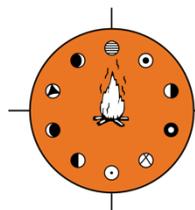


CSSFV - 074M
C.P. - Loi
concernant les
soins de fin de vie

L'IMPORTANCE DE
SOUTENIR DES CHOIX
éclairés
ET CULTURELLEMENT
respectueux

DOCUMENT DE RÉFLEXION
Août 2021

Loi concernant les soins de fin de vie



Assemblée des Premières
Nations Québec-Labrador



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 de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, au mois d'août 2021.

Coordination

Sophie Picard, gestionnaire des services de santé – CSSSPNQL

Rédaction

Michel Deschênes, analyste des programmes et des politiques – CSSSPNQL

Leila Ben Messaoud, conseillère juridique – CSSSPNQL

Laurence Migué, conseillère juridique – CSSSPNQL

Collaboration

Mira Levasseur-Moreau, conseillère politique et juridique – APNQL

Annick Tremblay, agente de liaison politique – APNQL

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

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

Jessie Messier, chef d'équipe du secteur de la santé – CSSSPNQL

Natacha Hervieux, chargée de projets – processus de gouvernance en santé et en services sociaux – CSSSPNQL

Emilie Grantham, coordonnatrice scientifique – CSSSPNQL

Marjolaine Sioui, directrice générale – CSSSPNQL

Médéric Sioui, gestionnaire des communications – CSSSPNQL

Révision linguistique

Chantale Picard, coordonnatrice des services linguistiques – CSSSPNQL

Graphisme et mise en page

Mireille Gagnon, technicienne en graphisme – CSSSPNQL

Nancy Gros-Louis, secrétaire – CSSSPNQL

Photos : Marc Tremblay

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 l'APNQL et à la CSSSPNQL.

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

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 : à venir

© APNQL et CSSSPNQL 2021



Table des matières

Introduction.....	1
1. Description des organismes	1
2. Contexte	1
2.1 Portrait de la situation.....	1
2.2 Besoins des Premières Nations pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie	2
3. Aspects essentiels à considérer.....	4
3.1 Accessibilité	4
3.2 Culture et spiritualité.....	6
3.3 Consentement éclairé	7
3.4 Demande anticipée.....	7
Conclusion	10
4. RECOMMANDATIONS.....	12
ANNEXE 1 – DONNÉES SUR LA SANTÉ ET LE MIEUX-ÊTRE DES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC.....	13
ANNEXE 2 – RÉOLUTION N° 01/2021 DE L’APNQL : APPUI ET ENGAGEMENT DE L’APNQL ENVERS LE PRINCIPE DE JOYCE.....	16



Introduction

En réponse à la demande de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*¹ et dans le cadre des consultations particulières qui se dérouleront du 9 au 24 août 2021, l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL) et la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) déposent le présent document de réflexion. Il expose d'abord brièvement le contexte particulier qui existe chez les Premières Nations au Québec², puis poursuit avec certains enjeux incontournables dont la Commission devra prendre en compte dans le cours de ses travaux.

1. DESCRIPTION DES ORGANISMES

Créée en 1985, l'APNQL est le lieu de rencontre des chefs de 43 communautés de dix Premières Nations au Québec et au Labrador. Elle traite de nombreuses questions, comme la défense des titres des Premières Nations et de leurs droits ancestraux et issus de traités, les politiques et les lois des gouvernements fédéral et provinciaux qui portent atteinte à leurs coutumes et à leur mode de vie, les niveaux de financement, les décisions des gouvernements et les relations avec ces derniers, le développement économique et toutes les questions sociales, économiques et culturelles et, en général, toutes les questions touchant l'autonomie gouvernementale, les relations internationales et les relations nationales avec le gouvernement.

Pour sa part, la CSSSPNQL est responsable d'appuyer les efforts des Premières Nations au Québec pour, entre autres, planifier et offrir des programmes de santé et de services sociaux culturellement adaptés et préventifs, et ce, depuis 1994. 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. CONTEXTE

2.1 Portrait de la situation

Le colonialisme dans lequel se sont développés le Canada et le Québec a détruit les structures politiques, sociales et économiques des Premières Nations, entraînant ainsi leur marginalisation dans toutes les sphères d'activité. Ce lourd héritage historique, illustré notamment par les effets des pensionnats et les traumatismes intergénérationnels qui en ont découlé, est responsable de la fragilisation du tissu social et des liens familiaux ainsi que des problèmes socioéconomiques que connaissent les communautés. On reconnaît

¹ *Loi concernant les soins de fin de vie*, L.R.Q. c. S-32.0001. Ci-après la Loi.

² À moins d'avis contraire, le contenu et les données statistiques présentés dans ce document de réflexion concernent les Premières Nations, à l'exception des Cris et des Naskapis.



que ce contexte influe sur les déterminants sociaux de la santé et a été propice au mauvais état de santé physique et mentale des populations qui y résident³.

Selon une enquête populationnelle menée en 2015⁴, la majorité des adultes de 35 ans et plus cumulent plusieurs problèmes de santé chroniques à la fois et près de la moitié des adultes de 65 ans et plus doivent composer au quotidien avec au moins cinq problèmes de santé chroniques⁵. Même si la population des Premières Nations est plus jeune que la population québécoise, de 2002 à 2015, on a pu constater un vieillissement de la population au sein des communautés⁶ et cela s'est traduit principalement par une croissance du groupe des personnes de 65 ans et plus⁷.

Avec cette évolution démographique, on peut s'attendre à ce que le nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs augmente au cours des prochaines années. Toutefois, on constate que, sauf en de rares exceptions⁸, les soins de ce type sont peu développés ou ne sont pas offerts au sein des communautés puisque, jusqu'à tout récemment, aucun financement n'y était dédié. Par conséquent, le développement de ce type de soins et la mise en place de ressources essentielles requièrent la collaboration du Réseau québécois de la santé et des services sociaux du Québec (RQSSS) et le renforcement des compétences et des capacités du personnel travaillant auprès des Premières Nations.

