



Commencement du voyage dans le monde des esprits :  
Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada

Citation : Partenariat canadien contre le cancer. (2022). Commencement du voyage dans le monde des esprits : approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada. Toronto (Ontario) : auteur.

# 1. Remerciements/reconnaissance

Le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) s'engage à travailler avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis pour soutenir la mise en œuvre de priorités fondées sur les distinctions et l'autodétermination en matière de soins contre le cancer.

*Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* se concentre sur les défis et les résiliences dans l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie opportuns et adaptés aux réalités culturelles des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

La production de *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* a été rendue possible grâce au soutien financier de Santé Canada.

De plus, les connaissances transmises dans ce rapport sont principalement basées sur le document de Santé Canada de 2020 intitulé *Soins de confort/palliatifs et de fin de vie pour les autochtones du Canada : Une imposante revue de littérature*.

Le Partenariat remercie les personnes suivantes qui ont grandement contribué à l'élaboration de produits de connaissance pour ce projet :

## Équipe de projet de Turtle Island Consulting Services Inc.

NOM	PATRIMOINE
Cara Bablitz, B. Sc., M.D., CCMF (SP)	Métis Nation of Alberta
Don Caverley, M. Serv. soc., Organisation et gestion des soins de longue durée	Algonquin/irlandais; algonquins de Whitney et de la région
Natasha Caverley, Ph. D., CCC	Algonquine/jamaïcaine/irlandaise; algonquins de Whitney et de la région
Tanya Gadsby, B.B.A.	Māori/ukrainienne/écossaise
Tom Spetter, Arts visuels (diplôme)	Première Nation Tla-o-qui-aht
Madeline Walker, Ph. D.	Allemande/anglaise/ascendance mixte européenne

## Le Partenariat

NOM	PATRIMOINE
Deborah Dudgeon, M.D., FRCPC	Écossaise et anglaise
Meaghan Hume, B.A., M.A.	Ascendance mixte européenne
Valerie Kearney, B. Sc., gestionnaire de projet	Européenne/canadienne
Alice Muirhead, B.Sc.San., M.G.S.S.	Européenne; anglaise et écossaise
Raquel Shaw Moxam, B.Sc.San., M.G.S.S.	Jamaïcaine; canadienne

## Pairs évaluateurs

NOM	PATRIMOINE
Évaluateurs anonymes	
Marygalak Ashoona Bergin, B.A. (psychologie)	Inuite
Alexander Kmet, M.D., CCMF (AMF) (SP)	Métis Nation of Alberta
Laura McCormick, PSSP	Européenne du Nord
Sherry Metcalfe	Inuite; famille de Nain, Nunatsiavut
Jeffrey Moat, B. Comm., chargé de communication	Écossais/canadien
Amy Montour, B. Sc. inf., M. Sc., M.D., CCMF (SP)	Haudenosaunee, Six Nations du territoire de la rivière Grand
Tanya Nancarrow, M. Sc.	Cornouaillaise/écossaise/irlandaise
Sophie Pamak, IA, ICSC(C)	Inuite
Ainée Ella Paul	Mi'kmaq
Chrystal Toop, travailleuse sociale inscrite	Anishinaabekwe, Première Nation de Pikwakanagan
Elyse Tratt	Canadienne d'ascendance française et inconnue
Lisa Vaughn, IA, M. Sc. inf.	Métis Nation of Alberta
Erica Williams	Nation Gitxsan

Le Partenariat tient également à exprimer sa gratitude envers les organisations de soins de santé autochtones et non autochtones, les aînés et les porteurs du savoir des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ainsi que les professionnels de la santé communautaire et les chercheurs qui se sont engagés à collaborer avec notre organisation et à travailler à ses côtés dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, et qui continuent de le faire. Le Partenariat apprécie leur engagement continu à promouvoir des stratégies et des ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie qui sont opportunes, accessibles et adaptées à la réalité culturelle

de chacun, partout au Canada. Merci de nous faire part de vos histoires, de vos expériences et de votre sagesse!



# 2. Aperçu

## Contexte

Le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) est le coordonnateur de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (la Stratégie). Le Partenariat travaille à la mise en œuvre de la Stratégie pour réduire le fardeau du cancer pour les Canadiens.

Le Partenariat s'engage à faire progresser la vérité et la réconciliation, ce qui comprend l'équité en santé pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Par conséquent, le Partenariat a travaillé avec des partenaires de tout ce que l'on appelle maintenant le Canada pour faire progresser les actions relatives aux priorités exprimées par les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés en matière de soins contre le cancer.

Le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* crée un espace plus sûr sur le plan culturel<sup>1</sup> pour amplifier les voix des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur les aspects suivants :

(1) les facteurs qui influencent les soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis;

(2) les pratiques prometteuses en matière de soins palliatifs et de fin de vie pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Plus précisément, ce rapport :

- **résume les facteurs contribuant aux expériences des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie;**
- **détermine les domaines d'action en matière de soins palliatifs et de fin de vie en fonction des priorités, des lacunes, des défis et des besoins exprimés par les Premières Nations, les Inuits et les Métis et leurs communautés;**
- **définit des modèles de soins communautaires innovants et autochtones et des approches centrées sur la personne pour les pratiques prometteuses, les ressources**

---

<sup>1</sup> Bien que les adjectifs comparatifs (tels que « plus sûr ») soient généralement utilisés avec « que » suivi de l'élément comparé (p. ex., ce rapport est plus long que ce rapport), les chefs de file des soins palliatifs autochtones nous informent que les soins basés sur l'approche biomédicale ne peuvent jamais être sûrs; ils peuvent seulement être « plus sûrs ». En respectant cette perspective, nous avons choisi d'utiliser la forme grammaticale : « plus sûr », sans comparatif.

## **et les stratégies en matière de soins palliatifs et de fin de vie en se fondant sur leurs forces.**

Les perspectives et considérations autochtones sur les soins palliatifs et de fin de vie créent des voies vers la vérité et la réconciliation. Ces parcours permettent de reconnaître des sujets tels que l'identité (perte, guérison et nouveaux liens), les lois et politiques gouvernementales et les effets intergénérationnels de ces événements coloniaux en relation avec l'accès aux soins de santé et aux services et soutiens connexes pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés. À ce titre, le présent rapport s'inspire de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA)* et des *appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation (CVR) du Canada*.

*Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* est un document de référence fondamental pour les lecteurs (prestataires et professionnels des soins de santé, prestataires de services, ordres de gouvernement et éducateurs) et le Partenariat afin d'orienter l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies, de programmes et de ressources soutenant la prestation de soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité, adaptés aux réalités culturelles et répondant aux priorités et aux besoins des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de leurs familles et de leurs communautés.

En particulier, les connaissances présentées dans ce rapport peuvent aider les lecteurs à adapter, mettre à l'échelle et mentionner des stratégies, des programmes et des ressources qui soutiennent les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

## **Que sont les soins palliatifs et les soins de fin de vie?**

- Les *soins palliatifs* sont un processus allant du diagnostic à la fin de vie qui vise le soulagement des symptômes (douleur et inconfort) et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (p. ex., cancer, démence, maladie cardiaque, insuffisance cardiaque, VIH/sida, insuffisance rénale, insuffisance hépatique, pneumopathie, trouble neurologique évolutif). Les soins palliatifs comprennent un soutien physique, émotionnel, mental et spirituel et se concentrent sur la personne entière et ses proches. Pour certains peuples, familles et communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, le terme *soins palliatifs* signifie *soins de confort*<sup>2</sup>.
- Les *soins de fin de vie* se concentrent sur l'amélioration des soins et la réalisation des objectifs des personnes dans leurs ultimes heures, jours, semaines ou mois de vie. Les

---

<sup>2</sup> Les soins de confort fournissent les contextes culturels nécessaires qui reconnaissent le rôle des valeurs, des identités, des familles et des communautés.

soins de fin de vie comprennent le soutien aux familles pendant la maladie limitant l'espérance de vie et après la mort, et font partie des soins palliatifs.

## Perspectives et considérations autochtones sur les soins palliatifs et de fin de vie

Les peuples autochtones sont la population qui connaît la croissance la plus rapide au Canada. Il existe une grande diversité parmi les peuples et les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis en ce qui concerne les langues, les modes de vie et les enseignements. Chaque communauté autochtone du Canada est unique.

Pour de nombreux membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis, leurs familles et leurs communautés, le processus de la mort et le décès ne sont pas seulement des processus biomédicaux et physiques. Il s'agit de la transition d'une personne vers le monde des esprits – un événement social et spirituel qui doit être honoré et célébré en tant que collectif.

De nombreux facteurs influencent les soins palliatifs et de fin de vie pour les peuples autochtones<sup>3,4,5</sup>. Voici certains de ces facteurs :

- **les facteurs historiques**, par exemple, l'histoire de la colonisation, les traumatismes intergénérationnels, les inégalités en matière de santé et la stigmatisation associée aux maladies limitant l'espérance de vie, le processus de la mort et le décès;
- **les facteurs liés aux compétences**, par exemple, l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie en fonction de la compétence et du financement des soins de santé;
- **les facteurs interculturels**, par exemple, la résilience et la résurgence culturelles, le fait de nouer ou de renouer des liens avec la terre, les gens, la famille, le lieu, les langues et la spiritualité autochtone;
- **les facteurs de renforcement des capacités**, par exemple, le perfectionnement des connaissances, des compétences et des capacités à participer à tout ou partie des aspects de la prise de décisions dans les communautés, les régions, les provinces/territoires et le pays dans son ensemble; ils comprennent la planification et l'élaboration de programmes jusqu'à la mise en œuvre et l'évaluation visant à améliorer les soins palliatifs et de fin de vie holistiques;
- **les facteurs liés aux ressources**, par exemple l'accès aux besoins fondamentaux de la vie, à des services de santé de qualité, à des ressources et à des aides.

---

<sup>3</sup> Caxaj, C. S., Schill, K. et Janke, R. (2018). Priorities and challenges for a palliative approach to care for rural Indigenous populations: a scoping review. *Health Soc Care Community*, 26(3), e329-e336.

<sup>4</sup> <http://www.cfp.ca/content/cfp/55/4/394.full.pdf> (en anglais seulement).

<sup>5</sup> Lemchuk-Favel, L. (2016, janvier). *The provision of palliative end-of-life care services in First Nations and Inuit communities*. FAV COM.

Parmi les considérations particulières des approches autochtones des soins palliatifs et de fin de vie figurent les déterminants sociaux de la santé des Autochtones, l'aide médicale à mourir, les soins en temps de pandémie et le décès en cas de crise.

Nous ne pouvons pas reconnaître pleinement les inégalités en matière de santé auxquelles sont confrontés les peuples autochtones au Canada sans comprendre la manière dont ces facteurs ont façonné et continuent de façonner les relations entre des institutions telles que le système de soins de santé et les peuples autochtones et leurs communautés. Les inégalités en matière de santé, les effets historiques de la colonisation et le système des pensionnats au Canada sont interdépendants. Lorsque des groupes de personnes sont opprimés et marginalisés par des politiques d'État, des lois et des systèmes organisationnels en dévalorisant leurs façons d'être et de savoir, il en résulte un traumatisme intergénérationnel qui perturbe les cultures, les langues, les valeurs, les pratiques et les histoires des Premières Nations, des Inuits et des Métis<sup>6</sup>.

Pour favoriser la sécurité culturelle, il est important que les alliés (personnes, groupes et organisations qui travaillent avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis) aient accès à des stratégies, des pratiques prometteuses et des ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie qui sont opportunes, pertinentes et adaptées aux réalités culturelles. Il est également bénéfique pour les alliés d'améliorer leurs compétences (connaissances, aptitudes et capacités), leur compréhension et leurs communications interpersonnelles avec les personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté.

---

<sup>6</sup> Johnston, G., Vukic, A. et Parker, S. (2012). Cultural understanding in the provision of supportive and palliative care: perspectives in relation to an Indigenous population. *BMJ Support Palliat Care*, 3, 61-68.



## La culture comme médecine

La culture est un concept complexe qui renvoie à de nombreux aspects de la vie et de l'existence dans le monde.

De nombreuses communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis comprennent qu'un moyen d'améliorer la guérison et l'aide aux personnes, aux familles et aux communautés est de recourir à des pratiques adaptées à leur réalité culturelle. Lorsque la culture est une composante essentielle de la guérison et de l'aide, il est possible de mettre en place des programmes, des politiques et des stratégies plus larges pour honorer les relations avec la terre, les gens et le lieu; la spiritualité autochtone et les liens avec nos ancêtres; et le rôle des familles, des amis et des communautés.

La culture comme médecine reconnaît la valeur des relations dans les cultures et les traditions des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Les approches autochtones de la guérison et de l'aide sont souvent liées à la terre et au lieu par l'intermédiaire de chansons, d'histoires, de cérémonies, de la langue et de l'écriture. À ce titre, la terre et le lieu sont souvent des dimensions importantes de l'identité culturelle, de la guérison et de l'aide (dimensions physique, mentale, émotionnelle et spirituelle) pour de nombreux peuples autochtones du Canada.

De plus, les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis disposent de forces et de modes de connaissance transmis par les aînés et les porteurs du savoir, les guérisseurs et les aides autochtones, les dirigeants communautaires, les familles et les amis qui soutiennent la guérison et l'aide relationnelles.

La guérison relationnelle et les pratiques d'aide dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie aident à vivre le chagrin, la perte et le deuil d'une

façon saine. Ces pratiques aident les personnes et les groupes à développer un plus grand sens des liens avec soi-même, avec leurs familles, leurs amis, les membres de leur communauté, avec les communautés (dans leur ensemble) et avec la Terre mère, chacun de ces éléments influençant la manière dont les personnes et les groupes peuvent comprendre la maladie, le processus de la mort, le décès et la perte.

Les cultures des Premières Nations, des Inuits et des Métis soutiennent la résilience en ce qui a trait à la capacité des personnes, de leur famille et de leur communauté à s'épanouir et à s'adapter aux situations ou aux environnements avec un minimum d'effets négatifs pendant les épreuves ou les crises ou après un changement. Dans une perspective de guérison et d'aide, la résilience met l'accent sur la capacité d'une personne ou d'un groupe à s'appuyer efficacement sur ses forces et ses capacités plutôt que de se concentrer sur ses faiblesses ou ses pathologies<sup>7, 8</sup>.

## Rapprochement des modes de connaissance autochtones et des approches biomédicales dans les soins palliatifs et de fin de vie

On peut rapprocher (ou harmoniser) des modes de connaissance autochtones et non autochtones d'une manière mutuellement respectueuse et réciproque. Dans ce contexte, l'harmonisation des soins palliatifs et de fin de vie peut comprendre ce qui suit :

- Etuaptmumk/la vision à deux yeux
- soins tenant compte des traumatismes
- soins de génération en génération
- soins fondés sur la résilience
- soins tenant compte du genre et des identités regroupées sous l'acronyme 2SLGBTQIA+<sup>9</sup>
- relations et alliances



## Compétences en soins palliatifs et pratiques prometteuses autochtones

En collaboration avec des partenaires de tout le Canada, dont le Réseau national des soins palliatifs et de fin de vie et Santé Canada, le Partenariat a élaboré le *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs* en réponse au *Plan d'action sur les soins palliatifs*

<sup>7</sup> Duran, E. (2006). *Healing the soul wound: counseling with American Indians and Other Native Peoples*. New York, New York : Teachers College Press.

<sup>8</sup> Duran, E. et Duran, B. (1995). *Native American postcolonial psychology*. Albany, New York : Université d'état de New York.

<sup>9</sup> 2SLGBTQIA+ désigne les personnes bispirituelles, lesbiennes, gaies, bissexuelles, transgenres, queer, en questionnement, intersexuées, asexuelles et autres personnes de sexe et de genre différents.

(2019)<sup>10</sup>, qui demandait l'élaboration d'un cadre pancanadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs qui documente les compétences, les connaissances et les aptitudes essentielles des travailleurs de la santé.

Le *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs* présente une vision claire et commune des normes minimales que les personnes (p. ex., les aidants, les prestataires de soins de santé) doivent démontrer pour offrir des programmes et des services de soins palliatifs et de fin de vie de qualité élevée, sûrs et éthiques au Canada. Il existe 12 compétences nationales en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada :

1. Principes d'une approche palliative des soins
2. Sécurité et humilité culturelles
3. Communication
4. Optimisation du confort et de la qualité de vie
5. Planification des soins et pratique collaborative
6. Derniers moments de vie
7. Perte, chagrin et deuil
8. Autogestion de la santé (prendre soin de soi)
9. Pratique professionnelle et éthique
10. Formation, évaluation, amélioration de la qualité et recherche
11. Défense des intérêts
12. Soins virtuels

Pour plus d'information sur le cadre de compétences en soins palliatifs, consultez le site <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/palliative-care-competency-framework/background/>.

Pour répondre aux besoins actuels et futurs en matière de soins palliatifs et de fin de vie des personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leur famille et de leur communauté, il est important de disposer d'un ensemble de compétences reconnues à l'échelle nationale, ainsi que des pratiques prometteuses et des outils de soutien qui les accompagnent, afin de recruter, de former et de maintenir en poste un groupe d'aides qualifiées (en particulier, des aides qualifiées autochtones) utilisant des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Ces compétences sont constituées de connaissances, d'aptitudes et de capacités considérées comme nécessaires à l'efficacité de l'aide dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie,

---

<sup>10</sup> Santé Canada. (2019). *Plan d'action sur les soins palliatifs : construire sur le Cadre sur les soins palliatifs au Canada*. Ottawa, Ontario : Santé Canada.

qui font partie intégrante de l'apprentissage et du perfectionnement dans cet important domaine des soins de santé.

Une mobilisation plus poussée auprès des Premières Nations, des Inuits et des Métis, des gouvernements, des communautés et des organisations est nécessaire pour (1) cerner les lacunes et les occasions dans la prestation de services et (2) guider le perfectionnement de compétences autochtones essentielles en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

## Conclusion

Comme l'a déclaré Murray Sinclair<sup>11</sup>, « La route que nous parcourons est tout aussi importante que la destination que nous cherchons à atteindre. Il n'y a pas de raccourcis. Lorsqu'il s'agit de vérité et de réconciliation, nous sommes obligés d'aller jusqu'au bout<sup>12</sup>. »

En tant que cadre de réconciliation, la mise en œuvre de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* et des *appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada*, ainsi que de la jurisprudence sur le titre et les droits autochtones, permet aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis d'amplifier leur voix pour défendre et faire progresser les approches autochtones en matière de programmes et de services de soins palliatifs et de fin de vie dans tout le Canada.

Le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* est destiné aux lecteurs :

- qui s'intéressent à l'élaboration de programmes, de ressources et de stratégies de soins palliatifs et de fin de vie propres aux priorités et aux besoins des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de leurs familles et de leurs communautés;
- qui souhaitent présenter une demande de financement disponible par l'intermédiaire du Partenariat sur les besoins et priorités particuliers des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie;
- qui se sont mobilisés ou souhaiteraient se mobiliser dans le cadre d'approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Le Partenariat utilisera également ce rapport comme principal document de référence lors du financement d'initiatives en vue d'assurer l'harmonisation avec les priorités, les besoins et les pratiques prometteuses en matière de soins palliatifs et de fin de vie propres aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis, à leurs familles et à leurs communautés.

---

<sup>11</sup> L'honorable juge Murray Sinclair est un ancien membre du Sénat canadien. Il est également l'ancien président de la Commission de vérité et réconciliation du Canada.

<sup>12</sup> <https://nctr.ca/wp-content/uploads/2021/04/NCTR-Memorial-Register-E2.pdf> (en anglais seulement).

Pour conclure, nous espérons instaurer un climat de confiance en respectant les valeurs culturelles et les visions du monde autochtones, tout en faisant participer les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés à la recherche et à la pratique biomédicales sur un pied d'égalité.

