



CONGRÈS DES
PEUPLES AUTOCHTONES

RAPPORT FINAL SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE ET AIDE MÉDICALE À MOURIR

Congrès des peuples autochtones (CAP)

abo-peoples.org | juillet 2024

Le CPA reconnaît l'appui de Santé Canada



Santé
Canada

Health
Canada

Canada



TABLE DES MATIÈRES

SECTION 1

Objectif	4
Contexte	5
De la part de nos aînés	7
De la part de notre jeunesse	11
Praticiens et intervenants de la santé.....	13

SECTION 2: Soins palliatifs et de fin de vie

Qu'est-ce que les soins palliatifs et de fin de vie? (SPFV)	16
Quand les soins palliatifs sont-ils dispensés?.....	17
Qui fournit les soins palliatifs?	17
Où les soins palliatifs sont-ils fournis?.....	17
Programmes et services des SPFV.....	18
Services d'assistance.....	19
Programmes de répit.....	19
Doula de fin de vie (accompagnatrice) (Doula de la mort).....	19
Commentaires de la communauté	20
Mesures recommandées.....	28
Ressources	33

SECTION 3: Aide médicale à mourir

Qu'est-ce que l'aide médicale à mourir? (AMM).....	34
AMM – Les étapes à suivre	36
Faire une demande.....	36
Faire une demande écrite	36
Consentement anticipé dans les cas d'AMM auto-administrée.....	37
Demande d'AMM lorsque la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible	37
Maladie mentale et AMM	37
Observations des Autochtones et d'autres intervenants sur l'AMM.....	37
Commentaires de la communauté	39
Actions recommandées.....	42
Conclusion : SPFV et AMM.....	44
Ressources	45



1 SECTION 1

OBJECTIF

Le projet de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et de l'aide médicale à mourir (AMM) du CPA a été mené en 2023-2024 en gardant à l'esprit les objectifs suivants :

- **renforcer notre partenariat** avec Santé Canada afin d'appuyer notre capacité et notre compétence à élaborer de concert un cadre de soins palliatifs autochtones fondé sur les distinctions. Il comprendrait le recours à des experts dans le domaine des soins de fin de vie et la collaboration avec les gardiens du savoir autochtone afin de fournir des commentaires fondés sur les modes de connaissance autochtones et d'appuyer une démarche à double regard. La vision à deux yeux consiste à apprendre à voir d'un œil avec les modes de connaissance autochtones et de l'autre avec les modes de connaissance occidentaux, et à utiliser ces deux yeux ensemble;
- **parallèlement à notre travail** sur les SPFV, nous collaborerons également avec notre communauté pour alimenter les considérations stratégiques relatives à l'AMM. Le CPA mobilisera ses membres pour obtenir des commentaires sur les questions de culture, de pratique communautaire, de racisme anti-autochtone, d'accès aux soins palliatifs et autres. Ce travail sera effectué en collaboration avec le ministère afin d'éclairer le rapport « Ce que nous avons entendu » attendu pour la fin de l'exercice 2024.

CONTEXTE

La nécessité pour les peuples autochtones du Canada d'avoir un accès égal à des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et à l'aide médicale à mourir (AMM) de haute qualité est stipulée dans les recommandations de la Commission de vérité et réconciliation du Canada ainsi que dans la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones.

Recommandation de la Commission de vérité et réconciliation du Canada

- **Recommandation de la CVR no 22.** Nous demandons à ceux qui peuvent changer le système de soins de santé canadien de reconnaître la valeur des pratiques de guérison autochtones et de les utiliser dans le traitement des patients autochtones, en collaboration avec les guérisseurs et les aînés autochtones à la demande des patients autochtones.
- **Recommandation de la CVR no 23.** Nous demandons à tous les échelons de gouvernement :
 - I. d'augmenter le nombre de professionnels autochtones travaillant dans le domaine des soins de santé.
 - II. de veiller au maintien en poste des fournisseurs de soins de santé autochtones dans les collectivités autochtones.
 - III. de fournir une formation sur les compétences culturelles à tous les professionnels de la santé.
- **Recommandation de la CVR no 24.** Nous demandons aux écoles de médecine et de sciences infirmières du Canada d'exiger que tous les étudiants suivent un cours portant sur les questions de santé des Autochtones, y compris l'histoire et l'héritage des pensionnats, la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, les traités et les droits des Autochtones, ainsi que les enseignements et les pratiques autochtones. Cela nécessitera une formation axée sur les compétences en matière de compétences interculturelles, de règlements de différends, de droits de la personne et de lutte contre le racisme.



Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones

La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones établit un cadre international complet de normes minimales pour la survie, la dignité et le bien-être des peuples autochtones du monde. En ce qui concerne les démarches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie, mentionnons les articles suivants :

- **Article 7(1):** les Autochtones ont droit à la vie, à l'intégrité physique et mentale, à la liberté et à la sécurité de leur personne;
- **Article 21(1):** les peuples autochtones ont droit, sans discrimination, à l'amélioration de leur situation économique et sociale, notamment dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, de la formation et du recyclage professionnels, du logement, de l'assainissement, de la santé et de la sécurité sociale;
- **Article 23:** les peuples autochtones ont le droit de déterminer et d'élaborer des priorités et des stratégies pour l'exercice de leur droit au développement. En particulier, les peuples autochtones ont le droit de participer à l'élaboration et à la détermination des programmes de santé, de logement et d'autres programmes économiques et sociaux qui les concernent et, dans la mesure du possible, d'administrer ces programmes par l'intermédiaire de leurs propres institutions;
- **Article 24(2):** les Autochtones ont droit, dans des conditions d'égalité, à la jouissance du meilleur état de santé physique et mentale possible. Les États prennent les mesures nécessaires en vue d'assurer progressivement le plein exercice de ce droit.



« **La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones établit un cadre international complet de normes minimales pour la survie, la dignité et le bien-être des peuples autochtones du monde.** »

DE LA PART DE NOS AÎNÉS ET GARDIENS DU SAVOIR

Des consultations avec les Aînés et les gardiens du savoir ont eu lieu au cours de l'été et jusqu'au début de l'automne 2023. L'un des points saillants soulevés par de nombreuses personnes est que le point de vue autochtone sur les SPFV et l'AMM devrait porter d'abord et avant tout sur l'élaboration de nos politiques et nos besoins, et non par un intervenant externe non autochtone. Si Santé Canada nous demande notre opinion et nos commentaires sur les SPFV et l'AMM, il doit en tenir compte. Le CPA doit garantir que nos commentaires font partie de la politique et qu'ils sont intégrés et reflétés de manière à ce que les commettants du CPA sachent que leurs voix sont réellement entendues et respectées. Plus important encore, le CPA et ses membres auraient dû être consultés dès le début pour déterminer les priorités en matière de SPFV et d'AMM autochtones. Voici quelques-uns des nombreux commentaires reçus dans le cadre de cette mobilisation :

- nous devons apprendre les uns des autres et des autres cultures;
- pour le CPA, il est important de parler à la communauté. C'est difficile à ce stade-ci, car il n'y a pas de sous-estimation complète de ce que sont les SPFV et l'AMM;
- nous devons tous nous rappeler que les SPFV, l'AMM, la mort, le fait de mourir, etc., feront peur à beaucoup en raison d'un manque de compréhension. Il faut encore déterminer quelle est la bonne façon de procéder. C'est pourquoi nous devons ouvrir un espace dans nos communautés pour cette discussion, car dès que vous parlez de SPFV, il y a un «refoulement» dû à tant de sentiments de perte, de chagrin et de peur;
- il y a quelques bonnes pratiques. Par exemple, le Manitoba a été un chef de file en matière de SPFV et d'espace autochtone. À The Pas, le personnel a reçu une formation sur les pratiques exemplaires en matière d'éducation et de prestation auprès des Autochtones. Les hôpitaux invitent les membres de la famille et fournissent des soins, des services et de l'espace à la personne et à sa famille. Des Aînés et du personnel de liaison autochtone sont employés, ce qui permet aux patients autochtones et aux membres de leur famille d'établir des liens. Aînés, grands-mères et grands-pères sont également présents. Des médicaments sont là, y compris des sacs de médecine. Là, les Aînés autochtones peuvent offrir des enseignements. Ce
- le système de santé ne peut pas donner carte blanche à tout le monde;
- des choses horribles peuvent se produire et se produiront, et trop de traumatismes aussi;
- trop de programmes et de pratiques s'inscrivent dans des démarches et des attitudes médicales occidentales. Pour les Autochtones, tout est fondé sur la cérémonie. Nos ancêtres sont avec nous tout le temps et ils guident tout le processus. Pour les professionnels de la santé, il est difficile de comprendre cet «espace» parce qu'ils doivent comprendre l'espace spirituel de l'autre personne;



genre de programmes, de personnes et de processus doit être offert dans tout le pays;

- le racisme prévaut toujours et a un impact sur les SPFV destinés aux Autochtones;
- les Aînés ont demandé à retourner dans la communauté et à rapporter les enseignements pour que le système de santé puisse les utiliser. Nos communautés sont tellement habituées à ce qu'on leur fasse de la recherche et que lorsque nous demandons des résultats, rien ne se passe;
- tout le monde doit être dans le même espace lorsqu'une personne est aux SPFV. Il s'agit de discussions importantes que le personnel médical et autres décideurs doivent avoir dans le même espace et en face des personnes aux SPFV. Les patients autochtones aux SPFV et leurs familles doivent avoir une voix. Nous pouvons les aider à faciliter leur présence dans cet espace;
- les enseignements et les soins autochtones devraient être intégrés dans les écoles et les collèges de médecine et de sciences infirmières afin que nous puissions partager nos coutumes, c'est-à-dire les pavillons et autres espaces où nos enseignements et nos préoccupations peuvent s'exprimer;
- nous devons nous rappeler que nos méthodes traditionnelles ont sauvé nos personnes âgées et que beaucoup de personnes âgées croient maintenant que l'AMM équivaut à prendre une vie. Certains Autochtones dénoncent l'AMM parce que, de leur point de vue, c'est mal de prendre une vie;
- les Aînés, les enseignants et les guérisseurs doivent orienter nos communautés sur des enjeux telles que

les SPFV et l'AMM. Ils doivent ramener cela dans la communauté;

- tout pour nous est un cercle et au centre se trouve le feu. Les choses s'affinent et reviennent. Lorsque les membres d'une communauté pourront rappeler nos enseignements sur la mort et la fin de vie, ce sera un espace sûr; mais les communautés doivent en décider;
- les personnes âgées sont assises en ce moment même et retiennent toute l'énergie. Nous devons aller vers eux, nous asseoir avec eux dans leur espace. Celui-ci aura sa propre vie et évoluera avec l'énergie qu'il a. Il évoluera, car la bonne énergie est avec eux. Cette discussion sur les SPFV et l'AMM n'est qu'un début, car il y a trop à faire. Nous devons ouvrir cet espace et donner la parole aux gens;
- nous avons eu l'occasion d'ouvrir cet espace et cette discussion, il est donc important pour nous de le faire, de le laisser grandir;
- nous devons utiliser les cérémonies comme base de tout ce qui concerne les SPFV et l'AMM;
- c'est difficile parce que tout le monde a une culture différente, une tribu différente. Beaucoup sont encore touchés par les pensionnats ou les externats. De nombreux Autochtones ont peur de demander une cérémonie plus traditionnelle. Parfois, ils sont accueillis avec empathie et compréhension, parfois avec indifférence;
- il est important d'être capable d'offrir des suggestions ou même simplement d'avoir une compréhension culturelle et de prendre conscience que les choses sont faites différemment au sein de notre culture. Parfois, les familles ne savent pas comment en parler. Il est nécessaire