2.2 Besoins des Premières Nations pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie

Un sondage effectué par la CSSSPNQL en 2015 auprès d'acteurs clés des communautés des Premières Nations illustre leurs besoins en matière de soins palliatifs. Ce sondage a aussi révélé que plusieurs communautés ne peuvent offrir de soins palliatifs, malgré la demande, en raison notamment de contraintes de financement et de programmes. L'absence de maisons de soins palliatifs dans les communautés et les rares places consacrées à cette fin laissent présumer un déplacement des personnes nécessitant des

³ Les individus ayant fréquenté les pensionnats sont moins nombreux à estimer leur santé physique et mentale comme étant « très bonne » ou « excellente ». COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL), *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec (ERS) 2015*. Ci-après ERS 2015. Voir Cahier : Pensionnats autochtones et services de protection de la jeunesse.

Voir aussi : COMMISSION DE VÉRITÉ ET RÉCONCILIATION DU CANADA, *Pensionnats du Canada : Les séquelles, Rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada, Volume 5*, (2015). Chap. 4, en ligne : <https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/10-Les_séquelles.pdf>.

⁴ ERS 2015. Nous avons reproduit, dans l'annexe 1 du présent document, les figures utiles tirées de cette enquête.

⁵ ERS 2015, Cahier : État de santé et problèmes de santé chroniques, p. 1. Voir l'annexe 1 – figure 1 et figure 3.

⁶ De fait, l'âge médian est passé de 24 ans à 32 ans au cours de cette période – ERS 2015, Cahier : Sociodémographie, p. 1. Voir l'annexe 1 – figure 2.

⁷ ERS 2015, Cahier : Sociodémographie, p. 3. Voir l'annexe 1 – figure 4.

⁸ Certaines communautés, en collaboration avec leur centre de santé, lequel ne relève pas du réseau québécois, utilisent les établissements de soins et d'hébergement aux adultes sur leur territoire pour offrir des soins palliatifs. Toutefois, ces soins ne couvrent pas l'aide médicale à mourir.



soins palliatifs à l'extérieur de leur communauté⁹. En effet, selon un Rapport statistique produit par Services aux Autochtones Canada (SAC), dix communautés des Premières Nations offrent des soins palliatifs et seulement quarante usagers auraient ainsi reçu ce type de soins^{10,11}. Parmi ces communautés, sept opèrent un établissement de soins aux adultes^{12,13}. Ces établissements n'offrent généralement que des services pour les personnes en perte d'autonomie légère à modérée (ISO-SMAF 1 à 8).

Pour répondre aux besoins des communautés, la CSSSPNQL fait appel aux gouvernements fédéral et provincial afin qu'ils appuient la prestation de soins palliatifs et de fin de vie culturellement adaptés et requis dans les communautés des Premières Nations. Elle leur demande de s'engager à soutenir l'adoption de modèles d'organisation des soins palliatifs et de fin de vie adaptés à la réalité et aux besoins de chaque communauté. Enfin, il est attendu que soit facilité l'accès à des médecins et à d'autres ressources humaines, matérielles et financières visant à appuyer les soins palliatifs et de fin de vie au sein des communautés¹⁴. Il est également essentiel qu'elles obtiennent les ressources financières et techniques nécessaires pour dresser un portrait continu de la situation et de son évolution future chez les Premières Nations relativement à l'accessibilité des soins de fin de vie prévus à la Loi.

Concernant l'aide médicale à mourir chez les Premières Nations, il faut signaler l'absence de données sur l'usage de ce type de soins et sur le besoin d'y recourir. Ce manque d'information ne permet pas aux Premières Nations de se positionner sur les besoins actuels ou futurs. Malgré l'absence d'un tel positionnement, il semble néanmoins essentiel de soulever des considérations importantes à prendre en compte relativement aux effets potentiels de l'élargissement de la Loi sur les territoires des communautés des Premières Nations puisque leurs populations y seront confrontées, advenant les changements qui seront apportés à la Loi, le cas échéant.

⁹ La majorité des communautés des Premières Nations ne disposent pas de ressources de soins de longue durée pour les personnes en perte d'autonomie modérée à sévère sur leur territoire; les personnes en perte d'autonomie modérée ou sévère doivent, dans la grande majorité des cas, attendre une place dans le RQSSS, soit à l'extérieur des communautés et ainsi y finissent leur vie.

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

¹¹ Le gouvernement du Canada a annoncé, dans son budget de 2017, des investissements supplémentaires de 184,6 millions de dollars sur cinq ans en soins à domicile et en soins palliatifs afin d'améliorer le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits de SAC et d'offrir aux usagers de l'ensemble des communautés au Canada un accès aux services de soins palliatifs et de fin de vie dans les communautés : *Bâtir une classe moyenne forte, Budget 2017*, Ottawa, mars 2017, à la page 189.

¹² Soulignons que les données fournies comprennent les soins palliatifs donnés à domicile ou en établissement.

¹³ Les établissements de soins aux adultes offrent des services correspondant à ceux des résidences privées pour aînés du Québec.

¹⁴ Ces engagements proviennent de la Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie en voie d'adoption par l'APNQL.

3. ASPECTS ESSENTIELS À CONSIDÉRER

3.1 Accessibilité

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec dit des soins palliatifs qu'« [i]ls s'appliquent tout au long du continuum de soins et englobent les « soins de fin de vie » qui en constituent l'étape ultime¹⁵ ». L'offre de soins palliatifs étant en général peu développée au sein des communautés, on comprendra que l'offre en matière de soins de fin de vie le sera encore moins. En effet, les patients en fin de vie ou dont la perte d'autonomie est sévère auront en général quitté la communauté pour aller résider en établissement à une étape antérieure de leur maladie. Il est donc hâtif de conclure à un désintérêt généralisé des Premières Nations pour la dispensation et la réception de soins de fin de vie, l'absence de ces soins dans les communautés devant être assimilée à un enjeu d'accès aux services.

