CSSS – 058M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous

MÉMOIRE

L’accès pour tous?
Mythe ou réalité...

Déposé à

La Commission de la santé et des services sociaux de l’Assemblée nationale du Québec

par

L’Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL)

et

La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

L’accès pour tous?
Mythe ou réalité...

Mémoire conjoint, présenté le 12 novembre 2013.

Adressé à :

La Commission de la santé et des services sociaux
de l’Assemblée nationale du Québec

Dans le cadre des consultations particulières sur le document intitulé :

« L’AUTONOMIE POUR TOUS : Livre blanc sur la création d’une assurance autonomie »

Par :

L’Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL)

et

La Commission de la santé et des services sociaux
des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Graphisme : Chantal Cleary, CSSSPNQL

Rédaction : Kathleen Jourdain, Michel Deschênes

Collaborateur principal : Jules Picard, consultant

Révision : Sophie Picard, Jessie Messier, Marjolaine Siouï, Emilie Grantham, Danielle Chantal, Marie-Noëlle Caron

Ce document est accessible en version électronique, en français et en anglais, à l’adresse www.cssspnql.com, sous la rubrique « Publications ». Toute reproduction, totale ou partielle doit avoir reçu une autorisation préalable, dont la demande doit être adressée à la CSSSPNQL, soit par courrier, soit par courriel à info@cssspnql.com

© CSSSPNQL, 2013

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 5

PORTRAIT SOMMAIRE DE LA SITUATION 6

a) Caractéristiques sociodémographiques et conditions de vie des Premières Nations du Québec 6

b) Historique des services de santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 7

c) Description de l'organisations et des programmes offerts 8

d) Besoins en soins à domicile chez les Premières Nations du Québec 9

EXPOSÉ 11

Enjeu 1 11

Enjeu 2 13

Enjeu 3 15

CONCLUSION 17

RECOMMANDATIONS 19

ANNEXE 1 : RÉSOLUTION NO 11/2013 DE L'APNQL 21

ANNEXE 2 : FAITS SAILLANTS TIRÉS DE L'ENQUÊTE RÉGIONALE SUR LA SANTÉ (ERS 2008) 23

Les États se concertent et coopèrent de bonne foi avec les peuples autochtones intéressés – par l'intermédiaire de leurs propres institutions représentatives – avant d'adopter et d'appliquer des mesures législatives ou administratives susceptibles de concerner les peuples autochtones, afin d'obtenir leur consentement préalable, donné librement et en connaissance de cause.

Article 19

Déclaration des Nations Unies sur les droits des Peuples Autochtones (DNUDPA).

L’accès pour tous?
Mythe ou réalité...

INTRODUCTION

Créée en 1985, l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL) est le lieu de rencontre des Chefs de 43 communautés de dix (10) Premières Nations du Québec et du Labrador. Elle traite de nombreuses questions telles que : la défense des titres des Premières Nations ainsi que de leurs droits, ancestraux et issus de traités; les politiques des gouvernements fédéral et provincial qui portent atteinte à leurs coutumes et à leur mode de vie; les lois gouvernementales et les relations avec les deux niveaux de gouvernements; le développement économique et toutes les questions sociales, économiques et culturelles de même que toutes les questions affectant l'autonomie gouvernementale, les relations nationales avec le gouvernement et les relations internationales. Le Secrétariat de l'APNQL coordonne les dossiers qu'il juge prioritaires et les activités de représentation du Chef régional, et il met en application les décisions prises par résolution des Chefs en assemblée, destinées à améliorer les conditions de vie des Premières Nations.

Pour sa part, la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) est une association de fait à but non lucratif, responsable d'appuyer les efforts des Premières Nations du Québec et du Labrador pour, entre autres, planifier et livrer des programmes de santé et de services sociaux culturellement adaptés et préventifs, et ce, depuis 1994. Sa mission est de promouvoir et de veiller au mieux-être physique, mental, émotionnel et spirituel des personnes, des familles et des communautés des Premières Nations et des Inuits. Elle vise aussi à favoriser l'accès à des programmes globaux de santé et de services sociaux adaptés aux Premières Nations et conçus par des organisations reconnues et sanctionnées par les autorités locales, le tout dans le respect des cultures et de l'autonomie locales.

Ce mémoire, présenté conjointement par l'APNQL et la CSSSPNQL, débute par la présentation d'un portrait sommaire de la situation des Premières Nations du Québec. Celui-ci est essentiel à la compréhension des différences qui existent entre les Premières Nations et les allochtones concernant le contexte historique, les conditions de vie et l'organisation de la prestation des services en matière de santé et de services sociaux. La section suivante expose les enjeux et la position des Premières Nations sur la question de la création d'une assurance autonomie. La conclusion apportera des recommandations dont l'objectif est de permettre aux Premières Nations d'accéder à des soins et services comparables à ceux dont jouit la population du Québec en général. Il est à préciser qu'aux fins de ce mémoire, les indications sur la conjoncture des Premières Nations proviennent de 32 communautés du Québec[1].

[1] Les communautés cries et les villages inuits ne sont pas inclus dans ce nombre.