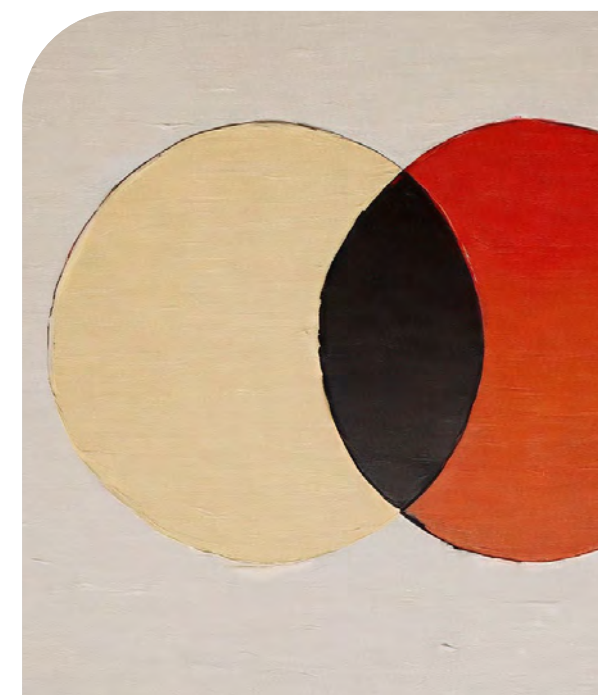
que les professionnels de la santé soient capables de poser des questions pour aider les familles;

- en raison du traumatisme intergénérationnel, de nombreux Autochtones ont peur d'adopter ou d'inclure les cérémonies autochtones dans leur parcours SPFV;
- nous devons rassembler des Aînés de chaque région — recueillir des expériences, mais aussi recueillir des directives et des conseils sur le processus, en nous souvenant toutefois que beaucoup de nos Aînés sont encore aux prises avec leur propre traumatisme intergénérationnel. Le parcours de guérison de chacun est dans un espace différent. Le CPA pourrait lancer un appel pour voir qui serait intéressé, y compris un appel à la santé mentale — aux soins tenant compte des traumatismes, etc., car ils sont formés dans ce domaine. Plus il y a de personnes impliquées, plus il y a de personnes qui peuvent offrir leur appui. Il sera important pour beaucoup d'être inclus dans ce processus. Les Aînés peuvent avoir leur mot à dire dans le cadre de leurs capacités, les fournisseurs de soins de santé peuvent également offrir des connaissances différentes. Si les gens ont besoin d'aide pour une procuration, par exemple, ils ont besoin de personnes qui connaissent cet enjeu et d'autres enjeux de fin de vie. Par exemple, si les gens ont besoin d'aide pour expliquer un testament — ce qu'il contient, ce qui manque, etc., rassembler les bons éléments aidera beaucoup de gens à un moment vulnérable;
- le système de santé canadien est défaillant, il n'y a pas assez d'aide et pas assez d'appui pour tout le monde. Cela joue un rôle sur la santé mentale d'une personne. S'ils ne pensent pas

qu'ils vont obtenir l'aide dont ils ont besoin, alors pourquoi s'en soucier? Les Autochtones sont déjà aux prises avec tant de traumatismes qu'il y a un risque que certains Autochtones choisissent de mettre fin à leurs jours parce qu'ils sont fatigués de se battre et qu'ils ne voient rien d'autre à faire. D'une certaine façon, la communauté et les personnes autochtones au sens large ne fournissent



Tout pour nous est un cercle et au centre se trouve le feu. Les choses s'affinent et reviennent. Lorsque les membres d'une communauté pourront rappeler nos enseignements sur la mort et la fin de vie, ce sera un espace sûr; mais les communautés doivent en décider.





pas les soins, l'information ou l'aide culturellement appropriés dont les personnes aux prises avec un problème de santé mentale ont besoin;

- en tant que peuples et nations autochtones, trop de personnes sont malades. La réconciliation, traverser et avoir un parcours de guérison d'une manière qui guérit d'une bonne manière demande du temps et des efforts. «À moins que vous ne soyez prêt à voir la douleur, à faire face au traumatisme et à traverser le traumatisme de la bonne manière, je m'inquiète pour notre peuple. Je ne veux pas que l'AMM soit une raison pour mettre fin à ses jours»;
- les individus et les communautés autochtones doivent accéder à des pavillons de ressourcement dirigés et gérés par des Autochtones qui s'occupent de santé mentale, des traumatismes et de la déconnexion de nombreux Autochtones de leur culture afin de vraiment travailler avec les gens pour aller à la racine du problème afin d'aller de l'avant. Les services et les programmes doivent durer jusqu'à ce que les besoins de la personne soient satisfaits et qu'elle obtienne l'aide dont elle a besoin. Besoin de temps pour établir cette relation,



Pratiques spirituelles et culturelles et AMM : besoin identifié d'intégrer les pratiques spirituelles et culturelles dans le processus d'AMM et dans les espaces médicaux occidentaux.

cette confiance, avant qu'ils ne s'ouvrent. Par conséquent, les fournisseurs de services doivent investir ce temps, car s'ils ne le font pas, le programme ne sera pas couronné de succès (il faut un programme ou un service d'au moins un an);

- il n'est que trop fréquent que le gouvernement injecte de l'argent dans les gens, mais il n'offre pas l'appui et les services (les composantes culturelles) pour guérir et aller de l'avant. Pour que Santé Canada et le système de santé apportent des changements, il est primordial de garantir que les Autochtones sont inclus dans l'élaboration des politiques.

DE NOTRE JEUNESSE

Voici les principales recommandations formulées par le Conseil national de la jeunesse du CPA. Dans l'ensemble, le Conseil a formulé des recommandations afin de tenir compte des différences culturelles, de garantir des soins communautaires et de fournir un appui culturellement sûr pendant les processus de fin de vie : during end-of-life processes:

- Importance of Elders protocol: Consider hprotocole sur l'importance des Aînés : examiner la façon dont les Aînés sont traités et mobilisés tout au long du processus d'AMM et de SPFV, y compris en fournissant des soins adaptés à la culture des Aînés et en mettant l'accent sur l'importance des navigateurs pour les Aînés ;
- augmenter le nombre de fournisseurs de soins de santé autochtones ;
- rôle de la communauté : prise en compte de l'impact de l'AMM à l'échelle de la communauté, de la participation de la communauté au processus et de la nécessité d'intensifier les mesures de soutien au deuil pour la communauté ;
- pratiques spirituelles et culturelles et AMM : besoin identifié d'intégrer les pratiques spirituelles et culturelles dans le processus d'AMM et dans les espaces médicaux occidentaux ;
- établir des postes de navigateurs autochtones dans les hôpitaux et les établissements de soins de santé, avec la responsabilité principale d'aider les Autochtones à s'y retrouver dans les SPFV et l'AMM. Le rôle des navigateurs consiste notamment à assurer la liaison avec le personnel hospitalier, à expliquer les différences culturelles dans les soins de fin de vie, à fournir un soutien technique et à soutenir les familles et les communautés après le décès. Les navigateurs agissent





également à titre de défenseurs et apportent du réconfort dans des espaces de soins de santé potentiellement inconnus ;

- contexte de l'AMM : s'engager pour en savoir plus sur les répercussions des paramètres de l'AMM. Le milieu dans lequel l'AMM a lieu est un élément essentiel à prendre en compte pour assurer des soins adaptés à la culture, des soins communautaires pendant le processus et après le décès, pour relever les défis liés à l'accès aux régions rurales et éloignées, pour respecter les pratiques spirituelles et culturelles autochtones et pour fournir un soutien approprié ;
- les fournisseurs de soins de santé doivent tenir compte des considérations et des protocoles à prendre en compte dans les soins aux Autochtones, à leurs familles et à leurs communautés en fin de vie ;
- besoin de formation pour les professionnels de la santé sur les injustices historiques et actuelles auxquelles les peuples autochtones ont été confrontés,



Dans leurs derniers commentaires, les répondants ont souligné la nécessité d'être ouvert et honnête tout au long du processus et d'envisager diverses démarches culturelles à l'égard du deuil et de la perte.

les inégalités persistantes et les besoins culturels et spirituels des peuples autochtones ;

- éducation sur l'AMM : il faut plus d'éducation sur l'AMM pour que les gens la comprennent, ce qui peut réduire la perception qu'il s'agit d'une lâcheté ou d'une confusion avec le suicide ;
- soutien pour les soins de fin de vie : il est recommandé d'avoir une équipe de soutien pour les SPFV et l'AMM ;
- options d'AMM : accroître la sensibilisation et l'accessibilité du choix d'AMM autoadministrée, car certains Autochtones peuvent la voir différemment de l'AMM assistée par un médecin.

SONDAGE AUPRÈS DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES PRINCIPAUX INTERVENANTS: RAPPORT SOMMAIRE

L'objectif de ce sondage était de recueillir les commentaires des professionnels de la santé sur la prestation des SPFV et de l'AMM aux Autochtones et aux membres de leur famille. Les questions du sondage ont également permis de déterminer le niveau de connaissances et de participation antérieur des répondants à l'égard des SPFV aux Autochtones et à leurs familles. Les résultats du sondage seront intégrés au rapport final du CPA. Ce que nous avons entendu sur les SPFV et l'AMM afin d'informer Santé Canada des lacunes des professionnels de la santé en matière de connaissances autochtones ainsi que dans la prestation des SPFV aux Autochtones hors réserve qui ont besoin ou qui demandent des SPFV. Au total, 16 réponses ont été reçues de 4 provinces (Saskatchewan, Ontario, Nouveau-Brunswick et Nouvelle-Écosse). Les répondants qui ont indiqué leur rôle au sein de l'organisme étaient d'abord mobilisés dans les soins palliatifs en tant que personnel infirmier de soutien familial, infirmier, infirmier gestionnaire, appui financier, soutien communautaire et travailleur social. Ils fournissent de



Ce fut un honneur pour nous de pouvoir fournir de tels soins

(HEALTHCARE PROVIDER)





l'information et de l'orientation aux patients qui demandent l'AMM, mais qui ne pratiquent pas l'intervention. Certains étaient des gestionnaires sans contact direct avec les patients. L'un des neuf répondants s'est identifié comme évaluateur de l'AMM.

Environ la moitié des répondants avaient fourni des services ou du soutien à des patients autochtones. Les autres n'avaient pas ou n'étaient pas au courant de l'identité raciale du patient. Les personnes qui connaissaient l'identité autochtone d'un patient l'ont appris directement auprès du patient (en personne ou sur un formulaire d'admission ou d'orientation ou d'un membre de la famille).

Le genre de soins prodigués aux patients autochtones variait, principalement en fonction de l'orientation fournie par le patient, la famille ou la communauté. Le soutien peut être indirect, comme l'orientation des patients vers des ressources locales, un coordonnateur autochtone ou un Aîné. Certains ont fourni un soutien plus direct, en créant un espace pour la purification ou d'autres cérémonies telles que la préparation de la nourriture ou un rituel de fin de vie. Lorsqu'un soutien direct était prêt, le patient et la famille ont participé à l'orientation du processus dans la mesure du possible. Un seul répondant a indiqué avoir suivi une formation spécifique dans le cadre d'un cours sur la sécurité culturelle autochtone.