Les centres de santé et les postes de soins situés dans les communautés ne sont pas considérés comme des « établissements » au sens de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS)¹⁶, ni comme des installations maintenues par ces établissements. Ils ne constituent pas non plus des maisons de soins palliatifs, ni des cabinets privés de professionnels. Ainsi, les centres de santé et les postes de soins ne se qualifient pas comme « dispensateurs de soins de fin de vie » autorisés par la Loi. Nous estimons important d'élargir cette notion dans la Loi afin de permettre aux centres de santé ou aux postes de soins qui le souhaitent d'administrer des soins de fin de vie sur le territoire de la communauté.

De plus, l'accès aux professionnels de la santé et des services sociaux constitue un défi de taille pour la quasi-totalité des communautés des Premières Nations au Québec. En ce qui concerne les médecins, de nombreuses communautés rapportent un nombre insuffisant d'heures de présence des médecins dans la communauté, un non-respect des disponibilités initialement offertes¹⁷, un haut taux de roulement¹⁸ ou carrément l'absence de cette ressource. Cette absence peut notamment s'expliquer par des enjeux situationnels, comme la langue¹⁹. Plusieurs communautés peinent également à concurrencer les salaires de la province pour l'embauche d'infirmiers, ce qui entraîne un ratio d'infirmiers par 1 000 habitants inférieur à celui de la province dans 61,5 % des communautés²⁰.

Si l'accès aux services de professionnels pour la fourniture de services de première ligne est un enjeu pour les communautés, celui-ci sera encore plus prononcé dans le contexte

¹⁵ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *Mémoire – Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie, Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux*, Westmount, 2013, p. 5.

¹⁶ RLRQ, c. S-4.2. Ci-après LSSSS.

¹⁷ COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR, *Rapport final. Effectif régional des ressources humaines en santé et en services sociaux des communautés des Premières Nations au Québec*, Wendake, CSSSPNQL, 2020, p. 11, en ligne : <<https://centredoc.cssspnql.com/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=2067>> (consulté le 11 août 2021).

¹⁸ *Id.*, p. 13 et 14.

¹⁹ *Id.*, p. 12.

²⁰ *Id.*, p. 16.



des soins de fin de vie, qui nécessitent l'intervention d'une équipe interdisciplinaire²¹, l'accord du médecin d'administrer un tel soin, une vérification répétée du consentement de la personne, du soutien psychosocial pour les proches ainsi que la disponibilité de personnel 24 heures sur 24. Le personnel travaillant dans les communautés manque également de formation pour offrir des soins palliatifs et de fin de vie²².

La conséquence de ces difficultés d'accès aux soins palliatifs et de fin de vie est que les Premières Nations se voient forcées de quitter leur communauté pour recevoir des soins en établissement et, potentiellement, y finir leurs jours. Le séjour en établissement est susceptible de présenter son lot de difficultés : isolement et éloignement des siens, absence de soins culturellement sécurisants, barrières linguistiques, manque de soutien, racisme, etc.²³

Force est de constater que, considérée sous la loupe des Premières Nations, la Loi ne remplit pas son objet; l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie précisés à la Loi ne permettent pas « à toute personne » un accès équitable « tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins²⁴ ». Le « droit²⁵ » de toute personne dont l'état le requiert de recevoir des soins de fin de vie est mis à mal. Or, bon nombre de communautés s'accordaient pour dire, à la suite de la sanction de la Loi, que les communautés des Premières Nations au Québec doivent pouvoir bénéficier à domicile des mêmes services et soins fournis dans les établissements et les maisons de soins palliatifs; les établissements de soins aux adultes situés dans les communautés doivent aussi pouvoir offrir ces services et obtenir la formation, l'équipement médical et le financement adéquat pour ce faire²⁶. En somme, les communautés des Premières Nations et leurs populations doivent disposer de l'ensemble des moyens leur donnant accès aux soins de fin de vie²⁷. Ils y recourront si telle est leur volonté.

Cette notion d'équité dans l'accès aux soins et aux services revendiquée par les Premières Nations est par ailleurs cohérente avec l'un des objets de la LSSSS qui est d'« atteindre des niveaux comparables de santé et de bien-être au sein des différentes couches de la population et des différentes régions²⁸ ». Le Québec et ses établissements devraient s'appuyer sur leur responsabilité de santé populationnelle pour dégager des ressources pour les soins destinés aux Premières Nations et tenir compte de leurs réalités

²¹ Les « soins palliatifs », qui font partie des « soins de fin de vie » au sens de la Loi, sont définis comme « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire [...] » à l'article 3 de la Loi.

²² COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR. *Portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec*, (2016), Wendake, 2019, p. 7, 11, 16, 31, 37, 39 et 40. Ci-après *Portrait des soins palliatifs*; ERS 2015, Cahier : Soins à domicile, p. 29.

²³ *Portrait des soins palliatifs*, p. 33.

²⁴ Loi, art. 1.

²⁵ *Id.*, art. 4.

²⁶ *Portrait des soins palliatifs*, p. 37.

²⁷ Il y a également lieu de s'interroger sur l'obstacle que peut présenter l'obligation d'être dûment inscrit à la Régie de l'assurance maladie du Québec pour accéder aux soins de fin de vie (art 26 (1) de la Loi et art. 1 (g.1) *Loi sur l'assurance maladie*, RLRQ, c. A-29). En effet, il est fréquent que les Premières Nations omettent de faire leur inscription à la RAMQ. De plus, il sera nécessaire de s'assurer que les médicaments utilisés pour la dispensation de soins de fin de vie sont bien couverts par les Services de santé non assurés (SSNA) pour les Premières Nations et les Inuit en ce qui a trait aux soins offerts dans les communautés.

²⁸ LSSSS, art. 1, al. 2, par. (7°).



dans l'organisation des services. Assurer une équité en rendant plus accessibles les soins palliatifs et de fin de vie aux Premières Nations permettrait également de se rapprocher de la raison d'être de la Loi, soit celle de mourir dans la dignité.