Notre objectif est d'améliorer la prise de décisions éclairées et la qualité des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

# Table des matières

1. Remerciements/reconnaissance.....	2
2. Aperçu.....	5
3. Contexte .....	18
4. Compréhensions communes .....	24
5. Avis de non-responsabilité .....	28
6. Avant-propos .....	32
7. Introduction .....	34
7.1 Que sont les soins palliatifs et les soins de fin de vie? .....	35
7.2 Pourquoi les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie sont-elles importantes? .....	37
7.3 Comment ce rapport est-il organisé? .....	40
7.4 Terminologie .....	40
8. Perspectives et considérations autochtones sur les soins palliatifs et de fin de vie.....	42
8.1 Aperçu .....	42
8.2 Déclarations et rapports autochtones notables .....	43
8.2.1 <i>Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones</i> .....	43
8.2.2 <i>Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action</i> .....	44
8.3 Nos défis et nos résiliences .....	47
8.3.1 Histoire des peuples autochtones au Canada.....	47
8.3.2 Colonisation, traumatismes intergénérationnels et inégalités en matière de santé.....	51
8.3.3 Accès aux soins palliatifs et de fin de vie – compétence et financement .....	54
8.3.4 Stigmatisation des soins palliatifs et de fin de vie .....	61
8.3.5 Résilience autochtone et résurgence culturelle.....	62
8.3.6 Guérison, aide et sécurité culturelle des Autochtones.....	63
8.3.7 Renforcement des capacités .....	64

8.4	Maladies limitant l'espérance de vie .....	68
8.4.1	Diagnostic de cancer .....	68
8.4.2	Diagnostic autre qu'un cancer .....	70
8.5	Considérations particulières .....	71
8.5.1	Déterminants sociaux de la santé des Autochtones .....	72
8.5.2	Soins en temps de pandémie .....	74
8.5.3	Aide médicale à mourir (AMM) .....	76
8.5.4	Mort subite .....	76
8.6	Sommaire .....	78
9.	La culture comme médecine .....	80
9.1	Aperçu .....	80
9.2	Liens avec la terre, les gens et le lieu .....	81
9.2.1	Identité autochtone .....	81
9.2.2	Guérison et aide basées sur la terre et le lieu.....	82
9.2.3	Langues autochtones.....	84
9.2.4	Mobilisation communautaire et partenariats .....	85
9.3	Spiritualité autochtone et liens avec les ancêtres .....	87
9.3.1	Esprit et spiritualité .....	87
9.3.2	Rôle des ancêtres .....	88
9.3.3	Rôle des cérémonies, des enseignements, des pratiques et de la médecine de guérison .....	91
9.4	Les réponses sont dans la communauté.....	94
9.4.1	Rôle des aînés et des porteurs du savoir .....	96
9.4.2	Rôle des guérisseurs et des aides autochtones .....	99
9.4.3	Rôle des dirigeants communautaires .....	101
9.4.4	Rôle des familles et des amis .....	102
9.5	Sommaire .....	105
10.	Rapprochement des modes de connaissance autochtones et des approches biomédicales dans les soins palliatifs et de fin de vie .....	106
10.1	Aperçu .....	106
10.2	Etuaptmumk/la vision à deux yeux .....	106

10.3	Décolonisation dans les soins palliatifs et de fin de vie .....	110
10.4	Soins palliatifs et de fin de vie de génération en génération.....	112
10.5	Soins palliatifs et de fin de vie tenant compte du genre et des identités 2SLGBTQIA+ .....	115
10.6	Soins palliatifs et de fin de vie tenant compte des traumatismes.....	117
10.7	Soins palliatifs et de fin de vie fondés sur la résilience.....	118
10.8	Relations et alliances .....	119
10.9	Sommaire .....	120
11.	Compétences en soins palliatifs et pratiques prometteuses autochtones .....	122
11.1	Aperçu .....	122
11.2	Principes d'une approche palliative des soins .....	123
11.3	Sécurité et humilité culturelles .....	124
11.4	Communication .....	128
11.5	Optimisation du confort et de la qualité de vie .....	130
11.6	Planification des soins et pratique collaborative.....	130
11.7	Derniers moments de vie .....	131
11.8	Perte, chagrin et deuil .....	132
11.9	Autogestion de la santé .....	133
11.10	Pratique professionnelle et éthique.....	134
11.11	Formation, évaluation, amélioration de la qualité et recherche.....	135
11.12	Défense des intérêts.....	139
11.13	Soins virtuels .....	140
11.14	Sommaire .....	141
12.	Conclusion .....	142
13.	Termes clés.....	144
14.	Partenariat canadien contre le cancer.....	153

Figure 1. Archives du Centre national pour la vérité et la réconciliation, Carte des pensionnats, T00005, Commission de vérité et réconciliation du Canada.....53

Figure 2. Modèle de l'Aînée D<sup>re</sup> Murdena Marshall des cercles concentriques du savoir mi'kmaq. Provenance de l'image : Travail collaboratif de l'équipe de

recherche de la chaire de recherche du Canada en science intégrative et des  
aînés mi'kmaq d'Unama'ki/Cap-Breton. .... 79

Figure 3. Etuaptmumk/la vision à deux yeux. Provenance de l'image : Travail  
collaboratif de l'équipe de recherche de la chaire de recherche du Canada en  
science intégrative et des aînés mi'kmaq d'Unama'ki/Cap-Breton. .... 107

# 3. Contexte

En juillet 2021, le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) a organisé une table ronde virtuelle avec des aînés, des porteurs du savoir, des professionnels de la santé communautaire et des chercheurs des Premières Nations, inuits et métis, qui ont tous une expérience et une connaissance des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Les objectifs de la réunion consistaient à :

- **cerner les priorités et les besoins** des Premières Nations, des Inuits et des Métis qui s'occupent de membres de leur famille ou de leur communauté nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie;
- **définir les pratiques prometteuses** en matière de soins palliatifs et de fin de vie propres aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis, à leurs familles et à leurs communautés;
- **discuter des possibilités** pour le Partenariat de soutenir et de financer les priorités en matière de soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de leurs familles et de leurs communautés qu'ils auront eux-mêmes déterminées.

Les recommandations de la réunion de juillet 2021 étaient les suivantes :

- recueillir de l'information sur les pratiques prometteuses<sup>13</sup> en matière de soins palliatifs et de fin de vie propres aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis, à leurs familles et à leurs communautés partout au Canada;
- rassembler de l'information fondamentale sur les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie afin de favoriser les collaborations et les partenariats au sein des organisations autochtones et non autochtones, et entre elles, en vue de concevoir des programmes, des ressources et des stratégies dans ce domaine important des soins de santé.

## Objectif

En réponse aux recommandations ci-dessus, le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* est un document de référence que les lecteurs peuvent adapter, mettre à l'échelle et consulter pour élaborer des stratégies, des programmes et des ressources qui soutiennent les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Ce rapport est accompagné d'infographies et d'un dossier de présentation.

---

<sup>13</sup> Les pratiques prometteuses relatives aux approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie comprennent l'élaboration de stratégies, de programmes et de ressources.

Ce rapport met en évidence les aspects suivants :

- (1) les facteurs qui influencent les soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis;**
- (2) les pratiques prometteuses en matière de soins palliatifs et de fin de vie pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis.**

Plus précisément, ce rapport :

- résume les facteurs contribuant aux expériences des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie;
- détermine les domaines d'action en matière de soins palliatifs et de fin de vie en fonction des priorités, des lacunes, des défis et des besoins exprimés par les Premières Nations, les Inuits et les Métis et leurs communautés;
- définit des modèles de soins communautaires innovants et autochtones et des approches centrées sur la personne pour les pratiques prometteuses, les ressources et les stratégies en matière de soins palliatifs et de fin de vie en se fondant sur leurs forces.

*Le rapport [Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada](#) est une ressource fondamentale complète qui fait le lien entre l'histoire des peuples autochtones au Canada et un parcours et un ensemble de ressources visant à donner aux peuples autochtones et non autochtones les moyens de mettre au point des services communautaires de soins palliatifs et de fin de vie et de les étendre.*

## Lecteurs

Ce rapport est destiné aux personnes suivantes :

- **Organisations de soins de santé et professionnels de la santé.** Personnes, groupes et organisations responsables de la conception de stratégies, de programmes et de ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie<sup>14</sup>;
- **Prestataires de services.** Organisations et communautés qui aident les peuples autochtones, leurs familles et leurs communautés en matière de soins palliatifs et de fin de vie, de soutien et d'information;

---

<sup>14</sup> Les organisations de soins de santé comprennent les organisations de santé communautaire, les organisations sans but lucratif spécialisées dans les soins palliatifs et de fin de vie et les organisations spécialisées dans une maladie particulière (comme la Société canadienne du cancer). Les professionnels de la santé comprennent les infirmières, les médecins, les travailleurs de la santé mentale (tels que les travailleurs sociaux), les préposés aux services de soutien à la personne, les diététistes, les physiothérapeutes et les bénévoles. Certaines ou l'ensemble de ces personnes et de ces groupes travaillent souvent ensemble en tant qu'équipe collaborative pour soutenir les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté pendant les soins palliatifs (du diagnostic à la fin de la vie).

- **Ordres de gouvernement.** Échelons de gouvernement autochtone, provincial/territorial et fédéral qui participent à la prise de décisions en matière de politique de soins palliatifs et de fin de vie, à la réglementation des soins de santé et au financement des priorités dans le continuum des soins dans leur compétence respective;
- **Éducateurs.** Personnes qui participent à l'élaboration ou à la mise en œuvre de programmes d'études sur les soins palliatifs et de fin de vie.

Le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* est destiné aux lecteurs :

- qui s'intéressent à l'élaboration de programmes, de ressources et de stratégies de soins palliatifs et de fin de vie propres aux priorités et aux besoins des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de leurs familles et de leurs communautés;
- qui souhaitent présenter une demande de financement disponible par l'intermédiaire du Partenariat sur les besoins et priorités particuliers des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie;
- qui se sont mobilisés ou souhaiteraient se mobiliser dans le cadre d'approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Le Partenariat utilisera également ce rapport comme principal document de référence lors du financement d'initiatives en vue d'assurer l'harmonisation avec les priorités, les besoins et les pratiques prometteuses en matière de soins palliatifs et de fin de vie propres aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis, à leurs familles et à leurs communautés. Plus précisément, ce rapport aide les lecteurs et le Partenariat à :

- minimiser ou éviter le chevauchement des efforts dans le cadre des travaux prévus d'élaboration de stratégies, de programmes et de ressources axés sur les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie, tout en définissant les possibilités de travaux futurs par les lecteurs désireux d'accéder au financement du Partenariat;
- motiver les lecteurs à accroître les collaborations, les réseaux et les partenariats au sein des organisations autochtones et non autochtones et entre elles, afin d'élaborer des stratégies, des programmes et des ressources intégrés et culturellement adaptés aux besoins et aux priorités particuliers des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie.



## Utilisations prévues du rapport

Les lecteurs peuvent se trouver à différents stades de la sensibilisation culturelle (savoir), des compétences culturelles (mise en application), de la sécurité culturelle (action) et de l'agilité culturelle (adaptation). Certains lecteurs découvrent peut-être pour la première fois l'histoire vivante des peuples autochtones du Canada. D'autres lecteurs peuvent en être au stade de l'élaboration de stratégies, de programmes et de ressources se rapportant aux besoins et aux priorités particuliers des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Les lecteurs peuvent également représenter des organisations et des communautés autochtones qui mènent des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

**Les lecteurs qui commencent à s'intéresser à l'histoire vivante des peuples autochtones du Canada ou qui souhaitent rafraîchir leurs connaissances sur ce sujet** sont invités à commencer par le début du présent rapport et à lire chaque section.

**Les lecteurs qui commencent à élaborer des stratégies, des programmes et des ressources concernant les besoins et les priorités particuliers des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie** ne doivent pas hésiter à passer à des sujets et à des sections précis du présent rapport. Nous nous sommes efforcés de faire en sorte que chaque section soit autonome en ce qui concerne le contenu.

**Pour les lecteurs qui ont déjà acquis d'importantes capacités en ce qui concerne les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie**, ils peuvent consulter des sections précises du présent rapport. Si votre organisation ou votre communauté dispose déjà de stratégies, de programmes et de ressources se rapportant aux besoins et aux priorités particuliers des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie, n'hésitez pas à consulter la section 11 (Compétences en matière de soins palliatifs et pratiques prometteuses) pour comparer vos stratégies, programmes et ressources organisationnels à chacune des 12 compétences en matière de soins palliatifs au Canada. Cela vous permettra, à vous et à votre organisation, d'aborder tous les domaines de compétences qui ont pu être négligés.

## Prochaines étapes

Les lecteurs sont invités à s'engager dans une réflexion prospective en réfléchissant aux moyens d'appliquer et d'adapter les enseignements tirés de ce rapport et des produits de connaissance qui l'accompagnent à des stratégies, programmes et ressources nouveaux ou existants en matière de soins palliatifs et de fin de vie dans leurs organisations et communautés, par exemple :

- concevoir des systèmes organisationnels qui sont inclusifs et accueillants pour toutes les cultures;

- établir des responsabilités pour les organisations en ce qui concerne les soins palliatifs et de fin de vie propres aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis, à leurs familles et à leurs communautés;
- élaborer une stratégie d'évaluation des services et des résultats du système actuel, qui comprend la définition des lacunes et la création d'objectifs de changement du système pour les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie;
- utiliser ce rapport et les produits de connaissance qui l'accompagnent comme ressource pour plaider en faveur de financements et de ressources propres aux priorités et aux besoins des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de leurs familles et de leurs communautés;
- utiliser ce rapport et les produits de connaissance qui l'accompagnent comme un outil de renforcement des relations avec les communautés autochtones locales et ouvrir le dialogue avec des communautés qui n'ont peut-être pas eu leur mot à dire dans les discussions menées jusqu'à présent sur les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie;
- utiliser ce rapport et les produits de connaissance qui l'accompagnent comme document de planification pour les prochaines possibilités de financement qui soutiennent les priorités et les besoins en matière de soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de leurs familles et de leurs communautés;
- éclairer les activités d'application du savoir et d'apprentissage continu telles que la formation en soins palliatifs et de fin de vie, les discussions de groupe et les études postsecondaires en soins de santé;
- créer des réseaux d'échange de pratiques dans les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

## Élaboration conjointe de produits de connaissance

L'élaboration du rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* a été rendue possible par une collaboration entre le Partenariat et une société de conseil en gestion autochtone (Turtle Island Consulting Services Inc.). Outre ce rapport, d'autres produits de connaissance (supports de présentation et infographies) ont été élaborés



en tenant compte des différents styles d'apprentissage<sup>15</sup> que les lecteurs peuvent utiliser pour en savoir plus sur ce sujet important.

Tous les produits de connaissance élaborés dans le cadre de ce projet ont fait l'objet d'un examen par des pairs ayant une expérience et une connaissance des soins palliatifs et de fin de vie. Les pairs évaluateurs représentaient les voix et les points de vue des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des alliés non autochtones de tout le Canada, ce qui renforce l'approche d'harmonisation des soins palliatifs et de fin de vie qui sera examinée plus en détail dans le présent rapport.

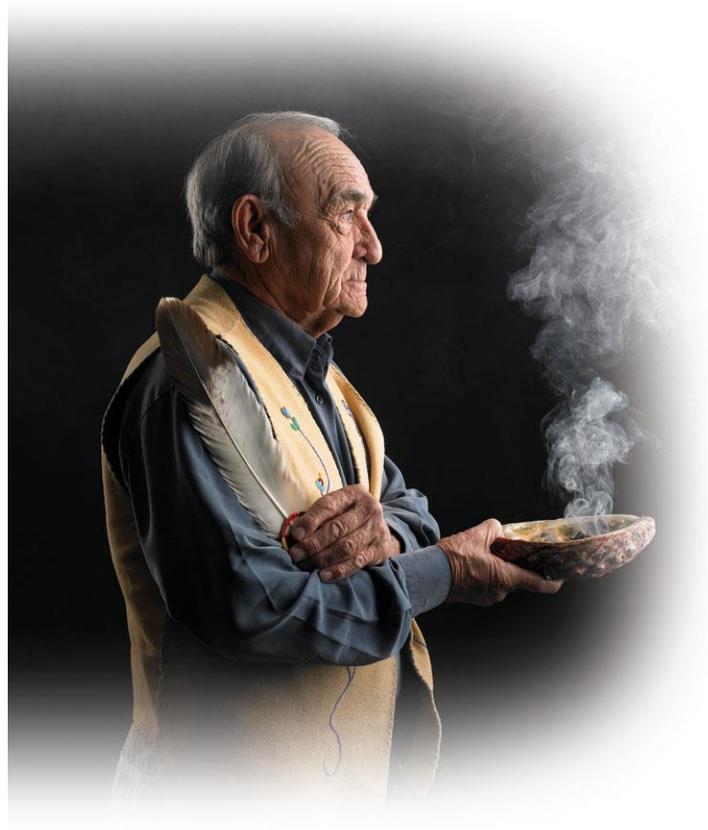
Les pairs évaluateurs ont veillé à ce que ce rapport et les produits de connaissance qui l'accompagnent soient opportuns, pertinents, faciles à lire, accessibles et adaptés à la réalité culturelle par nature.

Les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie sont pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis, sont créées par ces peuples et les concernent. Il s'agit de guérir et d'aider la personne dans son ensemble (physique, mental, émotionnel, spirituel), et pas seulement le physique.

Les produits de connaissance du rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* ont été créés en faisant appel à la collaboration et en s'inspirant de la philosophie « rien sur nous sans nous ». Les lecteurs sont encouragés à élaborer et à mettre en œuvre des programmes de soins palliatifs et de fin de vie en utilisant notre approche d'élaboration conjointe.

---

<sup>15</sup> Les styles d'apprentissage privilégiés sont le visuel, l'écrit, l'auditif et le multimodal.



## 4. Compréhensions communes

Le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* s'appuie sur les considérations et les compréhensions communes suivantes :

- **Rapprochement (harmonisation).** Nous reconnaissons que les systèmes de soins autochtones et non autochtones peuvent travailler ensemble dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie;
- **Évaluation culturelle.** Cette évaluation devrait être une attente pour chaque rencontre avec des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et pour chaque prestataire de soins de santé, pas seulement pour les peuples autochtones, mais pour tout le monde;

- **La culture comme médecine.** La culture, les identités autochtones et le processus de réconciliation sont nécessaires à la guérison et à l'aide dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie. La culture est un médicament pour une personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie, tout comme les antibiotiques sont un médicament pour une personne atteinte d'une infection grave;
- **Approches fondées sur les distinctions.** Cette approche reconnaît les droits, les intérêts et les contextes uniques des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada. Il est important de reconnaître qu'il existe une grande diversité parmi les peuples et les communautés autochtones pour ce qui est des langues, des modes de vie, des histoires, des valeurs, des pratiques et des enseignements. Cela inclut la diversité des milieux dans lesquels vivent les peuples autochtones (p. ex., les communautés urbaines, rurales, éloignées, nordiques, les réserves). Il existe également une diversité dans les communautés individuelles, notamment sur le plan de l'utilisation des pratiques spirituelles autochtones et non autochtones. Par conséquent, dans la mesure du possible, une approche fondée sur les distinctions a été utilisée pour préparer ce rapport afin de reconnaître les droits, les intérêts et les contextes uniques des Premières Nations, des Inuits et des Métis;

Les lecteurs sont invités à utiliser une approche fondée sur les distinctions dans leur interprétation de ce rapport et de toute mesure prise pour élaborer et mettre en œuvre des stratégies, des programmes et des ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Ce rapport n'est pas un manuel clinique pratique, et il n'a pas pour but d'être normatif et d'offrir une solution universelle aux communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada.

Il est important de reconnaître qu'il existe un grand nombre de communautés de Premières Nations, d'Inuits et de Métis au Canada, dans les régions urbaines, rurales, éloignées et nordiques.

Chaque communauté peut avoir des moyens uniques de soutenir les personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie dans leur transition vers le monde des esprits.

Par conséquent, la représentation et l'adaptabilité de toutes les pratiques prometteuses présentées dans ce rapport peuvent varier en fonction des protocoles, des coutumes, des langues et des pratiques relatifs aux liens communautaires et aux lignées familiales.

- **Autonomisation et validation.** La connaissance et la reconnaissance des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie constituent un moyen d'autonomisation et de validation pour les personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, qui peuvent ainsi passer au monde des esprits avec le soutien de leur famille et de leur communauté;

Comme mentionné à la section 5 (Avis de non-responsabilité), le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* ne constitue pas une liste exhaustive de toutes les initiatives de soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis utilisées au Canada. Ce rapport fournit plutôt des exemples de stratégies, d'approches et de pratiques prometteuses en matière de soins palliatifs et de fin de vie chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

- **Approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.** Les soins palliatifs et de fin de vie sont fondamentalement une affirmation de la vie. Ils soutiennent les communautés autant qu'elles soutiennent les personnes, en reconnaissant que l'on ne peut séparer les personnes ou les communautés les unes des autres. Les soins palliatifs et de fin de vie englobent le soutien aux personnes et aux communautés en deuil, y compris après la mort;
- **Approche centrée sur la personne.** Cette approche reconnaît que la personne est placée au centre des soins palliatifs et de fin de vie et qu'elle est traitée comme une personne avant tout. L'accent est mis sur la personne et sur ce qu'elle peut faire, et non sur sa maladie limitant l'espérance de vie. Le soutien est axé sur la réalisation des objectifs de soins de la personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie et est adapté à ses besoins et à sa situation particulière;

Les aides qui utilisent une approche centrée sur la personne présentent les trois caractéristiques suivantes :

- (1) authenticité – être vrai, ne pas se cacher derrière une fausse façade/personnalité;
- (2) regard positif inconditionnel – prendre soin de la personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie en adoptant une philosophie d'ouverture d'esprit et en ne portant aucun jugement;
- (3) compréhension empathique – être sensible aux sentiments exprimés par la personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie et offrir un soutien continu pendant les soins palliatifs et de fin de vie.

### Rien sur nous sans nous

Cette déclaration signifie que la mobilisation et la consultation locales des peuples et des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis sont requises lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes de soins palliatifs et de fin de vie.

- **Styles d'apprentissage.** La reconnaissance des divers styles d'apprentissage<sup>16</sup> aide les lecteurs à en savoir plus sur les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Les arts créatifs sont tout aussi importants que les formes orales et écrites

---

<sup>16</sup> Les styles d'apprentissage privilégiés sont le visuel, l'écrit, l'auditif et le multimodal.

d'échange des connaissances. À ce titre, des images graphiques, des œuvres d'art, des photos et des infographies ont été conçues et incluses dans ce rapport et les produits de connaissance qui l'accompagnent;

- **Histoires de vie et expériences vécues.** Tout au long de ce rapport, des histoires de vie et des expériences vécues ont été échangées afin d'engager le cœur et l'esprit des lecteurs sur des thèmes tels que la guérison, l'autonomisation, la réflexion, les liens avec le lieu et la communauté, la force et la résilience, le patrimoine culturel et les identités qui se rapportent aux approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie;

Bien que de grands progrès aient été réalisés pour faire participer les peuples autochtones à la recherche et à l'évaluation des soins palliatifs et de fin de vie, une grande partie de la recherche et de l'évaluation sur ce sujet au Canada s'est concentrée sur les perspectives, les modes de connaissance et les expériences vécues par les peuples des Premières Nations, leurs familles et leurs communautés.

Les voix, les expériences et les pratiques prometteuses des Métis et des Inuits en matière de soins palliatifs et de fin de vie continuent d'être sous-représentées dans la recherche en santé au Canada<sup>17, 18</sup>.

- **Établissement de relations et alliances.** Les lecteurs sont invités à adopter une approche inclusive et holistique des soins palliatifs et de fin de vie. Cette approche demande une intégration respectueuse du genre et des identités regroupées sous l'acronyme 2SLGBTQQA+<sup>19</sup>, des approches tenant compte des traumatismes et fondées sur la résilience lorsqu'on coordonne ou harmonise les modes de connaissance autochtones et les stratégies biomédicales dans le cadre d'un continuum de soins plus large pour les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté.
- **Terminologie.** La langue influence les attitudes culturelles et sociales. La communication étant importante, nous invitons les lecteurs à adopter une terminologie qui associe les modes de connaissance autochtones et les termes biomédicaux, respectant ainsi l'esprit et l'intention de l'Etuaptmumk/la vision à deux yeux (voir la section 10.2). De plus, les termes clés sont fournis dans la section 7.4 (Terminologie) et la section 13 (Termes clés) qui permettent une compréhension commune des termes importants utilisés tout au long de ce rapport. Les formulations relatives aux approches autochtones des soins palliatifs et de fin de vie étaient cohérentes et conformes au moment de la publication.

---

<sup>17</sup> Young, T. K. (2003). Review of research on Aboriginal populations in Canada: relevance to their health needs. *BMJ (éditeur, recherche clinique)*, 327(7412), 419-422.

<sup>18</sup> Furgal, C. M., Garvin T. D. et Jardine, C. G. (2010). Trends in the study of Aboriginal health risks in Canada. *Int J Circumpolar Health*, 69(4), 322-332.

<sup>19</sup> 2SLGBTQQA+ désigne les personnes bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queer, en questionnement, intersexuées, asexuelles et autres personnes de sexe et de genre différents.