Plusieurs répondants avaient une certaine connaissance des points de vue autochtones sur la mort et la fin de vie avant de prodiguer des soins à un patient autochtone. Ils ont fourni des informations précieuses sur les façons positives dont ils reconnaissent les points de vue autochtones sur la mort et

la fin de vie, ainsi que sur leur intérêt et leur volonté d'en apprendre davantage sur ces pratiques en formant et en collaborant avec les communautés environnantes afin d'offrir des services et des soutiens médicaux plus adaptés à la culture. Dans la mesure du possible, ils répondraient au désir d'un patient d'utiliser des médecines traditionnelles, la méditation et le lien avec la nature. Il a été reconnu que tous les Autochtones n'ont pas les mêmes valeurs traditionnelles, de sorte que le traitement a été adapté au cas par cas.

Les répondants ont reconnu leur manque général de connaissances sur les besoins des patients autochtones et de leur famille au cours du parcours de fin de vie. Ils ont également souligné la nécessité d'élargir les services médicaux de fin de vie et de mieux inclure les peuples et les cultures autochtones afin de s'assurer que ces services peuvent répondre adéquatement aux besoins de soutien médical et social (propres à la famille) en fin de vie.

Un large éventail de commentaires décrit la façon dont les services et les démarches en matière de SPFV pour les patients autochtones et les membres de leur famille peuvent être améliorés. Il s'agit de mieux comprendre la culture, en particulier la position des communautés autochtones sur l'AMM. Les membres pourraient adopter une démarche à double perspective qui utilise le savoir traditionnel et le savoir occidental, ainsi qu'en offrant des possibilités d'éducation au personnel et des collaborations avec les communautés autochtones locales et les Aînés. Un répondant s'est senti très chanceux d'avoir accès à un intervenant pivot autochtone à temps plein qui agit à titre de défenseur, d'éducateur et d'appui aux patients et aux familles. D'autres ont reconnu la nécessité



Dans leurs derniers commentaires, les répondants ont souligné la nécessité d'être ouvert et honnête tout au long du processus et d'envisager diverses démarches culturelles à l'égard du deuil et de la perte.

d'avoir du personnel de soutien culturel dédié.

Les répondants ont également souligné la nécessité pour la profession médicale de mieux comprendre le contexte historique de la prestation des soins de santé aux Autochtones au Canada, ainsi que la nécessité pour la profession d'être mieux informée sur les pratiques culturelles, les enseignements traditionnels et les besoins individuels en matière de santé des nombreuses cultures autochtones uniques du pays. Parmi les problèmes mentionnés, citons le traumatisme générationnel, le

manque de confiance dans le système de santé et le niveau de désir de l'individu d'inclure la culture et la tradition dans son parcours. De nombreux Autochtones ont été élevés dans le christianisme occidental et l'AMM peut causer une détresse spirituelle à la famille et à la communauté. Il est nécessaire de disposer d'un espace sûr pour divulguer ses valeurs personnelles et de fournir un espace privé à l'hôpital ou dans la communauté pour organiser une cérémonie si nécessaire. Il faut demander ce que le patient veut et qui doit être là à quel moment du processus. Enfin, les professionnels de la santé doivent adopter une démarche holistique de soins qui reconnaît l'interdépendance du bien-être physique, mental, émotionnel et spirituel.

Dans leurs derniers commentaires, les répondants ont souligné la nécessité d'être ouvert et honnête tout au long du processus et d'envisager diverses démarches culturelles à l'égard du deuil et de la perte. Les professionnels de la santé doivent être respectueux et ne pas porter de jugement sur les choix des patients, quelles que soient leurs croyances personnelles. C'est également le cas des membres de la communauté et des Aînés qui craignent que le risque actuel de suicide dans les communautés autochtones augmente avec l'introduction de l'AMM, surtout si la santé mentale est approuvée comme la seule raison sous-jacente. Malgré les enjeux, les répondants ont estimé que leur travail était gratifiant.



2 SECTION 2

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Qu'est-ce que les soins palliatifs et de fin de vie? (SPFV)

Les SPFV englobent en fait deux domaines des soins de santé qui sont très étroitement liés :

Les soins palliatifs, parfois appelés «soins de confort», sont un processus allant du diagnostic à la fin de vie qui vise à soulager les symptômes (douleur et inconfort) et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie (cancer, démence, maladies cardiaques, insuffisance cardiaque, VIH/sida, insuffisance rénale, troubles neurologiques progressifs, etc.). Les soins palliatifs comprennent un appui physique, émotionnel, mental et spirituel et se concentrent sur la personne dans son ensemble et sa famille. Les soins palliatifs peuvent également être proposés en même temps que d'autres traitements qui pourraient guérir ou de prolonger la vie, et aux personnes dont l'espérance de vie peut être inconnue.

Les soins de fin de vie visent à augmenter les soins et à atteindre les objectifs des personnes dans les dernières heures, les derniers jours, les dernières semaines ou les derniers mois de leur vie. Les soins de fin de vie comprennent également l'appui aux familles et aux proches du patient tout au long de la maladie et après le décès et font partie des soins palliatifs.

Quand les soins palliatifs sont-ils dispensés?

- Ils peuvent être proposés dès le diagnostic d'une maladie avancée ou limitant l'espérance de vie et peuvent se poursuivre jusqu'au décès.
- Parallèlement à des plans de traitement tels que la chimiothérapie.
- Les soins palliatifs peuvent être prodigués sans être inscrits à un programme de soins palliatifs particuliers.
- L'appui au deuil est une partie importante des soins palliatifs qui peuvent et doivent être fournis en même temps que les soins palliatifs. Dans la plupart des cas, l'appui au deuil se poursuit pour la famille, même après le décès d'un patient.

Qui fournit les soins palliatifs?

- Les soins palliatifs peuvent être dispensés par des médecins, des psychologues, du personnel infirmier, infirmier praticien, des travailleurs sociaux, des fournisseurs de soins spirituels, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des inhalothérapeutes, des musicothérapeutes, des art-thérapeutes, des spécialistes du deuil, des spécialistes du deuil des enfants, des spécialistes du milieu de l'enfant et des thérapeutes par le jeu, des diététistes, des pharmaciens, des ambulanciers paramédicaux, des aides à domicile, des préposés aux services de soutien à la personne, etc.
- De nombreux grands centres urbains ont des équipes de soins palliatifs, qui comprennent des membres énumérés ci-dessus, ayant une formation avancée en SPFV.
- Les besoins de la personne malade et de sa famille, ainsi que les services offerts dans sa région, déterminent les fournisseurs de soins de santé qui peuvent donner les soins.

- Une grande partie des soins palliatifs est fournie par la famille et d'autres aidants naturels non rémunérés.

Où les soins palliatifs sont-ils fournis?

- 1 Les soins palliatifs à domicile** sont choisis par beaucoup pour leur confort et leur commodité. Cependant, rester à la maison dépend d'un certain nombre de facteurs, notamment :
 - le genre de soins requis;
 - si la famille ou d'autres aidants sont libres et prêts à fournir des soins;
 - les services offerts dans votre région à l'appui aux soins à domicile, tels que la formation en soins à domicile, un établissement de santé près de chez vous et de l'équipement. REMARQUE : un transfert vers un établissement de santé peut être éventuellement nécessaire s'il y a un changement important dans les circonstances.
- 2 Un centre de soins palliatifs** est un établissement qui offre des soins palliatifs dans un cadre semblable à celui d'une maison de soins palliatifs. Les centres de soins palliatifs peuvent également offrir des soins de répit à court terme, des programmes à domicile et de l'appui au deuil. L'admissibilité dépendrait grandement des besoins en matière de soins par rapport au niveau de soins offerts dans l'établissement de soins palliatifs en question. Bien que les établissements de soins palliatifs soient souvent le choix préféré de nombreuses personnes, il est important de noter qu'il n'y a pas assez de centres de soins palliatifs pour répondre à la demande et qu'on les trouve rarement dans les régions rurales et éloignées. De



plus, les soins palliatifs ne sont pas toujours couverts par le système de santé public, de sorte que les familles peuvent devoir payer de leur poche les services lorsqu'elles n'ont pas d'assurance privée.

③ **Les hôpitaux** peuvent également offrir des soins palliatifs dans n'importe quelle unité ou section de leurs établissements, y compris le service général, un service de cancérologie ou même la salle d'urgence. Certains hôpitaux, en particulier dans les grands centres, peuvent avoir une unité de soins palliatifs spécialisée ou des lits disponibles pour les patients admis. Ces unités peuvent offrir un environnement plus familial, mais ne sont généralement pas en mesure de faciliter les séjours à long terme.

Programmes et services des SPFV

Dans les situations idéales, les soins palliatifs sont dispensés par une équipe de fournisseurs de soins de santé et de services spécialisés dans divers domaines qui peuvent avoir un impact sur le patient. Dans ces cas, l'appui est offert depuis les premiers stades de la maladie jusqu'au décès, quel que soit l'endroit où le patient a reçu des soins, à domicile, dans un centre de soins palliatifs ou à l'hôpital.

Dans la grande majorité de nos communautés, cependant, « l'idéal » est rarement la réalité. Dans ces communautés, il peut être beaucoup plus difficile de rassembler toutes les ressources nécessaires pour prendre soin de nos proches. Il est important de noter, cependant, que toutes les provinces et tous les territoires du Canada offrent une forme ou une autre de SPFV. Pour avoir une idée des services et du soutien qui peuvent être offerts dans votre région, vous pouvez consulter la carte du Portail canadien en soins palliatifs :



Services d'assistance

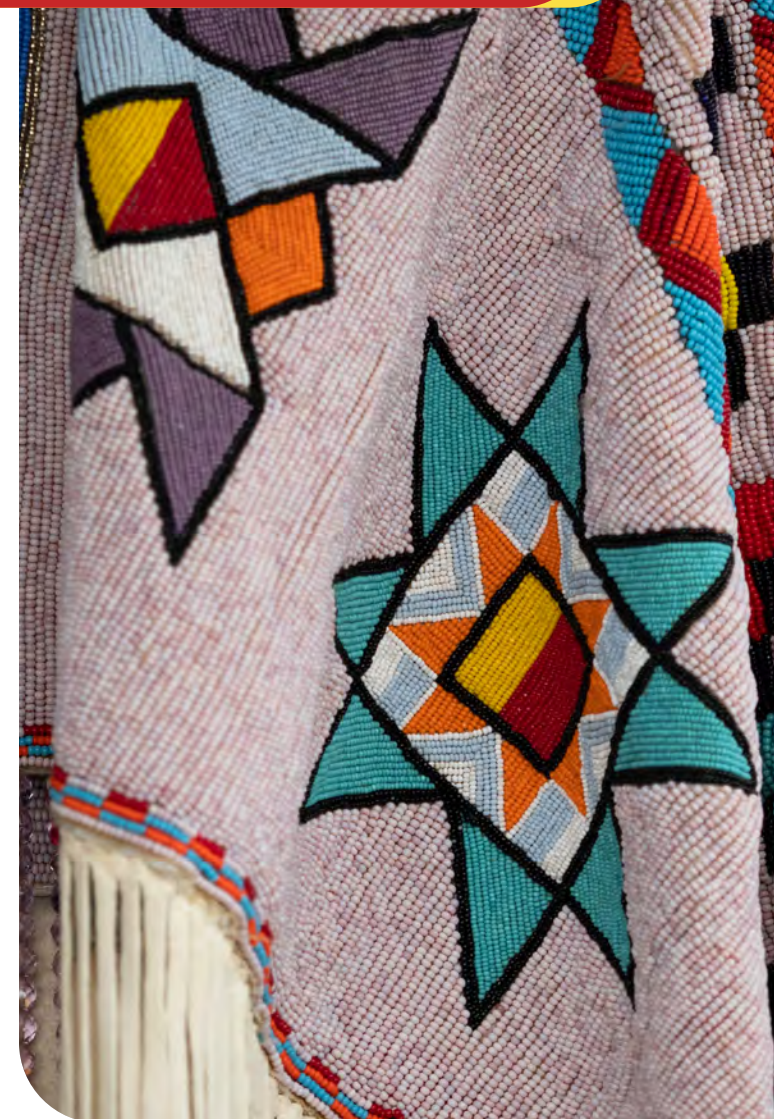
Dans de nombreuses collectivités, il existe des organismes de centres de soins palliatifs ou de soins palliatifs sans but lucratif qui offrent une gamme d'appuis. Ces appuis peuvent inclure des programmes d'éducation et de formation, des visites et de l'appui aux aidants, ou l'accès à des fournitures médicales et à de l'équipement spécialisé, pour n'en nommer que quelques-uns. Encore une fois, la carte du Portail canadien en soins palliatifs est une ressource précieuse pour en savoir plus sur les services d'appui offerts dans votre région.