3.2 Culture et spiritualité

La notion de « soins respectueux de leur dignité » prévue à l'article 1 de la Loi est également synonyme, pour les Premières Nations, de soins respectueux des valeurs, des cultures, des traditions et des spiritualités. Pour plusieurs nations, les esprits des défunts se joignent à ceux des ancêtres et continuent de prendre part activement à l'équilibre du monde des vivants²⁹ : « La mort n'est qu'une étape dans le grand cercle de la vie. Elle renforce une relation spirituelle avec les ancêtres tout en assurant une consolidation de nos rapports avec la jeune génération³⁰ ». Il en résulte que l'accompagnement et la préparation du mourant en vue de son passage vers l'autre monde méritent une attention toute particulière « afin de s'assurer du bien-être et de la bienveillance de l'âme du défunt³¹ ». Au nombre des rites et des cérémonies que les Premières Nations au Québec peuvent pratiquer, nommons la tente de sudation, la purification, le tambour ou l'utilisation d'objets sacrés. Les sages et les guérisseurs traditionnels, qui font appel à la médecine traditionnelle, jouent un rôle important dans le cadre de ces cérémonies et tout au long de la maladie et de la fin de la vie. Les recueils et les prières occupent également une place importante dans plusieurs cultures autochtones, où la mort est « vécue collectivement et partagée autant avec la famille qu'avec la communauté³² ». Il est donc commun de voir naître une grande solidarité au sein des communautés faisant face à la mort d'un des leurs. Le fait de mourir chez soi, dans sa communauté, sur le territoire de ses ancêtres revêt alors une signification encore plus puissante et se dessine comme une condition *sine qua none* à une fin de vie véritablement digne.

Nombre d'études ont souligné la nécessité « d'inclure des pratiques et des options culturelles et traditionnelles en plus des modèles biomédicaux de la santé ou en complément de ceux-ci³³ ». On a également souligné l'importance de former les professionnels de la santé aux réalités culturelles des Premières Nations et d'adapter les environnements de soins afin de les rendre plus culturellement sécurisants, en permettant par exemple la visite de nombreux membres de la famille³⁴. Ce sont là quelques éléments de base dont les établissements, les professionnels de la santé et les légistes doivent prendre en compte pour se rapprocher d'une prestation de soins de fin de vie culturellement sécurisante et respectueuse de la dignité et de l'autonomie des personnes.

²⁹ Laurent JÉRÔME et Sylvie POIRIER, *Conceptions de la mort et rites funéraires dans les mondes autochtones*, (2018) Volume 29 Frontières (2), par. 21, en ligne : <<https://doi.org/10.7202/1044157ar>> (consulté le 11 août 2021). Ci-après Conceptions.

³⁰ Gilles OTTAWA, Nikpis, 2002, cité dans Conceptions.

³¹ Conceptions, par. 13.

³² *Id.*, par. 16.

³³ CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE DE LA SANTÉ AUTOCHTONE, *L'accès aux services de santé comme un déterminant social de la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis*, Prince George, C.-B., 2019, p. 8.

³⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La sécurisation culturelle en santé et en services sociaux. Vers des soins et des services culturellement sécurisants pour les Premières Nations et les Inuit. Édition mars 2021*, Québec, Publications du Québec, 2021, p. 24.

3.3 Consentement éclairé

L'aptitude à consentir aux soins est l'une des balises fondamentales de la Loi³⁵. Une personne voulant recourir aux soins de fin de vie doit pouvoir donner son consentement de manière libre et éclairée. Nous retrouvons notamment ce critère à l'article 26 de la Loi. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26³⁶. Pour ce faire, ce dernier doit s'assurer auprès du patient du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences³⁷. Le médecin doit également s'entretenir, à la demande du patient, avec ses proches³⁸. Les patients faisant partie des Premières Nations doivent donc comprendre l'ensemble de l'information mentionnée par le médecin. Dans plusieurs communautés, la langue maternelle est encore celle des ancêtres. Ainsi, 48 % de la population active de l'ensemble des communautés utilisent une langue des Premières Nations au quotidien³⁹. Dans les communautés éloignées, ce sont près de neuf personnes sur dix qui utilisent au quotidien une langue des Premières Nations⁴⁰. Il est fréquent que les langues française et anglaise soient les deuxième ou troisième langues parlées.

Pour faciliter la compréhension de l'information auprès du patient faisant partie d'une Première Nation et de s'assurer d'obtenir un consentement éclairé de sa part, il revient à l'équipe de soins de recourir aux services d'interprétariat, au besoin. En tout temps, l'équipe de soins doit s'exprimer dans un vocabulaire précis et vulgarisé. Nous croyons que la Loi doit tenir compte de cet aspect important; voilà pourquoi nous recommandons d'en faire un principe devant guider la prestation des soins de fin de vie.

Enfin, les établissements et les maisons de soins palliatifs doivent créer des liens de collaboration avec le personnel travaillant au sein des communautés et des organisations des Premières Nations pour informer adéquatement la population concernant les soins de fin de vie. Au besoin, l'équipe de soins responsable devra avoir recours aux services d'interprètes de la communauté.

3.4 Demande anticipée

En 2017, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a créé un groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir chargé d'étudier la possibilité d'élargir l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude⁴¹. Le rapport a été déposé au ministre en octobre 2019. L'une des recommandations phares

³⁵ ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Document de consultation. Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, Québec, 2021, p. 16. Ci-après Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

³⁶ Loi, art. 29.

³⁷ *Id.*

³⁸ *Id.*

³⁹ *Enquête sur le développement de la main-d'œuvre et de l'emploi chez les Premières Nations (EDMEPN). Données préliminaires en attente de publication.*

⁴⁰ *Id.*

⁴¹ Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, p. 11.

de ce rapport est de permettre à une personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir⁴².

À cet effet, le groupe de travail recommande « que soit conçu un formulaire de demande anticipée distinct du formulaire de directives médicales anticipées prévu par la Loi⁴³. La personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable doit formuler elle-même, de manière libre et éclairée, la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Cette démarche est faite par la personne elle-même devant deux témoins ou devant notaire, sous forme d'acte notarié en minute⁴⁴ ». Toutefois, pour les Premières Nations, l'utilisation d'un acte notarié en minute constitue un obstacle supplémentaire à franchir, notamment en raison des coûts y étant associés, de l'éloignement de plusieurs communautés et des difficultés d'y recourir en raison du manque de connaissances et d'expertise légales dans les communautés. Si on devait l'imposer, il est essentiel que le formulaire soit disponible en français, en anglais et en langue autochtone.

