de ces deux programmes à l'intérieur des limites des directives de Services Autochtone Canada (SAC).

Pour des besoins de soins plus élevés, les aînés sont orientés vers des établissements provinciaux, parfois éloignés de leur communauté, ce qui affecte leur mieux-être, leur sécurité culturelle et leur vieillissement actif.

Établissements et maisons de répit

Actuellement, à l'exception de quelques communautés, il existe très peu d'établissements spécialisés en soins de longue durée dans les communautés des Premières Nations. Seulement quatorze communautés disposent de ressources de soins et d'hébergement pour adultes.

En l'absence d'établissements de soins de longue durée dans de nombreuses communautés, la majorité des personnes ayant besoin de ces services sont contraintes de quitter leur milieu de vie pour s'établir dans un établissement du réseau québécois. L'âge médian au moment du placement dans un établissement externe est de 68 ans. Les maladies chroniques, comme le diabète et les atteintes neurologiques (par exemple, l'accident cérébral vasculaire), sont les principales raisons de placements rapportées par les proches.

6. Orientations

Orientation n° 1 : enjeux d'accès aux services et à l'information

Les usagers des Premières Nations devant séjourner à l'extérieur de leur communauté pour des raisons médicales peuvent nécessiter des services de soins à domicile du réseau québécois. Cependant, ceux-ci ne sont pas facilement accessibles pour une personne en provenance d'une communauté et n'offrent pas toujours un environnement jugé culturellement sécuritaire. Cela est dû au fait que ces personnes suivent un parcours de soins atypique, c'est-à-dire qu'elles sont dirigées directement vers un spécialiste, sans passer par Santé Québec. Cela les rend inconnues du système québécois et limite ainsi l'accès aux services de proximité. Le manque de communication entre Santé Québec et les services à domicile des communautés rend difficile la mise en place rapide des services de soutien requis.

S'ajoute à cela le manque de connaissances des usagers des programmes de soutien à domicile disponibles dans le réseau québécois, des procédures à suivre dans le système québécois pour y accéder, ce qui limite leur capacité à bénéficier de ces programmes. Depuis quelques années, des

navigateurs de services peuvent soutenir les usagers, mais ceux-ci sont souvent peu connus des Premières Nations et ne sont pas présents dans tous les établissements.

Les services sont habituellement offerts en français et parfois en anglais (selon les ressources de chaque établissement), langues avec lesquelles les personnes âgées des Premières Nations ne sont pas toujours familières. La crainte que les services ne soient pas respectueux de leur culture et de leur langue peut également les dissuader de chercher de l'aide, ce qui nuit à leur mieux-être et peut compromettre l'efficacité des traitements.

Leurs besoins demeurent pourtant présents. Cela pourrait justifier, par exemple, le recours à l'allocation directe/chèque emploi-service, qui permet à un proche d'offrir des services d'aide à domicile. Pour une personne des Premières Nations, cela représente une occasion de recevoir des soins culturellement sécurisants de la part d'une personne de son entourage. Cependant, l'accès à cette allocation présente plusieurs obstacles. D'une part, il faut passer par Santé Québec, ce qui soulève des enjeux administratifs et de reconnaissance des réalités autochtones. D'autre part, une restriction importante de l'allocation stipule que l'aidant ne peut pas vivre sous le même toit que la personne aidée. Cette condition pose un défi supplémentaire, car lorsqu'une personne des Premières Nations doit se déplacer à l'extérieur de sa communauté pour des raisons médicales, elle ne connaît souvent personne d'autre que son accompagnateur. Or, cet accompagnateur – qui a dû s'absenter de son travail pour l'accompagner – est généralement celui avec qui la personne aidée habite pendant son séjour à l'extérieur de la communauté. Cette restriction exclut souvent la seule personne disponible pour aider un usager, limitant ainsi l'accès à des services pourtant essentiels. Il apparaît évident qu'une telle restriction va à l'encontre du droit à des soins adaptés et à la possibilité d'obtenir des soins de qualité dans un environnement sécurisant et culturellement approprié.

Recommandations

- Renforcer l'accès aux services pour les personnes issues de Premières Nations, en français et en anglais ainsi que dans les langues Premières Nations, au besoin.
- Soutenir et promouvoir l'élaboration formelle de trajectoires de services directs entre les services de soutien à domicile des Premières Nations et les établissements de Santé Québec.
- Favoriser la complémentarité entre les programmes fédéraux et les programmes de services publics de soutien à domicile en tenant compte de la gouvernance locale des communautés.
- Permettre aux accompagnateurs des personnes des Premières Nations recevant des traitements à l'extérieur de leur communauté d'avoir accès à l'allocation directe/chèque emploi-service.