PORTRAIT SOMMAIRE DE LA SITUATION

a) Caractéristiques sociodémographiques et conditions de vie des Premières Nations du Québec

En 2012, on comptait au Québec 87 091membres des Premières Nations dont 68,0 % vivait dans l'une des 41 communautés dispersées sur l'ensemble du territoire québécois. Les personnes de 65 ans et plus représentent 6,2 % de cette population et les 85 ans et plus, 0,4 %.

Selon Statistique Canada, l'espérance de vie des hommes des Premières Nations sera de 73 ans en 2017, soit de six ans inférieure à celle des Canadiens. De leur côté, les femmes des Premières Nations pourront espérer vivre jusqu'à 78 ans, tandis que les Canadiennes pourront espérer atteindre 83 ans. Cet écart peut être attribué aux conditions de vie moins favorables que connaît la population autochtone du Canada[2].

En ce qui a trait aux données liées aux incapacités, au cours de l'élaboration de la politique intitulée *À part entière pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, le 4 juin 2009, le gouvernement du Québec a établi la nécessité de documenter la situation des personnes vivant avec un handicap au sein des nations autochtones. « Il n'existe aucune documentation récente portant sur leur condition au Québec; la plupart des données disponibles sont canadiennes. C'est la preuve que ces gens peuvent être marginalisés et victimes de discrimination. Il est essentiel d'obtenir un portrait juste des personnes ayant un handicap et vivant au sein des communautés autochtones du Québec afin de parvenir à répondre adéquatement à leurs besoins[3] ».

Récemment, la CSSSPNQL a déposé le rapport *Portrait des Premières Nations du Québec vivant avec un handicap ou ayant des besoins particuliers*. Ce dernier nous révèle que près du quart (22,9 %) des membres adultes des Premières Nations vivant dans une réserve ont déclaré vivre avec au moins un handicap. Par ailleurs, parmi les adultes vivant dans une réserve, la proportion des personnes ayant déclaré avoir un handicap augmente systématiquement avec l'âge. Plus particulièrement, les répondants âgés de 18 à 29 ans ont déclaré la plus faible prévalence de handicap (13,1 %), alors que les répondants de 60 ans et plus ont déclaré le taux de prévalence de handicap le plus élevé (49,7 %).

Sur le plan de l'éducation, l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec publiée en 2008 (se référer aux faits saillants en Annexe 2) révèle que près de 82,0 % des aînés de 65 ans et plus ont déclaré ne pas avoir terminé leurs études secon-

[2] Statistique Canada, Projections des populations autochtones, Canada, provinces et territoires, 2001 à 2017 (en ligne), www.statcan.gc.ca/pub/89-645-x/201000/life-expectancy-esperance-vie-fra.htm, consulté le 29 octobre 2013

[3] Sources : «À part entière pour un véritable exercice du droit à l'égalité», Gouvernement du Québec, 2009

daires. En ce qui concerne leur revenu, 70,0 % des adultes âgés de plus de 65 ans ont touché un revenu personnel inférieur à 20 000 $ et 42,4 % des plus de 65 ans ont affirmé vivre dans un ménage dont les revenus ont totalisé moins de 20 000 $ en 2007.

La taille moyenne des ménages dans les communautés des Premières Nations du Québec est de 4,3 résidents par logement alors que le ratio moyen est de 2,5 personnes dans la population québécoise. On note aussi que 15,0 % des aînés vivant dans les communautés des Premières Nations habitent dans un logement surpeuplé. Ce surpeuplement est générateur de tensions psychologiques et de violence, en plus de favoriser la transmission de maladies infectieuses telles que la tuberculose et l'hépatite A.

Par ailleurs, l'état matériel de plus de la moitié des logements dans les communautés n'est pas jugé adéquat et le pourcentage de personnes vivant dans un logement nécessitant des réparations majeures est passé de 24,7 % en 2002 à 27,5 % en 2008[4].

b) Historique des services de santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec

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[5]. C'est pourquoi le gouvernement fédéral intervient auprès des communautés des Premières Nations dans tous les domaines d'activité, notamment pour financer et soutenir les services de santé et les services sociaux de base, en complémentarité avec le réseau québécois. Les lois provinciales d'application générale (santé et services sociaux, sécurité et salubrité des immeubles, etc.) sont valides sur le territoire des réserves, jusqu'à ce qu'une loi ou un règlement fédéral vienne les remplacer, ou encore que le conseil de bande adopte un règlement dans ce domaine[6]. Pour exercer les pouvoirs qui leur sont conférés par la Loi sur les Indiens, les conseils de bande ont créé un certain nombre de services dans des domaines tels que la santé et les services sociaux, les infrastructures publiques et le logement, la sécurité publique, etc.

Une dimension essentielle au maintien de bonnes conditions de vie pour les personnes ayant des besoins spéciaux ou en perte d'autonomie est l'accessibilité aux soins de santé et psychosociaux, ainsi qu'aux services d'aide à domicile. Afin d'améliorer le niveau de santé des Premières Nations par des moyens conçus par et pour elles-mêmes, le gouvernement du Canada a instauré en 1979 la *Politique sur la santé des Indiens*[7].

L'objectif de cette politique est « d'améliorer l'état de santé des Indiens par des moyens conçus et mis en oeuvre par les communautés indiennes elles-mêmes » et sa mise en oeuvre repose sur trois (3) piliers : « le développement communautaire »; « les relations traditionnelles entre les Indiens et le gouvernement fédéral »; « le système de santé canadien[8] ».