Par ailleurs, nous croyons que le format de la demande anticipée ne doit pas s'inspirer du modèle des Pays-Bas, où la demande anticipée se fait par le biais d'un testament de vie. Au Canada, ce sont généralement les provinces et les territoires qui ont compétence en matière d'administration des testaments et des successions⁴⁵. Cependant, la *Loi constitutionnelle de 1867* confère au Parlement fédéral la compétence exclusive en ce qui concerne « les Indiens et les terres réservées pour les Indiens »⁴⁶. C'est pour cette raison que nous retrouvons, au sein de la *Loi sur les Indiens*, des règles particulières qui s'appliquent aux testaments et aux successions des Autochtones qui vivent dans une communauté⁴⁷.

Un rapport déposé par le Comité permanent des affaires autochtones et du développement du Grand Nord, en 2014, fait état des problématiques que les communautés vivent relativement au testament⁴⁸. En effet, peu de gens des Premières Nations rédigent un testament en raison du manque de connaissances en littératie financière et de documentation sur le sujet, du manque de ressources légales disponibles dans les communautés, etc. Les règles particulières que l'on retrouve dans la *Loi sur les Indiens* n'offrent pas un cadre aussi complet que les lois provinciales et, comme le ministre

⁴² *Id.*

⁴³ Voir art. 51-62 de la Loi.

⁴⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, Gouvernement du Québec, 2019, p. 6, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf> (Consulté le 10 août 2021).

⁴⁵ CHAMBRE DES COMMUNES, *Testaments et successions. Rapport du Comité permanent des affaires autochtones et du développement du Grand Nord*, Ottawa, 2014, p. 2, en ligne : <https://www.noscommunes.ca/Content/Committee/412/AANO/Reports/RP6612287/aanorp06/aanorp06-f.pdf> (Consulté le 10 août 2021). Ci-après Rapports sur les testaments et successions.

⁴⁶ *Loi constitutionnelle de 1867*, L.R.C. 1985, Appendice II, n°5, art.91(24).

⁴⁷ Voir art. 45 à 50.1 de la *Loi sur les Indiens* et le *Règlement sur les successions d'Indiens*, C.R.C., ch. 954.

⁴⁸ Rapports sur les testaments et successions, p. v.



des Services aux Autochtones a une compétence exclusive sur les successions pour les Autochtones, des retards peuvent être occasionnés lors du processus successoral⁴⁹.

Nous demandons de mettre en œuvre la recommandation du groupe d'experts, soit d'utiliser un formulaire distinct pour la demande anticipée. Nous ne privilégions pas l'avenue testamentaire, ni un formulaire devant notaire, sous forme d'acte notarié en minute, puisque cela constituerait un nouvel obstacle à l'accès aux soins, considérant le recours peu fréquent des Premières Nations au testament, le coût lié à l'acte notarié en minute et les difficultés auxquelles elles font face en matière de testament. Ce formulaire et les documentations au sujet de l'aide médicale à mourir doivent être traduits en anglais et dans des langues autochtones.

⁴⁹ *Id.*, p. 4 et 5.

Conclusion

C'est en gardant à l'esprit les principes de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*, qui affirme le droit des peuples autochtones à leur propre gouvernance sur les services qui leur sont essentiels, à leur sécurité, à la tolérance et à des services de santé adaptés à leurs cultures et à leurs besoins spécifiques ainsi qu'au principe de Joyce, que nous avons rédigé ce document de réflexion⁵⁰.

Plus particulièrement, nous affirmons que les Premières Nations ont droit à des services culturellement sécuritaires et comparables à ceux offerts à l'ensemble de la population québécoise, notamment au sein d'établissements fournissant sur leur territoire une partie des soins de santé et des services sociaux requis par la population. L'un des principes guidant la prestation des soins de fin de vie précise que les droits et les libertés de la personne soignée doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit⁵¹. Or, chez les Premières Nations, l'application de ce principe est tributaire de la prise en compte complète du contexte unique qui conditionne l'exercice de leurs droits en les rattachant à leur environnement social, culturel, spirituel, linguistique et territorial. Depuis plusieurs décennies, les Premières Nations établissent dans plusieurs domaines, dont celui de la santé et du mieux-être, leurs propres stratégies dans le but de créer un cadre de gouvernance et d'intervention reflétant leurs valeurs et l'affirmation de leurs droits à l'autonomie. Le cadre établi par la Loi et les protocoles de soins qui en font partie doivent respecter cette démarche, en plus de reconnaître le lien essentiel, voire spirituel, qui rattache chaque personne à son territoire ancestral en permettant d'y recevoir des soins.

Par ailleurs, nous n'avons pu traiter des thèmes que la Commission spéciale propose dans son document de consultation pour différentes raisons, y compris l'absence de données. Pour le moment, nous ignorons l'impact réel de la Loi, de même que l'opinion qui prévaut sur cette question au sein de nos populations ainsi que chez les professionnels et les intervenants concernés. Dans ces circonstances, nous avons choisi de nous abstenir de toute prise de position sur le plan éthique relativement à l'élargissement proposé de l'aide médicale à mourir.

La société québécoise réfléchit à l'heure actuelle à cette question. Or, le gouvernement n'a pas prévu de délais suffisants pour tenir une consultation en bonne et due forme auprès des Premières Nations. Néanmoins, nous avons réfléchi aux conséquences éventuelles de l'élargissement de la Loi sur les communautés, dans un contexte où un manque de ressources les empêche de satisfaire aux conditions d'accès aux soins

⁵⁰ Résolution 01/2021 de l'APNQL déclarant l'appui et l'engagement de l'APNQL envers le principe de Joyce. Voir l'annexe 2.

