

m é m o i r e

SUR LES RESSOURCES D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE POUR LES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC

Adressé à :

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

Dans le cadre des consultations particulières sur :

« Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée »

Par :

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



Graphisme : Chantal Cleary

Rédaction : Kathleen Jourdain

Révision : Sophie Picard, Jessie Messier, Marjolaine Sioui, Isabelle Verret, Édith Picard-Marcoux, Rosalie Sioui et Isabelle Capmas

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, pour laquelle une demande doit être adressée à la CSSSPNQL, soit par courrier, soit par courriel à info@cssspnql.com.

© C^SSSPNQL, 2014

« Les énormes différences d'état de santé et d'espérance de vie entre les peuples du monde reflètent le déséquilibre de pouvoir et de prospérité entre les nations. »

(OMS, 2008)

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION	5
SOMMAIRE.....	6
INTRODUCTION.....	7
L'ÉTAT DE SITUATION.....	8
L'état de santé des adultes des communautés des Premières Nations du Québec.....	8
Les déterminants sociaux de la santé.....	9
Les types d'hébergement dans les communautés des Premières Nations du Québec.....	10
L'accès aux différentes ressources d'hébergement	13
Les coûts et tarifs dans les communautés des Premières Nations du Québec.....	13
Le contexte culturel des Premières Nations du Québec.....	14
Le personnel des communautés des Premières Nations du Québec.....	14
Le développement et les besoins futurs.....	14
Les limites de l'état de situation.....	15
LES DÉFIS.....	16
L'accessibilité.....	16
Le financement.....	17
L'organisation physique.....	18



Les clientèles particulières.....	18
Les services et les soins.....	19
Le suivi de la qualité des services et des soins.....	19
La formation du personnel.....	20
La migration.....	20
Le revenu de la clientèle.....	21
Les liens avec le projet de loi sur l'assurance autonomie et celui sur les soins de fin de vie.....	22
CONCLUSION.....	23
RECOMMANDATIONS.....	24
ANNEXE 1 :	
 Les établissements situés dans les communautés des Premières Nations du Québec.....	25
ANNEXE 2 :	
 Les mesures provisoires pour financer l'hébergement temporaire dans un établissement de soins aux adultes.....	26

PRÉSENTATION

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 menés par les 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 des Premières Nations à des programmes globaux de santé et de services sociaux adaptés à elles, respectant leurs cultures et leur autonomie locale et conçus par des organisations reconnues et sanctionnées par les autorités locales.

Il est à préciser que, aux fins de ce mémoire, les indications sur la conjoncture des Premières Nations proviennent de 32 communautés du Québec¹.

1. Les communautés criées et les villages inuits ne sont pas inclus dans ce nombre.



SOMMAIRE

Le portrait dressé dans le mémoire illustre les obstacles économiques, géographiques, linguistiques et culturels auxquels les adultes hébergés des Premières Nations du Québec font face. Mais, par-dessus tout, ce sont la persistance des obstacles structurels et juridictionnels qui se manifestent dans leurs rapports avec les administrations gouvernementales et l'absence de volonté politique de les éliminer qui représentent leur plus grand défi.

Compte tenu du contexte socioéconomique et de l'importance des aînés dans la vie communautaire des Premières Nations, le gouvernement du Québec, qui a des responsabilités en matière de santé et de services sociaux, d'aide sociale et d'éducation, doit favoriser la mise en place de mesures susceptibles de leur permettre de résider dans leur communauté d'origine.

Plusieurs faits justifient le besoin de nouvelles installations accompagnées d'un financement adéquat pour les adultes hébergés :

- Peu de communautés des Premières Nations possèdent un établissement de soins aux adultes.
- Les communautés qui en possèdent un ne sont financées que pour une gamme limitée de soins, largement inférieure à celle des CHSLD.
- Ces communautés ont déjà une liste d'attente pour leurs propres citoyens : elles peuvent donc très rarement accueillir les adultes provenant d'une autre communauté.
- La grande majorité des personnes nécessitant des services d'hébergement de longue durée doivent donc attendre une place dans un établissement du réseau québécois.
- Cependant, la majorité des personnes devant intégrer une ressource d'hébergement du réseau québécois refusent de quitter leur communauté d'appartenance pour de multiples raisons (langue, éloignement important de la famille et du territoire, isolement, racisme, etc.). C'est pourquoi quelques centres situés dans les communautés offrent davantage de soins que ce qui est prévu par le *Programme d'aide à la vie autonome* d'Affaires autochtones et Développement du Nord Canada (AADNC).
- Il est difficile pour les établissements de soins aux adultes des communautés de rendre accessibles des services médicaux, psychosociaux spécialisés, pharmaceutiques et de loisirs, à cause, entre autres, du financement inadéquat. De ce fait, il leur est presque impossible de développer des ententes avec d'autres établissements, de partager des ressources professionnelles ou d'acheter des services privés.
- Les maladies chroniques et neurologiques sont les deux principales causes de placement à l'extérieur des communautés. Les risques de maladies chroniques et d'accidents sont plus élevés chez les Premières Nations que dans la population en général. Les Premières Nations sont donc appelées à fréquenter les établissements de soins aux adultes et les CHSLD québécois plus jeunes que la moyenne nationale.

INTRODUCTION

La CSSSPNQL tient à remercier la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale du Québec pour son invitation à participer aux consultations particulières qu'elle mène dans le cadre du mandat d'initiative sur *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*.

Sachant qu'il existe de grandes disparités en matière de santé et de services sociaux entre les Premières Nations et les autochtones du Québec et du Canada, La CSSSPNQL est très soucieuse de la question des conditions de vie des adultes des Premières Nations hébergés non seulement en CHSLD, mais aussi dans les établissements de soins aux adultes des communautés des Premières Nations du Québec.

Dans le but d'améliorer l'accès des Premières Nations aux services de santé et sociaux, plus particulièrement s'agissant d'une des clientèles les plus vulnérables au Canada, la CSSSPNQL souhaite mettre en évidence les éléments essentiels à considérer ainsi que les principaux défis rencontrés pour l'hébergement des adultes sur et hors communauté.

Sa volonté est de sensibiliser le gouvernement du Québec aux besoins actuels et futurs des adultes issus de Premières Nations en matière de conditions de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) du réseau de la santé et des services sociaux québécois et en établissement de soins pour adultes des communautés. À cet effet, plusieurs recommandations sont formulées, dans le but de guider l'action globale du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) conformément à sa mission et dans le respect des valeurs et des droits des Premières Nations.

Le mémoire débute par une présentation de l'état de situation des communautés des Premières Nations du Québec. S'ensuivent les défis qui touchent les thèmes proposés dans le document de consultation de l'Assemblée nationale du Québec, intitulé *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée - Mandat d'initiative*. Enfin, la conclusion précède les recommandations dans lesquelles des solutions appropriées au contexte particulier des Premières Nations du Québec sont proposées.