# 5. Avis de non-responsabilité

- Les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie sont soutenues par des expériences d'enseignement et d'apprentissage appropriées. Par conséquent, bien que ce rapport vise à enrichir votre apprentissage, le Partenariat ne garantit ni ne déclare que la lecture de ce rapport et des ressources qui l'accompagnent sur le site Web du Partenariat vous confère une compétence culturelle ou vous définit comme un expert, un guérisseur, un enseignant traditionnel ou un aîné reconnu.
- D'un point de vue éthique, des enseignements expérientiels et une supervision assurés par des aînés, des porteurs du savoir ou des guérisseurs reconnus sont nécessaires pour continuer à utiliser de manière plus sûre<sup>20</sup> et respectueuse les pratiques de guérison, d'aide et spirituelles autochtones dans les soins palliatifs et de fin de vie.
- Le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* ne se veut pas une solution universelle et ne constitue pas non plus une liste exhaustive de toutes les initiatives des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie utilisées au Canada. Ce rapport fournit plutôt des exemples de stratégies, d'approches et de pratiques prometteuses en matière de soins palliatifs et de fin de vie chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis.
- Le Partenariat reconnaît qu'il est nécessaire d'élaborer des stratégies, des programmes et des ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie qui tiennent compte des sujets et des enjeux liés à la culture et aux compétences propres aux peuples et aux communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada.
- Les histoires contenues dans ce rapport ont été transmises avec l'autorisation des conteurs et ont été documentées aussi précisément que possible.
- Les points de vue, les opinions, les conclusions et les recommandations exprimés dans ce rapport visent à communiquer des thèmes, des leçons apprises et des pratiques prometteuses qui sont représentatifs d'une variété de perspectives autochtones à travers le Canada.
- Les normes et pratiques éthiques associées à l'aide médicale à mourir n'en sont qu'aux premiers stades de discussion dans le domaine des soins de santé au Canada. Il est donc nécessaire d'explorer davantage ce sujet et son application dans des contextes

---

<sup>20</sup> Bien que les adjectifs comparatifs (tels que « plus sûr ») soient généralement utilisés avec « que » suivi de l'élément comparé (p. ex., ce rapport est plus long que ce rapport), les chefs de file des soins palliatifs autochtones nous informent que les soins basés sur l'approche biomédicale ne peuvent jamais être sûrs; ils peuvent seulement être « plus sûrs ». En respectant cette perspective, nous avons choisi d'utiliser la forme grammaticale : « plus sûr », sans comparatif.

interculturels. Une planification complexe et les conseils des aînés, des guérisseurs et des porteurs du savoir des communautés autochtones du Canada sont essentiels.

- Dans ce rapport, les pratiques prometteuses et les ressources (y compris les sites Web) sont à jour à la date de publication. En outre, il est reconnu que les pratiques prometteuses d'une communauté ou d'une organisation peuvent ne pas être applicables à toutes les communautés ou organisations. Les pratiques prometteuses sont plutôt fondées sur les forces de la communauté ou de l'organisation et sont ancrées dans les modes de connaissance et les expériences autochtones – elles varieront donc d'une communauté ou d'une organisation à l'autre.
- Le Partenariat décline toute responsabilité pour toute perte ou tout dommage qu'une personne pourrait subir en raison des renseignements contenus dans ce rapport et des ressources qui l'accompagnent (présentation et infographies), ou de tout ce qui a été fait ou omis en vertu de ce rapport.
- Les opinions qui y sont exprimées ne sont pas nécessairement celles de Santé Canada.

Des extraits du rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* peuvent être réimprimés pour être utilisés dans un cadre éducatif sans autorisation; toutefois, la citation figurant sur la page de couverture doit être utilisée lorsqu'on fait référence à ce rapport. La reproduction de textes, de photos, d'infographies ou d'illustrations à des fins de publication ou d'autres utilisations nécessite une autorisation écrite du Partenariat.

Pour demander une autorisation, communiquez avec le Partenariat à l'adresse [info@partenariatcontrelcancer.ca](mailto:info@partenariatcontrelcancer.ca).

## Avertissement sur le contenu

CE RAPPORT CONTIENT DU CONTENU QUI PEUT ÊTRE SENSIBLE, PROVOCATEUR OU DIFFICILE À GÉRER SUR LE PLAN ÉMOTIONNEL.

Si vous éprouvez l'une de ces réactions, nous vous encourageons à communiquer avec un spécialiste de la santé mentale ou un conseiller, votre aîné ou un porteur du savoir local, ou toute autre personne de soutien.

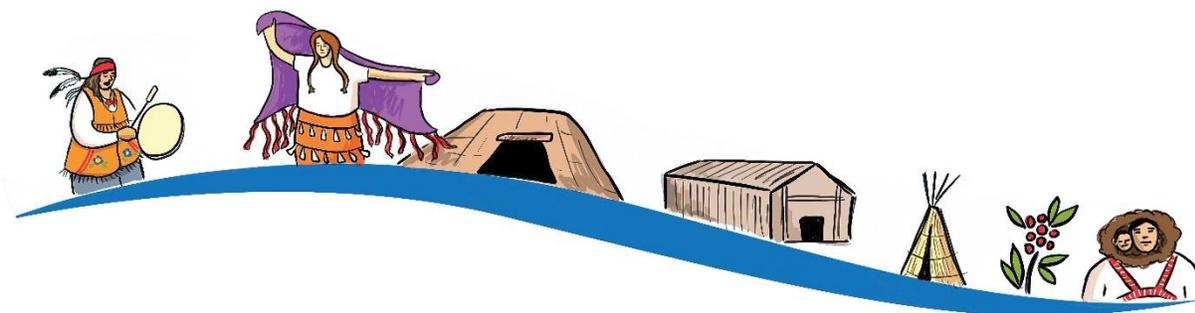
Vous pouvez également consulter

- Parlons suicide Canada :  
<https://parlonssuicide.ca/>
- Ligne d'écoute téléphonique pour les survivants des pensionnats et les familles :  
1-800-721-0066;  
<https://www.irsss.ca/faqs/how-do-i-reach-the-24-hour-crisis-line> (en anglais seulement)

Il n'est pas dans notre intention de causer un quelconque préjudice ou malaise aux lecteurs.

L'intention du Partenariat est plutôt de fournir un aperçu inclusif et holistique des défis et des résiliences dans l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie opportuns et adaptés à la réalité culturelle pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés à l'échelle du Canada.

La compréhension de ces réalités permet d'effectuer un travail collectif en faveur des soins palliatifs et de fin de vie.



## 6. Avant-propos

La narration consiste à transmettre des récits entre les générations, ce qui inclut souvent des enseignements. En tant que moyen traditionnel de recueillir et de divulguer des renseignements, les conteurs qui communiquent des modes de connaissance et d'apprentissage entretiennent une relation avec leurs auditeurs en les aidant à donner un sens aux événements, aux questions et aux expériences vécues.

Afin d'établir de bonnes intentions dans l'échange des connaissances sur les défis et les résiliences dans l'accès des Premières Nations, des Inuits et des Métis à des soins palliatifs et de fin de vie opportuns et adaptés à leurs réalités culturelles, le Partenariat a invité Alexander Kmet, Sherry Metcalfe et l'Aînée Ella Paul à faire des remarques introductives, à transmettre des messages de sagesse et à donner leur avis sur ce sujet important.

*Les rides autour de ses yeux se sont creusées pour souligner la joie incontrôlable de son sourire alors qu'elle mimait sa chasse à l'élan une fois de plus. Une aînée, issue d'une communauté des Premières Nations située à l'extérieur de Whitehorse, a souligné l'importance de rentrer chez elle après avoir été hospitalisée pour être prise en charge par sa communauté, sachant que son cancer avancé allait progresser sans traitement médical continu. En tant que médecin spécialiste des soins palliatifs vivant au Yukon, j'ai pu constater de visu l'importance d'honorer la culture, les traditions et les liens avec la communauté et la terre pendant le voyage de fin de vie.*

*Le rapport Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada fournit un aperçu réfléchi des facteurs contribuant aux expériences de soins palliatifs des Premières Nations, des Inuits et des Métis au Canada en explorant les facteurs historiques et contemporains, y compris la législation clé. Les pratiques exemplaires et prometteuses en matière de soins palliatifs, propres aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis, y sont intégrées.*

*En tant que prestataires de soins de santé, nous avons la responsabilité de mettre l'accent sur l'identité individuelle et la dignité face à la maladie, d'être avec les gens et d'écouter leurs*

*histoires, et de fournir non seulement des soins physiques pour le corps, mais aussi des soins mentaux, spirituels et émotionnels pour l'esprit, le cœur et l'âme. Cela est particulièrement vrai lorsqu'il s'agit de soigner les peuples des Premières Nations, les Inuits et les Métis, pour lesquels l'histoire et les expériences sont inextricablement liées à la santé et au bien-être.*

*Peu importe votre expérience ou votre rôle en matière de soins palliatifs, le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* donne des perspectives et des enseignements qui vous soutiendront, vous et d'autres personnes, dans votre cheminement d'aidant.*

*Alexander Kmet, médecin métis spécialisé dans l'anesthésie, l'oncologie générale et la médecine des soins palliatifs à Whitehorse, au Yukon.*

*Traditionnellement, les Inuits ont la responsabilité de prendre soin des membres de leur famille en fin de vie. De nombreux Inuits souhaitent retourner dans leur communauté, pour être sur la terre et en compagnie de leur famille. Malheureusement, pour de nombreux Inuits, notamment ceux qui vivent dans l'Inuit Nunangat, les soins palliatifs ne sont pas accessibles près de chez eux. Pour recevoir des soins, les Inuits doivent quitter leur foyer pour se rendre dans des centres urbains comme Ottawa ou Montréal, où ils passent leurs derniers jours seuls. Pour les Inuits vivant dans les centres urbains, il existe souvent un désir de rentrer chez eux en fin de vie, de retourner à l'Inuit Nunangat, ce qui n'est souvent pas possible en raison du manque de soins.*

*Le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* brosse un tableau de la façon dont les soins palliatifs peuvent être différents, dont les souhaits de fin de vie d'une personne peuvent être entendus et respectés et des répercussions que cela peut avoir sur sa famille et sa communauté.*

*Les Premières Nations, les Inuits et les Métis ont chacun leur propre histoire, leurs propres pratiques et leurs propres réalités actuelles. Le Partenariat canadien contre le cancer et Turtle Island Consulting Services Inc. ont travaillé avec des aînés, des porteurs du savoir et des prestataires de soins de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis pour s'assurer que ces ressources tiennent compte de ces différences et de ces complexités. J'ai hâte de transmettre ces ressources à d'autres personnes, et j'espère que vous en ferez autant.*

*Sherry Metcalfe*

*Les soins palliatifs font partie de ma vie depuis longtemps, à commencer par mon mari qui est mort à 29 ans après avoir vécu six ans avec un cancer.*

*Vers la fin de la vie de mon mari, les choses sont devenues assez difficiles. Les médecins me disaient qu'il était mourant et que son état empirait. Ils lui disaient qu'il allait mieux et qu'il serait rétabli dans environ trois mois. J'étais tellement contente quand mon mari m'a dit ça. J'étais tellement heureuse que j'ai appelé le médecin et lui ai dit combien j'étais contente que les choses se soient améliorées. Le médecin s'est mis en colère. Il m'a dit : « Je vous ai dit qu'il était mourant ».*

*Je n'avais que 25 ans quand mon mari est mort, mais je me sentais comme une vieille dame. J'avais l'impression d'avoir déjà tout vu. Les gens ne voyaient pas la vie et la mort comme moi. Depuis lors, j'ai soutenu de nombreuses personnes pendant les soins palliatifs.*

*Ces produits seront utiles aux familles, car ils vous permettent de savoir que d'autres personnes ont partagé votre expérience. Pour la plupart des gens, le fait d'apprendre qu'un membre de sa famille est malade ou proche de la mort est accablant et dévastateur. Cependant, si les familles bénéficient d'un soutien et sont respectées, la mort peut être belle. J'ai vu des gens qui étaient sur le point de mourir, et qui étaient à mi-chemin entre le monde des esprits et celui d'ici. Ils rayonnent. Il y a en eux un éclat que l'on ne retrouve pas chez la plupart des gens, car ils entrent dans le monde des esprits. Leurs corps peuvent être enlaidis par la maladie, mais dans leurs yeux, en eux, il y a quelque chose qui brille. Si plus de gens pouvaient voir ça, ils n'auraient pas si peur.*

*Ces produits seront également utiles aux prestataires de soins de santé. On a parfois l'impression que les prestataires de soins de santé sont tellement absorbés par la prestation de soins qu'ils en oublient la personne. Ou bien ils sont tellement surmenés et épuisés qu'ils perdent toute empathie et patience. Je pense que ce rapport est utile dans ce sens. Il renforcera l'empathie et la compassion. Les prestataires de soins et les établissements de santé peuvent avoir des effets concrets sur l'expérience des soins palliatifs d'un patient en soutenant la purification par la fumée ou d'autres pratiques culturelles. Il est très important de respecter la personne et sa famille.*

*- Ella Paul (aînée mi'kmaq)*



## 7. Introduction

### **Voix de la communauté : Optique des Premières Nations sur les soins palliatifs et de fin de vie**

Récemment, on a communiqué directement avec moi au sujet d'un patient autochtone qui allait être transféré chez lui et on m'a demandé si je pouvais coordonner les soins de ce patient. Dans notre région, il existe des services de soins palliatifs autochtones particuliers, mais les formes d'aiguillage locales n'incluent pas notre programme, de sorte qu'il est parfois difficile de déterminer les patients qui ont besoin de soutien.

Le patient a été transféré un vendredi, sans soutien en matière de soins ou de médicaments. Dès que nous l'avons appris le lundi, notre équipe s'est rapidement mobilisée, et la famille nous a assuré qu'elle pourrait gérer les besoins du patient jusqu'au lendemain, date à laquelle les services infirmiers pourraient commencer. En nous rendant au domicile du patient le lendemain, nous avons appris que l'état du patient s'était rapidement détérioré au cours des dernières 24 heures, et que sa famille était maintenant désemparée, incapable de faire face à la situation.

Dans la maison, nous avons évalué le patient et déterminé qu'il n'avait pas uriné pendant la nuit. Heureusement, l'infirmière avait un cathéter dans la voiture et un voisin avait du lorazépam. Le patient était arrivé sans soutien ni aiguillage clair, nous ne savions pas de quel équipement ou de quels médicaments nous aurions besoin, et même dans cette zone relativement urbaine, il fallait au moins quatre heures pour recevoir une ordonnance.

Alors que nous nous efforcions de traiter les symptômes du patient, la famille nous a appris qu'il était important qu'au moment de quitter cette terre, des mots appropriés soient prononcés pour lui, de même que la tenue d'une cérémonie.

Malheureusement, je ne parle pas ma langue, mais un collègue autochtone qui la parle m'a rassuré au téléphone en me disant que, quels que soient les mots que je connaissais, je devais les faire entendre au patient et que le Créateur comprendrait.

N'ayant pas de lit d'hôpital, nous avons allongé le patient sur le sol, et je me suis allongée à côté de lui. Je me suis souvenue d'un hymne, Fishers of Men, que j'avais appris en langue oneida quand j'étais enfant. En entendant cela, le patient a immédiatement commencé à se calmer. Son épouse s'est couchée à ses côtés, et peu après, il est décédé.

- Amy Montour (médecin en soins palliatifs; haudenosaunee, Six Nations du territoire de la rivière Grand)

Le Partenariat a travaillé avec des partenaires de l'ensemble de ce que l'on appelle maintenant le Canada pour faire avancer les actions relatives aux priorités en matière de soins contre le cancer des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de leurs familles et de leurs communautés.

*Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada se concentre sur la communication des défis et des résiliences dans l'accès des Premières Nations, des Inuits et des Métis à des soins palliatifs et de fin de vie opportuns et adaptés à leurs réalités culturelles.*

Le Partenariat espère que ce rapport et les produits de connaissance qui l'accompagnent contribueront à instaurer et à maintenir la confiance avec les communautés et organisations autochtones et aux côtés de celles-ci. Nous espérons établir cette confiance en respectant les valeurs culturelles et les visions du monde autochtones, tout en faisant participer les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés à la recherche et la pratique biomédicales sur un pied d'égalité, dans le but d'améliorer la qualité des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

## **7.1 Que sont les soins palliatifs et les soins de fin de vie?**

Les *soins palliatifs* sont un processus allant du diagnostic à la fin de vie qui vise le soulagement des symptômes (douleur et inconfort) et l'amélioration de la qualité de vie des personnes

atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (p. ex., cancer, démence, maladie cardiaque, insuffisance cardiaque, VIH/sida, insuffisance rénale, insuffisance hépatique, pneumopathie, trouble neurologique évolutif). Les soins palliatifs sont axés sur l'ensemble de la personne et de sa famille, ce qui inclut un soutien physique, émotionnel, mental et spirituel, ainsi que le respect des traditions, valeurs, croyances et souhaits culturels.

Pour certains peuples, familles et communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, le terme *soins palliatifs* signifie *soins de confort*. Les soins de confort fournissent les contextes culturels nécessaires qui reconnaissent le rôle des valeurs, des identités, des familles et des communautés. Axés sur la gentillesse, la compassion et la qualité de vie, les soins de confort honorent les croyances spirituelles, les protocoles culturels et les pratiques des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. Outre les soins axés sur la personne dans son ensemble, les soins de confort soutiennent toute la famille et la communauté des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie<sup>21</sup>.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)<sup>22</sup>, les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles;
- soutiennent la vie;
- considèrent que la mort est un processus normal;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins;
- offrent un système de soutien pour aider les personnes à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- offrent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie de la personne ainsi qu'à leur propre deuil;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des personnes et de leur famille;
- peuvent améliorer la qualité de vie;
- sont applicables tôt dans le cours de la maladie.

Les *soins de fin de vie* se concentrent sur l'amélioration des soins et la réalisation des objectifs des personnes dans leurs ultimes heures, jours, semaines ou mois de vie. Les soins de fin de vie comprennent le soutien aux familles pendant la maladie limitant l'espérance de vie et après le décès. Globalement, les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs.

---

<sup>21</sup> <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/ACCUPalliativeCare.pdf> (p. 1) (en anglais seulement).

<sup>22</sup> Organisation mondiale de la Santé. (2020). The determinants of health. Health impact assessment.

## 7.2 Pourquoi les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie sont-elles importantes?

Au Canada, les peuples autochtones (Premières Nations, Métis et Inuits) constituent la population qui croît le plus rapidement. Le Canada compte environ 1,7 million de personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses dont les langues, les cultures, les valeurs et les pratiques sont uniques. Les droits des Premières Nations, des Inuits et des Métis et l'engagement à établir des partenariats et des relations à part entière sont énoncés à l'article 35 de la *Loi constitutionnelle* (1982)<sup>23</sup>.

De plus, cette section de la *Loi constitutionnelle* reflète une promesse de la part du gouvernement du Canada et des entités associées de respecter les droits distincts des Premières Nations, des Inuits et des Métis ainsi que les obligations découlant des traités qui créent un cadre permettant aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis et aux peuples non autochtones de travailler et de vivre ensemble.

Dans l'ensemble, « les peuples autochtones ont un lien unique avec leurs terres et un intérêt protégé par la Constitution à l'égard de celles-ci, y compris la prise de décisions, la gouvernance, la compétence, les traditions juridiques et les relations fiscales associées à ces terres »<sup>24</sup>. Cela crée un cadre juridique et contractuel dans la relation avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis qui est unique et qui nécessite un effort direct et ciblé pour faire respecter les obligations et ces droits.

Les travaux de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie menés auprès des communautés autochtones du Canada montrent que les peuples autochtones ont généralement des perspectives et une compréhension de la santé, de l'aide, du processus de la mort et du décès qui diffèrent de celles des autres groupes ethniques. Les services de soins de santé au Canada sont généralement fondés sur des valeurs biomédicales non autochtones, ce qui peut entraîner des inégalités dans la prestation des services et les résultats pour la santé des peuples autochtones.

Un nombre croissant de communautés autochtones à l'échelle du Canada s'occupent d'un plus grand nombre de citoyens qui vieillissent ou sont atteints de maladies complexes, chroniques ou limitant l'espérance de vie<sup>25</sup>. La majorité des peuples autochtones préfèrent recevoir des soins palliatifs et de fin de vie à domicile, où la famille, les amis, la communauté et les pratiques culturelles les entourent. Cependant, les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (en particulier dans les communautés rurales, éloignées et nordiques du Canada) n'ont souvent pas accès à des services, un soutien et des ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie qui soient opportuns et adaptés à leur réalité culturelle. Les

---

<sup>23</sup> <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/principes-principles.html>

<sup>24</sup> <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/principes-principles.html>

<sup>25</sup> Caxaj, C. S., Schill, K. et Janke, R. (2018). Priorities and challenges for a palliative approach to care for rural Indigenous populations: a scoping review. *Health Soc Care Community*, 26(3), e329-e336.

personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie sont généralement transférées, pour des soins palliatifs et de fin de vie, dans des hôpitaux et des établissements de soins urbains où elles reçoivent des soins médicaux ultraspécialisés, et où elles sont isolées de leurs réseaux de soutien (p. ex., famille et amis) et de leurs pratiques culturelles (p. ex., cérémonies et protocoles concernant le processus de la mort et le décès). En raison de cette transition vers un environnement inconnu, loin de leur foyer et de leur communauté, les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie risquent de se retrouver seules dans un environnement où leurs traditions, leurs croyances culturelles et leurs souhaits ne sont pas connus, respectés ou satisfaits, et de se heurter à des barrières de communication linguistiques et culturelles au moment le plus vulnérable de leur vie<sup>26, 27</sup>.

Le Partenariat soutient les priorités déterminées par les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

*Le rapport [Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada](#) crée un espace plus sûr sur le plan culturel<sup>28</sup> pour amplifier les voix des Premières Nations, des Inuits et des Métis concernant :*

*(1) les facteurs qui influencent les soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis;*

*(2) les pratiques prometteuses en matière de soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis.*

Le Partenariat s'engage à faire progresser la vérité et la réconciliation, ce qui inclut la réalisation de l'équité en santé pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Par conséquent, le Partenariat a travaillé avec des partenaires de tout ce que l'on appelle maintenant le Canada pour faire progresser les actions relatives aux priorités exprimées par les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés en matière de soins contre le cancer.

---

<sup>26</sup> <https://www.canada.ca/content/dam/canada/health-canada/migration/healthy-canadians/publications/health-system-systeme-sante/strategy-palliative-strategie-palliatifs/alt/strategy-palliative-strategie-palliatifs-fra.pdf>

<sup>27</sup> <https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2019/03/Dying-alone-An-Indigenous-mans-journey-at-EOL-C-Bablitz.pdf> (en anglais seulement).