Programmes de répit

Les soins de relève offrent un soulagement temporaire à un soignant principal, lui permettant de prendre une pause bien nécessaire des exigences liées aux soins à domicile pour un être cher. Les soins de répit peuvent avoir lieu à votre domicile, dans des garderies ou dans des établissements résidentiels qui offrent des nuitées.

Doula de fin de vie (accompagnatrice) (Doula de la mort)

Historiquement, les communautés et les villages dépendaient fortement de leurs guérisseurs, chamans ou Aînés pour leur santé et leur bien-être spirituel. Ces personnes occupaient généralement une position élevée au sein de la communauté et étaient très respectées. Leurs rôles consistaient à enseigner le respect de la terre et des animaux, à prendre soin des malades et des infirmes, à aider aux naissances, à appuyer les nouvelles mères ainsi qu'à guider les individus dans leurs derniers jours de vie dans ce monde et à passer à l'autre (la mort).



Les programmes de doula en fin de vie sont encore relativement rares en milieu institutionnel, mais ils connaissent une croissance constante dans les milieux communautaires



Le début de l'ère moderne et de la révolution industrielle a apporté avec lui la colonisation et les tentatives d'anéantissement des Autochtones et de leur mode de vie. Les « progrès » de la médecine de cette époque, combinés aux effets de la colonisation, signifiaient que cette forme de soins communautaires était presque perdue.

Au cours des dernières années, cependant, la valeur de l'inclusion des appuis communautaires dans l'équation plus large des soins de santé s'est à nouveau fait sentir. La popularité croissante de cette forme de soins communautaires ou profanes semble avoir commencé avec les efforts de revitalisation dans le domaine des soins des sages-femmes, qui se sont élargis pour inclure les soins à la naissance.

En 2001, le département des services sociaux du centre médical de l'Université de New York s'est engagé dans le « Doula to Accompany and Comfort Program », une initiative populaire menée par des bénévoles. L'engagement visait à explorer les besoins sociaux, psychologiques et spirituels des personnes à risque d'isolement pendant le processus de mort. Les programmes de doula en fin de vie sont encore relativement rares en milieu institutionnel, mais ils connaissent une croissance constante dans les milieux communautaires indépendants.

Commentaires de la communauté

Des rassemblements nationaux ont eu lieu en mars 2023 et mars 2024, en présence des OPT CPA. Les participants ont eu des discussions orientées afin de déterminer leur connaissance et compréhension des SPFV dans leurs communautés. Les résultats de ces discussions, présentés ci-dessous, démontrent clairement l'importance des SPFV dans les communautés autochtones et offrent des informations précieuses sur la façon dont les services pourraient être améliorés.

Q1:

savez-vous comment accéder à l'information sur les SPFV dans votre région ?

- Il existe de nombreux fournisseurs de SPFV en Alberta. Il y a beaucoup de cultures autochtones à Edmonton, ce service de soins médicaux devrait donc en tenir compte.
- Peut-être par l'intermédiaire d'un médecin de famille.
- Recherche sur Google et connaissance de base des centres de soins palliatifs. Il faut compter sur les fournisseurs de soins de santé pour avoir ces informations.
- Non, rien n'est offert particulièrement pour les peuples autochtones.
- À l'heure actuelle, il est assez difficile d'obtenir des soins de santé réguliers et je ne sais pas vraiment comment accéder aux SPFV autrement qu'en faisant une recherche sur Google ou en allant à l'urgence ou au bureau d'information à l'urgence.
- Si vous aviez un médecin de famille, vous pourriez obtenir cette information

«

À l'heure actuelle, il est assez difficile d'obtenir des soins de santé réguliers et je ne sais pas vraiment comment accéder aux SPFV autrement qu'en faisant une recherche sur Google ou en allant

à partir de là. Manque de médecins pour obtenir l'information.

- Il n'y a pas de médecins sur l'île, même pour les premières évaluations, il est donc souvent trop tard.
- N'y pensez pas vraiment jusqu'à ce que cela entre dans votre vie.
- Hôpital ou clinique.
- Les deux grands-parents ont été placés en soins palliatifs à Goose Bay. Lorsque vous êtes sur la côte, vous devez aller à Goose Bay.
- Soins de longue durée plutôt que soins palliatifs particuliers.
- Certains refusent tout genre d'intervention médicale (peur des soins de santé).
- Pas de soins de santé adéquats à Black Tickle.
- Doivent parfois se déplacer en traîneau à chiens ou en motoneige.
- Oui, dans les CLSC, les hôpitaux, les médecins expliquent à la famille, les CHSLD, les cliniques de santé, les résidences privées et les soins à domicile. Les médecins viennent à la maison pour expliquer le processus.

Q2:

comment l'accès aux SPFV et leur prestation (votre région) peuvent-ils être améliorés ?

- C'est difficile à dire en raison du manque d'uniformité entre les provinces.
- Des cartes numériques offertes par divers fournisseurs de services seraient utiles.
- Les services et les programmes doivent commencer avant de pouvoir être améliorés.

- Des séances d'information communautaires offertes régulièrement aux familles et aux particuliers. Soins palliatifs à domicile. Chaque hôpital, quelle que soit sa taille, devrait disposer d'une unité de soins palliatifs. Faire un suivi auprès de la famille qui reçoit l'appui à domicile. S'il n'y a pas de place à l'hôpital, offrir les mêmes soins à domicile.
- Être à la maison pour recevoir des soins. Donne au patient la capacité de décider.
- Avoir des connaissances autochtones dans les soins de santé.
- S'assurer que les locuteurs ou le matériel autochtones sont disponibles.
- Pourrait être adapté à la culture.
- À Truro, j'ai dû attendre dans le couloir des urgences pour une chambre.
- Veiller à ce que les Autochtones connaissent leurs droits dans les hôpitaux.
- Prendre la défense des personnes hospitalisées et veiller à ce que des soins appropriés soient offerts.
- Instaurer la confiance.
- Fournir les ressources, donner un espace sûr plus près de chez soi pour obtenir des SPFV afin que les gens puissent éviter d'aller à l'hôpital.
- Il faut investir dans des endroits comme CHSLD pour les Autochtones de notre région.
- Créer une zone de soins communautaires holistiques et palliatifs pour notre population.
- Il y a peu ou pas de formulaires de soins de santé qui demandent votre attention ou votre identité (c'est-à-dire êtes-vous autochtone ou quels sont vos besoins).



- Les gens supposent que les soins palliatifs sont synonymes de mort imminente, et il faut donc plus d'éducation pour la population générale.
- S'assurer que l'élément culturel est là, car il y a plusieurs groupes autochtones.
- Rendre l'espace plus confortable, moins institutionnel.
- Améliorer la capacité d'être soigné à la maison, dans sa propre communauté, ou rendre la transition vers la ville plus facile et plus culturelle. Par exemple, dans un cas, une tente innue a été installée à l'extérieur de l'hôpital pour le patient et sa famille.
- Avoir des intervenants pivots autochtones.
- Sensibilisation, soutien accru à l'acceptation de la situation. L'AAQ est à la recherche d'informations pour informer les membres de la communauté, car beaucoup ne se sentent pas à l'aise de chercher des informations.
- Une meilleure connaissance des différentes Nations et traditions pour mieux informer et respecter les cérémonies de fin de vie.
- Je n'ai pas grandi dans la culture : il est parfois difficile de demander les services requis. Il faut renseigner les travailleurs de la santé sur les pensionnats et la rafle des années soixante, les torts et la déconnexion que ceux-ci ont causés à de nombreux Autochtones.
- La lutte contre le racisme dans les soins de santé nécessite beaucoup plus de travail.
- Il y a un manque de ressources et de personnel dans les systèmes de santé. Ils n'ont ni le temps ni l'énergie d'offrir ce dont les patients ou les membres de la famille ont besoin.
- Nécessité de former davantage de fournisseurs de soins de santé autochtones.
- Suggestions pour accommoder les peuples autochtones :
 - les coûts sont un obstacle, dont le déplacement des clients. Un transport adéquat pour les clients de leur domicile au centre; une aide financière au besoin pour aider à rembourser le coût d'une ambulance, etc.;
 - avoir des espaces adéquats pour les familles (des dortoirs pour les familles qui voyagent pour visiter et des endroits pour la purification);
- Le protocole après la mort est important et les professionnels de la santé doivent donner le temps et l'espace aux familles pour le faire, dont le lavage du corps du patient, la famille devrait être en mesure de diriger ou au moins de participer à ce processus.



Il y a un agent de liaison autochtone qui parle la langue, il y a une grande salle, la nourriture est fournie, il y a une douche et les participants peuvent rester du début à la fin des SPFV.

Q3:

à quoi ressemblent les services de SPFV existants dans votre communauté?

- **Truro (N.-É.)** — Je ne suis pas au courant d'une situation particulière pour les peuples autochtones vivant hors réserve. J'ai eu une expérience basée dans une maison de soins infirmiers et les soins étaient exceptionnels pour la famille et le patient.
- **Manitoba** — contexte, la mère est décédée, l'infirmière savait que la mère allait mourir et l'infirmier a dit à un parent de faire la paix avec sa mère, car la mère décéderait du jour au lendemain. L'infirmière est restée jusqu'au décès de la mère de l'individu.
- Discuter ouvertement dans divers forums de l'information sur les options de fin de vie.
- Rien, si ce n'est les services fournis à l'hôpital avec une salle ouverte pour que tout le monde puisse se rassembler. Les membres de la famille qui peuvent accéder à la chambre, il y a une télévision, mais rien en dehors de cela.
- **Fredericton (N.-B.)** — les SPFV ont été offerts dans la communauté par l'intermédiaire de l'hôpital et c'était «fabuleux». Ils ont pu organiser des cérémonies et des pratiques culturelles et l'espace était facilement accessible.
- **Saint John (N.-B.)** — rien de propre aux Autochtones. Service public offert à l'hôpital et certains soins à domicile, mais pas beaucoup pour les SPFV. Des affiches acceptant les pratiques et les cérémonies autochtones à l'hôpital ont été affichées, mais les participants n'en savaient pas plus sur le programme ou le service réel.
- **Shelbourne (N.-É.)** — une maison de soins infirmiers disposait d'une pièce séparée pour les soins de fin de vie, mais il n'y a pas de soins à domicile offerts.
- **Stratford (Ontario)** — Il y a un agent de liaison autochtone qui parle la langue, il y a une grande salle, la nourriture est fournie, il y a une douche et les participants peuvent rester du début à la fin des SPFV. ~ «Ils ont besoin d'un agent de liaison autochtone qui parle la langue dans l'espace, et c'est là que le changement commencerait.»