---

[4] Enquête régionale sur la santé (ERS 2008), CSSSPNQL

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

[6] Voir Sébastien GRAMMOND, *Aménager la coexistence – Les peuples autochtones et le droit canadien*, Établissement Émile Bruylant, Bruxelles et Éditions Yvon Blais, Cowansville, 2003, p. 361 à 377; Michel DESCHÊNES, «Les pouvoirs d'urgence et le partage des compétences au Canada» (1992) 33 *Les Cahiers de Droit*, 1181, p. 1203 à 1205.

[7] *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuits – Rapport régional du Québec*, CSSSPNQL, Wendake, 2006, p. 14.

[8] Santé Canada, http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/branch-dirgen/fnihb-dgspni/poli_1979-fra.php

En 1986, le gouvernement fédéral a mis en oeuvre l'*Initiative de transfert des services de santé*[9]. C'est ainsi que les pouvoirs administratifs des services de santé communautaires ont été transférés aux conseils de bandes des Premières Nations. Toutefois, le gouvernement fédéral continue de financer plusieurs services, tant au niveau de la santé que des services sociaux. Plus spécifiquement, deux programmes prévoient des services offerts aux aînés.

D'une part, Santé Canada a créé en 1999 le *Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits* (PSDMCPNI). Celui-ci fournit des fonds pour les services essentiels, tels les soins infirmiers, les soins personnels, l'évaluation des besoins, la gestion des cas, le répit à domicile et le prêt d'équipement. D'autre part, Affaires autochtones et développement du Nord Canada (AADNC) a créé le *Programme d'aide à la vie autonome* visant à fournir aux personnes en perte d'autonomie des services de soutien social non médicaux en subventionnant les services de soutien à domicile, le placement d'adultes dans des familles d'accueil et les soins en établissement.

c) Description de l'organisation des services et des programmes offerts

Dans la majorité des communautés des Premières Nations du Québec, selon le financement octroyé, les centres de santé offrent principalement des services en matière de santé communautaire et sont ouverts pendant les heures de bureau. Pour chacune des 11 communautés dites éloignées, il existe un poste de soins ouvert 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Ces postes de soins offrent des soins d'urgence en plus des programmes de santé communautaire. Tous ces soins de santé, notamment le programme de soins à domicile et en milieu communautaire (soins infirmiers et soins personnels à domicile), sont financés par Santé Canada à l'exception des soins rendus par un médecin (permanent ou visiteur) qui sont remboursés par la Régie de l'assurance maladie du Québec[10]. Pour ce qui est des soins et services complémentaires (nutrition, réadaptation, inhalothérapie, psychologie, soins palliatifs, etc.), ils dépendent du plan de prestation de services propre à chacune des communautés, lequel est développé en fonction de ses besoins et du financement qui lui est accordé. Dans ce mode d'organisation, les services spécialisés nécessitent le plus souvent un séjour dans un établissement du réseau québécois, à moins qu'ils ne soient dispensés périodiquement, lorsque c'est possible, par des professionnels itinérants.

Pour les services sociaux, AADNC finance un ensemble de programmes, notamment des services de placement d'adultes, d'aide domestique et de gestion de domicile (complémentaire au programme de soins à domicile financé par Santé Canada) et sept (7) centres d'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie nécessitant moins de deux heures et demie de soins par jour (profil Iso-SMAF de neuf (9) et moins). Précisons que les installations des communautés qui offrent des services de santé et des services sociaux ne sont pas considérées comme des établissements du réseau québécois, bien que certaines installations situées dans ces communautés soient exploitées en vertu d'un permis d'établissement privé délivré par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS)[11].

[9] *Ibid.*, p.16.

[10] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2007, *Prestation et financement des services de santé et des services sociaux*

[11] *Ibid.*

Les services de santé et les services sociaux de deuxième et de troisième lignes, notamment les soins qui nécessitent l'hospitalisation ou l'hébergement de longue durée, sont offerts par les établissements du réseau québécois.

Pour sa part, en vertu de la Loi canadienne sur la santé, le Québec bénéficie du Transfert canadien en matière de santé et du Transfert canadien en matière de programmes sociaux qui assurent une partie du financement par habitant des services de santé et des services sociaux sur son territoire, lesquels relèvent de sa compétence. Toutes les Premières Nations du Québec sont incluses dans le calcul de ces transferts.

d) Besoins en soins à domicile chez les Premières Nations du Québec[12]

Selon des données recueillies grâce à l'ERS, près de la moitié (48,2 %) des 75 ans et plus reçoivent de l'aide à domicile et c'est également la situation de 32,0 % des 65 à 74 ans et de 8,1 % des 55 à 64 ans. Bien que l'utilisation des services de soins à domicile, tout comme les besoins, augmente en fonction de l'âge, 5,1 % des 18 à 54 ans ont rapporté avoir des besoins en ce sens. Environ les trois quarts des bénéficiaires de services de soins à domicile ont déclaré avoir deux problèmes de santé chroniques ou plus, et les cas les plus rapportés sont l'hypertension artérielle, l'arthrite et le diabète.