Orientation n° 2 : financement, optimisation et durabilité

Plusieurs obstacles limitent l'accès des Premières Nations à certains programmes de financement et crédits d'impôt, notamment en ce qui concerne le soutien à domicile, les services aux aînés et le soutien aux proches aidants. Ces obstacles sont liés aux règles administratives et aux critères d'admissibilité des programmes gouvernementaux, qui ne tiennent pas compte de la réalité des

Premières Nations. À titre d'exemple, les programmes de financement suivants sont difficiles d'accès pour les Premières Nations qui habitent dans les communautés :

- Crédit d'impôt pour le maintien à domicile des aînés;
- Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique;
- Programme de soutien aux organismes communautaires;
- Crédit d'impôt aux proches aidants;
- Difficulté d'accès aux incitatifs financiers liés aux formations (exemple : Programme d'apprentissage en milieu de travail – Préposé d'aide à domicile et Programmes de bourses d'études du ministère de la Santé et des Services sociaux).

La difficulté d'accès équitable à ces programmes de financement peut être perçue comme une forme de discrimination, ce qui est contraire à l'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés* qui garantit l'égalité devant la loi, et à l'article 10 de la *Charte des droits et libertés de la personne*. Cela peut également enfreindre le droit des peuples autochtones à l'égalité d'accès aux services sociaux et aux ressources, comme il est établi dans la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*.

Recommandations

- Adapter les critères d'admissibilité aux programmes provinciaux pour tenir compte des réalités des Premières Nations, dès l'élaboration des cadres financiers.
- Reconnaître le statut des résidences privées pour aînés des Premières Nations certifiées par Agrément Canada afin que les résidents aient accès au crédit d'impôt pour le maintien à domicile des aînés, sans discrimination.
- Favoriser une complémentarité entre les programmes fédéraux et le Programme de soutien aux organismes communautaires afin d'assurer un continuum complet de soins à domicile.

Orientation n° 3 : engagement et collaboration

Manque de communication et partage d'information

Le manque de communication entre les acteurs des programmes provinciaux et ceux qui offrent des programmes dans les communautés des Premières Nations peut entraîner des lacunes dans les services, ce qui soulève des préoccupations quant au respect du principe d'égalité d'accès aux soins et au droit à des services de santé équitables. Chaque acteur peut supposer à tort que l'autre fournit un service donné, ce qui aggrave la situation des personnes concernées. Cela peut les obliger à quitter leur domicile plus rapidement ou à rester plus longtemps dans un centre hospitalier, faute de soutien adéquat. En 2015, l'assemblée des chefs de l'APNQL a adopté une résolution dans laquelle elle « [...] communique aux gouvernements fédéral et provinciaux la nécessité de reconnaître le Principe de Jordan et d'adopter une déclaration commune stipulant qu'ils s'engagent à résoudre tout conflit de compétence ou litige financier susceptible de compromettre la santé d'un citoyen des Premières

Nations, sans discrimination fondée sur l'emplacement géographique, la langue, la gravité des besoins concurrents ou d'autres facteurs⁷ ».

Un autre exemple est l'utilisation d'outils différents, qu'ils soient dans une autre langue ou simplement inaccessibles aux communautés (puisque celles-ci ne font pas partie du réseau). Cela complique la transmission d'information sur les usagers. Les services provinciaux ne reconnaissent pas toujours les évaluations de perte d'autonomie réalisées dans les communautés, provoquant donc des retards dans l'accès aux soins, des interruptions dans le continuum de services et des doublons inutiles dans l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle.

Un autre enjeu concerne la planification de services en dehors des heures d'ouverture, car celles des communautés diffèrent de celles du réseau québécois. La planification dépend ainsi du « bon vouloir » du personnel en place. Il y a donc des lacunes dans le continuum de services de soins à domicile, surtout lorsqu'il y a un roulement de personnel. Cette lacune peut entraîner une inégalité de traitement pour les usagers et, par conséquent, une violation de leurs droits à des services de santé fiables et accessibles, garantis par le droit à des soins sans discrimination.

Reconnaissance des établissements des Premières Nations

Un problème se pose dans la manière dont les actions sont formulées et rédigées dans les documents officiels. Même si le ministère de la Santé et des Services sociaux considère que les Premières Nations sont implicitement prises en compte, les Premières Nations consultées ont affirmé que « si ce n'est pas écrit, ça n'existe pas », car elles sont trop souvent oubliées. Par conséquent, dans les différentes actions de la politique pouvant les concerner, il est demandé de nommer les Premières Nations pour assurer une prise en compte effective dans les orientations et les mesures déployées.

Complémentarité des services

Les limites des programmes fédéraux et provinciaux sont souvent mal définies et ne prennent pas suffisamment en compte les ressources et les pratiques des communautés. Des inégalités d'accès aux services pour les individus et les familles peuvent en découler.