Doula de la mort — aider à former les membres de la communauté et les fournisseurs de soins de santé à préparer les individus, les familles et les communautés à la mort.





Q4: selon vous, quels sont les besoins les plus importants en fin de vie?

- Les besoins directs du patient, puis de la famille.
- Tout ce que le patient veut : l'accès aux membres de la famille autant qu'il le souhaite; aliments préférés; animaux domestiques à proximité; porter ses propres vêtements; être aussi à l'aise que possible. Le plus important, c'est que leurs souhaits et leurs croyances soient respectés.
- Pour la famille, être bien informé et à jour; l'accès à des installations adéquates comme des lits, des douches, des cuisines; un espace de rassemblement pour les parents en visite; l'accès à des soutiens culturels ou religieux.

Q5: Comment ces besoins peuvent-ils être satisfaits?

- Les plans de soins de fin de vie, les procurations, les testaments biologiques sont autant de ressources qui pourraient

être utilisées pour nous assurer que nos besoins et nos souhaits de fin de vie sont connus.

- Les navigateurs ou les doulas en fin de vie qui ont une spécialisation en soins palliatifs contribueraient grandement à répondre aux besoins du patient et de sa famille.

Q6:

Les services actuels comprennent-ils des composantes culturelles adéquates et des mesures de soutien propres aux peuples autochtones?

- cela dépend beaucoup de l'endroit où vous vivez ou de l'endroit où vous recevez des soins. Bien que certaines communautés aient fait beaucoup d'efforts pour soutenir les peuples autochtones, la plupart ne l'ont malheureusement pas fait.
- Beaucoup d'endroits ne veulent pas s'occuper de cela, mais certains le feront.

- Dans la plupart des lieux, c'est au patient de demander un appui culturel dans le cadre de son plan de soins. Si le patient ne peut le faire lui-même, il incombe à un membre de la famille d'en faire la demande.
- Non, il n'y a qu'un seul fournisseur de soins de santé autochtone dans notre région.
- Pas tant que ça : les familles autochtones doivent faire le travail elles-mêmes; services généraux non adaptés aux peuples autochtones.
- Augmenter la formation des Autochtones dans ces rôles, puis utiliser l'espace vide pour fournir des espaces de soins de fin de vie adaptés aux cultures et à leurs besoins.
- Les politiques antitabac compliquent souvent la purification. L'Ontario a pris des mesures d'adaptation à sa politique en matière de purification.
- Cinq ans pour faire entrer la purification dans les prisons. Nous ne devrions pas avoir à nous battre pendant des années pour obtenir des choses.
- Oui, ils le font. Les hôpitaux s'ouvrent aux coutumes et à la culture de chacun.
- Les peuples autochtones sont traités sur un pied d'égalité, la seule chose à faire serait d'être mieux informés sur les cérémonies culturelles.
- Il faut promouvoir un rôle avec le personnel au niveau supérieur dans les régions et les autorités sanitaires pour satisfaire aux besoins des divers peuples autochtones.
- Avoir des chambres culturellement sûres dans les hôpitaux, les centres de SPFV, etc. Transformer les espaces de chapelle non confessionnels, en espaces spirituels.



Des réunions comme celle-ci sont un bon début. Il faut admettre la difficulté du sujet, comprendre et respecter les opinions et croyances des personnes rassemblées.

- Changer les discussions sur la mort pour qu'elles portent sur la transition, le retour à la maison, la célébration, etc. Ce sont les vues coloniales qui disent que la mort est mauvaise et effrayante et qu'il ne faut pas en parler.
- Partager et entendre plus d'histoires (des légendes et des expériences contemporaines). Les faits et les rapports ne parviendront jamais aux membres de notre communauté.
- Des écrits, vidéos et audios à partager et non des reportages sur ce que nous avons entendu.



- Les chambres palliatives doivent être équipées de verres/fenêtres afin d'accroître la connexion avec le monde naturel.
- Les gens ont besoin d'avoir accès à l'art, pas seulement visuel, mais aussi à la musique, aux textiles, aux histoires, au mouvement et à la danse.
- Capacité de prendre et d'obtenir des médicaments (bottes de sauge, foin d'odeur, tabac)
- Doulas de la mort — aider à former les membres de la communauté et les fournisseurs de soins de santé à préparer les individus, les familles et les communautés à la mort.
- Dans de nombreuses cultures, la mort est la célébration du passage vers la prochaine étape de son voyage spirituel et le colonialisme a apporté cette croyance finie qu'ils sont partis pour toujours, que nous pleurons leur décès et ne célébrons pas leur passage.

Q7: À quoi pourraient ressembler les composantes culturelles (des SPFV)?

- Propre espace, propre bâtiment (proche de l'hôpital avec des ressources).
- La purification et le tambourinage devraient être autorisés comme pratique courante.
- Lit du patient disposé dans la bonne direction.
- Possibilité d'ouvrir la fenêtre pour que l'âme puisse partir lorsqu'elle est prête.
- Le patient et sa famille peuvent apporter leurs propres objets culturels dans la pièce (leur propre tambour avec eux, une couverture de guérison, des cadeaux).
- Possibilité d'autoriser les animaux domestiques dans la pièce.
- Aînés sur place dans tous les établissements.
- Élaborer des processus d'admission qui comprennent directement des questions sur l'identité autochtone, les exigences ou les besoins culturels.

Q8: Que devrait-on faire pour sensibiliser vos communautés au SPFV?

- Des réunions comme celle-ci sont un bon début. Il faut admettre la difficulté du sujet, comprendre et respecter les opinions et croyances des personnes rassemblées.
- Il faut avoir une équipe de personnes qui peuvent démarrer/créer les conversations. Ne peut pas être à sens unique, l'information doit également être « fournie ».
- Pas d'accès à un conseiller ou à une infirmière en santé mentale — craintes. La discussion commence bien, mais une fois terminée, les services ne sont pas offerts à tout le monde, donc ces sujets peuvent être difficiles.
- Besoin de faire connaître les SPFV dans leur ensemble. Campagne de marketing.
- Plus de discussions et d'information sur les SPFV, dépliants dans les bureaux de médecin.
- Fonds pour embaucher des coordonnateurs de sensibilisation au sein des OPT. Une partie des fonds devrait servir à embaucher des navigateurs pour aider les familles.
- Des conseillers en deuil et des thérapeutes à l'appui de la famille.





MESURES RECOMMANDÉES

- 1 Priorité : satisfaire aux besoins spirituels et culturels des Autochtones.** Les composantes culturelles des SPFV doivent être centrées sur le patient et propres à la région ou au territoire afin de respecter la culture, les enseignements et les traditions uniques des Autochtones. La connaissance qu'ont les professionnels de la santé, de la culture autochtone, de l'appartenance ou de l'affiliation à la communauté est essentielle pour fournir efficacement et adéquatement des soins sécuritaires et complets aux patients autochtones et un appui aux membres de leur famille.
 - **Les besoins spirituels et culturels des Autochtones** devraient être une priorité dans un cadre de SPFV axé sur les Autochtones. En milieu urbain, la spiritualité autochtone est un processus diversifié et complexe en raison des forces de colonisation et d'assimilation. Plus encore, les conceptions autochtones de la spiritualité reflètent les nombreuses croyances des communautés dominantes. Dans la culture autochtone urbaine, la spiritualité est toujours importante dans la promotion de la santé et du bien-être et essentielle dans le processus de fin de vie. Pour les Autochtones vivant en milieu urbain qui ont subi des traumatismes à la suite d'expériences dans les pensionnats, culture et spiritualité sont une force fondamentale. Les participants parlent de l'importance du respect des pratiques spirituelles autochtones dans le maintien des traditions et des cérémonies de fin de vie. Les informateurs clés parlent des obstacles juridiques qui entravent les soins de santé autochtones traditionnels et du fait qu'il faudra encore du travail pour résoudre les complexités juridiques puisque les centres de soins palliatifs sont tenus de respecter la Health Care Act de la Colombie-Britannique.
 - **Les soins adaptés à la culture** d'un groupe de Premières Nations urbaines peuvent ne pas être les mêmes pour d'autres. Bien que les protocoles et les processus des savoirs traditionnels divergent d'un pays à l'autre, les informateurs clés parlent de points communs dans la culture et les traditions autochtones qui sont profondément enracinés : un point de vue holistique sur la santé et le bien-être, la consommation de médicaments et d'aliments traditionnels, l'usage des langues autochtones, le recours aux détenteurs de savoirs traditionnels et le maintien des liens familiaux, de la culture, de l'esprit et de l'identité. Les informateurs clés soulignent l'importance de la culture autochtone dans la planification, la qualité, la pertinence et la prestation des SPFV.

- 2 La formation et l'éducation des professionnels** de la santé et du personnel de soutien sont nécessaires pour comprendre les histoires, les cultures, les pratiques et les démarches autochtones à l'égard de la mort et de la fin de vie, et pour élaborer et fournir par la suite des services et des protocoles médicaux visant à offrir des SPFV adaptés à la culture et tenant compte des traumatismes.
 - **L'importance de SPFV**, de haute qualité, culturellement sûrs et tenant compte des traumatismes, l'objectif d'une prestation de services homogène, doivent refléter la diversité des valeurs, des coutumes et des croyances autochtones. Les participants à la mobilisation étaient en faveur de la formation des intervenants pivots autochtones pour aider les aidants, les clients en soins palliatifs et leurs familles. Ces navigateurs peuvent jouer un rôle clé dans l'établissement de liens entre les pratiques autochtones traditionnelles et les services de santé, de SPFV traditionnels. Les participants à la mobilisation ont souvent fait référence au fait que les SPFV culturellement sûrs et tenant compte des traumatismes ne sont pas offerts aux Autochtones vivant en milieu urbain et que le système actuel est complexe et inadéquat.
 - **Les aidants naturels et les fournisseurs de soins de santé non autochtones** qui donnent des SPFV aux Autochtones doivent être éduqués et formés sur l'histoire et la culture autochtones. Les participants ont appuyé l'offre de formation sur la sensibilité culturelle aux travailleurs non autochtones en soins palliatifs dans le but d'offrir aux Autochtones des soins culturellement sûrs et tenant compte des traumatismes. Les informateurs clés ont dénoncé le manque de fonds pour la formation sur les compétences culturelles des aidants naturels et des fournisseurs de soins de santé non autochtones. Les informateurs clés ont souligné l'importance d'améliorer le sort des patients grâce à une équipe autochtone de SPFV potentiellement composée de diverses professions, notamment des médecins, des infirmières autorisées, des infirmières praticiennes, des guérisseurs traditionnels, des intervenants pivots, des préposés aux services de soutien à la personne, des travailleurs en santé mentale, des ergothérapeutes et des travailleurs sociaux.
 - **Le personnel infirmier ou les fournisseurs de soins de santé** ne reçoivent pas beaucoup d'appui après leur présence requise lors d'un décès ou l'administration d'un médicament dans le processus de fin de vie. Beaucoup comptent les uns sur les autres pour s'entraider. Mais il n'y a pas d'aide assistée de Santé Canada par la suite. Parfois, un débriefage est nécessaire pour le fournisseur de soins de santé.
 - **Les outils de mise en œuvre des SPFV**, comme l'Outil d'évaluation et de dépistage pour les aînés, ne tiennent pas compte de la culture. Les traitements basés sur cet outil ne sont pas personnalisés et aucun contexte personnalisé n'est inclus dans le plan de soins. Cet outil sépare souvent les besoins physiques d'un patient de ses besoins psychologiques, plutôt que de les intégrer.
 - **Des ateliers consacrés à une communication** efficace devraient être offerts à tout le



personnel de la santé, y compris les médecins et les administrateurs (les travailleurs de la santé devraient être formés pour demander au patient ce dont il a besoin, l'écouter attentivement et faire de leur mieux pour garantir que ce besoin est satisfait en collaboration avec les communautés, les familles et les autres fournisseurs de soins de santé).