<sup>28</sup> Bien que les adjectifs comparatifs (tels que « plus sûr ») soient généralement utilisés avec « que » suivi de l'élément comparé (p. ex., ce rapport est plus long que ce rapport), les chefs de file des soins palliatifs autochtones nous informent que les soins basés sur l'approche biomédicale ne peuvent jamais être sûrs; ils peuvent seulement être « plus sûrs ». En respectant cette perspective, nous avons choisi d'utiliser la forme grammaticale : « plus sûr », sans comparatif.

## ***Stratégie canadienne de lutte contre le cancer 2019-2029 (la Stratégie)***



Le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) est le coordonnateur de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (la Stratégie). Le Partenariat travaille à la mise en œuvre de la Stratégie pour réduire le fardeau du cancer pour les Canadiens.

Afin de faire progresser la réconciliation et d'atteindre l'équité en matière de santé pour les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, tous les ordres de gouvernement, les organisations et les prestataires de soins de santé doivent travailler côte à côte avec les peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis et leurs partenaires pour soutenir l'action sur cinq priorités propres aux peuples et déterminées par ces derniers :

**PRIORITÉ 1 :** Réduire le risque de cancer dans la population.

**PRIORITÉ 2 :** Diagnostiquer le cancer plus rapidement, avec exactitude et à un stade plus précoce.

**PRIORITÉ 3 :** Offrir des soins de grande qualité dans le cadre d'un système durable et de calibre mondial.

**PRIORITÉ 4 :** Éliminer les obstacles qui empêchent les gens d'obtenir les soins dont ils ont besoin

**PRIORITÉ 5 :** Offrir de l'information et du soutien aux personnes atteintes de cancer, aux familles et aux aidants<sup>29</sup>.

Il convient de noter que la mesure 2 relative à la priorité 5 de la Stratégie est un appel à s'attaquer à l'accès limité et inégal aux soins palliatifs et de fin de vie dans tout le Canada. À l'appui de cette priorité et du plan d'action correspondant, des fonds ont été alloués pour répondre aux besoins et priorités précis des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

### **PRIORITÉS PROPRES AUX PREMIÈRES NATIONS, AUX INUITS ET AUX MÉTIS**

**PRIORITÉ 6 :** Des soins adaptés à la culture dispensés plus près du domicile.

**PRIORITÉ 7 :** Des soins contre le cancer propres aux peuples autochtones et déterminés par ces derniers.

**PRIORITÉ 8 :** Des recherches et des systèmes de données régis par les Premières Nations, les Inuits ou les Métis<sup>30</sup>.

---

<sup>29</sup> <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2019/06/Canadian-Strategy-Cancer-Control-2019-2029-FR.pdf> (p. 6).

<sup>30</sup> <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2019/06/Canadian-Strategy-Cancer-Control-2019-2029-FR.pdf> (p. 7).

## 7.3 Comment ce rapport est-il organisé?

Le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* est organisé de manière à appliquer les enseignements de l'Etuaptmumk/la vision à deux yeux (voir la section 10.2) afin d'amplifier les voix et les modes de connaissance des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Les défis et les résiliences sont décrits en reconnaissant les vérités de l'histoire vivante des peuples autochtones du Canada tout en s'engageant dans la réconciliation. Les forces, les atouts et les occasions sont reconnus sous la forme de la culture comme médecine. Ce rapport souligne l'importance des relations avec la terre, les gens et le lieu; la spiritualité autochtone et les liens avec nos ancêtres; et le rôle des membres de la communauté et de la communauté dans son ensemble dans les soins palliatifs et de fin de vie.

Afin de reconnaître la façon dont l'application des modes de connaissance autochtones favorise la prestation de soins palliatifs et de fin de vie opportuns, accessibles et adaptés aux réalités culturelles au Canada, nous faisons part dans ce rapport des compétences notables et des pratiques prometteuses.

## 7.4 Terminologie

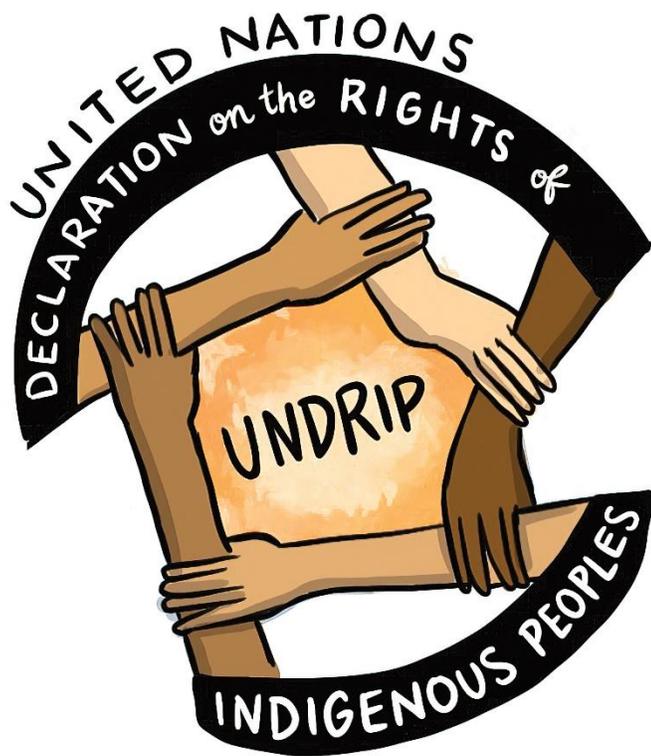
La terminologie est conçue pour faciliter la lecture tout en assurant l'utilisation d'une formulation cohérente et conforme liée aux approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie :

- Les termes « soins palliatifs » et « soins de fin de vie » seront utilisés l'un à côté de l'autre et mentionnés comme *soins palliatifs et de fin de vie* dans ce rapport afin de reconnaître les dimensions interculturelles uniques, mais harmonisées de ces termes clés importants pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis.
- Sauf indication contraire, les renseignements et les ressources présentés dans ce rapport peuvent s'appliquer à tous les peuples autochtones du Canada (Premières Nations [inscrites et non inscrites], Inuits et Métis).
- Les termes *Natif* et *Autochtone* seront utilisés de manière interchangeable, bien que le terme actuel utilisé dans le présent rapport (et les produits de connaissance qui l'accompagnent) soit *Autochtone*.
- Le terme *personne(s) atteinte(s) d'une maladie limitant l'espérance de vie* désigne les personnes qui tentent d'obtenir ou reçoivent des soins de santé et des services connexes, ce qui inclut les résidents (de soins à domicile) et les patients (d'hôpitaux).
- Le présent rapport et les produits de connaissance qui l'accompagnent utilisent un langage qui tient compte du genre (p. ex., iel) afin de promouvoir l'égalité des sexes et d'éliminer toute forme de préjugé sexiste et de stéréotypes connexes de la discussion sur les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

- Les prestataires de soins et les professionnels de la santé, les prestataires de services, les ordres de gouvernement, les éducateurs et les aides connexes seront désignés collectivement par le terme *lecteurs*.
- *Approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie* désigne la guérison et l'aide éclairées ET dirigées par les Autochtones.

Afin de favoriser la transparence, la signification et la clarté de la terminologie des soins palliatifs et de fin de vie, nous définissons et décrivons les termes clés dans la section 13 du présent rapport.

# 8. Perspectives et considérations autochtones sur les soins palliatifs et de fin de vie



## 8.1 Aperçu

Les peuples autochtones sont la population qui connaît la croissance la plus rapide au Canada. Il existe une grande diversité parmi les peuples et les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis en ce qui concerne les langues, les modes de vie et les enseignements.

Comme mentionné précédemment dans le présent rapport, les droits des Premières Nations, des Inuits et des Métis et l'engagement à établir des partenariats et des relations à part entière sont énoncés à l'article 35 de la *Loi constitutionnelle* (1982)<sup>31</sup>. De plus, cette section de la *Loi constitutionnelle* reflète une promesse de la part du gouvernement du Canada et des entités associées de respecter les droits distincts des Premières Nations, des Inuits et des Métis ainsi que les obligations découlant des traités qui créent un cadre permettant aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis et

aux peuples non autochtones de travailler et de vivre ensemble.

De plus en plus, les lecteurs travailleront aux côtés de personnes issues de cultures et de milieux très différents, notamment les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles

<sup>31</sup> <https://www.iustice.gc.ca/fra/sic-csi/principes-principles.html>

et leurs communautés. Par conséquent, nous devons reconnaître les perspectives et les considérations des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur les soins palliatifs et de fin de vie.

Pour favoriser la sécurité culturelle, il est important que les alliés qui travaillent avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis aient accès à des stratégies, des pratiques prometteuses et des ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie qui sont opportunes, pertinentes et adaptées aux réalités culturelles.

Il est également utile que les lecteurs améliorent leur compréhension des personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leur famille et de leur communauté et qu'ils améliorent leurs communications interpersonnelles avec ces peuples.

## 8.2 Déclarations et rapports autochtones notables

En 2007 et 2015, deux déclarations et rapports autochtones notables ont été publiés et ont alimenté les discussions et les actions correspondantes au Canada et à l'étranger en ce qui concerne les droits, le bien-être, la mobilisation et les partenariats des Autochtones.

Ce rapport sur les soins palliatifs et de fin de vie s'inspire de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA)* et des *appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation (CVR) du Canada*.

### 8.2.1 Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones

La *DNUDPA* a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 septembre 2007 et par le Canada en 2016. Cette déclaration établit un cadre international complet de normes minimales pour la survie, la dignité et le bien-être des peuples autochtones du monde entier. Elle étoffe les normes existantes en matière de droits de la personne et de libertés fondamentales telles qu'elles s'appliquent à la situation particulière des peuples autochtones.

#### Approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie

Articles notables de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*

Voici quelques articles notables de la *DNUDPA* qui concernent les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie :

Article 7(1) : Les Autochtones ont droit à la vie, à l'intégrité physique et mentale, à la liberté et à la sécurité de la personne<sup>32</sup>.

---

<sup>32</sup> [https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS\\_fr.pdf](https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_fr.pdf) (p. 6).

Article 21(1) : Les peuples autochtones ont droit, sans discrimination d'aucune sorte, à l'amélioration de leur situation économique et sociale, notamment dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, de la formation et de la reconversion professionnelles, du logement, de l'assainissement, de la santé et de la sécurité sociale<sup>33</sup>.

Article 23 : Les peuples autochtones ont le droit de définir et d'élaborer des priorités et des stratégies en vue d'exercer leur droit au développement. En particulier, ils ont le droit d'être activement associés à l'élaboration et à la définition des programmes de santé, de logement et d'autres programmes économiques et sociaux les concernant, et, autant que possible, de les administrer par l'intermédiaire de leurs propres institutions<sup>34</sup>.

Article 24(2) : Les Autochtones ont le droit, en toute égalité, de jouir du meilleur état possible de santé physique et mentale. Les États prennent les mesures nécessaires en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation de ce droit<sup>35</sup>.

Pour plus d'information, regardez *How UNDRIP changes Canada's relationship with Indigenous Peoples* (en anglais seulement) - <https://www.youtube.com/watch?v=Tq7Mnlavqs>



### 8.2.2 Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action

De 2008 à 2014, la CVR a entendu des histoires de mauvais traitements (p. ex., sur le plan mental, émotionnel, sexuel, physique) de milliers de survivants des pensionnats. L'objectif de

la CVR était de documenter l'histoire et les répercussions du système des pensionnats au Canada. La CVR a permis aux anciens élèves survivants des pensionnats de faire part de leurs expériences lors de réunions publiques et privées tenues dans tout le Canada. En juin 2015, la Commission a publié un rapport basé sur ces auditions, qui a donné lieu à 94 appels à l'action. Les *appels à l'action de la CVR* traitent de l'héritage des pensionnats et font avancer le processus de réconciliation au Canada.

<sup>33</sup> [https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS\\_fr.pdf](https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_fr.pdf) (p. 9).

<sup>34</sup> [https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS\\_fr.pdf](https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_fr.pdf) (p. 9).

<sup>35</sup> *Ibid.*

## Approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie

*Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action notables*

Voici les appels à l'action que la Commission de vérité et réconciliation du Canada a expressément demandé au Partenariat et à nos collègues des établissements de santé de tout le pays de réaliser :

Appel à l'action n° 22 de la CVR. Nous demandons aux intervenants qui sont à même d'apporter des changements au sein du système de soins de santé canadien de reconnaître la valeur des pratiques de guérison autochtones et d'utiliser ces pratiques dans le traitement de patients autochtones, en collaboration avec les aînés et les guérisseurs autochtones, lorsque ces patients en font la demande<sup>36</sup>.

Appel à l'action n° 23 de la CVR. Nous demandons à tous les ordres de gouvernement : i. de voir à l'accroissement du nombre de professionnels autochtones travaillant dans le domaine des soins de santé; ii. de veiller au maintien en poste des Autochtones qui fournissent des soins de santé dans les collectivités autochtones; iii. d'offrir une formation en matière de compétences culturelles à tous les professionnels de la santé<sup>37</sup>.

Appel à l'action n° 24 de la CVR. Nous demandons aux écoles de médecine et aux écoles de sciences infirmières du Canada d'exiger que tous leurs étudiants suivent un cours portant sur les questions liées à la santé qui touchent les Autochtones, y compris en ce qui a trait à l'histoire et aux séquelles des pensionnats, à la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*, aux traités et aux droits des Autochtones de même qu'aux enseignements et aux pratiques autochtones. À cet égard, il faudra, plus particulièrement, offrir une formation axée sur les compétences pour ce qui est de l'aptitude interculturelle, du règlement de différends, des droits de la personne et de la lutte contre le racisme<sup>38</sup>.

La réconciliation ne consiste pas à pardonner et à oublier. La réconciliation consiste plutôt à se rappeler et à changer.

De plus, la réconciliation n'est pas une destination : il s'agit d'un cheminement et d'un processus partagés par les Premières Nations, les Inuits, les Métis et les peuples non autochtones du Canada.

En tant que personnes vivant et travaillant au Canada, nous avons tous un rôle individuel et collectif à jouer pour faire avancer les appels à l'action de la CVR.

Pour plus d'information sur le rapport final de la CVR, consultez le site

---

<sup>36</sup> [https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels\\_a\\_l>Action\\_French.pdf](https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l>Action_French.pdf) (p. 3).

<sup>37</sup> *Ibid.*

<sup>38</sup> *Ibid.*

[https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/01/Executive\\_Summary\\_English\\_Web.pdf](https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/01/Executive_Summary_English_Web.pdf) (en anglais seulement).

La *DNUDPA* et les *appels à l'action de la CVR* mettent en lumière l'importance de comprendre le paysage historique, social, culturel et politique qui façonne les relations entre les peuples autochtones et les institutions telles que le système de soins de santé au Canada. Il est essentiel de comprendre ce paysage et ces relations pour parvenir à la justice sociale. Alors que les ordres des gouvernements, les organisations de soins de santé et les groupes de leadership et d'éducation connexes mettent en œuvre les *appels à l'action de la CVR* et les articles de la *DNUDPA*, les aides doivent être conscients de leurs rôles lorsqu'ils travaillent avec des personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté :

- **Reconnaissance des effets des traumatismes historiques et intergénérationnels sur les peuples autochtones** – Ces effets sont souvent associés aux politiques d'assimilation forcée par l'intermédiaire du système des pensionnats et d'autres formes de colonisation au Canada (p. ex., la législation de la *Loi sur les Indiens* et le système des réserves, l'appropriation des terres, les hôpitaux indiens<sup>39</sup>, la rafle des années soixante<sup>40</sup>);
- **Déconstruction de sa compréhension du changement au niveau communautaire** – Les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis donnent le ton et définissent (ou redéfinissent) les modes de connaissance liés à l'identité/aux identités, à la résilience et aux soins palliatifs et de fin de vie. Il est important de reconnaître que la volonté d'une communauté de s'engager dans des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie ou de diriger ces approches diffère au sein des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis et entre elles;
- **Mobilisation des communautés** – Prendre le temps nécessaire pour établir des relations et maintenir la confiance entre les personnes, les groupes et les organisations qui fournissent des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie et le soutien connexe aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie;
- **Compréhension des processus et des protocoles de travail avec les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis et aux côtés de ces communautés** – La compréhension de ces processus et protocoles comprend la reconnaissance, la prise en compte et la compréhension des pratiques culturelles associées au processus de la mort et au décès.

---

<sup>39</sup> Dans le cadre de la politique d'assimilation du gouvernement du Canada, ce dernier a créé des hôpitaux indiens séparés. Les peuples autochtones ont été envoyés dans des hôpitaux indiens manquant de ressources à partir des pensionnats, du nord du Canada et des régions septentrionales des provinces des Prairies. Des expériences médicales (p. ex., la stérilisation forcée, l'enfermement forcé pour le traitement de la tuberculose) ont été menées à l'hôpital Charles Camsell. Actuellement, il y a un litige sur les injustices qui se sont produites dans les hôpitaux indiens; <https://www.ictinc.ca/blog/a-brief-look-at-indian-hospitals-in-canada-0> (en anglais seulement).

<sup>40</sup> [https://indigenousfoundations.arts.ubc.ca/sixties\\_scoop/](https://indigenousfoundations.arts.ubc.ca/sixties_scoop/) (en anglais seulement) et <https://www.sixtiesscoopsettlement.info/>.

## 8.3 Nos défis et nos résiliences

De nombreux peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ainsi que leurs familles et leurs communautés, peuvent envisager les soins palliatifs et de fin de vie selon une vision du monde différente de celle des peuples non autochtones et des perspectives biomédicales. De nombreux facteurs touchent et influencent les soins palliatifs et de fin de vie pour les peuples autochtones<sup>41, 42, 43</sup>. Certains de ces facteurs sont des facteurs historiques, des facteurs relevant des compétences, des facteurs interculturels, des facteurs de renforcement des capacités et des facteurs liés aux ressources.



### 8.3.1 Histoire des peuples autochtones au Canada

Lorsque nous réfléchissons à l'histoire du Canada, il est important de la considérer comme une histoire vivante en ce qui concerne les effets passés et actuels de la colonisation, du système des pensionnats et des répercussions intergénérationnelles connexes, tels qu'ils se reflètent dans les soins de santé actuels, le système juridique/judiciaire et les politiques et pratiques relatives à la protection de l'enfance. L'histoire n'a pas

commencé avec l'histoire coloniale : les cultures autochtones ont survécu et prospéré dans ce que l'on appelle aujourd'hui le Canada pendant des millénaires. Les communautés autochtones du Canada ont des liens profonds avec les terres, qui leur permettent d'assurer leur subsistance et leur bien-être spirituel et culturel<sup>44</sup>. Cependant, la dépossession historique des terres au Canada s'est produite par des guerres coloniales ou des traités officiels<sup>45</sup>, par la création et la mise en œuvre de la législation de la *Loi sur les Indiens* et par le système des réserves<sup>46</sup>; le dépeuplement par des épidémies de maladies européennes (p. ex., la variole, la

<sup>41</sup> Caxaj, C. S., Schill, K. et Janke, R. (2018). Priorities and challenges for a palliative approach to care for rural Indigenous populations: a scoping review. *Health Soc Care Community*, 26(3), e329-e336.

<sup>42</sup> <http://www.cfp.ca/content/cfp/55/4/394.full.pdf> (en anglais seulement).

<sup>43</sup> Lemchuk-Favel, L. (2016, janvier). *The provision of palliative end-of-life care services in First Nations and Inuit communities*. FAV COM.

<sup>44</sup> Nelson, M., Natcher, D. C. et Hickey, C. G. (2008). Subsistence harvesting and the cultural sustainability of the Little Red River Cree Nation. Dans D. David (éd.), *Seeing beyond the trees: the social dimensions of Aboriginal forest management* (p. 29-40). Concord, Ontario : Captus Press.

<sup>45</sup> Weaver, J. C. (2003). *The great land rush and the making of the modern world, 1650-1900*. Montréal, Québec : McGill-Queen's University Press.

<sup>46</sup> Adoptée pour la première fois en 1876, la *Loi sur les Indiens* donnait au gouvernement du Canada l'autorité exclusive sur les communautés des Premières Nations reconnues comme des « Indiens » vivant dans des réserves créées unilatéralement; <https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1536350959665/1539959903708>.

grippe, la rougeole)<sup>47</sup>, ainsi que par l'appropriation unilatérale des terres, territoires et ressources autochtones<sup>48, 49, 50, 51, 52</sup>.

Le contexte historique des préjudices résultant de la colonisation continue de toucher les peuples autochtones de génération en génération. Ce préjudice est souvent appelé traumatisme intergénérationnel. Ces facteurs historiques influencent les décisions en matière de santé, notamment l'accès des personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie aux programmes, services et ressources de soins palliatifs et de fin de vie<sup>53, 54</sup>.

Les lois et les politiques canadiennes ont eu des effets historiques sur les peuples autochtones du Canada. Depuis peu, les politiques, les pratiques, les lois et les processus connexes reconnaissent et concilient les effets de la colonisation.

- **Proclamation royale de 1763.** Alors que les colons occupaient l'Amérique du Nord britannique, le gouvernement britannique a proclamé que les intérêts des peuples autochtones et de leurs terres devaient être protégés par la Couronne. Par exemple, la *Proclamation royale de 1763* explique que la Couronne est tenue de mettre en place un accord pour acquérir des terres auprès des peuples autochtones. À ce jour, cette proclamation a été et continue d'être importante sur le plan de la reconnaissance du titre et des droits autochtones.
- **Loi constitutionnelle de 1867 – Article 91(24).** Cet article particulier de la Loi déclare que le gouvernement du Canada a l'autorité législative exclusive pour les Indiens et les terres réservées aux Indiens (système des réserves).
- **Loi constitutionnelle de 1982 – Article 35.** Cet article particulier de la Loi offre une protection constitutionnelle aux droits des peuples autochtones du Canada. Les exemples

---

<sup>47</sup> Tennant, P. (1999). *Aboriginal peoples and politics: the Indian land question in British Columbia, 1849-1989*. Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

<sup>48</sup> Bhandar, B. (2016). Status as property: identity, land and the disposessions of First Nations women in Canada. *Dark Matter*, 14, 1-20.

<sup>49</sup> [https://www2.unbc.ca/sites/default/files/sections/neil-hanlon/2009\\_hanlon\\_dialoguesfinalreport.pdf](https://www2.unbc.ca/sites/default/files/sections/neil-hanlon/2009_hanlon_dialoguesfinalreport.pdf) (en anglais seulement).

<sup>50</sup> DeCourtney, C. A., Branch, P. K. et Morgan, K. M. (2010). Gathering information to develop palliative care programs for Alaska's Aboriginal Peoples. *Journal of Palliative Care*, 26(1), 22-31.