Énoncé du principe de Joyce : « Le Principe de Joyce vise à garantir à tous les Autochtones un droit d'accès équitable, sans aucune discrimination, à tous les services sociaux et de santé, ainsi que le droit de jouir du meilleur état possible de santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle. Le Principe de Joyce requiert obligatoirement la reconnaissance et le respect des savoirs et connaissances traditionnelles et vivantes des autochtones en matière de santé. » Source, Conseil des Atikamekw de Manawan, Conseil de la Nation Atikamekw :

en ligne : <https://www.atikamekwsipi.com/public/images/wbr/uploads/telechargement/Doc_Principe-de-Joyce.pdf> (dernier accès, 12 août 2021).

⁵¹ Loi, par. 2 (1^o).



palliatifs qui doivent précéder les soins de fin de vie pour la clientèle visée. Aussi, nous avons soulevé l'importance pour les Premières Nations d'avoir accès à des soins équitables et respectueux du caractère unique de chaque communauté. Il est question du consentement et de la façon de le formuler, éléments cruciaux reconnus dans la Loi et qui revêtent d'autant plus d'importance pour la personne concernée, qu'il s'agisse d'une des dernières volontés, sinon l'ultime manifestation de sa volonté en cette vie.

Enfin, un enjeu particulier demeure préoccupant. Il s'agit de l'effet induit chez les Premières Nations que pourrait engendrer l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux sévères. Nous craignons que cet élargissement, en suggérant la mort comme une solution possible pour apaiser les souffrances psychologiques, puisse avoir pour effet une banalisation du suicide chez certaines personnes souffrant de traumatismes intergénérationnels, dont ceux causés par la fréquentation des pensionnats indiens. Les communautés étant déjà confrontées à un taux de suicide élevé chez les jeunes⁵², l'amélioration continue des services préventifs en santé mentale demeure une priorité pour plusieurs d'entre elles.

⁵² Voir MASSUARD, M. et coll. (2013). *Initiative en prévention du suicide chez les Premières Nations du Québec – Analyse des décès par suicide (2000-2011)*, Québec, Centre de santé et de services sociaux — Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, présenté à la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 59 p.

4. RECOMMANDATIONS

Équité, accessibilité et continuité des soins :

- Nous recommandons au gouvernement du Québec d'adopter le principe de Joyce;
- Nous recommandons au gouvernement du Québec, en partenariat avec le gouvernement fédéral, de mettre en place les conditions nécessaires pour s'assurer que les communautés qui le désirent disposent de toutes les ressources permettant la mise en œuvre des soins de fin de vie sur leur territoire, y compris l'accès aux professionnels de la santé, aux médicaments, à la formation professionnelle et au soutien psychosocial pour les familles et les proches.;
- Nous recommandons au gouvernement du Québec d'élargir la notion de dispensateurs de soins de fin de vie prévue à la Loi afin de permettre à des organismes, comme les centres de santé, les postes de soins et les établissements de soins pour adultes dans les communautés, d'administrer des soins de fin de vie.

Prise en compte des réalités des Premières Nations :

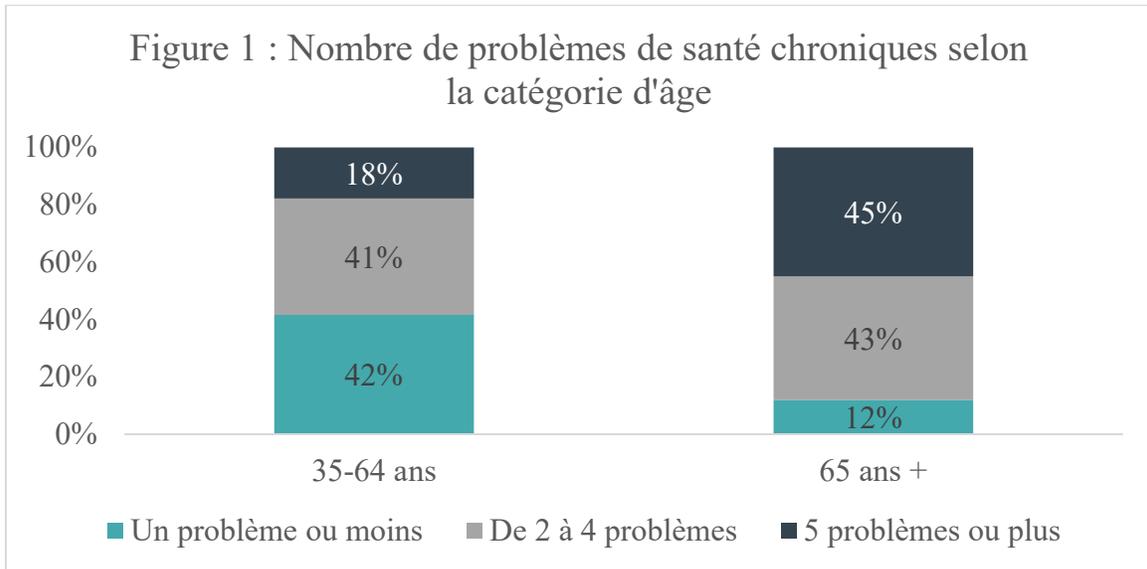
- Nous recommandons d'ajouter, à l'article 2 de la Loi, un quatrième paragraphe, qui se lirait comme suit :

« 4° le milieu et les membres de l'équipe de soins responsables d'une personne en fin de vie doivent favoriser l'équité et l'accessibilité des soins et des services respectueux de la culture et de la langue des personnes faisant partie des Premières Nations au Québec »;
- Nous recommandons de mettre en œuvre la recommandation du groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, relativement à la création d'un formulaire de demande anticipée d'aide médicale à mourir, distinct du formulaire de directives médicales anticipées, qui ne constitue ni un formulaire notarié, ni un testament.