- **Une formation anti-préjugés** devrait être dispensée à tous les travailleurs de la santé qui fournissent des soins palliatifs, afin qu'ils soient en mesure de mettre de côté leurs propres croyances lorsqu'ils aident les patients et les familles.
- **Une formation de sensibilisation et de sensibilité à la culture autochtone** doit être offerte à tous les travailleurs de la santé, dont le personnel administratif et le personnel chargé de l'élaboration des politiques. Elle devrait refléter la diversité des peuples autochtones de l'Île-du-Prince-Édouard (Mi'kmaq, Cris, Inuits, Métis, hors réserve, non inscrits, etc.).
- **Le personnel de première ligne** en soins palliatifs doit également être formé sur la façon de défendre les intérêts du patient auprès de la famille (c.-à-d. que les familles n'essaient pas d'influencer les demandes du patient).

3 **Création de foyers de soins palliatifs** ou de centres pour Aînés dirigés par des Autochtones.

- **Besoin de maisons de soins palliatifs** ou de centres pour Aînés.
- **Il faut plus d'information sur les services de soins à domicile disponibles** (nettoyage, préparation des repas, etc. par rapport aux soins médicaux, à la fourniture de médicaments, etc.). Les besoins du patient devraient être au premier plan, plutôt que d'avoir une liste limitée de choses offertes pour que les gens puissent choisir (c'est-à-dire trouver des moyens de fournir au patient ce dont il a besoin ou ce qu'il demande).
- **Les droits, les désirs et les souhaits du patient doivent primer** sur tous les autres, y compris les règles et règlements des maisons de soins. Par exemple, si une personne veut fumer, elle devrait pouvoir le faire. Des dispositions doivent être prises dans la maison de soins pour rendre cela possible.

4 **Nécessité d'une réforme des établissements et des pratiques** de soins de santé afin de reconnaître et d'offrir des soins adaptés à leur culture aux patients autochtones qui accèdent aux SPFV et un appui adéquat aux membres de la famille.

- **Des cheminements et des flux de travail** pour communiquer entre les ministères et au sein de ceux-ci devraient être créés ou améliorés. Cela réduira l'effet de cloisonnement et permettra aux patients et aux familles de comprendre les options qui s'offrent à eux.



- **Les établissements de santé doivent accroître le soutien et la communication des espaces culturellement** appropriés disponibles pour les patients et les familles. Certains participants ont fait remarquer que les « salles de prière » dédiées ou les espaces portant des noms similaires conservent une influence chrétienne et ne reflètent pas les enseignements culturels autochtones. Des efforts supplémentaires devraient être déployés pour autochtoniser autant d'espace que possible au sein des institutions.
- **Les établissements de soins de santé devraient tenir à jour une liste de coordonnées des communautés** et des organismes autochtones locaux afin de répondre rapidement aux demandes des patients et des familles autochtones (les demandes des patients pour une cérémonie d'Aîné ou de purification). Les politiques et procédures internes des établissements de soins de santé devraient faire de leur mieux pour répondre aux demandes spirituelles et médicinales des patients autochtones, même si ces demandes peuvent contredire les politiques et procédures actuelles (comme les politiques antitabac).
- **Les établissements de soins de santé, en partenariat avec les établissements d'enseignement postsecondaire,** devraient accroître la présence autochtone au sein de la main-d'œuvre du secteur de la santé, en particulier dans les postes d'ancienneté et de direction. Chaque établissement de soins de santé devrait désigner au moins un employé autochtone qui agira à titre de navigateur ou d'agent de liaison pour collaborer de près avec les patients autochtones, les familles et l'ensemble de la communauté autochtone de l'Île-du-Prince-Édouard.



- **La communication entre le fournisseur de soins de santé et le patient ou la famille** doit être plus claire en ce qui concerne la gamme de soins culturellement appropriés qui sont offerts.
- **Les discussions** sur les SPFV devraient être normalisées dans tous les milieux de soins de santé et avec ou par tous les fournisseurs de soins de santé, y compris les médecins qui posent un diagnostic. Tous les fournisseurs de soins de santé devraient rencontrer les patients pour déterminer ce qu'ils veulent ou ce dont ils ont besoin à diverses étapes de leur parcours de fin de vie.
- **Les soins adaptés à la culture** doivent être normalisés dans le système de santé et cela commence par exiger des fournisseurs de soins de santé qu'ils comprennent mieux ce que signifie « adapté à la culture » (les dimensions émotionnelles et spirituelles de ce qui est fait et pourquoi). De plus, en ce qui concerne les composantes culturelles autochtones, celles-ci devraient être propres au patient, car la culture de chaque Autochtone a des enseignements et des traditions diverses, selon le territoire ou l'assise territoriale.

5 Un meilleur soutien et un meilleur partage de l'information sont nécessaires pour aider la famille à comprendre le processus et l'importance de respecter le parcours de leur proche ainsi que ses volontés.

- Il devrait y avoir quelque chose dans la Loi à **l'appui des familles**. Ce n'est pas seulement la personne concernée, mais aussi l'effet que cela laisse sur la famille immédiate. Les familles ont absolument besoin d'une sorte d'appui. Deux choses doivent être incluses, l'une à l'appui de la famille et l'autre pour protéger la famille qui doit prendre la décision pour un être cher contre les répercussions juridiques ou les autres membres de la famille.
- Besoin de **soins pour la famille**, parce que la présence d'une infirmière pour donner un bain au patient, etc. peut donner à la famille le temps de prendre une pause pour prendre soin d'elle-même. Les SPFV peuvent contribuer de façon importante au processus de deuil de la famille.

6 Il faut plus d'appui pour **aider la famille à comprendre le processus et ce que le patient veut**. La famille doit également être incitée à respecter les limites du patient (la famille ne devrait pas influencer ou interférer avec les besoins et les demandes de fin de vie de leur proche). Le personnel de santé doit être formé pour discuter avec la famille.

7 L'information sur la planification préalable des soins, les soins palliatifs et les services de soins à domicile devrait être diffusée plus largement et plus clairement. Ces documents pourraient être livrés par le personnel de Santé Î.-P.-É. ou fournir une trousse d'éducation ou d'information aux organismes communautaires qu'ils pourraient partager ou présenter aux membres de leur communauté. Il faut mettre l'accent sur les critères d'admissibilité à l'accès aux services d'appui aux SPFV (pas seulement aux patients atteints de maladies particulières comme le cancer, et au fait que les SPFV peuvent être accessibles dès réception d'un diagnostic).



RESSOURCES

Des soins palliatifs de qualité respectent la culture, les traditions et la spiritualité des gens. En l'honneur de la Journée nationale des Autochtones, le Portail canadien en soins palliatifs a publié ***La boucle est bouclée : planifiez vos soins***. Cette brochure a été élaborée par des Autochtones pour garantir que leurs choix en matière de soins de santé futurs sont compris et respectés.

Des soins palliatifs de qualité vous aident à honorer votre culture, votre spiritualité et vos traditions. À ***Living my Culture***, des personnes de diverses cultures partagent leurs histoires et leur sagesse sur la vie avec une maladie grave, la fin de vie et le deuil à l'appui des autres.

**Perspectives des
Premières Nations :**

<https://livingmyculture.ca/culture/first-nations>

Perspectives inuites :

<https://livingmyculture.ca/culture/inuit>

Perspectives métisses :

<https://livingmyculture.ca/culture/m%C3%A9tis>



3 SECTION 3

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Qu'est-ce que l'aide médicale à mourir? (AMM)

L'AMM, parfois appelée « aide médicale à mourir », est le processus par lequel les personnes admissibles demandent et obtiennent de l'aide médicale pour mettre fin à leur vie. L'AMM est une option légale pour les Canadiens depuis 2016 et, bien qu'il existe une grande controverse à ce sujet, les défenseurs de l'AMM affirment que l'octroi de l'AMM en tant qu'option est une question de compassion et de droits fondamentaux d'une personne.

L'admissibilité d'une personne à l'AMM est déterminée en fonction de l'évaluation de deux professionnels de la santé indépendants, souvent appelés évaluateurs de l'AMM. Dans le cadre de ce processus d'évaluation, les candidats doivent répondre à **tous les** critères suivants :

- être admissible aux soins de santé financés par le gouvernement au Canada;
- être âgé d'au moins 18 ans et avoir la capacité de prendre des décisions;
- souffrir d'un problème de santé grave et irréversible;
- faire une demande volontaire d'AMM qui n'est pas le résultat de pressions externes;
- donner un consentement éclairé à recevoir l'AMM après avoir reçu, examiné et compris tous les renseignements pertinents nécessaires pour prendre la décision, dont le diagnostic et le choix de traitements possibles.

Pour être considéré comme ayant un **problème de santé grave et irréversible**, le demandeur doit répondre à **tous les** critères suivants. Le patient doit :

- souffrir d'une maladie ou d'un handicap grave;
- être dans un état de déclin avancé qui **ne peut pas** être inversé;
- éprouver des souffrances physiques ou mentales insupportables en raison de leur maladie, de leur handicap ou de leur état de déclin qui **ne peuvent être** soulagées d'une manière acceptable pour eux.

À l'heure actuelle, il existe deux méthodes d'administration de l'AMM au Canada

La méthode 1
implique qu'un médecin ou un infirmier praticien administre directement une substance qui cause la mort, comme l'injection d'une drogue. C'est ce qu'on appelle l'AMM administrée par un clinicien.

Méthode 2
Un médecin ou un infirmier praticien fournit ou prescrit un médicament que la personne admissible prend elle-même afin de provoquer sa propre mort. C'est ce qu'on appelle parfois l'AMM auto-administrée.



L'admissibilité d'une personne à l'AMM est déterminée en fonction de l'évaluation de deux professionnels de la santé indépendants, souvent appelés évaluateurs de l'AMM.



AMM — LES ÉTAPES À SUIVRE

Faire une demande

Tous les Canadiens, peu importe où ils vivent, peuvent demander l'AMM s'ils sont admissibles. La première étape pour le patient consiste à parler à son médecin ou à son personnel praticien et à discuter des options liées à sa situation et à son intérêt possible à accéder aux services d'AMM. La façon dont ce service médical sera offert et l'endroit où il sera offert sont déterminés par :

- les institutions médicales,
- les provinces et territoires,
- les organismes qui réglementent les professionnels de la santé.

Le patient peut devoir répondre à d'autres exigences. Le fournisseur de soins de santé peut lui en dire plus sur ces exigences. En raison des divers accès à l'AMM entre les provinces et les territoires du Canada, si le patient n'a pas de médecin ou de personnel infirmier praticien habituel, un service central de coordination qui peut répondre aux questions.