<sup>51</sup> Harris, C. (2002). *Making native space: colonialism, resistance, and reserves in British Columbia*. Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

<sup>52</sup> Macaulay, A. C. (2009, avril). Améliorer la santé des Autochtones : quelle contribution les professionnels de la santé peuvent-ils apporter? *Can Fam Physician*, 55, 334-336.

<sup>53</sup> de Leeuw, S., Lindsay, N. M. et Greenwood, M. (2018). Rethinking (once again) determinants of Indigenous Peoples' health. Dans M. Greenwood, S. de Leeuw, N. M. Lindsay (éd.), *Determinants of Indigenous Peoples' health: beyond the social* (2<sup>e</sup> éd.). Toronto, Ontario : Canadian Scholars' Press.

<sup>54</sup> Jacklin, K. et Warry, W. (2012). Decolonizing first nations health. Dans J. C. Kulig et A. M. Williams (éd.), *Health in rural Canada* (p. 374-375). Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

de droits autochtones que l'article 35 a protégés sont la pêche, l'exploitation forestière, la chasse, le titre autochtone (droit à la terre) et le droit à l'application des traités.

- **Loi sur les Indiens.** Adoptée pour la première fois en 1876, cette Loi donnait au gouvernement du Canada l'autorité exclusive sur les Indiens vivant dans les réserves. La Loi définit qui sont les Indiens et les droits qui leur sont associés. Elle refusait auparavant aux membres des Premières Nations le droit de vote, à moins qu'ils ne renoncent à leur statut d'Indien et aux droits qui y sont associés. En 1960, les membres des Premières Nations ont obtenu le droit de voter aux élections fédérales sans renoncer à leur statut d'Indien. À l'heure actuelle, la *Loi sur les Indiens* reste en vigueur. Bien que des modifications aient été apportées au statut entre 1881 et 2000 environ, la loi reste fondamentalement inchangée depuis 1876. Une modification apportée en 2000 permet aux membres des bandes des Premières Nations vivant hors réserve de voter aux élections et aux référendums de la bande. La *Loi sur les Indiens* est administrée par le ministre responsable des Relations Couronne-Autochtones et Affaires du Nord Canada<sup>55</sup>.
- **Livre blanc de 1969.** L'ancien ministre des Affaires indiennes, Jean Chrétien, a préparé ce document de politique qui proposait l'élimination de la *Loi sur les Indiens* et des revendications territoriales autochtones. En outre, le *Livre blanc* soutenait l'assimilation des peuples des Premières Nations dans la population canadienne en tant qu'« autres minorités visibles » plutôt que de les reconnaître comme un groupe racial distinct. Harold Cardinal et les chefs indiens de l'Alberta ont contré le *Livre blanc* de 1969 en préparant le document de politique « Citizens Plus » (*Livre rouge*). Le *Livre rouge* et la décision *Calder c. Colombie-Britannique (1973)* ont contribué à ce que le Parti libéral du Canada (le parti au pouvoir à cette époque) s'éloigne des recommandations politiques décrites dans le *Livre blanc de 1969*.
- **Calder c. Colombie-Britannique (1973).** Cette décision de la Cour suprême du Canada était la première fois que le droit canadien reconnaissait que le titre autochtone sur les terres existait avant le contact avec les Européens (colonisation). Des décisions judiciaires ultérieures, comme celles rendues dans les Nations Delgamuukw, Nisga'a, Gitksan, Wet'suwet'en, Haïda, Taku River Tlingit, Musqueam, Heiltsuk, Sto:lo et Tsilhqot'in, contribuent de manière significative à la protection et à l'avancement des titres et des droits autochtones, en affirmant que les peuples autochtones existent et qu'ils ont des lois et des gouvernements.
- **Projet de loi C-31.** Le *projet de loi C-31* est le nom donné en 1985, avant l'adoption de la loi, à la Loi modifiant la *Loi sur les Indiens*. Cette législation a supprimé les clauses discriminatoires à l'égard des femmes et a rétabli le statut et les droits d'adhésion. Les Autochtones qui ont été réintégrés en tant qu'Indiens inscrits en vertu de cette loi sont souvent appelés *Indiens du projet de loi C-31*<sup>56</sup>.

---

<sup>55</sup> <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/i-5/>

<sup>56</sup> [https://indigenousfoundations.arts.ubc.ca/bill\\_c-31/](https://indigenousfoundations.arts.ubc.ca/bill_c-31/) (en anglais seulement).

- **Affaire Powley.** Le 19 septembre 2003, la Cour suprême du Canada a reconnu l'existence des Métis en tant que peuple autochtone distinct au Canada avec des droits existants qui sont protégés par l'*article 35 de la Loi constitutionnelle de 1982*.
- **Présentation d'excuses officielles aux anciens élèves des pensionnats.** Le 11 juin 2008, le premier ministre Stephen Harper a présenté des excuses officielles au nom du gouvernement du Canada pour le système des pensionnats. Pendant plus d'un siècle (années 1840 à 1990), le système des pensionnats a arraché plus de 150 000 enfants autochtones à leurs familles et à leurs communautés pour les placer dans des pensionnats gérés par des non-Autochtones dans tout le Canada. Le système des pensionnats avait pour but d'isoler les enfants autochtones en les éloignant de leur langue, de leur famille, de leur communauté et de leur culture, afin de les assimiler à la culture canadienne dominante. En plus des effets négatifs de l'assimilation, il a été allégué que de nombreux enfants autochtones ont souffert de mauvais traitements (psychologiques, physiques et sexuels), de surpopulation, de manque de soins médicaux et de mauvaises conditions sanitaires pendant leur séjour au pensionnat. Dans le cadre d'une démarche de réconciliation entre les peuples autochtones (en particulier les anciens élèves survivants des pensionnats) et le gouvernement du Canada, les excuses officielles de 2008 visaient à écrire un nouveau chapitre de l'histoire du Canada en travaillant ensemble en partenariat pour garantir que les systèmes et processus gouvernementaux tels que les pensionnats ne se répètent pas pour les générations futures.

De 2021 à aujourd'hui, il y a eu une série d'enquêtes et de confirmations de tombes non marquées d'enfants qui seraient morts sur d'anciens sites de pensionnats dans tout le Canada. On continue à chercher d'autres tombes non marquées sur ces sites. Ces découvertes mettent en lumière les vérités de l'expérience des pensionnats et l'importance d'assurer la sécurité culturelle pour les générations futures des Premières Nations, des Inuits et des Métis<sup>57</sup>.

Ceux qui ne se souviennent pas du passé sont condamnés à le reproduire<sup>58</sup>.

- *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones.* La *DNUDPA* a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies en septembre 2007. En mai 2016, le gouvernement du Canada a annoncé que le Canada est un partisan à part entière, sans réserve, de la *DNUDPA*. Cette déclaration établit un cadre international complet de normes minimales pour la survie, la dignité, la sécurité et le bien-être des peuples autochtones du monde, et elle étoffe les normes existantes en matière de droits de la personne et de libertés fondamentales telles qu'elles s'appliquent à la situation particulière des peuples autochtones. La déclaration couvre un large éventail de droits de la personne et de libertés fondamentales liés aux peuples autochtones, comme le droit de ne faire l'objet d'aucune forme de discrimination (article 2), le droit à l'autodétermination, le droit de déterminer librement son statut politique et d'assurer son développement économique,

<sup>57</sup> <https://globalnews.ca/news/8458351/canada-residential-schools-unmarked-graves-indigenous-impact/> (en anglais seulement).

<sup>58</sup> <https://www.goodreads.com/quotes/634544-those-who-cannot-remember-the-past-are-condemned-to-repeat> (en anglais seulement).

social et culturel (article 3), le droit à l'autonomie en matière d'affaires intérieures et locales (article 4) et le droit à la vie, à l'intégrité physique et mentale, à la liberté et à la sécurité de la personne (article 7). En outre, les États doivent obtenir le consentement libre, préalable et éclairé (CLPE) avant d'adopter et de mettre en œuvre des mesures législatives ou administratives susceptibles de toucher les peuples autochtones (article 19).

- *Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action.* De 2008 à 2014, la CVR a entendu des histoires de mauvais traitements (p. ex., sur le plan mental, émotionnel, sexuel, physique) de milliers de survivants des pensionnats. L'objectif de la CVR était de documenter l'histoire et les répercussions du système des pensionnats au Canada. La CVR a permis aux anciens élèves survivants des pensionnats de faire part de leurs expériences lors de réunions publiques et privées tenues dans tout le Canada. En juin 2015, la Commission a publié un rapport basé sur ces auditions, qui a donné lieu à 94 appels à l'action. Les 94 appels à l'action traitent de l'héritage des pensionnats et font avancer le processus de réconciliation au Canada. Les personnes vivant et travaillant au Canada ont des rôles individuels et collectifs à jouer pour faire avancer les appels à l'action.

### 8.3.2 Colonisation, traumatismes intergénérationnels et inégalités en matière de santé

Nous ne pouvons pas reconnaître pleinement les inégalités en matière de santé auxquelles sont confrontés les peuples autochtones au Canada sans comprendre la manière dont au fil du temps, les facteurs historiques, sociaux, culturels et politiques ont façonné et continuent de façonner les relations entre des institutions telles que le système de soins de santé et les peuples autochtones et leurs communautés. Les inégalités en matière de santé, les effets historiques de la colonisation et le système des pensionnats au Canada sont interdépendants. Lorsque des groupes de personnes sont opprimés et marginalisés par des politiques d'État, des lois et des systèmes organisationnels en dévalorisant leurs façons d'être et de savoir, il en résulte un traumatisme intergénérationnel qui perturbe les cultures, les langues, les valeurs, les pratiques et les histoires des Premières Nations, des Inuits et des Métis<sup>59</sup>.

#### **Le saviez-vous? Le système des pensionnats au Canada**

Les enfants et les jeunes autochtones ont été arrachés de force à leur famille et à leur culture et envoyés dans des pensionnats.

Le système des pensionnats était financé par le gouvernement et administré par des églises chrétiennes. Plus de 30 % des jeunes Autochtones (environ 150 000) ont été soumis à ce système dans l'intention de les assimiler à la société eurocanadienne. Il s'agissait d'une

---

<sup>59</sup> Johnston, G., Vukic, A. et Parker, S. (2012). Cultural understanding in the provision of supportive and palliative care: perspectives in relation to an Indigenous population. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3, 61-68.

assimilation imposée par la loi.

Il y avait environ 139 pensionnats dans tout le Canada.

Il est parfois difficile de connaître les histoires exactes (vérités) du système des pensionnats, parce que l'histoire coloniale a souvent effacé ou retenu la transmission des connaissances (dossiers et autres modes de connaissance) pendant des centaines d'années.

Le dernier pensionnat du Canada a fermé ses portes en 1997 à Rankin Inlet (Nunavut)<sup>60</sup>. À cette époque, les Canadiens étaient de plus en plus conscients des conditions déplorables des pensionnats.

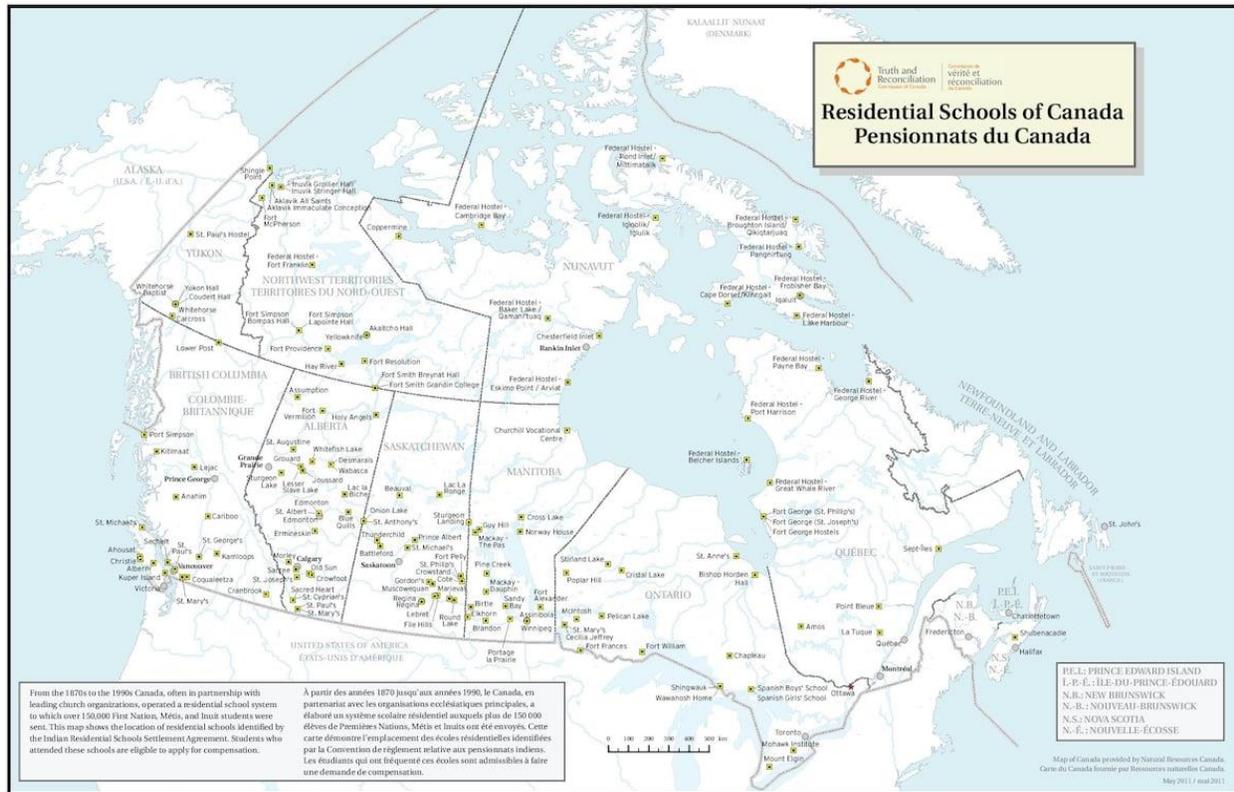
Des milliers d'actions en justice intentées contre le gouvernement du Canada par des survivants et leurs familles ont conduit au plus grand recours collectif de l'histoire du Canada et à la création de la Commission de vérité et réconciliation.

Pour entendre les histoires de survivants des pensionnats, regardez *Stolen Children : Residential School Survivors Speak Out* (CBC, 2015) - <https://www.youtube.com/watch?v=vdR9HcmiXLA> (en anglais seulement).

---

<sup>60</sup> <https://www.cbc.ca/news/canada/canada-residential-schools-kamloops-faq-1.6051632> (en anglais seulement).

Figure 1. Archives du Centre national pour la vérité et la réconciliation, Carte des pensionnats, T00005, Commission de vérité et réconciliation du Canada



Pour plus d'information sur les effets historiques de la colonisation sur les peuples autochtones du Canada,

- Regardez l'extrait suivant de la série 8<sup>th</sup> Fire avec Wab Kinew - « 500 years in two minutes » : <https://www.youtube.com/watch?v=L7LY-fXzhZI> (en anglais seulement)
- Participez à l'Activité des couvertures Kairos : <https://www.kairosblanketexercise.org>

Le système des pensionnats et l'héritage durable des traumatismes intergénérationnels sont des facteurs majeurs qui ont des répercussions et une influence sur la santé, la guérison et l'aide des Autochtones. Le colonialisme crée un environnement oppressant dans lequel les peuples autochtones ne peuvent pas exprimer leur colère et leur frustration parce que c'est trop dangereux ou risqué, ou parce qu'ils ne sont pas autorisés à le faire. Les sentiments d'aliénation et de marginalisation peuvent être refoulés et dirigés contre soi-même ou sa famille et sa communauté.

Dans le rapport *Évaluation du système de santé et services sociaux du Nunavik : Perspective des usagers* (2021), les participants aux entrevues ont expliqué que les actes de colonisation allant de la colonisation forcée, de l'abattage des chiens de traîneau à l'assimilation culturelle et à l'enlèvement d'enfants de leurs familles ont eu des répercussions individuelles et collectives sur la santé et le bien-être des Inuits du Nunavik<sup>61</sup>.

L'accès aux soins palliatifs suscite souvent des sentiments de peur et d'appréhension, en particulier pour les peuples autochtones et les membres de leur famille qui ont été arrachés à leur communauté, à leur langue et à leur mode de vie dans le cadre du système des pensionnats, du système des hôpitaux indiens ou de la rafle des années soixante. Leurs craintes et leurs appréhensions portent sur des questions telles que : « Y aura-t-il des options en matière de soins palliatifs? Serai-je obligé de quitter ma famille, ma communauté, ma langue et mon mode de vie pour entrer dans un établissement de soins biomédicaux afin d'y recevoir des soins palliatifs? Mes choix et mes décisions en matière de soins palliatifs seront-ils réellement entendus, respectés et soutenus par le système de soins de santé? »

Les conséquences de l'histoire de la colonisation du Canada ont un lien important avec la santé des peuples autochtones, comme en témoignent les taux élevés de mauvaise santé mentale et physique (p. ex., traumatismes intergénérationnels, dépression, toxicomanie, suicide, violence conjugale, cancer, insuffisance rénale, insuffisance hépatique, cardiopathies, insuffisance cardiaque) par rapport aux populations non autochtones du Canada<sup>62, 63</sup>.

### 8.3.3 Accès aux soins palliatifs et de fin de vie – compétence et financement



L'accès aux soins palliatifs et de fin de vie est basé sur la compétence et le financement des soins de santé dans le cadre des relations intergouvernementales. Le gouvernement du Canada (ordre de gouvernement fédéral) est responsable des peuples autochtones, tandis que la prestation des services de santé au Canada est principalement une responsabilité provinciale/territoriale. Au Canada, les soins palliatifs

et de fin de vie sont généralement dispensés dans les hôpitaux et organisés par les provinces et les territoires.

La compétence (autorité législative) crée des complexités supplémentaires pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis qui tentent d'accéder aux soins. Il convient de noter qu'il existe

<sup>61</sup> [https://nrbhss.ca/sites/default/files/documentations/corporatives/UserPerspective\\_Report\\_FR\\_digital.pdf](https://nrbhss.ca/sites/default/files/documentations/corporatives/UserPerspective_Report_FR_digital.pdf) (p. 72).

<sup>62</sup> Browne, A. J., Varcoe, C., Lavoie, J., Smye, V., Wong, S., Krause, M. et coll. (2016). Enhancing health care equity with Indigenous populations: evidence-based strategies from an ethnographic study. *BMC Health Serv Res*, 16(544).

<sup>63</sup> Kim, P. J. (2019). Social determinants of health inequities in Indigenous Canadians through a life course approach to colonialism and the residential school system. *Health Equity*, 3(1), 378-381.

également des inégalités en matière de santé entre les peuples et les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Si la *Loi sur les Indiens* limite les droits en matière de soins de santé pour les membres des Premières Nations (statut d'Indien inscrit), les Métis et les Inuits ne bénéficient généralement pas des mêmes droits en matière de soins de santé que les membres des Premières Nations<sup>64, 65</sup>. L'absence de soutien et de services culturels pour les populations autochtones urbaines sans abri signifie qu'elles ne sont pas susceptibles de recevoir des soins palliatifs et de fin de vie propres aux Autochtones. En outre, dans de nombreuses régions et communautés inuites du Canada, les services de soins palliatifs et de fin de vie sont rares, voire inexistant<sup>66, 67, 68</sup>.

## Obstacles à l'accès :

Des obstacles relevant des autorités compétentes limitent l'accès des Premières Nations, des Inuits et des Métis aux soins palliatifs et de fin de vie.

La compétence en matière de soins de santé et de continuum de soins plus large a donné lieu à :

- (1) des rôles et responsabilités non définis;
- (2) un manque de coordination entre les services des différents ordres de gouvernement (p. ex., les ordres de gouvernement autochtone<sup>69</sup>, fédéral et provincial/territorial)<sup>70, 71</sup>;
- (3) des lacunes dans la responsabilité juridictionnelle en matière de financement entre les ordres de gouvernement.

---

<sup>64</sup> Krieg, B. (2012). Bridging the gap: accessing health care in remote Métis communities. Dans J. C. Kulig et A. M. Williams (éd.), *Health in rural Canada*. Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

<sup>65</sup> Lavoie, J. G. et Gervais, L. (2012). Access to primary health care in rural and remote Aboriginal communities: progress, challenges, and policy directions. Dans J. C. Kulig et A. M. Williams (éd.), *Health in rural Canada*. Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

<sup>66</sup> Partenariat canadien contre le cancer. (2013). *Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations au Canada*. Toronto, Ontario.

<sup>67</sup> Kaufert, J. M., Wiebe, R., Lavallée, M. et Kaufert, P. A. (2012). Seeking physical, cultural, ethical, and spiritual "safe space" for a good death: the experience of Indigenous Peoples in accessing hospice care. Dans H. Coward et K. I. Stajduhar (éd.), *Religious understandings of a good death in hospice palliative care*, (p. 231-256). Albany : University of New York Press.

<sup>68</sup> Anderson, M. et Woticky, G. (2018). The end of life is an auspicious opportunity for healing: decolonizing death and dying for urban Indigenous People. *Int J Indig Health*, 13(2), 48-60.

<sup>69</sup> Les gouvernements des Premières Nations, les établissements métis et les gouvernements régionaux inuits ou les autorités connexes en sont des exemples.

<sup>70</sup> Habjan, S., Prince, H. et Kelley, M. L. (2012). Caregiving for Elders in First Nations communities: social system perspective on barriers and challenges. *Can J Aging*, 31(2), 209-222.

<sup>71</sup> <https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/3/1/61.full.pdf> (en anglais seulement).

Les lacunes et le manque de clarté entraînent une discontinuité des soins entre les systèmes de santé pour les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté<sup>72, 73</sup>.

La capacité de naviguer entre les frontières politiques et juridictionnelles (p. ex., les ordres de gouvernement autochtone, provincial/territorial et fédéral) est souvent un défi pour les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille, leur communauté et les prestataires de soins de santé. Ils rencontrent des difficultés lorsqu'ils doivent faire face aux processus administratifs relatifs à la coordination, aux communications et à la prise de décisions, ainsi qu'au suivi et au congé des soins palliatifs et de fin de vie. De plus, les soins de santé sont généralement divisés entre les services primaires (communautaires), secondaires (hospitaliers) et tertiaires (centres de traitement spécialisés) qui chevauchent souvent les ordres de gouvernement et les organismes (notamment les organismes fédéraux, provinciaux/territoriaux, régionaux, communautaires et ceux dirigés par les Premières Nations, les Métis et les Inuits)<sup>74</sup>.