L'ÉTAT DE SITUATION

L'état de santé des adultes des communautés des Premières Nations du Québec

Comme son titre l'indique, l'objectif principal du *Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017 – Remédier aux disparités... Accélérer le changement* (CSPSSPNQL, 2007) est de « remédier aux disparités dans le domaine de la santé ». Bien que nous soyons en mesure de constater que certains progrès ont été accomplis au cours des dernières années, il faut reconnaître que les écarts de santé entre les Premières Nations et les Québécois en général persistent dans certains cas².

Voici quelques données sur l'état de santé des adultes des Premières Nations tirées de l'*Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2008*³:

- De manière générale, l'espérance de vie des Premières Nations demeure toujours de six à sept ans en deçà de celle des Canadiens.
- En 2002, 63,0 % des adultes des Premières Nations déclaraient souffrir de divers problèmes médicaux. En 2008, cette proportion était de 58,0 %.
- Dès 55 ans, la proportion de personnes déclarant souffrir « d'hypertension », « d'arthrite », de « cataracte », de « diabète » ou de « problèmes cardiaques » est en forte hausse.
- Les problèmes de santé les plus rencontrés sont : l'hypertension (22,9 %); le diabète (17,5 %) sous toutes ses formes, mais principalement de type 2; les allergies (13,6 %); la douleur chronique au dos (12,4 %); l'arthrite (11,8 %); et les problèmes d'estomac et intestinaux (11,3 %).

En 2012, on comptait 80 785 membres des Premières Nations au Québec, dont 52 384 vivaient dans l'une de 41 communautés dispersées sur l'ensemble du territoire québécois⁴. Les adultes (18 ans et plus) y représentent 66,4 % de la population et les personnes âgées (55 ans et plus) 14 %⁵.

Selon l'*Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS) 2002-2003*, près du quart (22,9 %) des adultes des Premières Nations vivant dans une réserve ont déclaré vivre avec au moins un handicap, et les répondants de 60 ans et plus ont déclaré le taux de prévalence de handicap le plus élevé (49,7 %)⁶.

2. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2008*, 2012, chap. II.

3. *Ibid.*

4. Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, consulté sur Internet le 16 janvier 2014 [<http://www.aadnc-aandc.gc.ca/fra/1100100019370/1100100019371#2>].

5. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2008*, 2012, chap. I, p. 15.

6. Comité de gouvernance de l'information des Premières Nations, *Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations 2002-2003*, « Résultats pour les adultes, les adolescents et les enfants des communautés des Premières Nations », Assemblée des Premières Nations, 2007, p. 59.

En outre, considérant les risques plus élevés de maladies chroniques et d'accidents chez les Premières Nations que dans la population en général et le fait que les maladies chroniques et neurologiques sont les deux principales causes de placement en centre d'hébergement et de soins de longue durée à l'extérieur des communautés⁷, les Premières Nations sont appelées à fréquenter les établissements de soins aux adultes et les CHSLD québécois plus jeunes que la moyenne nationale. À ce sujet, l'âge médian au moment du placement dans un CHSLD situé à l'extérieur de la communauté est de 68 ans. Étant donné que de nombreuses communautés des Premières Nations ne possèdent pas d'établissement de soins aux adultes et que celles qui en possèdent ne sont financées pour une gamme limitée de soins, largement inférieure à celle des CHSLD, les personnes nécessitant des services d'hébergement de longue durée doivent en grande majorité quitter leur communauté.

Les déterminants sociaux de la santé

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (2008), les déterminants sociaux de la santé sont :

« [...] les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie. Ces circonstances, qui reflètent des choix politiques, dépendent de la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources à tous les niveaux, mondial, national et local. »

Le déterminant social de la santé le plus important est le statut socioéconomique des individus qui est constitué de facteurs tels la scolarité, l'occupation d'un emploi, le type d'emploi et le revenu. L'appartenance à une communauté autochtone peut aussi être reliée à des écarts de santé notables⁸. Les données recueillies dans le cadre de *l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec - 2008* révèlent un statut socioéconomique très faible. Le tableau suivant en dresse un portrait.

Facteur socioéconomique	18 ans et plus	55 à 64 ans	65 ans et plus
Études secondaires non terminées	57,7 %	48,1 %	82,4 %
Détient un emploi	45,2 %	40,9 %	8,5 %
À la recherche d'un emploi	20,6 %	10,8 %	4,2 %
Revenu personnel moins de 20 000 \$ (2007)	53,7 %	49,4 %	70,3 %

Source : CSSSPNQL, *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec - 2008*, chap. 1.

L'Enquête mentionne aussi qu'environ le tiers des ménages ont un revenu de moins de 20 000 \$, que plus d'un adulte sur cinq a bénéficié de l'assurance-emploi et qu'un peu moins d'une personne sur trois a bénéficié de l'aide au revenu. Elle révèle aussi qu'un peu plus du quart des adultes cohabitent avec plus de quatre personnes.

7. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec -* . Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec - 2008*, « Faits saillants », 2012, p. 35.

8. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *La santé et ses déterminants : Mieux comprendre pour mieux agir*, 2012, p. 8.



Les déterminants sociaux de la santé influencent non seulement toutes les dimensions de la personne tout au long de son parcours de vie, mais aussi les comportements et les modes de gestion liés à la santé. Les individus, communautés et nations qui subissent des inégalités liées aux déterminants sociaux de la santé doivent faire face à un fardeau supplémentaire de problèmes sanitaires, en plus d'avoir généralement un accès limité aux ressources susceptibles de régler ces problèmes⁹. Malheureusement, dans bien des cas, les déterminants entraînent l'individu dans un cercle vicieux.

« Par exemple, le fait de vivre avec un faible revenu a été identifié comme étant une cause d'augmentation des maladies et des handicaps. Les maladies et handicaps, en retour, représentent un déterminant social diminuant les possibilités d'exercer une activité à but lucratif, ce qui mène à une aggravation de la pauvreté¹⁰. »

C'est pourquoi il faut éviter une approche en « silo » et aborder la santé de façon holistique pour saisir la complexité des problèmes de santé et l'influence de ses déterminants.

Les types d'hébergement dans les communautés des Premières Nations du Québec

Au Québec, sept (7) communautés disposent d'un établissement de soins aux adultes leur permettant d'offrir des services d'hébergement sur leur territoire (se référer au tableau de l'annexe I). Ils sont financés par le ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada (AADNC) et administrés conformément au *Programme d'aide à la vie autonome*. Le *Manuel national des programmes sociaux* d'Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, définit les soins en établissement comme étant les « soins offerts dans les établissements de soins aux adultes des communautés, comme une résidence privée pour aînés ou une ressource de type intermédiaire¹¹ ». La majorité de ces établissements sont la propriété des Conseils de bande, mais quelques-uns sont dirigés par un conseil d'administration indépendant.