Moins de la moitié des personnes (46,4 %) qui estiment avoir besoin de soins à domicile en bénéficient. Près d'une personne sur cinq (17,4 %), déclarant avoir besoin de services à domicile et rapportant avoir souvent des contraintes physiques, mentales ou des problèmes de santé limitant la nature ou le nombre de ses activités domestiques, professionnelles ou autres, ne bénéficie pas de ces services.

Le facteur d'isolement géographique semble avoir une incidence sur l'accessibilité des services de soins à domicile. Ainsi, l'écart entre les besoins et l'utilisation des services est environ trois fois plus important dans les communautés d'accès difficile que dans les communautés situées en zone urbaine.

Près de la moitié (48,5 %) des personnes qui dispensent des soins à domicile à un proche ou à un membre de la famille immédiate sont âgées de 35 à 54 ans et un peu plus de la moitié (56,6 %) sont des femmes. Un aidant naturel sur cinq fournit des soins à domicile à raison de plus de 20 heures par semaine et 5,4 % plus de 40 heures par semaine. La moitié (51,6 %) des personnes ayant apporté des soins ou de l'aide à un ami ou à un membre de la famille ont eu accès à un soutien par les services offerts dans leur communauté.

[12] ERS, *op. cit.*, note 5, chapitre 17, *Soins et services à domicile*, p. 9-10

Étant donné que de nombreuses communautés des Premières Nations ne possèdent pas d'établissement de soins de longue durée, les personnes nécessitant de tels services doivent en grande majorité quitter leur communauté. L'âge médian au moment du placement dans un établissement de soins de longue durée situé à l'extérieur de la communauté est de 68 ans, et les maladies chroniques, telles que le diabète et les atteintes neurologiques (AVC) seraient les principales causes de placement.

EXPOSÉ

Le projet du ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, également ministre responsable des Aînés, vise à créer une assurance autonomie qui devrait permettre, dès le printemps 2014, aux personnes en perte d'autonomie et aux aînés de rester le plus longtemps possible dans leur milieu de vie. Malgré son objectif très louable, le projet de loi du ministre constitue, pour les Premières Nations du Québec, une source majeure de préoccupations.

En effet, le contexte exposé plus haut illustre clairement le fait que la situation des Premières Nations du Québec résidant dans les communautés est unique et ne peut être assimilée à celle de l'ensemble des citoyens du Québec. Pourtant, à la lecture du Livre blanc, force est de constater que le projet s'adresse à l'ensemble de la population du Québec sans qu'il soit fait mention des particularités propres aux Premières Nations ni des impacts potentiels du projet sur leurs communautés et les services qu'elles offrent déjà. Aucune consultation préalable à cet effet n'a été faite auprès des gouvernements des Premières Nations. Dans une résolution[13] adoptée par consensus, l'APNQL insiste sur la nécessité d'obtenir plus d'information sur l'assurance autonomie et de pouvoir l'analyser, ainsi que sur l'importance d'impliquer les Premières Nations dans l'élaboration des paramètres du projet de loi à venir.

Aux fins du présent mémoire, trois (3) enjeux majeurs ont été définis, qui seront présentés dans l'ordre suivant :

ENJEU 1

Le droit des Premières Nations à l'autonomie et à se gouverner en matière de santé et de services sociaux

ENJEU 2

L'amélioration de la prestation de soins et de services sociaux destinés aux Premières Nations

ENJEU 3

Les impacts financiers potentiels du Projet de création d'une assurance autonomie

Enjeu 1 :

Dans son Livre blanc, le ministre propose une nouvelle façon d'offrir des soins et des services de longue durée adaptés aux personnes aux prises avec des incapacités significatives et persistantes, que ce soit en raison de leur âge ou d'une déficience[14]. Il y propose d'augmenter et de renforcer l'offre de services relevant déjà des CSSS de façon à la rendre accessible à domicile pour un plus grand nombre de bénéficiaires, et d'accroître, par le fait même, le rôle des CSSS dans les différentes phases du processus de mise en oeuvre de l'assurance autonomie à l'échelle locale.

[13] La résolution n° 11/2013 de l'APNQL est présentée en annexe de ce mémoire.

[14] L'autonomie pour tous, Projet de création d'une assurance autonomie : http://www.autonomie.gouv.qc.ca/assurance-autonomie

Cela inclut la coordination des services, la surveillance de leur qualité et l'organisation des soins et des services dans leur territoire respectif.

Tel que décrit plus haut, des services de base sont offerts dans les communautés et sont gérés par les Conseils de bande ou toute autre institution reconnue par les autorités politiques des Premières Nations, à l'aide d'un financement provenant du gouvernement fédéral. Le réseau québécois de la santé et des services sociaux joue donc un rôle complémentaire, orienté principalement vers des services de soutien qui ne sont généralement pas offerts aux communautés des Premières Nations[15]. Le projet d'assurance autonomie prévoit attribuer aux CSSS, entre autres, l'élaboration des plans de services, une responsabilité qui est déjà assumée par le personnel des centres de santé situés dans les communautés. Dans l'hypothèse où le projet s'appliquerait sur le territoire d'une communauté, il faudrait déterminer quels seraient ses impacts sur le partage des responsabilités et des compétences, ainsi que sur les ressources.