### **Voix du terrain : Appels à l'action pour l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour les peuples autochtones du Canada**

Lors des discussions avec le Partenariat, certains praticiens autochtones des soins palliatifs et de fin de vie ont fait part des préoccupations et des appels à l'action suivants :

- Le système d'éducation postsecondaire au Canada présente des lacunes. En effet, les nouveaux professionnels de la santé ne reçoivent pas de formation ou seulement une formation limitée, pour renforcer leur capacité à fournir des soins palliatifs et de fin de vie plus sûrs sur le plan culturel, y compris le soutien aux personnes en deuil.

En ce qui concerne les spécialistes en soins palliatifs, trop peu de médecins en soins palliatifs possèdent une formation avancée en soins palliatifs au Canada. Quant aux généralistes, les études montrent que trop de diplômés des écoles de médecine et de sciences infirmières (et d'autres écoles de sciences de la santé) entrent dans la pratique sans avoir les compétences de base en soins palliatifs.

- En général, les médecins au Canada sont exclus de la plupart des discussions sur l'accès (compétence et financement) aux soins palliatifs et de fin de vie, car ils ne sont pas inclus dans les systèmes financés par le gouvernement fédéral et sont souvent exclus des discussions liées aux Premières Nations dans les réserves sur ce sujet en raison de l'héritage de longue date du gouvernement fédéral qui ne finance pas les services des médecins. En outre, les provinces et les territoires n'ont souvent qu'une influence limitée sur la pratique des médecins, sauf par l'intermédiaire des ordres professionnels ou lorsque les médecins sont employés à titre salarié. Il est nécessaire

---

<sup>72</sup> Giesbrecht, M., Crooks, V. A., Castleden, H., Schuurman, N., Skinner, M. et Williams, A. (2016). Palliating inside the lines: the effects of borders and boundaries on palliative care in rural Canada. *Soc Sci Med*, 168, 273-282.

<sup>73</sup> <https://novascotia.ca/dhw/ccs/documents/Aboriginal-Home-Care-Framework-full.pdf> (en anglais seulement).

<sup>74</sup> Partenariat canadien contre le cancer. (2014). *Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Inuits*. Toronto, Ontario.

de tenir les médecins responsables des soins qu'ils prodiguent aux membres des peuples autochtones afin de s'assurer qu'ils sont adaptés sur le plan culturel. L'état actuel des services médicaux ne répond pas aux besoins des peuples autochtones du Canada, en particulier dans les régions rurales, éloignées et nordiques du pays.

- La séparation et la spécialisation du travail en fonction de désignations biomédicales et fondées sur la science occidentale (p. ex., infirmière, médecin, travailleur social, psychologue) créent des obstacles inutiles à l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie, car les peuples autochtones ne sont souvent pas conscients des différences de rôles dans le domaine des soins de santé et recherchent le soutien de toute personne concernée.
- Les services de soins à domicile provinciaux/territoriaux et les services de soins à domicile fédéraux sont souvent déroutants pour les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. Dans certains cas, les services de plusieurs prestataires se chevauchent et la communication entre les organismes de soins de santé laisse à désirer. Cela peut être accablant pour les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille. C'est nous (en tant que système de soins de santé) qui décidons qui entre dans un foyer. Pourquoi la personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie et sa famille ne sont-elles pas autorisées à décider qui elles souhaitent voir chez elles ou participer à leurs soins palliatifs et de fin de vie?

Nous ne pouvons plus nous permettre d'ignorer ces réalités dans notre système de soins de santé et notre système d'éducation postsecondaire au Canada. Si nous ne dénonçons pas ces disparités, elles ne seront pas corrigées.

Par conséquent, tous les ordres de gouvernement doivent prendre des mesures supplémentaires pour permettre aux peuples autochtones d'avoir accès à des soins palliatifs et de fin de vie équitables, ainsi qu'à des aides et des ressources connexes pour leurs familles et leurs communautés.

Outre les problèmes liés à la compétence, la disponibilité inadéquate d'un soutien financier durable pour les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie est déterminée par les politiques, les mandats gouvernementaux (priorités) et les lois/réglementations<sup>75</sup>. L'absence de prise en compte des déterminants sociaux de la santé des populations autochtones dans les communautés urbaines, rurales, éloignées et nordiques<sup>76</sup>, ainsi que l'utilisation exclusive d'une approche biomédicale (non holistique) des soins de santé peuvent priver de nombreuses familles et communautés autochtones de leur autonomie et éroder leur confiance à l'égard de la prestation de soins palliatifs et de fin de vie et de l'utilisation de pratiques de guérison traditionnelles pour le membre de leur famille atteint d'une maladie limitant l'espérance de vie<sup>77</sup>. Les politiques et protocoles de soins de santé

---

<sup>75</sup> O'Brien, V. (2012). *Person-centered palliative care: a First Nations perspective* [thèse de doctorat, Université McMaster]. Hamilton, Ontario.

<sup>76</sup> Giesbrecht, M., Crooks, V. A., Castleden, H., Schuurman, N., Skinner, M. et Williams, A. (2016). Palliating inside the lines: the effects of borders and boundaries on palliative care in rural Canada. *Soc Sci Med*, 168, 273-282.

<sup>77</sup> Habjan, S., Prince, H. et Kelley, M. L. (2012). Caregiving for Elders in First Nations communities: social system perspective on barriers and challenges. *Can J Aging*, 31(2), 209-222.

d'établissements ont posé et continuent de poser des obstacles aux pratiques traditionnelles et aux processus de deuil culturels en raison des restrictions sur le nombre de visiteurs, la durée des visites et la pratique des cérémonies traditionnelles, en particulier les cérémonies pour le processus de la mort et le décès. Ces restrictions remettent en cause les traditions autochtones appréciées qui consistent à être entouré de toute la famille et à utiliser des pratiques traditionnelles telles que la préparation d'aliments spéciaux, la participation à des cérémonies du calumet et la purification par la fumée<sup>78</sup>. En outre, l'accès aux médicaments, aux fournitures et aux soins à domicile n'est pas équitable dans de nombreuses communautés rurales, éloignées et nordiques.

### Possibilités d'accès :

Avec la reconnaissance croissante du titre et des droits des Autochtones au Canada, il est nécessaire de promouvoir des modèles autochtones d'autodétermination en mettant l'accent sur la négociation d'ententes pratiques et réalisables pour mettre en œuvre l'autonomie gouvernementale concernant la compétence et le financement associés aux soins de santé (y compris les soins palliatifs et de fin de vie). Pour que la contribution à des relations intergouvernementales authentiques soit plus efficace, tous les ordres de gouvernement doivent participer activement à la formation de partenariats et de collaborations. Ils doivent travailler aux côtés des personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leur famille, de leur communauté et des prestataires de soins de santé afin de renforcer les capacités en matière de soins palliatifs et de fin de vie grâce à l'autonomie, à l'autodétermination et au développement communautaire durable.

Grâce à des stratégies de réconciliation et de décolonisation à différents niveaux du système de santé au Canada, on constate un respect croissant de l'intégrité des systèmes de soins primaires autochtones locaux, qui comprennent des systèmes de soins traditionnels, tout en veillant à ce que ces systèmes soient reliés à des établissements de santé biomédicaux où les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie peuvent recevoir des soins palliatifs et de fin de vie plus sûrs sur le plan culturel, de préférence à domicile ou dans la communauté<sup>79</sup>.

### **Pratique prometteuse – compétence et financement : Régie de la santé des Premières Nations**

Le 1<sup>er</sup> octobre 2013, dans le cadre de l'*Accord-cadre tripartite de la Colombie-Britannique*, Santé Canada a transféré son rôle dans la conception, la gestion et la prestation des programmes de santé destinés aux Premières Nations en Colombie-Britannique à la nouvelle Régie de la santé des Premières Nations (RSPN).

---

<sup>78</sup> Kelly, L., Linkewich, B., Cromarthy, H., St. Pierre-Hansen, N., Antone, I. et Gilles, C. (2009). Palliative care of First Nations people: a qualitative study of bereaved family members. *Can Fam Physician*, 55(4), 394-395.

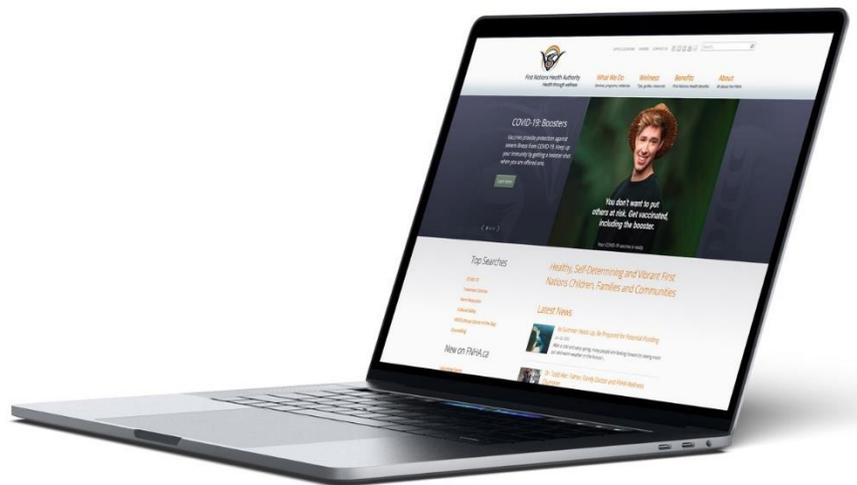
<sup>79</sup> Jacklin, K. et Warry, W. (2012). Decolonizing first nations health. Dans J. C. Kulig et A. M. Williams (éd.), *Health in rural Canada* (p. 374-375). Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

La RSPN prépare le terrain pour la transformation des processus de gouvernance de la santé et des services tels que les soins primaires, la santé publique, les programmes de santé environnementale et communautaire pour les peuples et les communautés des Premières Nations en Colombie-Britannique (C.-B.).

Avec une approche élaborée en Colombie-Britannique en matière de services de santé, de prestations de santé, de politiques, de planification, de mobilisation, d'amélioration et d'intégration des services, de stratégies d'investissement et de mise en œuvre de partenariats relatifs aux Premières Nations dans les régions de la Colombie-Britannique, il est fort probable que d'autres compétences (provinces/territoires) et pays observent et apprennent des façons d'adapter des modèles de gouvernance et d'organisation similaires pour soutenir la santé et le bien-être des Autochtones.

Du point de vue de la compétence et du financement, Santé Canada, le Conseil de santé des Premières Nations et le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique ont tous participé à la mise en œuvre de *l'Accord-cadre tripartite de la Colombie-Britannique sur la gouvernance de la santé par les Premières Nations* par le transfert de la gestion, de la conception et de la prestation des programmes de santé et de bien-être destinés aux Premières Nations à la RSPN.

Pour plus d'information sur cet accord historique, consultez le site



<https://www.fnha.ca/Documents/framework-accord-cadre.pdf> (en anglais seulement).

En mai 2018, *l'Accord-cadre tripartite de la Colombie-Britannique* a élargi les investissements en ressources financières et humaines de Santé Canada, du Conseil de santé des Premières Nations et du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique pour soutenir l'amélioration des services de santé mentale et de bien-être et les résultats correspondants pour les peuples, les familles et les communautés des Premières Nations en Colombie-Britannique.

La RSPN soutient l'élaboration de programmes, la prestation de services et la recherche et l'évaluation qui adhèrent à ses sept principes directeurs : (1) se concentrer sur la communauté et sur la nation; (2) accroître le pouvoir décisionnel et le contrôle

des Premières Nations; (3) améliorer les services; (4) favoriser une collaboration et un partenariat significatifs; (5) renforcer la capacité humaine et économique; (6) ne pas porter atteinte aux intérêts des Premières Nations; et (7) fonctionner selon des normes opérationnelles élevées.

Pour plus d'information sur les sept principes directeurs de la RSPN, consultez le site <https://www.fnha.ca/about/fnha-overview/directives> (en anglais seulement).

Voici certains des facteurs déterminants notables qui ont aidé les membres de la RSPN à créer et à mettre en œuvre leurs objectifs :

- Ils ont cherché un terrain d'entente, des domaines d'intérêt mutuel et des situations profitant à tous dans tous les ordres de gouvernement responsables de la mise en œuvre des soins de santé et de la prestation des services aux Premières Nations et y participant;
- Ils ont commencé leur travail bien avant les premières séances de dialogue intergouvernemental – en comprenant les cultures, la gouvernance, l'histoire et les visions du monde. Cet apprentissage comprenait une connaissance pratique des jugements pertinents de la Cour suprême du Canada relatifs au titre et aux droits, à la consultation et aux mesures d'adaptation des Autochtones;
- Ils se sont mobilisés tôt et souvent dans les relations intergouvernementales – dans le cadre du processus continu de communication interpersonnelle et d'établissement de relations avec les communautés, les organisations et les ordres de gouvernement autochtones au Canada. Ce processus a permis de discuter des besoins et des problèmes au fur et à mesure qu'ils se présentaient;
- Ils ont reconnu le passé et l'histoire vivante des ordres de gouvernement au Canada et du secteur des soins de santé;
- Ils se sont efforcés de s'engager dans une communication transparente pour maintenir la confiance en communiquant les forces et les occasions ainsi que les obstacles et les défis.

Pour plus d'information sur la RSPN, consultez <https://www.fnha.ca> (en anglais seulement).

Le financement et la prise de décisions qui touchent les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés sont souvent cloisonnés dans différents ministères, ce qui rend difficiles la prise en compte des déterminants socioculturels de la santé et l'élaboration d'approches autochtones holistiques en matière de soins palliatifs et de fin de vie. L'injection de fonds supplémentaires et de modèles de financement flexibles contribue à l'élaboration, à la mise en œuvre et, surtout, au maintien de soins palliatifs et de fin de vie opportuns, accessibles et adaptés aux réalités culturelles pour les peuples autochtones, leurs familles et leurs communautés.

Pour que les soins palliatifs et de fin de vie soient de grande qualité, ils doivent être opportuns, accessibles et adaptés à la réalité culturelle pour les peuples autochtones, leurs familles et leurs communautés. Ils doivent également être plus sûrs sur le plan culturel.

Parmi les exemples de sécurité culturelle, on peut citer le fait d'être attentif aux besoins des peuples autochtones tout au long de leur vie et au fil des générations, ainsi qu'aux besoins de leurs familles et de leurs communautés et des réseaux et des groupes de soutien social connexes, tout en faisant preuve de souplesse dans la manière dont les soins palliatifs et de fin de vie sont dispensés et mis en œuvre.

### 8.3.4 Stigmatisation des soins palliatifs et de fin de vie

Les Premières Nations, les Inuits et les Métis peuvent trouver difficile de réfléchir aux soins palliatifs et de fin de vie et d'en discuter en raison de la peur des hôpitaux, du manque de confiance et du racisme systémique<sup>80</sup> dans le système de santé. La stigmatisation est associée aux maladies limitant l'espérance de vie, au processus de la mort et au décès. Pour certaines communautés autochtones, il n'existe aucun mot pour désigner la mort ou le cancer.

Il existe des inégalités en matière de santé entre les Premières Nations, les Inuits et les Métis, ce qui peut intensifier la stigmatisation associée aux discussions et aux décisions sur les soins palliatifs et de fin de vie<sup>81, 82, 83, 84, 85</sup>. La section 10.5 traite de la stigmatisation dans le contexte de la promotion d'une approche des soins palliatifs et de fin de vie qui tient compte du genre et des identités regroupées sous l'acronyme 2SLGBTQIA+.

## Réflexions

L'élaboration et la transmission de boîtes à outils préparées au sujet des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, par ces communautés et pour ces communautés

---

<sup>80</sup> Les obstacles dans le système de soins de santé comprennent le manque de reconnaissance des croyances et pratiques culturelles associées au processus de la mort et au décès.

<sup>81</sup> Krieg, B. (2012). Bridging the gap: accessing health care in remote Métis communities. Dans J. C. Kulig et A. M. Williams (éd.), *Health in rural Canada* (p. 409-424). Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

<sup>82</sup> Lavoie, J. G. et Gervais, L. (2012). Access to primary health care in rural and remote Aboriginal communities: progress, challenges, and policy directions. Dans J. C. Kulig et A. M. Williams (éd.), *Health in rural Canada*. Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

<sup>83</sup> Partenariat canadien contre le cancer. (2013). *Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations au Canada*. Toronto, Ontario.

<sup>84</sup> Kaufert, J. M., Wiebe, R., Lavallée, M. et Kaufert, P. A. (2012). Seeking physical, cultural, ethical, and spiritual "safe space" for a good death: the experience of Indigenous Peoples in accessing hospice care. Dans H. Coward et K. I. Stajduhar (éd.), *Religious understandings of a good death in hospice palliative care*, (p. 231-256). Albany : University of New York Press.

<sup>85</sup> Anderson, M. et Woticky, G. (2018). The end of life is an auspicious opportunity for healing: decolonizing death and dying for urban Indigenous People. *Int J Indig Health*, 13(2), 48-60.

peuvent contribuer à réduire la stigmatisation associée aux soins palliatifs et de fin de vie.

Les boîtes à outils peuvent contenir une variété de renseignements tels que des listes de contrôle, des ressources, des services, des aides pour le chagrin, la perte, le deuil et la survie, le soutien à domicile, les demandes de fin de vie et les options de soins palliatifs<sup>86</sup>.

Un exemple est la boîte à outils sur les soins palliatifs pour les communautés autochtones d'Action Cancer Ontario (Action Cancer Ontario) : <https://bit.ly/3vXxKmx> (en anglais seulement).



### 8.3.5 Résilience autochtone et résurgence culturelle

La résilience et la résurgence culturelle des Autochtones permettent à de nombreux peuples autochtones de revendiquer leur identité de Premières Nations, d'Inuits ou de Métis. Des exemples d'autonomisation sont le fait de nouer ou de renouer des liens avec la terre, les gens, le lieu et la spiritualité autochtone<sup>87</sup>. De plus, on assiste à une augmentation du nombre de

programmes d'éducation, de renforcement des capacités et de soutien dirigés ou informés par des Autochtones qui, en partenariat avec divers employeurs et établissements d'enseignement postsecondaire, intègrent et relient stratégiquement le perfectionnement des compétences à la diversification économique dans de nombreuses communautés des Premières Nations, des Métis et des Inuits. La résurgence culturelle comprend également la revitalisation des moyens de subsistance traditionnels, des langues autochtones et de la mobilisation communautaire. Cette résurgence offre à de nombreux peuples autochtones la possibilité de nouer ou de renouer des liens avec leur identité autochtone en tant que source de résilience et de renforcement de l'estime de soi sous la forme d'un renouvellement du but et de la vision de leur vie.

La résilience et la résurgence culturelle des Autochtones s'appuient sur des valeurs fondamentales et des facteurs de résilience qui transcendent les visions du monde des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Les exemples de valeurs et de facteurs sont le collectivisme et l'interconnexion – le lien entre la terre, l'identité, les gens et le lieu et les rôles des familles et des communautés; l'équilibre et l'harmonie entre l'esprit, le corps, l'âme et les émotions; le titre et les droits inhérents des Autochtones (décisions relatives aux terres) et

---

<sup>86</sup> <https://www.hospicewaterloo.ca/wp-content/uploads/2015/05/Final-Report-Aboriginal-Palliative-Care-Needs-Assessment.pdf> (en anglais seulement).

<sup>87</sup> Brant Castellano, M. (2000). Updating Aboriginal traditions of knowledge. Dans Sefa Dei, G. et Rosenberg, B. (éd.), *Indigenous knowledges in global contexts: multiple reading of our world*. Toronto, Ontario : University of Toronto Press.

l'autodétermination<sup>88, 89, 90, 91</sup>. Cependant, la diversité des langues, des modes de vie et des enseignements parmi les peuples et les communautés autochtones signifie qu'il n'existe pas de vision du monde unique et universelle pour tous les peuples autochtones du Canada.



### 8.3.6 Guérison, aide et sécurité culturelle des Autochtones

Sur la base des travaux novateurs d'Elaine Papps, d'Irihapeti Ramsden et des expériences des Māori dans le système de soins de santé<sup>92</sup>, la *sécurité culturelle* (kawa whakaruruhau) est définie comme « un résultat basé sur une mobilisation respectueuse qui reconnaît et s'efforce d'aborder les déséquilibres de pouvoir inhérents au système. Il en résulte un environnement exempt de racisme et de discrimination, où les gens se sentent en sécurité<sup>93</sup>. » En outre, « la sécurité

culturelle est basée sur un cadre de deux ou plusieurs cultures interagissant dans un espace colonisé – où une culture est légitimée et l'autre est marginalisée. Cela peut se produire dans les hôpitaux, les écoles, les lieux de travail et dans de nombreux autres cadres de services<sup>94</sup>. »

En résumé, les pratiques plus sûres sur le plan culturel sont des actions dans des espaces colonisés (p. ex., les établissements de soins de santé biomédicaux) où les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés se sentent respectés, inclus, accueillis et à l'aise pour être eux-mêmes et exprimer tous les aspects de leur identité en tant que peuples autochtones.

### Examinons nos œillères : Vérifions nos perceptions communes en tant que professionnels de la santé et aides

Les principales œillères dans les soins palliatifs et de fin de vie qui peuvent toucher les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés sont les suivantes :

<sup>88</sup> Absolon, K. et Willet, C. (2005). Putting ourselves forward: location in Aboriginal research. Dans L. Brown et S. Strega (éd.), *Research as resistance: critical, Indigenous, and anti-oppressive approaches*. Canadian Scholar's Press.

<sup>89</sup> Brant Castellano, M. (2000). Updating Aboriginal traditions of knowledge. Dans Sefa Dei, G. et Rosenberg, B. (éd.), *Indigenous knowledges in global contexts: multiple reading of our world*. University of Toronto Press.

<sup>90</sup> Hart, M. A. (2010). Indigenous worldviews, knowledge, and research: the development of an Indigenous research paradigm. *Journal of Indigenous Voices in Social Work*, 1(1), 1-16.

<sup>91</sup> Simpson, L. (2000). Anishinaabe ways of knowing. Dans J. Oakes, R. Riew, S. Koolage, L. Simpson et N. Schuster (éd.), *Aboriginal health, identity and resources* (p. 165-185). Native Studies Press.

<sup>92</sup> Papps, E. et Ramsden, I. (1996). Cultural safety in nursing: the New Zealand experience. *Int J Qual Health Care*, 8(5), 491-497.

<sup>93</sup> <https://www.fnha.ca/wellness/wellness-and-the-first-nations-health-authority/cultural-safety-and-humility> (en anglais seulement).

<sup>94</sup> [https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/family-and-social-supports/child-care/ics\\_resource\\_guide.pdf](https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/family-and-social-supports/child-care/ics_resource_guide.pdf) (en anglais seulement).