Selon le MSSS, pour qu'une ressource soit reconnue comme ressource intermédiaire, il faut que chacune des conditions suivantes soit respectée :

- la ressource est une personne, physique ou morale, autre qu'un établissement public;
- la ressource est rattachée à un établissement public par un lien contractuel autre que celui de type employeur-employé;
- la ressource fournit à l'établissement une installation d'hébergement (gîte) et elle offre, pour cet établissement public, un ou plusieurs services de soutien ou d'assistance lui permettant de maintenir les usagers dans la communauté ou de les y intégrer;
- la ressource offre ses services dans des installations physiques dont elle est soit propriétaire, soit locataire¹².

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

10. *Ibid.*, p. 2.

11. Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, *Manuel national programmes sociaux*, « Programme d'aide à la vie autonome », 2012, section 2.1.4.

12. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cadre de référence sur les ressources intermédiaires*, 2001, p. 13.

Or, chaque établissement de soins aux adultes des Premières Nations est la propriété du Conseil de bande de la communauté, celui-ci étant l'employeur du personnel de l'établissement. Aussi, puisque les soins qui y sont offerts sont financés par le gouvernement fédéral, les établissements de soins aux adultes des communautés ne sont pas des résidences privées pour aînés. Malgré cela, Affaires autochtones et Développement du Nord Canada les définit tout de même comme étant des résidences privées pour aînés ou des ressources intermédiaires.

La majorité des communautés des Premières Nations non conventionnées du Québec administrent leurs services de santé et services sociaux en fonction des accords de contribution signés avec le gouvernement fédéral. Le document publié en 2007 par le MSSS intitulé *Prestation et financement des services de santé et des services sociaux destinés aux Autochtones - Cadre de référence* explique un autre type d'entente que certaines communautés doivent conclure :

« Pour leur part, les communautés qui n'ont pas pris en charge la prestation de leurs services sociaux doivent signer une entente avec le centre jeunesse de leur région et Affaires indiennes et du Nord Canada. Par l'entremise de ces ententes tripartites, les centres jeunesse facturent alors directement Affaires indiennes et du Nord Canada pour les services donnés aux membres résidant dans ces communautés, soit toute la gamme des services d'aide à l'enfance et à la famille ainsi que des services de soins aux adultes, y compris les services d'aide à domicile et d'hébergement¹³. »

Les soins offerts dans un établissement de soins aux adultes situé sur une communauté des Premières Nations sont basés sur le Système fédéral de classification des soins en établissement, décrit dans un document datant de 1973 intitulé « *The report of the Working Party on Patient Classification to the Advisory Committee on Hospital Insurance and Diagnostic Services* ». Ce rapport fait état de cinq (5) types de soins distincts nécessités par la clientèle intégrant les établissements¹⁴ :

Description des types de soins et leur corrélation avec les profils Iso-SMAF

Classification fédérale	Description	Profils Iso-SMAF associés ¹⁵
Soins Type I	Soins en établissement pour les personnes qui ont besoin principalement d'une supervision et d'une aide relatives aux activités quotidiennes et sociales et des services récréatifs – de 30 à 90 minutes de soins ou de supervision par jour.	Profils 1 à 5
Soins Type II	Soins prolongés pour les personnes qui ont besoin de soins personnels 24 heures par jour sous supervision médicale et infirmière – de 90 à 150 minutes de soins ou de supervision par jour.	Profils 6 à 8
Soins Type III	Soins chroniques pour les personnes qui ont besoin d'une gamme de services thérapeutiques, de gestion médicale et de soins infirmiers perfectionnés – au minimum 150 minutes de soins et de supervision par jour.	Profils 9 à 14
Soins Type IV	Soins rééducateurs pour rétablir ou améliorer la capacité fonctionnelle – peut nécessiter un traitement psychiatrique avec le rétablissement physique.	
Soins Type V	Soins aigus pour des personnes qui ont besoin d'examen, de diagnostic ou de traitement et qui ont une maladie critique, aiguë ou grave ou qui sont en convalescence – centre de réadaptation et hôpitaux de soins intensifs.	

13. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Prestation et financement des services de santé et des services sociaux destinés aux Autochtones (Premières Nations et Inuits) - Cadre de référence*, 2007, p. 10.

14. Santé Canada, *The report of the Working Party on Patient Classification to the Advisory Committee on Hospital Insurance and Diagnostic Services*, 1973.

15. Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, *Rapport d'analyse sur la correspondance entre les niveaux de soins et les profils Iso-SMAF*, 2012.





Dans son *Manuel national des programmes sociaux*, Affaires autochtones et Développement du Nord Canada mentionne que son *Programme d'aide à la vie autonome* permet le paiement des services et des soins non médicaux de types I et II offerts dans les établissements des soins aux adultes¹⁶. Conséquemment, les établissements des communautés des Premières Nations ne sont financés que pour la clientèle ayant un profil Iso-SMAF entre I et 8. Affaires autochtones et développement du Nord Canada précise aussi dans ce même document que la province est responsable, entre autres, de fournir des fonds pour la prestation de soins de niveau supérieur (Type III, IV, V ou profils Iso-SMAF de 9 et plus) dans les établissements situés à l'intérieur et à l'extérieur des réserves¹⁷. Actuellement, l'organisation des services fait en sorte qu'une personne ayant un profil Iso-SMAF de 9 et plus doit quitter sa communauté pour intégrer des établissements du réseau québécois de la santé, qui ont officiellement le mandat de les offrir.

Les différents types d'hébergement pour les membres des Premières Nations en perte d'autonomie

Type d'hébergement	heures-soins/jour	Profil Iso-SMAF	Type de soins	Lieu de l'hébergement
Établissement de soins aux adultes	Moins de 2,5	8 et moins 9 sous conditions	I et II	Sur l'une des 7 communautés possédant un tel établissement
Résidence pour personnes âgées	s. o.	s. o.	s. o.	Dans l'une des communautés possédant une telle résidence et hors communauté
Ressource de type familial	Moins de 1,5	2 et plus	s. o.	Sur et hors communauté
Ressource intermédiaire	1 à 3	7 et plus	s. o.	Hors communauté
CHSLD public	3 et plus	9-10 sous conditions 11 et plus	III, IV et V	Hors communauté
CHSLD privé conventionné				
CHSLD privé non conventionné				

Lorsqu'elles n'ont pas de centre d'hébergement sur leur territoire, les communautés n'ont accès qu'au *Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits* de Santé Canada. Créé en 1999, ce programme fournit des fonds pour les services essentiels à domicile, tels les soins infirmiers, les soins personnels, l'évaluation des besoins, la gestion de cas, le répit à domicile et le prêt d'équipement. Selon Santé Canada :

« Ces services permettent aux personnes souffrant de maladies chroniques et aiguës de recevoir chez elles ou dans leur communauté les soins dont elles ont besoin. Cette approche permet aux Inuits et aux membres des Premières nations de garder une certaine autonomie et de rester le plus longtemps possible auprès de leurs proches¹⁸. »

16. Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, *Manuel national programmes sociaux*, « Programme d'aide à la vie autonome », 2012.

17. Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, *Manuel national programmes sociaux*, « Programme d'aide à la vie autonome », 2012.

18. Santé Canada, *Santé des Premières Nations et des Inuits*, « Soins à domicile et en milieu communautaire », consulté sur Internet le 20 janvier 2014 [<http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/services/home-domicile/index-fra.php>].



L'accès aux différentes ressources d'hébergement

À la suite des discussions tenues au printemps 2012 entre la CSSSPNQL et les établissements de soins aux adultes des communautés des Premières Nations, il a été estimé que plusieurs personnes attendaient une place dans l'un de ces établissements et que le temps d'attente moyen était d'un peu plus d'un an.

Afin d'obtenir une place dans l'une de ces installations, la personne doit répondre aux critères suivants du *Programme d'aide à la vie autonome* d'Affaires autochtones et Développement du Nord Canada : vivre sur réserve et faire l'objet d'une évaluation officielle qui indique le besoin de services de soutien social non médical, par un professionnel qualifié¹⁹.

Concrètement, lorsqu'une demande d'hébergement est acheminée à l'établissement pour une personne des Premières Nations habitant sur communauté et qu'une place est disponible, une évaluation des besoins est effectuée à l'aide de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) ou du logiciel iSMAF. Une demande de financement est ensuite envoyée à Affaires autochtones et Développement du Nord Canada pour les personnes ayant un profil Iso-SMAF entre 1 et 8. Lorsque la réponse est positive, le client est admis dans l'établissement de soins aux adultes.

Pour les individus ayant un profil Iso-SMAF de 9 et plus et ceux dont le financement a été refusé par Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, leur demande est transférée au réseau québécois de la santé et des services sociaux via un CLSC ou un CSSS. Cette demande suivra les mêmes processus que toute autre demande d'hébergement faite pour une personne allochtone.

Les coûts et tarifs dans les communautés des Premières Nations du Québec

Faisant suite aux mêmes discussions tenues au printemps 2012 entre la CSSSPNQL et les établissements de soins aux adultes des communautés des Premières Nations, on estime que les frais d'exploitation annuels moyens d'une place en établissement de soins aux adultes des Premières Nations du Québec étaient, en 2011-2012, de 43 685 \$, comparativement à ceux pour une place en CHSLD du réseau qui étaient de 74 973 \$²⁰ pour la même période. Il est important de mentionner que la gamme de soins est largement supérieure en CHSLD que celle financée pour les établissements de soins aux adultes des communautés des Premières Nations.

Selon l'établissement et la gamme de services qu'il offre à sa clientèle, le *Programme d'aide à la vie autonome* d'Affaires autochtones et Développement du Nord Canada finance un montant journalier situé entre 75 \$ et 133 \$ par usager. Quant à la contribution de l'usager, chaque établissement de soins aux adultes établit son propre tarif, lequel varie entre 17 \$ et 31 \$ par jour.

19. Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, *Manuel national programmes sociaux*, « Programme d'aide à la vie autonome », 2012.

20. Direction des travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec, *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée* – Mandat d'initiative, septembre 2013, p. 8.



Dans la majorité des cas, les clients ont plus de 65 ans et bénéficient de la sécurité de la vieillesse avec laquelle ils réussissent à acquitter le montant de la contribution qui leur est exigée par l'établissement de soins aux adultes. Cependant, bon nombre de membres des Premières Nations sont appelées à fréquenter les établissements de soins de longue durée plus jeunes et doivent donc payer la contribution exigée à l'usager avant de pouvoir bénéficier de la sécurité de la vieillesse qui leur assurerait les moyens financiers nécessaires. Ces personnes de moins de 65 ans sont, pour la plupart d'entre elles, bénéficiaires du *Programme d'aide au revenu* d'Affaires autochtones et Développement du Nord Canada et le montant qu'elles reçoivent n'est pas suffisant pour couvrir la contribution de l'usager.

L'hébergement d'une personne des Premières Nations dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec est soumis aux mêmes lois, règlements et programmes qu'une personne allochtone, tant pour l'accès que pour les coûts et tarifs.

Le contexte culturel des Premières Nations du Québec

Les aînés des Premières Nations jouent un rôle central dans la transmission des connaissances culturelles et linguistiques, autant au sein de leur famille qu'à l'intérieur de leur communauté d'origine. Ils sont considérés comme des sages dont l'expérience et les connaissances des valeurs traditionnelles peuvent guider l'action des autres. Leur rôle est d'autant plus important que les communautés sont généralement peu nombreuses, que la culture de chacune est unique et que sa transmission aux générations montantes repose principalement sur une tradition orale. La contribution des aînés est essentielle pour aider à préserver l'usage de la langue, les repères culturels et l'identité collective.

Le personnel des communautés des Premières Nations du Québec

Dans les établissements des communautés des Premières Nations, on retrouve les mêmes catégories de personnel que celles du réseau québécois, c'est-à-dire le personnel de soins et de services, de soutien et administratif. Cependant, selon des discussions entre la CSSSPNQL et les établissements de soins aux adultes des communautés des Premières Nations, il est à noter qu'il existe une disparité salariale pour tous les types d'emploi. En effet, le salaire des employés des établissements des Premières Nations est moins élevé que celui des salariés des CHSLD québécois. Cette situation découle grandement du financement inadéquat des établissements de soins aux adultes des communautés des Premières Nations et a un impact important sur le recrutement et la rétention du personnel.

Il est intéressant de mentionner que les établissements des Premières Nations ne font pas appel aux agences privées de placement pour différentes raisons, telles que le financement insuffisant.

Le développement et les besoins futurs

L'offre d'hébergement pour des soins de longue durée sur communauté étant très limitée, alors que les besoins et la demande ne cessent d'augmenter, plusieurs collectivités des Premières Nations du Québec désirent offrir ce service afin de permettre aux membres de leur communauté

de vieillir auprès des leurs. Le développement de nouvelles installations accompagnées d'un financement adéquat est un besoin criant depuis plusieurs années.

Pour ce faire, il est essentiel de « déterminer, préciser, et formuler clairement les responsabilités et les relations des Premières Nations et des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en ce qui concerne la prestation de services de santé afin d'éliminer les obstacles juridiques à la prestation de soins de santé appropriés et intégrés²¹ ».

Les limites de l'état de situation

Malheureusement, très peu de données sur les résidents des établissements de soins aux adultes des Premières Nations du Québec et ceux qui sont hébergés dans les CHSLD du réseau québécois de la santé sont disponibles. Il en est de même pour les proches aidants de ces usagers. Subséquemment, il est actuellement impossible de présenter un portrait détaillé des personnes issues des Premières Nations du Québec qui sont hébergées sur et hors communautés et de leurs proches aidants.

21. Assemblée des Premières Nations, *Plan des Premières Nations pour 2012 : Honorer notre passé, affirmer nos droits, assurer notre avenir*, 2012, p. 26.