Lorsque les agences de la santé et des services sociaux s'impliqueront financièrement dans les opérations des résidences privées pour les personnes aînées, il est déjà possible d'anticiper une confusion dans les rôles et responsabilités lors de la mise en oeuvre de l'assurance autonomie. Il y a donc lieu de déterminer d'avance quelles seront les formes de collaboration qui seront proposées et quelles en seront les modalités administratives.

Enfin, on peut s'interroger sur les dispositions que devra mettre en place le gouvernement fédéral dans l'hypothèse où le projet d'assurance autonomie serait accessible aux Premières Nations vivant dans les communautés. Les communautés doivent pouvoir accéder à des services équivalant à l'ensemble de ceux qui sont offerts à l'ensemble des Québécois, et ce, sans avoir à craindre un désengagement de la part du gouvernement fédéral en regard du financement des programmes en cette matière. Le gouvernement fédéral doit assumer sa responsabilité fiduciaire, tandis que l'administration des programmes dans la communauté doit relever des pouvoirs autonomes du conseil de bande. Une analyse des impacts de l'assurance autonomie sur le partage des responsabilités entre les gouvernements fédéral, provincial et des Premières Nations doit de toute évidence être menée.

Le projet d'assurance autonomie ne permet pas de répondre à toutes les questions et préoccupations des Premières Nations. En fait, le projet n'envisage même pas qu'elles puissent se poser. Aucun aménagement n'y est prévu pour tenir compte du partage des responsabilités existant entre les gouvernements fédéral et provincial. Aucune forme de reconnaissance du droit à l'autonomie politique et administrative des Premières Nations ne s'y trouve, de même qu'aucune évaluation des besoins réels des communau-

[15] Il peut arriver que des services du réseau soient offerts en communauté en vertu d'ententes particulières conclues avec le réseau québécois ou à l'intention de résidents allochtones.

tés des Premières Nations. Pourtant, le gouvernement du Québec a déjà reconnu dans une déclaration de principes que les nations autochtones ont le droit d'avoir et de contrôler, dans le cadre d'ententes avec le gouvernement, des institutions qui correspondent à leurs besoins dans les domaines de la culture, de l'éducation, de la langue, de la santé, des services sociaux et du développement économique[16].

Enjeu 2 :

Le ministre prévoit commencer la mise en oeuvre de l'assurance autonomie au printemps 2014. Dans le Livre blanc, la mise en place du projet nécessitera l'amorce de trois mouvements de transitions à gérer de façon concomitante. La première transition concerne le déplacement des ressources et services vers le lieu de résidence de la personne et il est indiqué que ces services devront être bien planifiés, organisés et coordonnés. Étant donné l'échéance rapprochée, on peut prétendre que les plans nécessaires à la réorganisation des ressources du réseau québécois de la santé et des services sociaux sont probablement avancés, sinon déjà complétés dans plusieurs domaines, et on peut aussi supposer que les intervenants impliqués seront rapidement en mesure de répondre aux besoins d'éventuelles nouvelles clientèles lorsque le temps viendra.

Mais dans quelle mesure pourraient-ils répondre rapidement aux besoins des communautés des Premières Nations en matière de soins et de services professionnels de base, d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ) ou d'aide aux activités courantes de la vie domestique (AVD)? Comme cela a déjà été exposé, une gamme de services de même nature, quoique moins étendue que celle du Québec, est déjà offerte dans les communautés par l'entremise de programmes financés par le gouvernement fédéral et administrés par les conseils de bande ou autre institution reconnue par ces derniers.

Aussi apparaît-il fondamental que le ministère reconnaisse la place déjà occupée par les services qui relèvent des communautés ainsi que leur existence légitime, et qu'il ne décide pas unilatéralement de déplacer des ressources du réseau de la santé et des services sociaux québécois en vue d'accroître l'offre de service dans les communautés. Pourtant, c'est ce que laisse à penser le Livre blanc en ne faisant aucune référence aux Premières Nations.

L'implantation d'un tel projet doit particulièrement tenir compte de l'offre de services déjà existante et composer avec son mode d'organisation dans chacune des communautés, lequel peut être très variable. Les pouvoirs des conseils de bande qui sont responsables de l'administration des services de santé et des services sociaux dans les communautés des Premières Nations doivent être respectés et reconnus.

[16] Source : Secrétariat des affaires autochtones (SAA), en référence aux 15 principes qui constituent le fondement de l'action gouvernementale à l'égard des Autochtones, et qui furent adoptés le 9 février 1983 par le Conseil des ministres.

Il est à souligner que les communautés cherchent constamment à améliorer la qualité de leurs services et s'assurer que ceux-ci sont adaptés à la réalité culturelle de la clientèle desservie. Le fait que la responsabilité de ces services relève de leur communauté plutôt que d'une instance gouvernementale offre de meilleures garanties aux bénéficiaires de recevoir des services culturellement adaptés. Toutefois, ce type de services n'exclut pas l'application de normes reconnues ni l'usage d'outils tels que l'outil d'évaluation multi clientèle (OEMC) et le logiciel iSMAF. Ceux-ci sont utilisés couramment par certains intervenants oeuvrant dans les communautés pour évaluer les besoins de leurs bénéficiaires ainsi que ceux des personnes devant être confiées à des résidences privées pour personnes aînées ou à des établissements du réseau québécois. D'ailleurs, la CSSSPNQL offre des formations sur l'utilisation de ces outils aux intervenants des communautés.