À titre d'exemple, le répit à domicile est une dépense admissible dans le cadre de programmes fédéraux, mais les services de répit spécialisés relèvent de programmes provinciaux. En conséquence, le parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle peut rencontrer des difficultés à accéder à des services de répit, car l'évaluation des besoins doit être réalisée par les instances provinciales, tandis que le répit non spécialisé peut être offert dans la communauté. Les services de répit spécialisés, quant à eux, sont souvent disponibles uniquement à l'extérieur de la communauté, limitant parfois leur accessibilité, car certaines familles préfèrent ne pas recourir à des services hors de leur milieu. Cette fragmentation des responsabilités et des services crée des obstacles supplémentaires pour les individus et les familles et nuit à une approche de soins cohérente et appropriée.

⁷ Résolution de l'APNQL, n° 12/2015 : [12-2015 APNQL Principe de Jordan.pdf](#)

Méconnaissance des services offerts dans les communautés et dans le réseau

Les professionnels du réseau québécois ne sont pas toujours informés des services offerts dans les communautés, et vice-versa. Par exemple, il peut arriver que le personnel du réseau québécois renvoie un usager à son domicile, alors que les ressources de soins à domicile nécessaires au patient n'y sont tout simplement pas disponibles, ce qui pourrait nuire au droit des usagers à un continuum de soins. Notons qu'en vertu de l'article 5 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* : « Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire. »

De même, les Premières Nations ne connaissent pas toujours les services communautaires accessibles à l'extérieur des communautés, comme le programme Baluchon, qui pourrait pourtant représenter une aide précieuse pour les usagers. Ces lacunes dans la communication et la coordination exacerbent les défis auxquels font face les usagers et leurs proches, limitant leur accès à des soins adéquats et continus. Une telle méconnaissance des services à l'extérieur des communautés soulève des questions sur le droit à l'information des usagers. En effet, les usagers doivent être informés de toutes les options susceptibles de répondre à leurs besoins de santé, y compris les ressources externes. L'absence de communication adéquate concernant ces services peut constituer une violation du droit à une information complète sur les ressources de santé accessibles, comme il est écrit à l'article 4 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

Les personnes consultées ont affirmé que les intervenants du réseau québécois manifestent encore une certaine réticence à l'idée de travailler dans les communautés des Premières Nations. Cette réticence, probablement liée à la méconnaissance des réalités culturelles et sociales des communautés, crée un obstacle supplémentaire à une collaboration efficace. Les intervenants, ne comprenant pas toujours les particularités des communautés ou redoutant de ne pas savoir s'adapter, peuvent hésiter à aller dans les communautés, ce qui accentue les difficultés d'accès aux services pour les usagers. Non seulement cette réticence freine l'accès aux soins, mais elle contribue également à l'isolement des communautés par rapport aux services de santé disponibles. Une plus grande sensibilisation des intervenants du réseau aux réalités des Premières Nations est essentielle pour surmonter cette barrière.

Manque de procédures formelles de suivi lors des congés d'hôpital

Il arrive qu'après un séjour à l'hôpital, un usager soit renvoyé chez lui, sans que les liens nécessaires avec sa communauté et les services de soutien à domicile aient été établis. Le patient se trouve alors sans aide pour assurer sa transition et son rétablissement à domicile. L'absence de communication entre l'hôpital et les services de soutien à domicile peut ainsi compromettre le mieux-être et la sécurité du patient, ce qui constituerait une autre atteinte au droit des patients de recevoir des soins continus.

Il sera important de mettre en place des mécanismes de communication efficaces et des procédures claires et formelles obligatoires pour tous les établissements de Santé Québec, tels des protocoles de

suivi, pour faciliter la collaboration entre les établissements du réseau québécois et ceux des communautés, assurant ainsi une transition sécuritaire pour les patients.

Recommandations

- Favoriser une meilleure connaissance et une meilleure collaboration entre les établissements de Santé Québec et les services de soutien à domicile et les autres services offerts par les Premières Nations pour améliorer la coordination des soins.
- Créer des processus formels entre les établissements de Santé Québec, les centres de santé et les postes de soins des communautés pour améliorer la coordination des soins.
- Garantir que toutes les orientations, mesures et actions découlant de la politique sur les soins à domicile stipulent clairement l'inclusion des Premières Nations.
- Améliorer la sensibilisation culturelle et la formation des intervenants du réseau québécois.

Orientation n° 4 : gouvernance et organisation clinique des services de soutien à domicile

Bien que le gouvernement québécois ait mis en place divers plans d'action visant à améliorer les soins à domicile, certaines mesures ne sont toujours pas accessibles aux communautés des Premières Nations. Dans le cadre du plan d'action pour les personnes proches aidantes, par exemple, certaines mesures auraient pu mieux répondre aux besoins des Premières Nations. En voici des exemples.