LES DÉFIS

L'accessibilité

L'absence de nouveaux modèles organisationnels permettant de répondre adéquatement à l'évolution des façons de faire et des besoins des usagers représente un défi considérable en matière d'accessibilité. En effet, cette situation cause des problèmes associés au surpeuplement et à l'épuisement de la famille ou des proches aidants. La mise en place de logements supervisés ou d'établissements semblables qui offriraient aux aînés certains services sur place leur garantirait la prestation de soins appropriés en fonction des besoins évalués et pourrait aider à prévenir les complications pour les personnes atteintes de maladies chroniques²². Cependant, la capacité de construire ce genre d'établissement est limitée pour les communautés des Premières Nations. En effet, à la fin des années 80, un moratoire sur la construction de nouveaux établissements de soins aux adultes a été imposé par le ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC), devenu Affaires autochtones et Développement du Nord Canada (AADNC). Depuis, il a été levé, mais remplacé par des conditions très limitatives pour l'approbation des nouveaux établissements. Il n'y a donc pas eu de nouvelles constructions depuis 1999.

D'ailleurs, le rapport sur les *Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec* (CSPSSPNQL, 2010) recommande le développement des mesures incitatives et la révision des programmes existants afin de permettre aux collectivités des Premières Nations de construire et d'entretenir les résidences pour aînés.

« Bon nombre d'aînés qui ont perdu leur autonomie refusent de quitter leur foyer, même s'ils ne peuvent plus faire face à la vie dans une maison. Ils ne veulent pas aller dans une résidence parce que, dans de nombreux cas, cela signifie vivre à l'extérieur de la communauté dans un centre urbain²³. »

Les communautés des Premières Nations n'ayant pas d'établissement de soins aux adultes sur leur territoire doivent, dans la grande majorité des cas, attendre une place dans un CHSLD du réseau québécois. Et puisque les communautés possédant un centre d'hébergement ont déjà une liste d'attente pour leurs propres citoyens, elles peuvent très rarement accueillir les adultes provenant d'une autre communauté.

Compte tenu de ce contexte et de l'importance des aînés dans la vie communautaire des Premières Nations, le gouvernement du Québec doit favoriser la mise en place de mesures susceptibles de leur permettre de résider dans leur communauté d'origine²⁴.

Afin de déterminer quel centre d'hébergement un adulte des Premières Nations habitera, les critères suivants devraient être utilisés :

- La proximité du lieu de résidence
- L'accès pour la famille et les proches aidants
- Les besoins, les services et les soins déterminés
- La langue
- La sensibilité culturelle du personnel

22. Assemblée des Premières Nations, *Maintenir le cycle des soins : Les citoyens des Premières Nations et le vieillissement*, Rapport de l'Assemblée des Premières Nations au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, 2007, p. 13.

23. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec*, 2010, p. 78.

24. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Nos aînés... Notre identité*, mémoire présenté dans le cadre des consultations publiques sur les conditions de vie des personnes âgées, 2007, p. 9.

Le financement

Selon Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, les dépenses admissibles aux établissements de soins aux adultes situés dans une communauté des Premières Nations peuvent comprendre, entre autres, l'hébergement normal, les repas, le lavage et les programmes d'activités sociales et récréatives. Cependant, les fournitures médicales spécialisées et les immobilisations ne constituent pas des dépenses admissibles²⁵. Malgré cela, la réalité est autre. En effet, compte tenu de l'insuffisance du financement et selon les discussions entre la CSSSPNQL et les établissements de soins aux adultes des communautés des Premières Nations, tout le financement est dédié aux salaires et aux opérations de base de l'établissement. Aussi, dans bien des cas, le Conseil de bande de la communauté couvrira les frais administratifs de l'établissement (comptabilité, service de la paye, papeterie, Internet, téléphone, etc.).

Concrètement, certains centres acceptent d'élargir l'offre de services pour répondre aux besoins grandissants de la clientèle vieillissante. Le fait est que la majorité des personnes devant intégrer une ressource d'hébergement du réseau québécois refusent de quitter leur communauté d'appartenance pour de multiples raisons (linguistiques, éloignement important de la famille et du territoire, isolement, racisme, etc.). C'est ainsi que quelques centres offrent davantage de soins que ce qui est prévu par le *Programme d'aide à la vie autonome*.

Contrairement aux CHSLD et aux autres ressources d'hébergement du réseau québécois qui peuvent bénéficier de prêts de ressources médicales (infirmières, médecins, etc.), les établissements de soins aux adultes des communautés ne reçoivent pas de financement pour offrir des soins médicaux et spécialisés et doivent entièrement payer ces services à même leurs enveloppes budgétaires, ce qui a un impact majeur sur la santé financière de ces établissements²⁶. Aussi, le *Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et Inuits* (PSDMCPNI) de Santé Canada ne financera pas la construction d'établissement de soins prolongés ni la prestation de services de soins prolongés en établissement. Finalement, le *Cadre de travail sur le transport pour raison médicale* de Santé Canada stipule que les prestations de transport pour raison médicale sont assurées afin d'aider les clients à accéder aux services de santé médicalement nécessaires qu'ils ne peuvent obtenir dans la réserve ou dans la communauté où ils résident et qu'ils ne pourraient pas obtenir autrement²⁷. C'est donc dire que, présentement, il n'y a pas de possibilité de financement fédéral pour offrir des soins médicaux et spécialisés aux usagers des établissements des Premières Nations.

En ce qui a trait à la tarification d'hébergement exigée de l'utilisateur, le montant varie d'un établissement à l'autre selon les services qu'il offre et le financement reçu d'Affaires autochtones et Développement du Nord Canada (se référer à la section : *Les coûts et tarifs dans les communautés des Premières Nations*).

En 2012, une collecte de données a été effectuée sur les principaux défis opérationnels rencontrés par les établissements de soins aux adultes des Premières Nations du Québec. Le plus grand défi mentionné a été l'équité salariale des employés qui ont une échelle salariale inférieure à celle du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Cela a pour incidence d'augmenter les risques d'avoir du personnel moins qualifié et un roulement de personnel plus élevé, donc une diminution de la qualité et de la continuité des services.

25. Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, *Manuel national programmes sociaux*, « Programme d'aide à la vie autonome », 2012, section 3.3.5.

26. Santé Canada, *Trousse de planification du programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits*, « Critères du programme », 2000, p. 18.

27. Santé Canada, *Cadre de travail sur le transport pour raison médicale*, 2005, p. 4.



L'organisation physique

La majorité des établissements de soins aux adultes situés sur une communauté des Premières Nations a besoin de rénovations et d'adaptations. Malheureusement, selon la politique du *Programme d'aide à la vie autonome* l'entretien de ces établissements n'est pas une dépense admissible et les communautés doivent faire preuve de créativité et d'imagination afin de trouver les fonds nécessaires pour réparer une douche ou repeindre les murs. De même, le budget d'exploitation ne prévoit pas de montant pour l'achat de mobilier.