Faire une demande écrite

Toute personne qui envisage l'AMM doit signer une demande écrite indiquant qu'elle souhaite obtenir l'AMM. La demande doit comporter :

- une signature confirmant la demande d'AMM du patient. Si le patient ne peut pas écrire, un autre adulte peut signer la demande en son nom sous sa direction claire. Cet adulte doit :
 - être âgé d'au moins 18 ans;
 - comprendre ce que signifie demander l'AMM;

- ne pas bénéficier du décès du patient (par exemple, il ne doit pas être héritier de sa succession).
- Une demande écrite doit être signée et datée devant un témoin indépendant qui doit également signer et dater la demande

Il est important de noter que certaines provinces et certains territoires peuvent avoir un formulaire de demande particulier que les personnes doivent remplir. Ces formulaires sont principalement accessibles par le fournisseur de soins de santé d'une personne ou par le site Web de son gouvernement provincial ou territorial.

Consentement anticipé dans les cas d'AMM auto-administrée

Les personnes qui demandent l'AMM peuvent prendre une entente écrite avec leur professionnel de la santé afin qu'elles puissent administrer l'AMM en cas d'échec de l'auto-administration. Cet arrangement permet l'AMM administrée par le clinicien s'il y a des complications pendant l'auto-administration qui entraînent la perte de la capacité décisionnelle d'une personne, mais pas sa mort. Cela signifie que le médecin d'une personne doit être présent au moment où elle s'administre elle-même les médicaments.

Demande d'AMM lorsque la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible

- l'un des 2 médecins qui procède à l'évaluation doit avoir une expertise dans la condition médicale qui cause des souffrances insupportables;
- si aucun d'eux n'a cette expertise, un autre praticien ayant une expertise dans la condition médicale doit être consulté lors du processus d'évaluation;

- le patient doit être informé des moyens pouvant soulager ses souffrances, et se voir proposer des consultations avec des professionnels qui offrent des services comprenant, le cas échéant :

- soins palliatifs,
- services communautaires,
- services de conseil,
- services de soutien en santé mentale et en situation de handicap;

- le patient et ses praticiens doivent avoir discuté de moyens raisonnables et offerts pour soulager leurs souffrances et tous s'entendent pour dire que ces moyens ont été sérieusement envisagés;

- l'évaluation de l'admissibilité doit prendre au moins 90 jours, à moins qu'elle n'ait été effectuée plus tôt et que le patient ne soit à risque immédiat de perdre sa capacité de consentir;

- immédiatement avant de recevoir l'AMM, le praticien doit :
 - donner au patient la possibilité de retirer sa demande,
 - s'assurer que le patient donne son consentement exprès à recevoir l'AMM.

Il est important de noter que tous les fournisseurs de soins de santé ne sont pas à l'aise avec l'AMM ou ne l'offrent pas. La loi fédérale n'oblige aucun professionnel de la santé à fournir ou à aider à fournir l'AMM. Les gouvernements provinciaux et territoriaux sont responsables de déterminer comment et où fournir des services de soins de santé, et ils peuvent également établir des politiques sur les endroits où l'AMM peut avoir lieu (ils ne peuvent pas permettre des actions interdites par le Code criminel).

ÉTAPE 1

Demande écrite du patient.

ÉTAPE 2

Évaluation de l'admissibilité du patient.

ÉTAPE 3

Orientation vers le praticien fournisseur.

ÉTAPE 4

Période de réflexion obligatoire.

ÉTAPE 5

Fourniture de l'aide médicale à mourir; ou auto-administration de médicaments AMM.



Maladie mentale et AMM

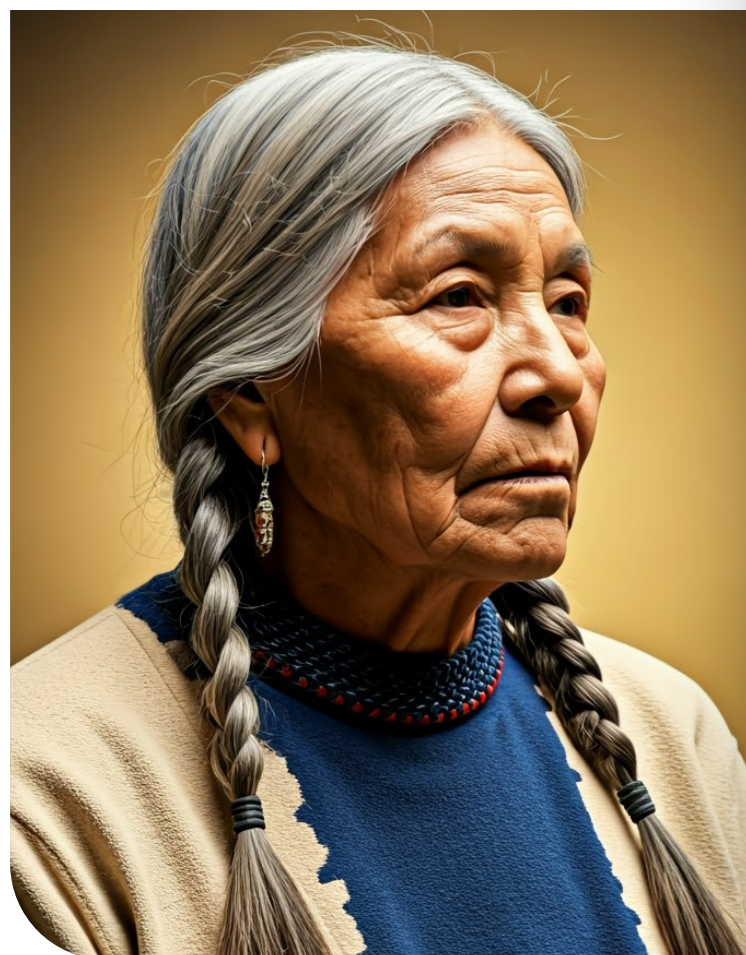
En vertu de la loi adoptée en mars 2021, les Canadiens dont le seul problème de santé est une maladie mentale et qui répondraient autrement à tous les critères d'admissibilité n'étaient pas admissibles à l'AMM. Cette restriction devait être levée d'ici le 31 mars 2024, mais le 29 janvier 2024, le gouvernement du Canada a déclaré qu'il demanderait une autre prolongation afin de donner aux provinces, aux territoires et aux évaluateurs et fournisseurs de l'AMM le temps d'être pleinement prêts à aborder les problèmes complexes associés à la maladie mentale aux personnes qui demandent l'AMM uniquement parce qu'elles souffrent d'une maladie mentale.

OBSERVATIONS DES AUTOCHTONES ET D'AUTRES INTERVENANTS SUR L'AMM

L'AMM est une question très controversée. Beaucoup, comme le Dr Rod McCormick, professeur et titulaire de la chaire de recherche en santé autochtone et directeur de All My Relations, un centre de recherche autochtone basé à l'Université Thompson Rivers, croient que l'AMM est particulièrement problématique pour les Autochtones qui,



Il est important de noter que tous les fournisseurs de soins de santé ne sont pas à l'aise avec l'AMM ou ne l'offrent pas.



selon lui, « sont surreprésentés à toutes les étapes du système de soins de santé, y compris celle des décès prématurés. Tout cela peut vous sembler exagérément dramatique, mais avons-nous vraiment besoin d'un autre chemin vers la mort? Il ne voulait surtout pas que les critères d'admissibilité soient modifiés pour inclure la santé mentale comme seule cause sous-jacente. D'autres étaient d'avis que pour certains problèmes de santé mentale que les traitements n'ont pas soulagés, les patients peuvent avoir recours à des méthodes dangereuses pour mettre fin à leur vie si l'AMM n'est pas offerte.

Les membres de la communauté autochtone qui s'inquiétaient de l'AMM ont fait référence aux pratiques coloniales qui ont créé une méfiance innée à l'égard des systèmes de soins de santé ainsi qu'un accès limité aux soins de santé dans les régions éloignées et rurales. Ils ont suggéré que l'amélioration de l'accès aux soins de santé, y compris la santé mentale, et la formation culturelle des médecins devraient être envisagées en premier. Il a également été noté que certaines langues autochtones n'ont pas de mots pour certains termes dans la loi sur l'AMM. Enfin, comme les points de vue autochtones sur la mort et la fin de vie sont très différents des conceptions coloniales, il est nécessaire de consulter les Aînés et les gardiens du savoir pour s'assurer que les AMM sont culturellement sûrs et appropriés.

Commentaires de la communauté

Des rassemblements nationaux ont eu lieu en mars 2023 et mars 2024, en présence des membres des OPT CPA. Les membres ont participé à des discussions guidées afin de déterminer leur niveau de connaissance et de compréhension de l'AMM dans leur communauté. Les résultats de ces discussions, présentés ci-dessous, démontrent clairement

l'importance de poursuivre les discussions sur l'AMM, les graves préoccupations concernant la santé mentale comme seule cause sous-jacente et les façons d'améliorer la communication et les services.

Q1 : selon vous, quels sont les éléments les plus importants à prendre en considération avant de discuter de l'AMM dans votre communauté?

La plupart des gens ne veulent pas discuter de l'AMM, alors il faudrait l'aborder de la bonne façon. La première chose à prendre en compte est de s'assurer que des appuis appropriés sont en place, comme des présentateurs bien informés, des ressources écrites que les participants peuvent emporter chez eux, et des aînés, des guérisseurs ou des conseillers en place pendant la discussion et disponibles par la suite. De nombreuses communautés autochtones sont christianisées et assimilent l'AMM au suicide. Les personnes qui animent la discussion doivent comprendre les cultures et les modes de connaissance autochtones ainsi que l'histoire de la colonisation afin d'être sensibles aux questions qui peuvent surgir.

Q2 2023 : quand vous pensez à l'AMM, quelles sont vos principales préoccupations?

Les gens ont besoin d'être éduqués, car beaucoup ne comprennent pas l'AMM. Ils ont besoin de contacts directs avec les fournisseurs de soins plutôt que de brochures. Le processus rigoureux peut être trop difficile à gérer ou à comprendre pour certains. D'un autre côté, certains peuvent y voir une



solution à des problèmes qui pourraient être résolus avec d'autres traitements.

Une personne qui a accès à l'AMM n'est pas obligée d'inclure sa famille dans le processus décisionnel. Cela peut causer de la confusion, de la douleur et de l'incompréhension. On se demande aussi si les Autochtones veulent de l'AMM. Il se peut qu'elle ne soit pas acceptée culturellement dans certaines communautés autochtones. Les traditions et les coutumes peuvent ne pas appuyer l'AMM. Il est possible que, si les membres de la famille sont au courant, ils tentent d'interférer avec les volontés du patient. Cela peut créer des tensions au sein de la famille. Dans une communauté autochtone, on peut craindre que quelqu'un l'utilise presque comme un mécanisme de vengeance.

Q3 2023 : comment le processus d'AMM pourrait-il être structuré pour aider la personne à se préparer à son voyage vers le monde des esprits?

L'AMM peut être une décision très individuelle — si une personne le souhaite, c'est sa décision d'être respectée. Il est important d'avoir une discussion ouverte sur la décision et le processus. L'AMM n'est pas offert partout, donc l'amélioration de l'offre serait un facteur. Il serait aussi utile d'organiser l'appui nécessaire selon un calendrier précis.

Q1 2024 : savez-vous comment accéder à l'information sur l'AMM dans votre région?

Il n'y a pas suffisamment d'information. Peut-être parce que c'est relativement nouveau pour nous ou parce que les gens de la communauté autochtone ne souhaitent pas l'apprendre. Il serait bénéfique d'avoir de l'information dans les bureaux des OPT et dans d'autres lieux de rassemblement. Un représentant OPT a fait un exposé, mais n'a pas fourni de rétroaction. Certaines provinces, comme la Nouvelle-Écosse, ont un numéro de téléphone de tiers dédié pour se connecter aux services.