Concernant la qualité des services offerts dans le cadre de l'assurance autonomie, étant donné que les services sont destinés à une clientèle particulièrement vulnérable, le ministère sera-t-il prêt à améliorer davantage son offre de services en langue anglaise aux communautés des Premières Nations anglophones du Québec? Même si le gouvernement du Québec s'est engagé à accroître l'accès de la population anglophone aux services – ce qui est démontré par l'obligation qu'a chaque agence de la santé et des services sociaux de se doter d'un programme d'accès aux services en langue anglaise –, il contribuerait grandement à l'atteinte de cet objectif en offrant, notamment dans les régions limitrophes de l'Ontario et du Nouveau-Brunswick, des formations en anglais (ex. formation pour les aidants naturels et autres intervenants) et en assurant la participation de représentants des communautés des Premières Nations anglophones aux comités provincial et régionaux[17].

Les particularités linguistiques des communautés devront être prises en considération, tant dans les services offerts à la population que dans les différents milieux stratégiques et décisionnels mis en place afin d'assurer la qualité des services offerts. Il s'agit là d'une demande qui revient constamment de la part des Premières Nations.

Dans l'hypothèse où les communautés décideraient d'adhérer au projet, les organisations communautaires ou les individus qui offrent déjà des services d'aide à domicile rémunérés avec le soutien du conseil de bande devraient-ils être reconnus formellement par le CSSS pour avoir le droit à une rémunération sous l'une des formes prévues dans le régime d'assurance autonomie? Actuellement, la forme juridique empruntée par ces organisations ne répond pas aux critères du ministère. Cela ne risque-t-il pas de créer des services concurrents, dont certains seraient offerts par des fournisseurs reconnus seulement par le conseil de bande, et d'autres par ceux accrédités par le ministère? Comment arriverait-on à coordonner les services de façon à assurer leur efficacité et quel en serait l'intérêt pour les bénéficiaires? Il s'agit là d'un autre aspect dont le ministère doit tenir compte.

[17] Loi sur les services de santé et les services sociaux, articles 509 et 510

Selon le Livre blanc, la seconde transition opérée par le projet d'assurance autonomie concerne le passage d'un système de santé conçu en fonction d'une population jeune vers un système structuré en fonction du vieillissement graduel de la population. Même si cette transition correspond à la réalité démographique du Québec, ce n'est pas le cas des Premières Nations qui doivent continuer à composer avec une population beaucoup plus jeune que la moyenne québécoise. Sans financement additionnel, il s'avère difficile pour les communautés de modifier leurs gammes de services de santé et de services sociaux en faveur des aînés, puisqu'elles arrivent déjà difficilement à combler les besoins des moins de trente ans à cause du sous-financement chronique.

Enjeu 3 :

Cet enjeu concerne le mode de financement envisagé pour l'assurance autonomie et les impacts qu'il pourrait avoir sur le régime fiscal particulier des Premières Nations.

Dans son troisième élément de transition, le Livre blanc mentionne la volonté de maintenir une enveloppe financière protégée. Jusqu'en 2017-2018, le financement serait assuré de trois façons :

- Par le cadre financier indexé annuellement du gouvernement auquel s'ajouteront 500 millions de dollars destinés à couvrir l'accroissement estimé du soutien à domicile;
- Par une contribution de l'usager qui correspond à la partie non remboursée du crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée, ainsi qu'aux sommes versées dans le cadre du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) et une portion de la contribution des adultes hébergés en CHSLD;
- Par les dépenses fiscales qui équivalent à la majoration du crédit d'impôt pour maintien à domicile.

Il y a lieu de s'interroger si, dans la détermination de son cadre financier, le gouvernement du Québec a pris en compte les besoins des communautés des Premières Nations et s'il prévoit financer l'accroissement estimé du soutien à domicile. Dans l'affirmative, on peut se demander sur quelle base il l'a fait, étant donné qu'il n'a pas consulté les communautés pour connaître leurs besoins.

De plus, le programme PEFSAD pourrait difficilement être appliqué dans les communautés, parce qu'il impose des conditions souvent contraires aux pratiques habituelles, notamment en matière de sous-traitance.

Le crédit d'impôt pour maintien à domicile offert par le gouvernement du Québec est accessible aux personnes âgées de 70 ans et plus. Malheureusement, chez les Premières Nations, la pauvreté et les conditions socioéconomiques déplorables qui existent dans plusieurs communautés font en sorte que l'état de santé se détériore beaucoup plus tôt que chez les allochtones. Les aînés commencent à requérir des soins à un plus jeune âge et le manque de places dans les maisons d'hébergement qui n'existent que dans quelques communautés fait en sorte que l'accessibilité aux soins serait facilitée si le crédit d'impôt pour soutien à domicile était accessible aux gens de moins de 70 ans.