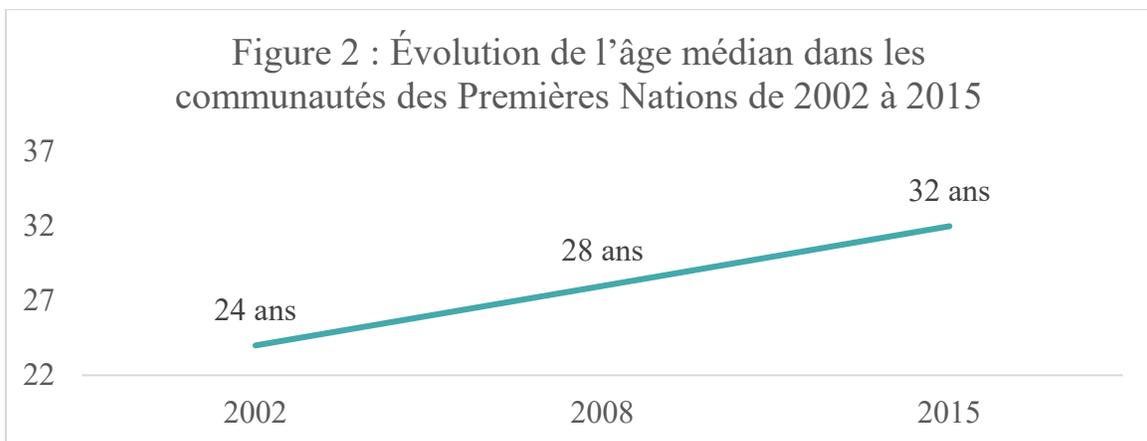
Collecte de données :

- Nous recommandons au gouvernement du Québec de financer une enquête et de fournir l'aide technique nécessaire pour établir un portrait de la situation et de son évolution future chez les Premières Nations relativement à leurs besoins d'accéder à des soins de fin de vie (soins palliatifs et aide médicale à mourir). Les Premières Nations pourraient analyser les données et les résultats pourraient être annexés en complément à l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations.

ANNEXE 1 – DONNÉES SUR LA SANTÉ ET LE MIEUX-ÊTRE DES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC

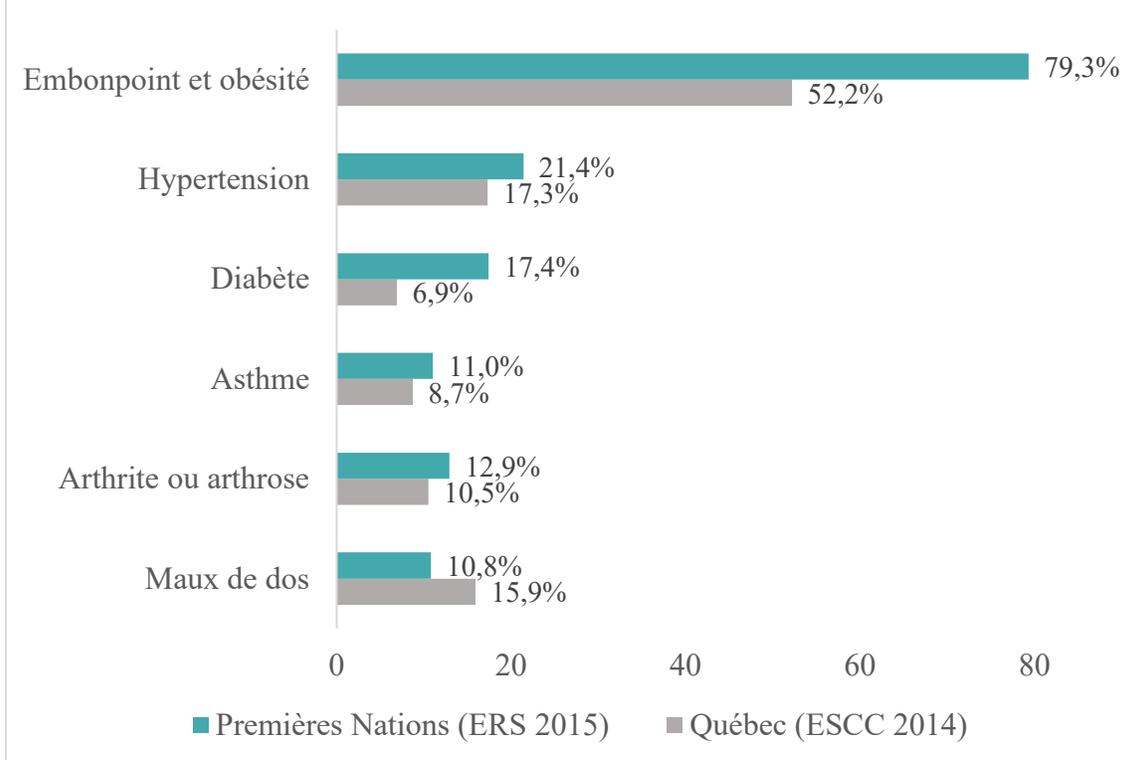


Source : Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2018). Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : État de santé et problèmes de santé chroniques. Wendake : CSSSPNQL. (Figure 4, p. 4).



Source : Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2018). Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : Portrait sociodémographique. Wendake : CSSSPNQL. (Figure 2, p. 2).

Figure 3 : Proportion de maladies chroniques des adultes (18 ans +) selon l'ESCC (2014) et l'ERS (2015)