Q2 2024 : pensez-vous avoir une compréhension suffisante de qui est admissible à l'AMM?

Aucun des participants n'a eu confiance dans sa compréhension de l'AMM, car ils estimaient qu'il n'y avait pas d'information offertes. Ils ont également exprimé leur malaise à l'idée d'en discuter, tout en admettant qu'il fallait en parler. Il y avait des préoccupations sur la façon d'aborder le sujet, et avec qui. D'autres préoccupations portaient sur la façon de s'assurer que l'AMM n'est pas utilisée comme un plan d'aide, sur la façon de s'assurer que les médicaments prescrits ne se retrouvent pas dans la rue, sur la façon de s'assurer que le demandeur dispose de suffisamment de soutien et sur la couverture du processus par l'assurance médicale. En substance, cette question a généré plus de questions que de réponses. Il faut plus de séances d'information et elles devraient inclure des contes. La thérapie narrative et les cercles de partage pourraient aider les gens à comprendre la décision.

Q3 2024 : lorsque vous jugez les troubles de santé mentale comme le seul problème de santé sous-jacent d'une demande d'AMM, quels sont, selon vous, les facteurs les plus importants à prendre en compte?

La plupart des participants étaient contre l'admission de la santé mentale comme seul problème de santé sous-jacent. Ils estimaient que les problèmes menant à des problèmes de santé mentale négatifs ne sont pas pleinement étudiés. Comme les traumatismes intergénérationnels, les dépendances, le

manque de soins de santé mentale, les influences extérieures telles que le logement, le revenu et d'autres déterminants sociaux de la santé. Ils ont également exprimé des préoccupations quant à la capacité du patient à prendre une telle décision, aux défis que pose le diagnostic d'un trouble de santé mentale et au concept selon lequel les soins et les connaissances en santé mentale évoluent constamment.

Les participants ont également reconnu à quel point il est difficile de voir un membre de la famille perdu dans l'angoisse mentale, admettant que la fin de la souffrance pourrait être envisagée. Il est important d'examiner la durée de la maladie mentale et les mesures qui ont été prises pour y faire face.

L'expérience passée avec le système de soins de santé crée une aura de suspicion autour de cette question. Sans une surveillance adéquate, cela pourrait devenir une autre façon de commettre un génocide des peuples autochtones.

« Depuis l'époque de la colonisation, le Canada a rendu les Autochtones malades, et maintenant il veut les aider à mourir. »

La santé mentale est un diagnostic très difficile et il peut y avoir des répercussions pour les patients qui l'utilisent comme cause d'AMM. Par exemple, un participant s'est dit préoccupé par le fait que le fait de faire une telle demande pourrait être considéré comme une indication du désir de se mutiler, ce qui entraînerait l'institutionnalisation.

Il existe de nombreuses nations différentes, chacune ayant ses propres croyances traditionnelles autour de la mort et de la fin de vie. Les gens ont besoin d'avoir accès à des Aînés et à une compréhension culturelle plutôt que de simplement travailler avec un professionnel de la santé.



ACTIONS RECOMMANDÉES

- 1 **L'AMM nécessite des activités de sensibilisation** et de mobilisation auprès d'un large éventail de peuples et d'organismes autochtones
 - Une consultation constructive doit être respectueuse de la diversité des peuples autochtones et du large éventail d'expériences, de valeurs, de cultures et de pratiques et de l'utilisation des lois traditionnelles, et dans le contexte des traumatismes historiques et intergénérationnels. Les praticiens de l'AMM ainsi que le système de santé en général doivent être conscients des répercussions de l'AMM et être prêts à en discuter avec les patients autochtones, car mettre fin à ses jours va à l'encontre de certains enseignements traditionnels autochtones.
- 2 Veiller à ce que les mesures de protection de l'AMM, y compris les exigences relatives aux témoins, les critères d'admissibilité, le consentement et la renonciation au consentement final, soient imprégnées de la culture et des traditions autochtones.
 - S'assurer que tous les documents de demande d'AMM sont offerts en langage clair. Les documents devraient également être offerts dans les langues autochtones. Veiller à ce que les documents et les processus de consentement tiennent compte des faibles compétences en littératie et en compréhension de certains patients autochtones.
- 3 **Les praticiens de la famille et de l'AMM travaillent ensemble pour s'assurer** que les besoins culturels sont satisfaits tout au long du parcours de leur proche.
 - Les membres de la famille doivent se tenir autour de la personne mourante et être capables de mener les cérémonies traditionnelles de la mort.
- 4 **Veiller à ce que la formation et l'éducation soient considérées comme des éléments essentiels** à la prestation de services et d'appuis culturellement sécuritaires qui respectent les coutumes, les valeurs et les croyances autochtones.
 - a) Augmenter le nombre de professionnels de la santé autochtones travaillant dans le domaine des soins de fin de vie et de l'AMM.
 - b) Intégrer les connaissances traditionnelles dans la formation et l'éducation concernant l'AMM.
 - c) Accroître l'éducation et la formation des intervenants pivots autochtones qui travaillent avec les fournisseurs de soins de santé dans le domaine de l'AMM.
 - d) Offrir une formation sur les compétences culturelles aux professionnels de la santé non autochtones qui travaillent dans le domaine des SPFV et de l'AMM.

- e) Accroître l'éducation et la formation des professionnels de la santé non autochtones afin d'entretenir des relations respectueuses avec les Autochtones qui demandent l'AMM.
- f) Fournir du matériel de formation sur la sensibilité culturelle aux professionnels de la santé autochtones et non autochtones qui travaillent dans le cadre de l'AMM.
- g) Veiller à ce que les professionnels de la santé autochtones qui participent à la mise en œuvre de l'AMM comprennent les lois, les politiques et les protocoles pertinents.

- 5 **Les ministères provinciaux de la Santé et Santé Canada** déploient des efforts concertés pour participer à des consultations et à des séances de mobilisation plus tôt auprès des peuples autochtones.

- De nombreux commettants ont réitéré que les lois et les cadres relatifs aux SPFV et à l'AMM ont été rédigés des années avant toute consultation avec les peuples autochtones, ce qui leur donne l'impression que de nombreuses décisions ont déjà été prises en leur nom sans leur consentement. Les peuples autochtones ont le droit d'être impliqués dès le début du processus dans toute décision qui les affecterait. Ceci est garanti par la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA). De plus, des fonds devraient être offerts pour des consultations tout au long de l'année, par opposition à des séances de mobilisation uniques.

- 6 **Des stratégies et des plans d'action provinciaux en matière de soins palliatifs** devraient être élaborés pour s'assurer que les SPFV sont dirigés par le patient et centrés dès qu'une personne ou un membre de la famille identifie le besoin d'aide.

- Dans le cadre d'une telle stratégie ou d'un tel plan d'action, il devrait y avoir des dispositions et des mesures visant à élargir la gamme de services de soins à domicile offerts (pas seulement pour l'administration de médicaments) et à s'assurer que les travailleurs de soins à domicile sont bien adaptés au patient et à ses besoins (dont les besoins propres à la culture, au sexe, etc.). Les stratégies et les plans d'action devraient viser à réduire (idéalement à éliminer) tous les obstacles à des soins adaptés à la culture (la purification devrait être autorisée dans tous les sites de Santé Î.-P.-É., y compris, mais sans s'y limiter, tous les espaces où des soins palliatifs sont fournis, comme les foyers de soins de longue durée).



CONCLUSION : SPFV ET AMM

Les SPFV et l'AMM sont des sujets difficiles et controversés. Les deux suscitent des sentiments forts, souvent difficiles à aborder. Certains disent qu'ils découlent de la pensée coloniale selon laquelle la mort et le fait de mourir sont une fin plutôt que la continuation d'un voyage, comme c'est le cas dans de nombreuses cultures autochtones.

Les soins palliatifs sont plus communément compris et acceptés. Cependant, il existe un consensus sur le fait que les soins ne sont pas toujours offerts, surtout dans les communautés rurales ou éloignées. Idéalement, les SPFV seraient offerts au domicile du patient s'ils ne sont pas accessibles dans un centre médical, mais il n'y a pas beaucoup de choix pour cela non plus. Cela peut obliger un patient à passer ses dernières heures, jours, semaines, mois, loin de chez lui et de sa famille.

Il y a très peu d'indianisation des SPFV, peu importe où ils sont offerts. Les patients autochtones ont besoin du confort de leur culture pendant les dernières étapes de leur vie. Il peut s'agir d'art, de musique, de couvertures de guérison ou de la possibilité de pratiquer des cérémonies telles que le tambourinage et la purification, ainsi que l'accès à des aînés et à des guérisseurs traditionnels. Bien qu'une partie de ces services soit disponible dans certains centres de santé, on estime que la meilleure solution serait d'avoir des installations dirigées par des Autochtones.

L'AMM a suscité principalement des commentaires négatifs dans les discussions de groupe. Beaucoup estimaient qu'il n'y avait tout simplement pas assez d'information offerte au public pour qu'ils comprennent le processus. De plus, l'AMM a soulevé de nombreuses questions sur l'admissibilité, la participation de la famille et l'acceptabilité culturelle. La réaction la plus forte touche le concept de la santé mentale comme seule cause sous-jacente de l'AMM. La plupart étaient d'avis que la santé mentale est affectée par de nombreux autres facteurs dans la vie d'une personne et que tous ces facteurs doivent être abordés en premier. Certains ont associé l'AMM au suicide, d'autres au génocide, y voyant un moyen pour le Canada d'éliminer les peuples autochtones.

L'éducation et la communication sont essentielles pour s'assurer que les patients autochtones reçoivent des soins de manière sûre et appropriée. Un plus grand nombre de fournisseurs de soins de santé autochtones devraient être formés pour travailler avec les patients autochtones dans le cadre de ces processus. Les fournisseurs de soins de santé ont besoin d'une formation approfondie sur les modes de connaissance autochtones et l'histoire coloniale des peuples autochtones. La population a besoin d'un accès plus large à l'information sur les SPFV et l'AMM, dispensée à l'aide de méthodes culturellement acceptables telles que les cercles de partage ou les contes. Les patients doivent avoir l'occasion de communiquer leurs besoins et les praticiens doivent prendre le temps d'expliquer pleinement ce qui se passe.

Enfin, quant aux SPFV et à l'AMM, les participants au projet ont estimé que la consultation arrivait « trop peu, trop tard ». Des décisions ont été prises, des protocoles et des pratiques et des lois adoptées sans consultation minimale ou nulle avec les peuples autochtones.



RESSOURCES

En tant que principal défenseur des droits des Canadiens en fin de vie, *[Mourir dans la dignité Canada](#)* a un rôle à jouer pour assurer un accès équitable aux soins palliatifs. Grâce à notre programme d'aide, nous informons les Canadiens et leurs familles sur les soins palliatifs et sur les endroits où les trouver.

Comprendre l'AMM — trousse d'outils en ligne téléchargeable pour les personnes qui envisagent l'AMM et leurs familles. <https://www.virtualhospice.ca/maid/media/yafpybhp/maid-individuals-and-families.pdf>

Vidéos de personnes et de familles qui ont choisi l'AMM : <https://www.virtualhospice.ca/maid/#programs-and-services>



L'éducation et la communication sont essentielles pour s'assurer que les patients autochtones reçoivent des soins de manière sûre et appropriée.







CONGRÈS DES
PEUPLES AUTOCHTONES

RAPPORT FINAL

**SOINS PALLIATIFS ET DE
FIN DE VIE ET AIDE MÉDICALE
À MOURIR**

abo-peoples.org | juillet 2024