- le mythe du melting-pot – l’assimilation;
- le mythe de l’indifférence à la couleur de peau – absence de prise en compte de la culture et de la diversité, qui consiste à nier la diversité et les différences culturelles qui y sont liées, généralement sous la forme de déclarations telles que « Je ne reconnais pas les différences; je traite tout le monde de la même manière »;
- des attentes et des hypothèses incompatibles concernant la relation d’aide;
- l’affaiblissement des forces des systèmes sociaux et politiques à l’échelle macro qui peuvent avoir des répercussions et une influence sur les questions et besoins des personnes atteintes d’une maladie limitant l’espérance de vie, de leur famille et de leur communauté;
- l’orientation exclusivement biomédicale des soins palliatifs et de fin de vie;
- l’ignorance de ses attitudes, de ses préjugés et de ses partis pris; les préjugés cachés – le fait de tenter de dissimuler des opinions négatives et stéréotypées, mais les personnes atteintes d’une maladie limitant l’espérance de vie remarquent ces indices; et l’ignorance culturelle – le manque de connaissances résultant d’un milieu homogène;
- le racisme institutionnel (p. ex., la discrimination et les obstacles liés aux droits de la personne) qui peut prendre la forme d’actions qui diminuent, rabaissent ou dévalorisent l’identité/les identités et le bien-être des personnes sur la base de facteurs individuels ou collectifs tels que l’ascendance ou la race, le genre, le statut socioéconomique ou l’orientation sexuelle.

### 8.3.7 Renforcement des capacités

Au Canada, les communautés autochtones ont contribué à la réussite de programmes de soins palliatifs destinés aux peuples autochtones<sup>95</sup>.



Le renforcement des capacités passe par l’amélioration des connaissances, des compétences et des capacités afin de donner aux peuples autochtones les moyens de participer à tous les aspects de la prise de décisions dans leurs communautés, régions, provinces ou territoires et dans l’ensemble du pays. Le

renforcement des capacités comprend également la planification, l’élaboration, la mise en

<sup>95</sup> <http://www.cfp.ca/content/cfp/64/9/667.full.pdf> (p. 668) (en anglais seulement).

œuvre et l'évaluation de programmes destinés à améliorer les soins palliatifs et de fin de vie holistiques.

Pour certaines communautés autochtones, le renforcement des capacités a été entravé par de nombreux défis, en particulier des obstacles socioéconomiques (p. ex., des taux de chômage élevés, une faible représentation de la main-d'œuvre, des bas salaires, des logements inadéquats et le surpeuplement)<sup>96, 97, 98</sup>. Malgré ces obstacles, de nombreuses communautés autochtones ont élargi et continuent d'élargir la portée du renforcement des capacités et de la disponibilité en reconnaissant que les réponses se trouvent dans la communauté. Elles honorent et reconnaissent les forces, les rôles existants et les capacités des familles et des communautés, par exemple les aînés, les porteurs du savoir, les guérisseurs et les aides autochtones, les dirigeants communautaires, les familles et les amis. Ces membres de la famille et de la communauté constituent un réseau de collaboration étendu de soutien et de ressources de guérison et d'aide pour les personnes vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie<sup>99,100</sup>.

### **Pratiques prometteuses : Recommandations communautaires pour le renforcement des capacités en matière de soins palliatifs et de fin de vie**

- Avoir des dirigeants communautaires locaux forts comme catalyseurs du changement pour faire des approches autochtones locales en matière de soins palliatifs et de fin de vie une priorité stratégique dans le cadre du continuum de soins pour les membres de la communauté tout au long de la vie et de génération en génération. Ces dirigeants sont passionnés, respectés, influents et capables de mobiliser les autres<sup>101</sup>.

---

<sup>96</sup> Partenariat canadien contre le cancer. (2013). *Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations au Canada*. Toronto, Ontario.

<sup>97</sup> Kaufert, J. M., Wiebe, R., Lavallée, M. et Kaufert, P. A. (2012). Seeking physical, cultural, ethical, and spiritual "safe space" for a good death: the experience of Indigenous Peoples in accessing hospice care. Dans H. Coward et K. I. Stajduhar (éd.), *Religious understandings of a good death in hospice palliative care*, (p. 231-256). Albany : University of New York Press.

<sup>98</sup> Kelley, M. L. et Prince, H. (2014). *Recommendations to improve quality and access to end-of-life care in First Nations communities: policy implications from the "improving end-of-life care in First Nations communities" research project*. Thunder Bay, Ontario : Université Lakehead.

<sup>99</sup> Hordyk S. R., Macdonald, M. E. et Brassard, P. (2017). End-of-life care in Nunavik, Quebec: Inuit experiences, current realities, and ways forward. *J Palliat Med*, 20(6), 647-655.

<sup>100</sup> Kelley, M. L. et Prince, H. (2014). *Recommendations to improve quality and access to end-of-life care in First Nations communities: policy implications from the "improving end-of-life care in First Nations communities" research project*. Thunder Bay, Ontario : Université Lakehead.

<sup>101</sup> Kelley, M. L., Prince, H., Nadin, S., Brazil, K., Crow, M., Hanson, G., Maki, L., Monture, L., Mushquash, C. J., O'Brien, V. et Smith, J. (2018). Developing palliative care programs in Indigenous communities using participatory action research: a Canadian application of the public health approach to palliative care. *Ann Palliat Med*, 7(suppl. 2), S52-S72.

- Définir, utiliser et renforcer les capacités et les résiliences locales qui existent déjà au sein des communautés et s'en inspirer pour améliorer la prestation de soins palliatifs et de fin de vie axés sur les Autochtones<sup>102,103</sup>.
- S'engager et agir pour mieux soutenir l'autodétermination lorsque tous les ordres de gouvernement font pleinement intervenir les peuples autochtones dans l'élaboration, la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques, programmes et services de soins palliatifs et de fin de vie<sup>104</sup>.
- Continuer à soutenir les partenariats entre les prestataires de soins de santé communautaires autochtones et non autochtones et les services régionaux de soins palliatifs et de fin de vie afin d'améliorer l'accès des peuples autochtones aux soins palliatifs et de fin de vie et la qualité de ces soins<sup>105</sup>.
- S'engager à soutenir, dans un esprit d'allié, les approches autochtones à l'égard des programmes et des équipes communautaires de soins palliatifs et de fin de vie dans leurs efforts visant à définir les besoins de la communauté et à y répondre. Plaider en faveur des ressources et des aides nécessaires dans les communautés autochtones et au sein du système de soins de santé au sens large<sup>106</sup>.

Remarque : Reportez-vous à la section 11 pour de plus amples renseignements sur les compétences qui déterminent les connaissances, les aptitudes et les capacités essentielles pour fournir des soins palliatifs et de fin de vie plus sûrs, éthiques et de grande qualité.

## **Pratique prometteuse : Programme d'éducation et de formation des aidants naturels**

En 2018, les services de santé communautaire de Maamwesying North Shore et le programme de l'organisme Saint Elizabeth Health Care pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis se sont associés pour élaborer un programme d'éducation et de formation des aidants naturels. L'objectif de ce programme est de fournir aux aidants naturels (aidants communautaires et membres de la famille) une formation pratique basée sur les compétences qui facilitent leur rôle d'aide<sup>107</sup>.

Qui sont les aidants naturels? Les aidants naturels sont des personnes qui s'occupent de membres de leur famille (p. ex., des personnes âgées, des personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie). Le rôle des aidants naturels est généralement

<sup>102</sup> [https://www2.unbc.ca/sites/default/files/sections/neil-hanlon/2009\\_hanlon\\_dialoguesfinalreport.pdf](https://www2.unbc.ca/sites/default/files/sections/neil-hanlon/2009_hanlon_dialoguesfinalreport.pdf) (en anglais seulement).

<sup>103</sup> Kelley, M. L., Prince, H., Nadin, S., Brazil, K., Crow, M., Hanson, G., Maki, L., Monture, L., Mushquash, C. J., O'Brien, V. et Smith, J. (2018). Developing palliative care programs in Indigenous communities using participatory action research: a Canadian application of the public health approach to palliative care. *Ann Palliat Med*, 7(suppl. 2), S52-S72.

<sup>104</sup> Inuit Tairiit Kanatami. (2016). *2016-2019 Strategy and Action Plan*. Ottawa, Ontario.

<sup>105</sup> Kelley, M. L. et Prince, H. (2013). Six Nations of the Grand River Territory: palliative care needs assessment. Thunder Bay, Ontario : Université Lakehead.

<sup>106</sup> Kelley, M. L. et Prince, H. (2013). Six Nations of the Grand River Territory: palliative care needs assessment. Thunder Bay, Ontario : Université Lakehead.

<sup>107</sup> SE – Santé et Programme des Premières Nations, Inuits et Métis. (2020). *Caregiver education partnership final report*. Maamwesying : North Shore Community Health Services.

informel et non rémunéré, bien que ce rôle soit important pour maintenir les membres de la communauté dans leur communauté d'origine<sup>108</sup>.

Les services de santé communautaire de Maamwesying North Shore et le programme de l'organisme Saint Elizabeth Health Care pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis ont mis en œuvre le programme d'éducation et de formation des aidants naturels en trois phases :

**Phase 1 :** Coordonner des séances de dialogue pour créer un espace plus sûr sur le plan culturel pour les aidants naturels afin qu'ils puissent faire part d'histoires et d'expériences qui pourraient ensuite guider les priorités d'apprentissage, les besoins de soutien et d'autres considérations connexes (p. ex., les lacunes, les défis, les espoirs, les aspirations et les pratiques prometteuses);

**Phase 2 :** Donner une formation aux aidants naturels en fonction des besoins prioritaires cernés lors de la première phase du programme;

**Phase 3 :** Élargir la conception de programmes d'études préparés qui répondent aux besoins cernés lors de la première phase et qui sont guidés par l'enseignement de la formation lors de la deuxième phase. Cette phase comprenait également la mise en place d'une composante de formation des formateurs afin de soutenir les prestataires de soins de santé communautaires dans la formation continue des aidants naturels<sup>109</sup>.

L'éducation et la formation des aidants naturels portent sur les enseignements, les pratiques et les médicaments traditionnels, les maladies et les affections, l'aide à la médication, les soins palliatifs et l'autogestion de la santé. Les séances de formation sont expérientielles et interactives et comprennent des scénarios, des études de cas, des activateurs et un apprentissage collaboratif<sup>110</sup>.

Voici d'autres leçons tirées de l'avancement du programme d'éducation et de formation des aidants naturels :

- **créer et maintenir des partenariats de collaboration** entre des organisations autochtones et non autochtones partageant les mêmes idées (p. ex., Saint Elizabeth Health et Maamwesying Community Health) qui s'engagent conjointement à renforcer les capacités des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, à améliorer l'accès à des soins palliatifs axés sur les Autochtones et à relever les défis en matière de soins de santé;
- **avoir un processus de contribution et de validation dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes.** Au cours du programme d'éducation et de formation des aidants naturels, le programme de l'organisme Saint Elizabeth Health Care pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis a communiqué avec le comité consultatif supérieur des patients de Maamwesying afin d'obtenir des commentaires et de valider l'approche proposée pour le programme d'éducation et de formation, conformément aux protocoles de mobilisation régionaux (p. ex., l'organisation de séances de partage, le choix des emplacements privilégiés pour les séances, la

---

<sup>108</sup> *Ibid.*

<sup>109</sup> *Ibid.*

<sup>110</sup> *Ibid.*

détermination du processus de validation de la stratégie du programme, la détermination des méthodes et des animateurs privilégiés pour la formation et l'éducation). Ce processus de contribution et de validation a permis de s'assurer de la participation véritable des aidants naturels tout au long du programme (de la planification préliminaire à la mise en œuvre);

- **intégrer l'évaluation dans la conception et la mise en œuvre du programme.** L'amélioration continue et la rétroaction sur le programme ont permis aux services de soins de santé communautaire de Maamwesying North Shore et au programme de l'organisme Saint Elizabeth Health pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis de réviser le programme d'éducation et de formation des aidants naturels. Par exemple, grâce aux commentaires recueillis au cours des phases 1 et 2 du programme, la phase 3 a permis d'adapter la portée du programme afin de faciliter la formation et l'espace d'apprentissage dédiés à l'exploration de sujets tels que les maladies chroniques, les dépendances, les discussions sur les soins palliatifs et de fin de vie, la planification préalable des soins et l'aide médicale à mourir<sup>111</sup>.

« Notre collaboration continue avec Maamwesying a permis de garantir que les autres communautés auront la possibilité de bénéficier de l'éducation des aidants naturels. Ce partenariat respectueux est profondément enraciné dans la valeur de l'échange des connaissances et nous sommes convaincus que notre collaboration continue soutiendra le désir des communautés pour l'éducation des aidants naturels à l'échelle du pays<sup>112</sup>. »



## 8.4 Maladies limitant l'espérance de vie

Dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie, les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie – le plus souvent des maladies chroniques complexes et évolutives allant du cancer aux maladies et défaillances organiques – bénéficient d'un soutien et de ressources. Dans le cas des soins de fin de vie, la mort est imminente – avec une espérance de vie d'un an ou moins<sup>113</sup>.

À la section 8.5, nous invitons les lecteurs à élargir la portée des soins palliatifs et de fin de vie pour y inclure la mort subite dans une perspective de deuil, de perte et de chagrin.

### 8.4.1 Diagnostic de cancer

Le cancer demeure la première cause de mortalité au Canada. On estime que deux Canadiens sur cinq recevront un diagnostic de

<sup>111</sup> SE – Santé et Programme des Premières Nations, Inuits et Métis. (2020). *Caregiver education partnership final report*. Maamwesying : North Shore Community Health Services.

<sup>112</sup> *Ibid.*

<sup>113</sup> Lemchuk-Favel, L. (2016). *The provision of palliative end-of-life care services in First Nations and Inuit communities*. FAV COM.

cancer au cours de leur vie et qu'un sur quatre en mourra<sup>114</sup>. Les tumeurs peuvent être bénignes, précancéreuses ou malignes :

- **Les tumeurs bénignes** ne sont pas cancéreuses et mettent rarement la vie en danger. Elles ont tendance à croître assez lentement, ne se propagent pas à d'autres parties du corps et sont généralement constituées de cellules assez semblables aux cellules normales ou saines. Elles peuvent causer des problèmes si elles deviennent très grosses, si elles deviennent inconfortables ou si elles exercent une pression sur d'autres organes – par exemple, une tumeur cérébrale qui appuie à l'intérieur du crâne.
- **Les tumeurs précancéreuses (ou pré malignes)** se caractérisent par une croissance anormale des cellules, qui peuvent devenir cancéreuses<sup>115</sup>.
- **Les tumeurs malignes** prolifèrent plus rapidement que les tumeurs bénignes. Elles peuvent se propager et détruire les tissus corporels environnants. Les tumeurs malignes peuvent se propager à d'autres parties du corps (métastases), en proliférant et en se divisant dans les tissus sains.

Le cancer peut être classé en cinq grands types :

- **Le carcinome** est un cancer des cellules épithéliales<sup>116</sup>. Les carcinomes peuvent envahir les tissus et organes voisins et former des métastases dans d'autres parties du corps. Des exemples de carcinome sont le cancer du sein, du poumon et du côlon.
- **Le sarcome** est une tumeur maligne de l'os ou des tissus mous<sup>117</sup>. Des exemples de sarcomes sont le léiomyosarcome, le liposarcome et l'ostéosarcome.
- **Le lymphome et le myélome** sont des cancers qui prennent naissance dans les cellules du système immunitaire. Plus précisément, le lymphome est un cancer du système lymphatique qui parcourt tout le corps. Le myélome commence dans les plasmocytes<sup>118</sup>. Ce type de cancer modifie la capacité de la cellule à produire efficacement des anticorps.
- **La leucémie** est un cancer des globules blancs et de la moelle osseuse<sup>119</sup>.
- **Les cancers du cerveau et de la moelle épinière** sont des cancers du système nerveux central<sup>120</sup>.

Par rapport aux populations non autochtones du Canada,

---

<sup>114</sup> Société canadienne du cancer. (2021). Statistiques canadiennes sur le cancer 2021. *Vue d'ensemble des statistiques sur le cancer*. Toronto, Ontario. Disponible à l'adresse : <https://cancer.ca/fr/research/cancer-statistics/cancer-statistics-at-a-glance>.

<sup>115</sup> <https://www.cancerresearchuk.org/what-is-cancer/how-cancer-starts/types-of-cancer> (en anglais uniquement).

<sup>116</sup> Le revêtement des cellules qui aide à protéger ou à envelopper les organes.

<sup>117</sup> Par exemple, la graisse, les muscles, les vaisseaux sanguins et les tissus conjonctifs qui soutiennent et entourent les organes.

<sup>118</sup> Un type de globule blanc qui produit des anticorps pour aider à combattre les infections.

<sup>119</sup> Tissu qui forme les cellules sanguines.

<sup>120</sup> <https://www.cancerresearchuk.org/what-is-cancer/how-cancer-starts/types-of-cancer> (en anglais seulement).

- **Les adultes des Premières Nations** ont des incidences plus élevées de cancer colorectal, de cancer du rein, de cancer du col de l'utérus et de cancer du foie. L'incidence du cancer de la prostate, du sein, de la vessie, de l'utérus, du cerveau, de l'ovaire, du lymphome non hodgkinien, de la leucémie et du mélanome est plus faible chez les adultes des Premières Nations<sup>121</sup>.
- **Les adultes inuits** ont une incidence plus élevée de cancer du poumon, de cancer du foie, de cancer de l'œsophage, de cancer des glandes salivaires et de cancer de la gorge. L'incidence du cancer du sein, du cancer de la prostate et du cancer de l'endomètre est plus faible chez les adultes inuits<sup>122</sup>.
- **Les adultes métis** ont une incidence plus élevée de cancer du sein, de cancer du poumon, de cancer du foie, de cancer de la gorge, de cancer de la vésicule biliaire et de cancer du col de l'utérus. L'incidence du cancer colorectal (chez les femmes), du mélanome et de la leucémie est plus faible chez les adultes métis<sup>123</sup>.

Les peuples autochtones reçoivent généralement des diagnostics de cancer à des stades plus avancés, ce qui peut réduire leur espérance de vie.

#### 8.4.2 Diagnostic autre qu'un cancer

Une approche palliative des soins est également importante pour les maladies non cancéreuses. Voici des exemples de maladies limitant l'espérance de vie qui peuvent nécessiter l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie opportuns et adaptés à la réalité culturelle :

- **Démence.** Cette maladie entraîne une détérioration du cerveau, qui évolue progressivement et lentement. Elle s'aggrave avec le temps et peut entraîner des difficultés à avaler, une diminution de la consommation alimentaire et une aspiration (pneumonie).
- **Cardiopathie et insuffisance cardiaque.** Cette maladie se caractérise par des dommages au cœur, qui ne peut plus pomper correctement le sang dans tout le corps. Les complications des maladies cardiaques comprennent la faiblesse et les difficultés respiratoires. L'insuffisance cardiaque correspond à l'accumulation de liquide dans le cœur, ce qui nuit à la capacité du muscle cardiaque à pomper correctement.
- **VIH/sida.** Le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) est transmis d'une personne à l'autre par les liquides corporels tels que le sang, le lait maternel, le sperme ou les sécrétions vaginales. Il endommage le système immunitaire, et ce dommage peut

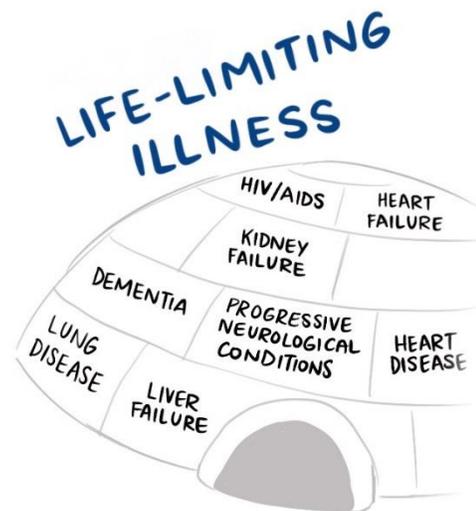
<sup>121</sup> Mazereeuw, M. V., Withrow, D. R., Nishri, E. D., Tjepkema, M. et Marrett, L. D. (2018). Cancer incidence among First Nations adults in Canada: follow-up of the 1991 census mortality cohort (1992–2009). *Can J Public Health*, 109(5-6), 700-709.

<sup>122</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. (2009). *Inuit & cancer: fact sheets*. Ottawa, Ontario.

<sup>123</sup> Mazereeuw, M. V., Withrow, D. R., Nishri, E. D., Tjepkema, M., Vides, E. et Marrett, L. D. (2018). Cancer incidence and survival among Métis adults in Canada: results from the Canadian census follow-up cohort (1992–2009). *CMAJ*, 190(11), e320-e6.

augmenter le risque de maladie et d'infection. Le sida (syndrome d'immunodéficience acquise) est un stade avancé de l'infection par le VIH. Le virus s'attaque aux globules blancs, si bien que certaines personnes atteintes du sida contractent d'autres maladies potentiellement mortelles, comme le cancer.

- **Insuffisance rénale.** Cette affection résulte de dommages aux reins qui diminuent la capacité d'une personne à rester en bonne santé. Les complications de l'insuffisance rénale comprennent l'hypertension artérielle, l'anémie (faible numération globulaire), l'accumulation de produits de dégradation toxiques dans l'organisme, la faiblesse des os et les lésions nerveuses.
- **Insuffisance hépatique.** Cette affection se caractérise par des lésions au foie (cirrhose), ce qui augmente le risque de confusion, d'hémorragie, de formation de caillots sanguins et d'accumulation de liquide, notamment dans les jambes et l'abdomen (ascite). L'insuffisance hépatique peut également augmenter la concentration des substances toxiques dans le sang.
- **Pneumopathie.** Les pneumopathies entravent la fonction pulmonaire. Un exemple est la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) qui provoque des difficultés respiratoires et comprend l'emphysème ou la bronchite chronique.
- **Trouble neurologique évolutif.** De nombreuses maladies touchent le système nerveux, comme la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington. Ces maladies touchent différentes parties du système nerveux et peuvent toucher les muscles et le mouvement<sup>124</sup>.



## 8.5 Considérations particulières

Dans cette section du rapport, des considérations particulières sont présentées : les déterminants sociaux de la santé des Autochtones, les soins en temps de pandémie, l'aide médicale à mourir et le décès en cas de crise.

Ces considérations reconnaissent le contexte, les compétences et les milieux spécialisés pour l'avancement des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie au

<sup>124</sup> <https://getpalliativecare.org/whatis/disease-types> (en anglais seulement).