À long terme, il est prévu que le financement de l'assurance autonomie repose sur une réserve financière (caisse autonomie) composée en partie des budgets indexés qui seront alloués au soutien à domicile. Toutefois, le mode de financement des sommes supplémentaires qui seront requises pour répondre à la demande croissante prévue à partir de 2017-2018 demeure encore indéterminé. Le Livre blanc se contente de mentionner qu'il s'agit « de disposer d'un financement durable, stable et permanent dans les années à venir ». Aucune véritable proposition ne s'y trouve, alors que les sommes en jeu sont considérables et qu'elles pourraient atteindre 1,9 milliard de dollars au total pour les 10 années suivant 2017-2018.

La recherche d'une source de financement supplémentaire à long terme pour subventionner les coûts croissants des services du MSSS n'est pas sans rappeler le régime adopté, en 2010, par le gouvernement du Québec, sous la forme d'une contribution santé destinée à assurer la pérennité des services publics du système de santé. Cette contribution a été imposée unilatéralement aux Premières Nations, mais celles-ci contestent toujours son application. De fait, elles le font en évoquant l'exemption de taxe dont elles bénéficient en vertu de l'article 87 de la Loi sur les Indiens.

CONCLUSION

Le projet d'assurance autonomie tel qu'il est présenté dans le Livre blanc ignore totalement l'existence des Premières Nations, leurs droits historiques et inhérents, leurs conditions socioéconomiques particulières, les pouvoirs autonomes qu'elles exercent et les responsabilités des deux niveaux de gouvernement. Ce projet a été conçu uniquement en fonction de la réalité qui caractérise la démographie vieillissante du Québec et des besoins qu'elle génère sur le plan de l'organisation du système de santé. Il ne tient pas compte de certains enjeux incontournables auxquels sont confrontées les communautés des Premières Nations. Sous sa forme actuelle, le projet d'assurance autonomie du Québec ne peut être accepté par les communautés des Premières Nations.

Avant même d'envisager de mettre en oeuvre un tel projet dans les communautés des Premières Nations, il est essentiel d'analyser en profondeur les impacts qu'il entraînerait sur leurs institutions. Les Premières Nations doivent avoir l'opportunité de développer des mesures adaptées aux véritables besoins de leurs populations, dans le respect de leur culture et de leurs droits. Le projet de loi destiné à mettre en oeuvre le projet d'assu-rance autonomie du Québec devra être élaboré en collaboration avec les Premières Nations, afin de tenir compte de ces particularités.

Il est impératif de rappeler au gouvernement du Québec son engagement à consulter : « Le Québec, s'il légifère sur des sujets qui concernent les droits fondamentaux reconnus par lui aux nations autochtones, s'engage à les consulter par le truchement de mécanismes à déterminer avec elles.»[18]

Tout processus de consultation devrait faire l'objet de discussions préalables entre les parties prenantes afin d'en déterminer la forme et les modalités. L'instauration d'une telle pratique se justifie non seulement par la complexité des enjeux sur le plan des relations intergouvernementales et socioéconomiques, mais aussi par le statut distinct des Premières Nations du Québec.

[18] Source Secrétariat des affaires autochtones (SAA), en référence aux 15 principes qui constituent le fondement de l'action gouvernementale à l'égard

L’accès pour tous?
Mythe ou réalité...

RECOMMANDATIONS

Recommandation 1 : Que le MSSS s'engage à participer au groupe de travail conjoint qui sera mis sur pied par la CSSSPNQL dans le but d'analyser les impacts du projet d'assurance autonomie sur les Premières Nations du Québec et de formuler des recommandations quant à l'énonciation des paramètres du projet de loi et de toute politique qui en découlera.

Recommandation 2 : Que le projet de loi devant servir de fondement à l'assurance autonomie intègre des dispositions particulières permettant aux Premières Nations de bénéficier d'un régime spécifique, dont les modalités de mise en œuvre pourront ensuite être définies conjointement par l'APNQL et le gouvernement du Québec.

Recommandation 3 : Que le ministre s'engage à instaurer un processus d'étude d'impact avec consultation préalable des Premières Nations, dès lors que le MSSS débute l'élaboration d'un projet de loi ou d'une politique susceptible d'avoir une répercussion sur celles-ci.

ANNEXE 1 :

RÉSOLUTIONS NO 11/2013 DE L'APNQL

Assemblée des Premières Nations du Québec et du 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 of Quebec and 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 NO 11/2013

L'AUTONOMIE POUR TOUS :
LIVRE BLANC SUR LA CRÉATION D'UNE ASSURANCE AUTONOMIE

ATTENDU QUE le gouvernement du Québec a rendu public le Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie le 30 mai 2013;

ATTENDU QUE cette annonce a soulevé plusieurs préoccupations et questionnements auprès de l'Assemblée des chefs (APNQL) et à cet égard, celle-ci a confié à la CSSSPNQL le mandat d'analyser les composantes de l'assurance autonomie;

ATTENDU QUE le chef de l'APNQL a sollicité (en août 2013) la pleine collaboration du ministre Hébert et de son personnel, ainsi qu'un soutien financier pour la création d'un groupe de travail ad hoc et la production d'un rapport comportant un état de la situation et des recommandations;

ATTENDU QUE la CSSSPNQL a amorcé un processus d'analyse du Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie;

ATTENDU QUE le gouvernement du Québec a sollicité la participation de l'APNQL et de la CSSSPNQL à des consultations particulières sur le Livre blanc;