- Mesure 40 : renforcer l'offre de services de soutien à domicile pour les personnes proches aidantes dans chaque région.
- Mesure 41 : diversifier l'offre de services de répit pour les personnes proches aidantes de personnes en situation de handicap (déficience physique, intellectuelle ou trouble du spectre de l'autisme) et améliorer l'accès à ces services dans toutes les régions du Québec.
- Mesure 42 : améliorer les services offerts dans les centres de jour pour les aînés.
- Mesure 44 : renforcer les services dans les centres de jour des maisons de soins palliatifs.

Ces mesures ne sont pas accessibles aux communautés des Premières Nations, car elles sont gérées par Santé Québec ou d'autres organismes du réseau québécois, un réseau dans lequel les établissements des Premières Nations ne sont ni reconnus, ni intégrés. L'absence de mesures adéquates pour intégrer les services nécessaires dans les communautés peut être perçue comme un manque de respect au droit à l'autodétermination, notamment en matière de santé et de services sociaux adéquats. Ce droit est reconnu à l'échelle nationale et internationale.

Recommandations

- Clarifier les rôles et les responsabilités des différents acteurs (gouvernements, Premières Nations, organismes communautaires) dans la gouvernance des services de soutien à domicile.
- Prendre en compte les façons de faire des Premières Nations et assurer le continuum avec les communautés et les organismes concernés.

- Mettre en place des mécanismes de concertation intergouvernementale pour simplifier les processus et améliorer la coordination entre les ordres de gouvernement, tout en tenant compte des façons de faire des Premières Nations.

Conclusion

Les recommandations visent à garantir que la nouvelle Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile répondra adéquatement aux réalités et aux priorités des Premières Nations. Il est primordial que cette politique s'appuie sur les engagements existants, notamment la *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie chez les Premières Nations au Québec* et le *Protocole d'entente tripartite dans le cadre du processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec*.

Une attention particulière doit être portée à la reconnaissance des besoins distincts des Premières Nations, à la complémentarité des programmes fédéraux et provinciaux, à l'accessibilité et à la flexibilité des services, au partage d'information et à la gouvernance.

Synthèse des recommandations

- Enjeux d'accès aux services et à l'information
 - Renforcer l'accès aux services pour les personnes issues de Premières Nations, en français et en anglais ainsi que dans les langues Premières Nations, au besoin
 - Soutenir et promouvoir l'élaboration formelle de trajectoires de services directs entre les services de soutien à domicile des Premières Nations et les établissements de Santé Québec.
 - Favoriser la complémentarité entre les programmes fédéraux et les programmes de services publics de soutien à domicile en tenant compte de la gouvernance locale des communautés.
 - Permettre aux accompagnateurs des personnes des Premières Nations recevant des traitements à l'extérieur de leur communauté d'avoir accès à l'allocation directe/chèque emploi-service.
- Financement, optimisation et durabilité
 - Adapter les critères d'admissibilité aux programmes provinciaux pour tenir compte des réalités des Premières Nations, dès l'élaboration des cadres financiers.
 - Reconnaître le statut des résidences privées pour aînés des Premières Nations certifiées par Agrément Canada afin que les résidents aient accès au crédit d'impôt pour le maintien à domicile des aînés, sans discrimination.
 - Favoriser une complémentarité entre les programmes fédéraux et le Programme de soutien aux organismes communautaires afin d'assurer un continuum complet de soins à domicile.
- Engagement et collaboration
 - Favoriser une meilleure connaissance et une meilleure collaboration entre les établissements de Santé Québec et les services de soutien à domicile et les autres services offerts par les Premières Nations pour améliorer la coordination des soins.
 - Créer des processus formels entre les établissements de Santé Québec, les centres de santé et les postes de soins des communautés pour améliorer la coordination des soins.
 - Garantir que toutes les orientations, mesures et actions découlant de la politique sur les soins à domicile stipulent clairement l'inclusion des Premières Nations.
 - Améliorer la sensibilisation culturelle et la formation des intervenants du réseau québécois.
- Gouvernance et organisation clinique des services de soutien à domicile
 - Clarifier les rôles et les responsabilités des différents acteurs (gouvernements, Premières Nations, organismes communautaires) dans la gouvernance des services de soutien à domicile.
 - Prendre en compte les façons de faire des Premières Nations et assurer le continuum avec les communautés et les organismes concernés.
 - Mettre en place des mécanismes de concertation intergouvernementale pour simplifier les processus et améliorer la coordination entre les ordres de gouvernement, tout en tenant compte des façons de faire des Premières Nations.