Les clientèles particulières

Hébergement temporaire (convalescence, répit, dépannage, etc.)

L'hébergement temporaire de personnes qui demeurent habituellement à leur domicile est une situation de plus en plus fréquente dans les établissements de soins aux adultes des Premières Nations. Les principales raisons de ces demandes d'hébergement de courte durée sont la convalescence, le répit ou le dépannage. Le problème survient lorsqu'une personne des Premières Nations nécessitant un placement de courte durée n'a pas les moyens financiers suffisants pour payer la contribution de l'usager en même temps que les frais pour maintenir son domicile (loyer, hypothèque, prêt automobile, électricité, etc.). Cette situation amène certaines personnes à ne pas demander de services de dépannage ou de convalescence, avec pour effet une possible détérioration de leur état de santé et de celui de leur entourage.

Pour répondre aux besoins de cette clientèle, des mesures provisoires ont déjà été mises en place en 2010 afin de lui permettre l'accès aux services. Ces mesures sont présentées à l'annexe 2. Toutefois, il est impératif que des solutions permanentes soient implantées afin de s'assurer que les personnes ne disposant pas des ressources financières suffisantes, mais ayant des besoins justifiant un hébergement temporaire, puissent intégrer un établissement de soins aux adultes des communautés des Premières Nations.

Les adultes de 65 ans et moins

Les adultes de moins de 65 ans qui ont besoin d'hébergement permanent sont, pour la plupart, bénéficiaires de la sécurité du revenu. Le montant qu'ils reçoivent mensuellement est insuffisant pour payer la contribution de l'usager, ce qui crée bien des soucis aux usagers et aux administrateurs tant de l'établissement de soins aux adultes de la communauté que ceux du *Programme d'aide au revenu*. En effet, les deux programmes (*Aide à la vie autonome* et *Aide au revenu*) ne spécifient pas de quelle façon cette situation doit être traitée et quel programme doit assumer le paiement du montant manquant pour couvrir la contribution de l'usager de moins de 65 ans prestataire de la sécurité du revenu.

Langue et culture

Pour les résidents qui s'expriment uniquement dans une langue des Premières Nations, être hébergés dans un CHSLD francophone du réseau québécois de la santé peut être tout aussi déroutant que de vivre dans un autre pays. Pour ceux qui s'expriment en anglais, même s'ils peuvent, dans plusieurs cas, communiquer en anglais avec le personnel, cela n'est pas toujours facile. Le plus souvent, ils demeurent isolés culturellement et linguistiquement des autres bénéficiaires et du personnel du CHSLD. Et si les besoins de l'une de ces personnes ne sont pas bien com-

pris ou qu'elle-même ne comprend pas les soins qui lui sont nécessaires, car il n'y a pas de ressources pour traduire, cela peut poser des problèmes et même porter atteinte à son état de santé. C'est pourquoi certaines personnes âgées refusent l'hébergement à l'extérieur de leur communauté alors que les adultes anglophones préfèrent se faire soigner dans une province limitrophe où le milieu est anglophone, ce à quoi ils s'identifient davantage.

Dans les établissements des Premières Nations, l'organisation du travail est centrée sur le résident. Les milieux sont culturellement adaptés avec, entre autres, un personnel qui parle la langue maternelle des personnes hébergées, des activités à caractère traditionnel et des menus qui incluent le gibier. C'est pourquoi il faut adopter des mesures pour maintenir les adultes des Premières Nations dans leur communauté.

Les services et les soins

Pour les établissements de soins aux adultes des communautés des Premières Nations, il est difficile de rendre accessible des services médicaux, psychosociaux spécialisés, pharmaceutiques et de loisirs, cela étant dû, entre autres, au financement inadéquat. De ce fait, il leur est presque impossible de développer des ententes avec d'autres établissements, de partager des ressources professionnelles ou d'acheter des services privés.

De plus, des services et des soins culturellement adaptés aux Premières Nations sont nécessaires dans tous les aspects du continuum – évaluation et intervention, sélection et formation du personnel, mise en oeuvre des politiques et procédures –, de même que dans le cas de l'emplacement et de la conception des installations²⁸.

Le suivi de la qualité des services et des soins

Dans les établissements de soins aux adultes des Premières Nations, les mécanismes qui veillent au respect des droits des usagers sont peu nombreux comparativement à ceux du réseau québécois. En effet, certains établissements ont mis en place un comité des usagers, d'autres ont suivi le processus d'agrément ou la certification des résidences privées pour aînés grâce auxquels ils sont agréés ou certifiés, alors que d'autres encore n'ont pas de mécanismes officiels.

De son côté, Affaires autochtones et Développement du Nord Canada effectue des examens de conformité du *Programme d'aide à la vie autonome*. Ce mécanisme d'évaluation a pour but de fournir l'assurance que les activités et les dépenses relatives au programme sont conformes aux modalités et conditions énoncées par celui-ci²⁹. Services de Vérification Canada (SVC) est dans ce cas mandaté pour réaliser l'évaluation de l'établissement et des services offerts. Celui-ci produit un rapport qui inclut des observations et des recommandations sur la gestion et l'administration de l'établissement, de même que sur les taux journaliers pour la prestation des services de soins non médicaux.

28. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec : Rapport final*, 2010, p. 85.

29. Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, *Manuel national programmes sociaux*, 2012, chap. 5.1, section 13.0.



Le défi, pour les établissements de soins aux adultes des Premières Nations du Québec, est d'avoir un statut définitif ainsi que le financement nécessaire pour répondre aux exigences de ce statut. Au sens de la loi du Québec, ces établissements sont-ils considérés comme des résidences privées pour aînés, des ressources intermédiaires ou toutes autres ressources d'hébergement? Lorsque leur statut sera déterminé, et les ressources financières nécessaires attribuées, les établissements des Premières Nations pourront alors mettre en place les mécanismes d'assurance de la qualité correspondants.

La formation du personnel

La formation de base des différents types d'effectifs varie d'un établissement de soins aux adultes à l'autre.

La formation continue pour tous les types de personnel est peu ou pas présente dans les établissements des soins aux adultes des Premières Nations du Québec, car le financement qui leur est octroyé est insuffisant. Comme mentionné plus haut, la majorité des établissements se retrouve annuellement avec un déficit à combler pour différentes raisons (financement insuffisant, besoins grandissants, alourdissement de la clientèle, etc.). Comme leur budget d'opérationnalisation ne leur permet généralement même pas de couvrir les frais de base, il leur est souvent impossible d'offrir de la formation continue à leur personnel. Cette situation peut compromettre la qualité des soins et services offerts aux clients, augmenter les risques de blessures du personnel et des résidents ainsi que le roulement de personnel.