ATTENDU QUE la CSSSPNQL poursuit son analyse et constate que des éléments sont manquants afin de compléter cette analyse (mise en place du groupe de travail ad hoc, dépenses historiques de soins de longue durée, soins à domicile des ministères fédéraux, etc.),

QU'IL SOIT RÉSOLU QUE l'APNQL et la CSSSPNQL poursuivent leur processus d'analyse et, sur la base de ces résultats, qu'elles élaborent un mémoire illustrant la nécessité d'obtenir davantage d'information, ainsi que d'être impliquées dans la formulation des paramètres du projet de loi;

 RÉSOLUTION NO 11/2013

QU'IL SOIT RÉSOLU QUE l'APNQL mandate le chef de l'APNQL et la CSSSPNQL à présenter le mémoire devant la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale du Québec dans le cadre de ses consultations particulières sur le « Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie ».

PROPOSÉE PAR : Chef Terence McBride, Timiskaming
APPUYÉE PAR : Grand Chef Konrad Sioui, Wendake
ADOPTÉE PAR CONSENSUS LE 23 OCTOBRE 2013 À AKWESASNE

Ghislain Picard
Chef de l'APNQL

ANNEXE 2 :

FAITS SAILLANTS TIRÉS DE L'ENQUÊTE RÉGIONALE SUR LA SANTÉ (ERS 2008)

Besoins spéciaux chez les enfants des Premières Nations

- Le recours ou la nécessité d'avoir recours à des ressources supplémentaires pour combler les besoins spéciaux sont rapportés pour 11,0 % des enfants.
- Les besoins spéciaux les plus souvent indiqués pour les enfants de 0 à 11 ans sont : 1) des problèmes physiques, sensoriels, cognitifs et d'apprentissage (4,5 %); 2) des problèmes liés à des facteurs sociaux, culturels, linguistiques ou familiaux (3,7 %).

Problèmes de santé chez les adultes des Premières Nations

- L'hypertension (29,0 %), le diabète (21,5 %) sous toutes ses formes, mais principalement de type 2, l'arthrite (17,0 %), les allergies (14,0 %) sont des problèmes de santé indiqués le plus souvent chez les adultes.
- En avançant en âge, les adultes courent des risques de plus en plus grands de recevoir un diagnostic de maladie chronique. Chez les 35 à 54 ans, la prévalence de l'hypertension est de 6,3 fois supérieure à ce qu'elle est chez les 18 à 34 ans. Chez les 55 à 64 ans, la prévalence de l'hypertension est multipliée par 11,0 (45,2 %) comparativement à celle des 18 à 34 ans et de 12,1 fois chez les 65 ans et plus.

Soins à domicile

- Près de la moitié des adultes de 18 ans et plus (46,4 %) qui estiment avoir besoin de soins à domicile en bénéficient.
- Bien que l'utilisation des services de soins à domicile, tout comme les besoins, augmente en fonction de l'âge, 5,1 % des 18 à 54 ans ont rapporté avoir des besoins en ce sens et représentent 15,7 % des bénéficiaires.
- Les deux tiers (66,3 %) des personnes qui reçoivent des soins à domicile ont plus de 65 ans.
- Près de la moitié (48,2 %) des 75 ans et plus reçoivent de l'aide à domicile, comparativement à 32,0 % des 65 à 74 ans et de 8,1 % des 55 à 64 ans.
- L'âge médian au moment du placement d'une personne dans un établissement de soins de longue durée situé à l'extérieur de la communauté est de 68 ans.

- Près d'une personne de 18 ans et plus sur cinq (17,4 %), déclarant avoir besoin de services à domicile et rapportant avoir souvent des contraintes physiques, mentales ou des problèmes de santé limitant la nature ou le nombre de ses activités domestiques, professionnelles ou autres, ne bénéficie pas de ces services.
- Le facteur d'isolement géographique semble avoir une incidence sur l'utilisation des services de soins à domicile. L'écart entre les besoins et l'utilisation des services est beaucoup plus important dans les zones plus isolées que dans les communautés situées en zone urbaine.
- Plus des trois quarts (78,1 %) des bénéficiaires de services de soins à domicile de 18 ans et plus ont déclaré avoir deux problèmes de santé chroniques ou plus. Les problèmes de santé chroniques les plus rapportés sont l'hypertension artérielle, l'arthrite et le diabète.
- Les maladies chroniques et les atteintes neurologiques sont les deux principales causes de placement en établissement de soins de longue durée à l'extérieur des communautés.
- Près de la moitié (48,5 %) des personnes qui assurent des soins à domicile à un proche ou à un membre de la famille immédiate sont âgées de 35 à 54 ans et un peu plus de la moitié (56,6 %) sont des femmes.
- Environ un aidant naturel sur cinq (19,9 %) fournit des soins à domicile à raison de plus de 20 heures par semaine, dont 5,4 % de plus de 40 heures par semaine.
- La moitié (51,6 %) des personnes ayant apporté des soins ou de l'aide à un ami ou à un membre de la famille a eu accès à un soutien par les services de sa communauté.

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

250, Place Miche Laveau (local 102)
Wendake (Québec) G0A 4V0

Téléphone : 418.842.1540

www.cssspnql.com