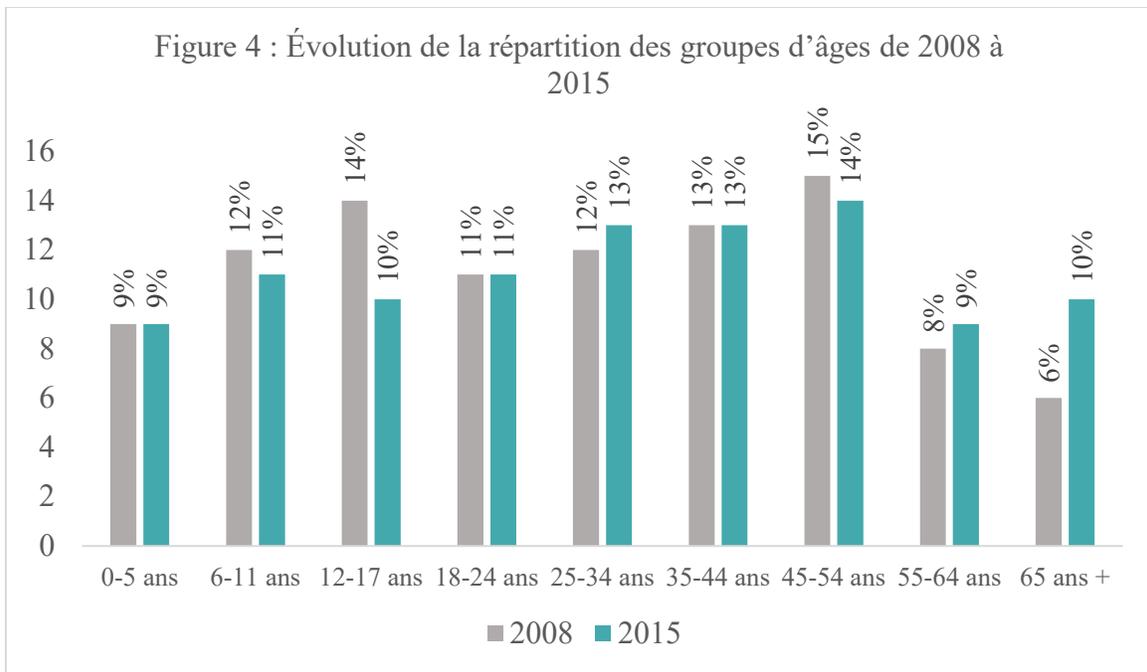


Sources :

Statistiques de santé et de bien être selon le sexe – Tout le Québec (2018). Ministère de la Santé et des Services sociaux. Source : Fichier de microdonnées à grande diffusion de 2013-2014 de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), Statistique Canada. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/principaux-problemes-de-sante-chroniques/>

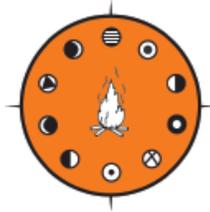
<https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/surplus-de-poids/>

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. Le Plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants des Premières Nations du Québec : Indicateurs de santé des Premières Nations du Québec. Québec, CSSSPNQL, 2018.



Source : Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2018). Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : Portrait sociodémographique. Wendake : CSSSPNQL. (Figure 4, p. 3).

ANNEXE 2 – RÉSOLUTION N° 01/2021 DE L'APNQL : APPUI ET ENGAGEMENT DE L'APNQL ENVERS LE PRINCIPE DE JOYCE



Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador

250, Place Chef Michel Laveau, bureau 201
Wendake (Québec) G0A 4V0
Tél. : 418-842-5020 • Téléc. : 418-842-2660
www.apnql-afnql.com

Assembly of First Nations Quebec-Labrador

250, Place Chef Michel Laveau, Suite 201
Wendake, Quebec G0A 4V0
Tel.: 418-842-5020 • Fax: 418-842-2660
www.apnql-afnql.com

RÉSOLUTION N° 01/2021

APPUI ET ENGAGEMENT DE L'APNQL ENVERS LE PRINCIPE DE JOYCE

ATTENDU QUE la mort tragique de Joyce Echaquan, dans un contexte de racisme intolérable, a révélé au grand jour la présence et les conséquences graves de racisme systémique dans le système de santé québécois; et

ATTENDU QUE la communauté de Manawan et l'ensemble de la Nation Atikamekw ont élaboré et adopté le « Principe de Joyce », lequel, d'une part, rend hommage au courage de Joyce Echaquan et, d'autre part, met de l'avant un ensemble de propositions qui contribueront à lutter contre un racisme systémique dans le système de santé québécois; et

ATTENDU QUE la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA), notamment par ses articles 2, 5, 7, 15, 23 et 24, affirme le droit des peuples autochtones à leur propre gouvernance sur les services qui leur sont essentiels, à leur sécurité, à la tolérance et à des mesures de santé adaptées à leurs cultures et à leurs besoins spécifiques; et

ATTENDU QUE l'État canadien, incluant le gouvernement fédéral et ceux des provinces, a le devoir de mettre en œuvre la DNUDPA et de s'assurer que les services rendus à la population des Premières Nations, notamment en matière de santé, sont conformes aux principes de la DNUDPA et aux droits humains qu'elle met de l'avant; et

ATTENDU QUE l'État canadien, incluant le gouvernement fédéral et ceux des provinces, notamment le gouvernement de la province de Québec, a le devoir non seulement de reconnaître et de dénoncer le racisme systémique, mais de s'engager formellement à y mettre fin,

IL EST RÉSOLU que l'APNQL reconnaît le Principe de Joyce en tant que guide rassembleur pour tous les gouvernements, institutions et individus qui ont le devoir et la responsabilité de donner des services à la population des Premières Nations, et ce, quel que soit son lieu de résidence et le contexte dans lequel ces services sont offerts;

LE GRAND CERCLE DE NOS PREMIÈRES NATIONS – THE GREAT CIRCLE OF OUR FIRST NATIONS

QU'IL SOIT ÉGALEMENT RÉSOLU d'engager formellement l'APNQL et les commissions et organismes régionaux imputables aux chefs dans la promotion et le respect du Principe de Joyce.

PROPOSÉE PAR : Chef Jean-Charles Piétacho, Ékuanitshit

APPUYÉE PAR : Chef Terry Shaw, Gespeg

ADOPTÉE PAR CONSENSUS LE 26 FÉVRIER 2021 - VIRTUELLEMENT



Ghislain Picard
Chef de l'APNQL



VISION

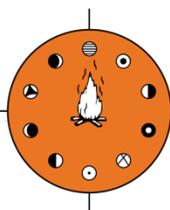
Les familles et les communautés des Premières Nations sont en santé, ont un accès équitable à des soins et à des services de qualité, et exercent leur autodétermination et autonomie culturelle.

MISSION

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



250, place Chef-Michel-Lavoie, bureau 100



Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador

1-843-777-7777



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