Les besoins de formation, qu'elle soit de base ou continue, sont élevés. Que ce soit sur la mise à jour de la réanimation cardiorespiratoire et des premiers soins, sur la manipulation sécuritaire des aliments ou sur la façon d'intervenir auprès des personnes atteintes de démences, la formation requise par les différents employés des installations est vaste.

La migration

Considérant l'état de santé de la population des Premières Nations et le financement insuffisant associé aux services offerts dans les communautés, le réseau de la santé et des services sociaux du Québec devra desservir un nombre croissant d'adultes des Premières Nations en perte d'autonomie dans ses différents établissements, dont les CHSLD.

Dans le chapitre qui traite de la migration de *l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2008*, on peut y lire :

« La migration des membres des communautés en milieu allochtone est souvent vécue comme un choc et une perte de repères culturels. Lorsqu'ils quittent leur environnement communautaire, les Premières Nations peuvent être marginalisées. L'ignorance et les préjugés d'une grande part des allochtones face aux différents modes de culture autochtone se traduisent, dans certains cas, en exclusion et en racisme³⁰. »

30. Commission de la santé et des services sociaux Premières Nations du Québec et du Labrador, *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2008*, « Migration », 2012, chap. 3, p. 27.

À cet effet, la proportion de personnes ayant été victimes de racisme est plus grande chez les migrants (26,2 %) que chez ceux qui n'ont jamais quitté leur communauté (10,8 %) ³¹. Ceci démontre qu'à même leur propre pays les Premières Nations représentent encore aujourd'hui une minorité socialement exclue.

De plus, le fait de devoir quitter leur communauté pour intégrer un CHSLD du réseau de la santé québécois peut souvent faire revivre les mauvais souvenirs liés aux pensionnats indiens.

En plus d'être déracinées, ces personnes reçoivent peu de soutien social et émotionnel, ce qui les rend plus sujettes à souffrir de problèmes additionnels physiques et mentaux. Ceci peut expliquer le phénomène souvent observé par les intervenants des communautés selon lequel l'état de santé des aînés se détériore très rapidement à la suite d'un placement à l'extérieur de leur communauté. Sans avoir de données pour appuyer cette constatation, plusieurs professionnels de la santé des communautés des Premières Nations ont mentionné que ces personnes décèdent souvent dans l'année suivant le placement dans un CHSLD québécois.

Le revenu de la clientèle

Selon *l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2008*, près d'un tiers des adultes ont obtenu de l'aide au revenu au cours de l'année précédant l'enquête. Dans la majorité des communautés des Premières Nations, le *Programme d'aide au revenu* est administré directement par le Conseil de bande pour toute la population résidant sur la communauté. Les montants alloués sont basés sur la politique provinciale d'aide sociale étant donné que le mandat du programme fédéral est d'assurer que les montants payables à titre d'aide au revenu soient équivalents aux taux en vigueur dans la province ou le territoire de référence ³².

Dans la situation où une personne, prestataire de l'aide au revenu, doit intégrer un centre d'hébergement, la politique québécoise stipule que :

« L'adulte a le statut de personne hébergée dès qu'une contribution peut lui être exigée à titre de bénéficiaire ou de personne usagère hébergée dans un établissement comme un centre de réadaptation ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). [...] La prestation de base pour une personne seule hébergée est de 198 \$ tant pour le Programme d'aide sociale que pour le Programme de solidarité sociale ³³. »

Tout comme il est énoncé dans le *Programme d'aide sociale* du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS), le *Programme d'aide au revenu* d'Affaires autochtones et Développement du Nord Canada alloue donc à tous les prestataires d'aide au revenu considérés comme étant personne seule hébergée une prestation de base (198,00 \$ en 2014) et ce, pour toute la durée de leur hébergement.

31. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2008*, « Migration », 2012, chap. 3, p. 10.

32. Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, *Manuel national programmes sociaux*, « Programme d'aide au revenu », 2012, section 1.2.

33. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, *Manuel d'interprétation normative des programmes d'aide financière*, « Statuts particuliers – Adulte hébergé », 2013.



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

Par ailleurs, pour les personnes qui sont prestataires de l'aide au revenu et hébergées dans un établissement situé dans une communauté des Premières Nations, contrairement à ce qui se fait pour les usagers des établissements publics et des ressources d'hébergement du réseau québécois, le *Programme d'aide à la vie autonome* d'Affaires autochtones et Développement du Nord Canada ne permet pas d'exonérer les usagers de la contribution exigée par l'établissement.

Les liens avec le projet de loi sur l'assurance autonomie et celui sur les soins de fin de vie

Sans faire l'analyse de leurs impacts, les projets de loi sur l'assurance autonomie et sur les soins de fin de vie auront des répercussions sur la prestation des services et des soins dans les établissements de soins aux adultes des Premières Nations ainsi que dans les CHSLD québécois. Il est malheureusement évident que ce sont les résidents de ces établissements qui en subiront les effets, bons ou mauvais. C'est pourquoi il faut garder en tête de limiter les conséquences négatives que pourraient avoir ces deux projets de loi sur la clientèle des adultes hébergés ainsi que sur l'offre de services des communautés.

CONCLUSION

Cette consultation constitue un cadre propice à la prise de conscience par le gouvernement du Québec des difficultés rencontrées par les adultes hébergés des Premières Nations du Québec. Le portrait qui a été dressé ici illustre bien les obstacles économiques, géographiques, linguistiques et culturels auxquels ils font face. Mais, par-dessus tout, ce sont la persistance des obstacles structurels et juridictionnels qui se manifestent dans leurs rapports avec les administrations gouvernementales et l'absence de volonté politique de les éliminer qui représentent leur plus grand défi.

Les adultes des Premières Nations hébergés ont besoin de vivre dans un environnement familial et sécuritaire, près de leur famille, de leurs amis et de leur communauté, et ils désirent obtenir le soutien et les soins qui leur sont nécessaires afin de conserver leur autonomie le plus longtemps possible dans le respect de leur culture.

Face aux demandes formulées par les établissements de soins aux adultes des Premières Nations de respecter les besoins fondamentaux de leurs résidents, les administrations québécoises et fédérales répondent en invoquant les contraintes que leur imposent leurs règles administratives, leurs limites budgétaires et les limites de leurs compétences respectives. Or, il faut rappeler que les adultes hébergés des Premières Nations sont des clients légitimes des services de l'État et qu'ils ne peuvent être privés de ceux-ci sous prétexte que cela nécessiterait des efforts imprévus ou supplémentaires de la part de l'administration gouvernementale.

Il est temps, pour les dirigeants politiques du Québec, d'exercer leur leadership en adoptant des politiques destinées à vaincre les facteurs structurels qui empêchent les Premières Nations du Québec de bénéficier pleinement des services auxquels elles ont droit. Avec ses responsabilités en matière de santé et de services sociaux, d'aide sociale et d'éducation, le gouvernement du Québec est directement concerné par les difficultés socioéconomiques qui affectent les communautés des Premières Nations et leurs citoyens résidant à l'extérieur d'une communauté. Cela étant dit, il semble opportun que le gouvernement du Québec prenne l'initiative d'engager des négociations avec le gouvernement fédéral afin de clarifier leur imputabilité et responsabilités respectives, pour ensuite harmoniser leurs programmes de façon à assurer des services continus et abolir les vides juridictionnels. Inévitablement, les Premières Nations du Québec doivent aussi être partie prenante dans ces négociations, puisqu'elles sont les seules à pouvoir parler pour elles-mêmes.

Les recommandations suivantes visent principalement à faciliter les démarches initiales qui mèneront à l'amélioration des conditions de vie actuelles et futures des adultes des Premières Nations hébergés dans les établissements de soins aux adultes des communautés, de même que dans les CHSLD du réseau québécois.



RECOMMANDATIONS

La CSSSPNQL recommande :

1. Que le gouvernement du Québec honore son engagement à consulter les Premières Nations lors de l'élaboration de lois, de politiques et de plans d'action afin qu'elles puissent déterminer et définir les services destinés aux adultes issus de Premières Nations hébergés sur et hors communauté.
2. Que le gouvernement du Québec reconnaisse la spécificité culturelle des Premières Nations, notamment par la mise en place de mesures d'adaptation appropriées pour les différents services destinés aux adultes hébergés sur et hors communauté.
3. Que le gouvernement du Québec favorise, par le biais d'ententes, l'harmonisation des programmes provinciaux et fédéraux ayant une incidence sur les conditions de vie des adultes des Premières Nations hébergés sur et hors communauté, et ce, afin de réduire les obstacles et assurer un continuum de services.
4. Que le gouvernement du Québec s'engage à travailler avec le gouvernement fédéral et les représentants des Premières Nations sur l'harmonisation des procédures découlant du *Programme d'aide à la vie autonome* concernant sa responsabilité à fournir des fonds pour la prestation de soins de types III, IV et V dans les établissements situés à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.
5. Que le gouvernement du Québec collabore à la mise en place des conditions financières et réglementaires et à l'implantation d'une politique-cadre en matière de soins continus aux aînés dans les communautés des Premières Nations du Québec.
6. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) appuie le développement d'une offre de services spécifiques pour soutenir les patients et les professionnels des communautés anglophones des Premières Nations du Québec.
7. Que chaque Agence de la santé et des services sociaux concernée inclut la spécificité des Premières Nations dans son plan d'organisation des services en collaboration avec les communautés des Premières Nations situées dans chacune des régions administratives concernées.
8. Que chaque Agence de la santé et des services sociaux concernée favorise le transfert des connaissances et de l'expertise aux intervenants oeuvrant dans les communautés des Premières Nations de leur région administrative en leur donnant accès aux différentes formations qu'elle offre.
9. Que les centres de santé et de services sociaux (CSSS) travaillent, en collaboration avec les communautés des Premières Nations qu'ils desservent, à la mise en place de protocoles inter-organismes afin d'assurer la continuité des soins pour les adultes des Premières Nations hébergés sur ou hors communauté.
10. Que le statut des établissements de soins aux adultes des communautés des Premières Nations soit clairement défini entre le gouvernement du Québec et le ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada pour déterminer à quel type de ressource d'hébergement du réseau québécois ils doivent se comparer afin de répondre aux normes provinciales et fédérales en matière de certification ou d'accréditation et que le financement nécessaire soit accordé aux établissements des Premières Nations.

ANNEXE 1

LES ÉTABLISSEMENTS SITUÉS DANS LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC

Les établissements de soins aux adultes des Premières Nations du Québec financés par AADNC

Communauté	Région	Nom du centre	Nombre de lits	Ouverture
Kahnawake	Montérégie	Turtle Bay Elders' Lodge	25	1999
Kanesatake	Laurentides	Riverside Elders' Home	11	1999
Kitigan Zibi	Outaouais	Kiweda	9	1992
Mashteuiatsh	Saguenay – Lac-St-Jean	Centre Tshishemishk	20	1989
Timiskaming	Abitibi-Témiscamingue	Anishnabe Long Term Care Center	16	1998
Uashat mak Mani-Utenam	Côte-Nord	Foyer Tshennuat	8	1999
Wendake	Capitale-Nationale	Résidence Marcel-Siouï	12	1992
Moyenne			14	----
TOTAL			101	----

Les autres établissements d'hébergement des Premières Nations du Québec

Communauté	Région	Nom du centre	Nombre de lits	Ouverture
Lac-Simon	Abitibi-Témiscamingue	Maison des Aînés du Lac Simon	14	2010
Wôlinak	Centre-du-Québec	Résidence Au Soleil Levant	66	1985
TOTAL			80	----



ANNEXE 2

LES MESURES PROVISOIRES POUR FINANCER L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS AUX ADULTES

Clientèle	Adulte des Premières Nations provenant de la communauté de Timiskaming intégrant le ALTCC (Timiskaming → Timiskaming)	Adulte des Premières Nations provenant d'une autre communauté intégrant le ALTCC (Autre communauté → Timiskaming) (Eagle Village, Winneway, Kitcisakik et Pikogan)								
Organisme payeur	AADNC selon le règlement d'exception suivant : « Dans les cas de placement temporaire, au Anishnabe Long Term Care Centre, d'adultes autochtones résidant ordinairement sur réserve, si ceux-ci ne disposent pas de ressources financières suffisantes pour défrayer la contribution de l'utilisateur, AINC-région du Québec accepte de couvrir, en sus du per diem, la différence entre le montant de la contribution de l'utilisateur exigible et les ressources financières à la disposition du bénéficiaire, suivant les principes énoncés dans le Règlement sur la contribution des usagers pris en charge par les ressources intermédiaires du gouvernement du Québec. »	Santé Canada, via le volet transport pour raison médicale du programme des Services de santé non assurés (SSNA), permet le paiement des allocations suivantes : <i>Allocation de repas</i> <table><tr><td>Déjeuner</td><td>8,00 \$</td></tr><tr><td>Dîner</td><td>10,00 \$</td></tr><tr><td>Souper</td><td>15,00 \$</td></tr><tr><td>Total</td><td>33,00 \$</td></tr></table> Ces montants permettent de couvrir ce qui est exigé par le centre d'hébergement, résolvant ainsi la problématique.	Déjeuner	8,00 \$	Dîner	10,00 \$	Souper	15,00 \$	Total	33,00 \$
Déjeuner	8,00 \$									
Dîner	10,00 \$									
Souper	15,00 \$									
Total	33,00 \$									

Des rencontres regroupant l'ensemble des partenaires devront être tenues afin d'identifier des solutions permanentes convenant à chacune des organisations concernées, et surtout aux clients des ressources d'hébergement des Premières Nations du Québec.



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

250, Place Chef Michel Laveau (local #102)
Wendake (Québec) G0A 4V0

Téléphone : 418-842-1540

www.cssspnql.com