Canada. Chacune des considérations particulières ci-dessus reflète les tendances et les sujets actuels et émergents qui façonnent les discussions, la recherche et la pratique appliquée en matière de soins palliatifs et de fin de vie.



### 8.5.1 Déterminants sociaux de la santé des Autochtones

Les facteurs les plus importants qui influencent la santé des populations sont les circonstances de la vie. Souvent appelés « déterminants sociaux de la santé », ils sont façonnés par la répartition de l'argent, du pouvoir et des ressources dans la société et sont responsables des différences et des inégalités en matière de santé au sein des communautés et entre elles<sup>125, 126, 127</sup>.

Voici quelques exemples de déterminants sociaux de la santé :

- **Revenu et statut socioéconomique.** Ce déterminant comprend l'accès des personnes aux besoins fondamentaux de la vie (p. ex., la sécurité alimentaire, la qualité de l'eau, la sécurité, le logement ou l'hébergement) et l'accès à des services, des ressources et des aides de qualité en matière de santé (p. ex., l'accès aux services d'information et de technologie de la santé; le transport vers les hôpitaux depuis les régions rurales, éloignées et nordiques; les soins palliatifs et de fin de vie)<sup>128, 129, 130, 131, 132</sup>.
- **Participation au marché du travail.** Ce déterminant comprend les personnes et les groupes qui accèdent à la diversification économique et aux possibilités d'emploi dans les communautés, les régions, les industries et les secteurs. Il convient de noter que le nombre d'Autochtones (en particulier les jeunes) qui quittent leur communauté d'origine en quête d'occasions économiques et autres (p. ex., un emploi officiel) continue

<sup>125</sup> Fruch, V., Monture, L., Prince, H. et Kelley, M. L. Coming home to die: Six Nations of the Grand River.

<sup>126</sup> [https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2016/07/ITK\\_Social\\_Determinants\\_Report.pdf](https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2016/07/ITK_Social_Determinants_Report.pdf) (en anglais seulement).

<sup>127</sup> [https://fnim.sehc.com/getmedia/960a0972-2313-4fff-b0dd-f407fc71c94d/Research\\_SocialDeterminantsofHealth.pdf.aspx?ext=.pdf](https://fnim.sehc.com/getmedia/960a0972-2313-4fff-b0dd-f407fc71c94d/Research_SocialDeterminantsofHealth.pdf.aspx?ext=.pdf) (en anglais seulement).

<sup>128</sup> Beatty, B. B. et Berdahl, L. (2011). Health care and Aboriginal seniors in urban Canada: helping a neglected class. *Int Indig Policy J*, 2(1), 1-16.

<sup>129</sup> Global Institute of Psychosocial, Palliative & End-of-Life Care. (2016). *A search for solutions: a gathering on palliative care for First Nations, Inuit & Métis Peoples*. Rapport du colloque de GIPPEC.

<sup>130</sup> Habjan, S., Prince, H. et Kelley, M. L. (2012). Caregiving for Elders in First Nations communities: social system perspective on barriers and challenges. *Can J Aging*, 31(2), 209-222.

<sup>131</sup> Hordyk S. R., Macdonald, M. E. et Brassard, P. (2017). End-of-life care in Nunavik, Quebec: Inuit experiences, current realities, and ways forward. *J Palliat Med*, 20(6), 647-655.

<sup>132</sup> <https://soahac.on.ca/wp-content/uploads/2015/01/Final-V7-SOAHAC-Palliative-Care-Report--July-31-16.pdf> (en anglais seulement).

d'augmenter. Cette augmentation a entraîné une importante pénurie de personnes pouvant s'occuper des membres de la communauté atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie, ou qui en temps normal s'en occuperaient<sup>133, 134</sup>.

- **Éducation et alphabétisation.** Ce déterminant comprend l'accès aux possibilités d'éducation pour soutenir le perfectionnement professionnel et l'évolution dans la vie. Les obstacles liés à l'éducation et à l'alphabétisation (y compris l'alphabétisation en matière de santé) peuvent empêcher les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leurs familles de communiquer clairement avec les prestataires de soins de santé et de prendre des décisions éclairées concernant l'accès aux services, aux ressources et aux aides<sup>135, 136, 137</sup>.
- **Histoire de la colonisation.** Pour plus d'information sur l'histoire de la colonisation, des traumatismes intergénérationnels et des inégalités en matière de santé, consultez la section 8.3.2.
- **Spiritualité.** Pour plus d'information sur la spiritualité autochtone et les liens avec nos ancêtres, consultez la section 9.3.
- **Liens avec la communauté et les réseaux de soutien social.** Pour plus d'information sur le rôle de la communauté en tant que déterminant social de la santé, consultez la section 9.4.
- **Culture et langue.** Pour plus d'information sur les langues autochtones, consultez la section 9.2.3.
- **Liens avec la terre, la géographie et les environnements physiques.** La géographie influence le lieu et la manière dont les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille accèdent à des soins palliatifs et de fin de vie opportuns et adaptés à leur réalité culturelle.

La géographie a des répercussions disproportionnées sur les soins holistiques des personnes résidant dans les communautés rurales, nordiques et éloignées du Canada par rapport à celles vivant dans les centres urbains. La situation géographique empêche souvent les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie de disposer des infrastructures nécessaires (p. ex., technologie, eau, chauffage, installations d'assainissement, médicaments, tests de diagnostic, transport médical) pour rester dans leur communauté. Ce manque d'infrastructures crée des scénarios dans lesquels les personnes doivent s'éloigner de leur communauté et de leur famille pour recevoir des soins palliatifs et de fin de vie, ce qui entraîne

---

<sup>133</sup> Habjan, S., Prince, H. et Kelley, M. L. (2012). Caregiving for Elders in First Nations communities: social system perspective on barriers and challenges. *Can J Aging*, 31(2), 209-222.

<sup>134</sup> Kelley, M. L. (2010). Guest editorial – An Indigenous issue: why now? *J Palliat Care*, 26(1), 5.

<sup>135</sup> Kelley, M. L., Melody, W. et Prince, H. (2013). *Fort William First Nation: palliative care needs assessment*. Thunder Bay, Ontario : Université Lakehead.

<sup>136</sup> O'Brien, A. P., Bloomer, M. J., McGrath, P., Clark, K., Martin, T., Lock, M., Pidcock, T., van der Riet, P. et O'Connor, M. (2013). Considering Aboriginal palliative care models: the challenges for mainstream services. *Rural Remote Health*, 13(2), article 2339.

<sup>137</sup> [https://sencanada.ca/content/sen/committee/432/LCIC/Briefs/Brief\\_SuzanneLStewart\\_f.pdf](https://sencanada.ca/content/sen/committee/432/LCIC/Briefs/Brief_SuzanneLStewart_f.pdf)

des déménagements, des frais de déplacement élevés, l'isolement, la séparation et la progression vers une ou plusieurs maladies avancées<sup>138, 139, 140, 141, 142, 143</sup>.

Les lecteurs sont invités à réfléchir à la manière dont les ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie doivent être délibérément distribuées aux personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et résidant dans diverses régions géographiques du Canada.

Les décisions juridiques relatives au titre et aux droits des Autochtones permettent désormais à certaines communautés autochtones du Canada de faire progresser l'autodétermination en créant leurs propres lois, programmes et services (p. ex., en matière de soins de santé et d'infrastructures).

Un aperçu de la jurisprudence notable en matière de titre et de droits des Autochtones est présenté sur le site Web de Mandell Pinder LLP Barristers et Solicitors; <https://www.mandellpinder.com/landmark-cases> (en anglais seulement).

Pour plus d'information sur les liens avec la terre, les personnes et les lieux, consultez la section 9.2.

- Genre et orientation sexuelle. Pour plus d'information sur les soins palliatifs et de fin de vie tenant compte du genre et des identités regroupées sous l'acronyme 2SLGBTQIA+, consultez la section 10.5.



## 8.5.2 Soins en temps de pandémie

Le 11 mars 2020, l'Organisation mondiale de la Santé a officiellement déclaré que la COVID-19 était une pandémie<sup>144</sup>. La pandémie de COVID-19 continue de toucher divers aspects de notre vie – y compris notre bien-être physique, mental et spirituel, individuel et collectif.

<sup>138</sup> Partenariat canadien contre le cancer. (2013). *Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations au Canada*. Toronto, Ontario.

<sup>139</sup> Kelley, M. L. (2010, printemps). An Indigenous Issue: why now? *J Palliat Care*, 26(1), 5.

<sup>140</sup> McGrath, P. (2010). Global Exchange – The living model: an Australian model for Aboriginal palliative care services delivery with international implications. *J Palliat Care*, 26(1), 59-64.

<sup>141</sup> McRae, S., Caty, S., Nelder, M. et Picard, L. (2000, juin). Palliative care on Manitoulin Island: views of family caregivers in remote communities. *Can Fam Physician*, 46, 1301-1307.

<sup>142</sup> <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-how-elders-from-nunavut-end-up-in-long-term-care-thousands-of> (en anglais seulement).

<sup>143</sup> [https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2016/07/ITK\\_Social\\_Determinants\\_Report.pdf](https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2016/07/ITK_Social_Determinants_Report.pdf) (en anglais seulement).

<sup>144</sup> <https://www.who.int/fr/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>

## Voix du terrain : Optique autochtone sur les soins palliatifs et de fin de vie

Lors de discussions avec le Partenariat, certains praticiens autochtones ont fait part des réflexions suivantes sur les soins à prodiguer pendant une pandémie :

La COVID a amplifié les lacunes dans les communautés autochtones, et ce qui se passe autour du rétablissement de nos petits qui ont été tués et assassinés dans les pensionnats, il y a beaucoup de traumatismes qui se produisent actuellement dans les communautés. À cause de la COVID, nous ne disposons pas des réseaux sains sur lesquels nous appuyer principalement. Nous nous appuyons sur ces réseaux en raison de nos concepts de parenté, mais aussi parce que nous ne disposons pas de beaucoup de services structurés, de sorte que notre communauté et notre famille sont de la plus haute importance.

La COVID a entravé notre capacité à faire notre deuil et le travail que nous devons accomplir dans les communautés. Le deuil devient un sujet important, je l'entends de la bouche des prestataires de soins de santé, car ils sont les fils, les filles, les nièces et les neveux des personnes qu'ils soignent.

Nous avons énormément de chagrin en ce moment. Lorsque nous examinons les besoins et les ressources en matière d'éducation et la façon de soutenir les communautés, c'est certainement quelque chose que j'aimerais voir se produire, non seulement en ce qui concerne les soins palliatifs, mais aussi en général, en ce qui concerne la perte dans les communautés, cet aspect du deuil.

En réponse à la pandémie de COVID-19, la plupart des hôpitaux et des établissements de soins de santé au Canada ont restreint les visites, même pour les personnes dans les dernières heures de leur vie. Ces restrictions limitent la capacité des familles et des membres de la communauté à se soutenir mutuellement dans le processus de deuil et d'affliction. Les annulations d'interventions chirurgicales liées au cancer et la peur de l'exposition à la COVID-19 retardent davantage les diagnostics et les traitements du cancer et d'autres maladies limitant l'espérance de vie. Ces interruptions de services ne font qu'aggraver des inégalités de longue date en matière de santé, en particulier pour les peuples autochtones, les personnes à faible revenu et de statut socioéconomique inférieur, les personnes de la communauté 2SLGBTQIA+ et les personnes vivant dans des communautés rurales, éloignées et nordiques.

Pendant la pandémie de COVID-19, on a eu recours aux soins virtuels pour faciliter la sensibilisation et le soutien aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, à leur famille et à leur communauté. En outre, la mobilisation virtuelle crée également un lieu plus sûr pour le dialogue et la collaboration entre les aidants, les ordres de gouvernement, les organisations et les prestataires de soins de santé, les dirigeants communautaires et les éducateurs afin de cerner les lacunes et de créer conjointement des stratégies et des programmes pour améliorer les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

### 8.5.3 Aide médicale à mourir (AMM)

On parle d'AMM « lorsqu'un médecin ou un infirmier praticien autorisé fournit ou administre un médicament qui entraîne intentionnellement la mort d'une personne, à la demande de cette dernière. Cette intervention n'est proposée qu'aux personnes admissibles<sup>145</sup>. » Les normes et pratiques éthiques associées à l'AMM en sont aux premiers stades de discussion dans le domaine des soins de santé au Canada. Il est donc nécessaire d'approfondir ce sujet et son application dans des contextes interculturels.

Une planification et une orientation complexes de la part des aînés, des guérisseurs et des porteurs du savoir des Premières Nations, des Inuits et des Métis de tout le Canada sont nécessaires, car leurs voix et leurs points de vue sont souvent rares ou absents de cette discussion sur les politiques nationales.

#### Réflexions sur l'AMM<sup>146</sup>

Alors que l'AMM continue de faire l'objet de discussions dans le domaine des soins de santé au Canada, réfléchissez aux questions suivantes :

- Quelles sont les attitudes et les perceptions des Premières Nations, des Inuits et des Métis à travers les générations (des jeunes aux aînés) concernant l'AMM, y compris les attentes liées aux besoins, aux programmes et aux ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie?
- Quelles sont les retombées d'éventuelles lois, politiques et pratiques relatives à l'AMM compte tenu du contexte historique des préjudices résultant de la colonisation à l'égard des Premières Nations, des Inuits et des Métis au Canada?
- Quelles sont les retombées d'éventuelles lois, politiques et pratiques relatives à l'AMM compte tenu du contexte spirituel des maladies limitant l'espérance de vie, du processus de la mort et du décès dans la vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis au Canada?

### 8.5.4 Mort subite

Les décès soudains suscitent des sentiments de choc, de culpabilité, d'incrédulité, de colère et de tristesse chez les familles et dans les communautés. Un décès soudain laisse les familles et les communautés particulièrement vulnérables. Bien que ce sujet ne fasse pas souvent l'objet de discussions ou qu'il ne soit pas souvent associé aux soins palliatifs, les lecteurs sont invités à élargir leurs perspectives sur les approches autochtones en matière de soins palliatifs pour y inclure la mort subite et ses liens avec le chagrin, la perte et le deuil.

La mort subite est un décès inattendu/soudain, par exemple un suicide, un accident traumatique (accident de voiture, incendie, noyade), une surdose, une perte périnatale

---

<sup>145</sup> <https://bit.ly/3LDbfde> (en anglais seulement).

<sup>146</sup> [https://sencanada.ca/content/sen/committee/432/LCIC/Briefs/Brief\\_SuzanneLStewart\\_f.pdf](https://sencanada.ca/content/sen/committee/432/LCIC/Briefs/Brief_SuzanneLStewart_f.pdf)

(fausse couche et mortinaissance), un décès de cause naturelle soudain (crise cardiaque, accident vasculaire cérébral mortel) ou un meurtre.

Après le décès soudain d'une personne, sa famille et sa communauté se trouvent dans un état de vulnérabilité. Pendant cette période, il est important d'avoir accès à un soutien en matière de chagrin, de perte et de deuil. Les aidants, les ordres de gouvernement, les organisations et les prestataires de soins de santé, les dirigeants communautaires et les éducateurs peuvent chacun faire appel à leurs compétences respectives pour offrir guérison et aide aux familles autochtones. Cette guérison et cette aide peuvent prendre la forme d'une assistance en vue de comprendre leurs droits en vertu de la loi, d'un soutien financier pour les frais d'obsèques, d'une couverture de la perte de revenus et de la mise à disposition de ressources de conseil (p. ex., des conseils en matière de chagrin, de perte et de deuil).

Les prestataires de soins palliatifs peuvent aider les familles et les communautés confrontées à un décès soudain par les moyens suivants :

- en faisant participer de manière proactive les aînés, les porteurs du savoir et les spécialistes du deuil, car le décès soudain présente de nombreuses complexités;
- en utilisant une approche du deuil tenant compte des traumatismes;
- en encourageant ou en communiquant des réflexions et des émotions avec d'autres personnes ayant vécu une perte similaire;
- en acquérant des perspectives sur le deuil, la perte et la mort et en contribuant à atténuer les sentiments de culpabilité;
- en soutenant et en orientant les options et en coordonnant (le cas échéant) l'utilisation des protocoles, activités et rituels culturels associés à la mort et à la perte.

Il est important et respectueux de reconnaître que chacun vit son deuil à sa manière et à son rythme.



## 8.6 Résumé

Les perspectives et considérations autochtones sur les soins palliatifs et de fin de vie créent des parcours vers la vérité et la réconciliation. Ces parcours permettent de reconnaître des sujets tels que l'identité (perte, guérison et renouement des liens), les lois et politiques gouvernementales et les effets intergénérationnels de ces événements coloniaux en relation avec l'accès aux soins de santé et aux services et soutiens connexes pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés.

Grâce à la reconnaissance de la vérité et de l'histoire vivante des peuples autochtones du Canada, les résiliences et les forces peuvent être honorées et documentées. Ce processus peut aider à lancer des appels à l'action en vue de réviser les lois, politiques et pratiques, ou d'en créer de nouvelles, afin qu'elles soient adaptées à la réalité culturelle des Premières Nations, des Inuits et des Métis et qui honorent les modes de savoir et d'être dans des domaines tels que la santé et le bien-être, la langue et la culture.

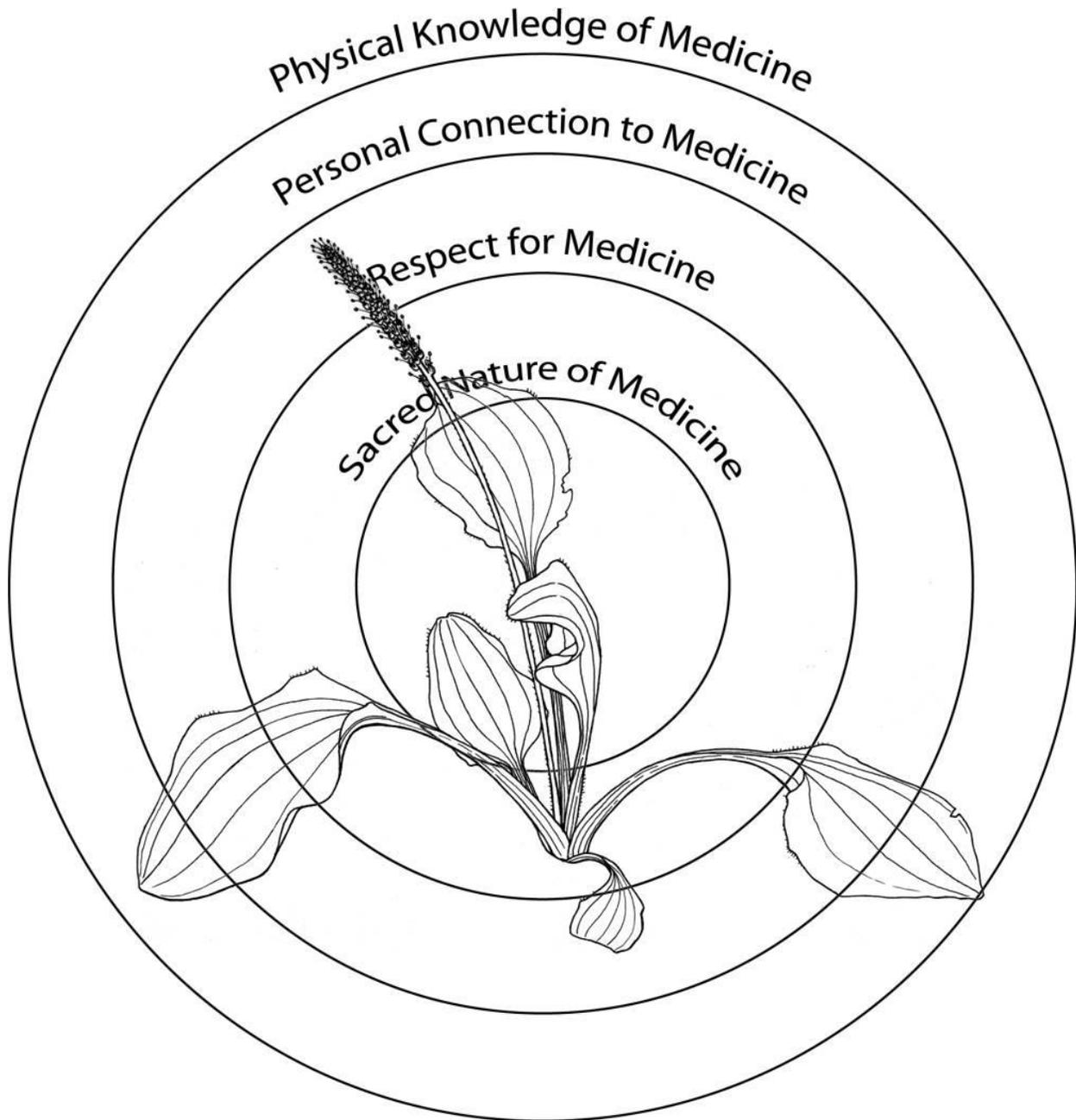
Le cheminement de la vérité et de la réconciliation est une leçon d'humilité, car les Canadiens doivent accepter les répercussions historiques de la colonisation et ses répercussions intergénérationnelles au fil du temps. Le Canada s'efforce de guérir en tant que pays.

Il sera important pour les gouvernements et les organisations autochtones de travailler avec les ordres de gouvernement et à leurs côtés en vue de faire progresser les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Comme c'est souvent le cas, la stimulation des efforts et des actions à l'échelle locale et régionale peut créer des catalyseurs pour inciter les niveaux de gouvernement provincial/territorial et fédéral à entendre les citoyens sur les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Ce processus peut amorcer un changement transformateur en modifiant les perspectives, les attitudes et les comportements.

Figure 2. Modèle de l'Aînée Murdena Marshall des cercles concentriques du savoir mi'kmaq.



Provenance de l'image : Travail collaboratif de l'équipe de recherche de la chaire de recherche du Canada en science intégrative et des aînés mi'kmaq d'Unama'ki/Cap-Breton<sup>147</sup>.

<sup>147</sup> <http://www.integrativescience.ca/Media> (en anglais seulement).

# 9. La culture comme médecine

Dans les royaumes des humains, des habitants du ciel, de la population aquatique, des animaux de la forêt et de toutes les autres formes de vie, notre merveilleuse mère la Terre donne vie, nourrit et maintient en vie. Notre mère la Terre nous donne les aliments et l'eau dont nous avons besoin. Elle nous fournit des matériaux pour construire nos maisons, tailler des vêtements et fabriquer des outils. Elle est source de vie en fournissant les matières premières pour notre industrie, notre ingéniosité et notre progrès. Elle est à la base de ce que nous sommes en tant que « véritables êtres humains » dotés de langues, de cultures, de connaissances et d'une sagesse pour nous diriger dans la bonne voie. Si nous écoutons les paroles venant du lieu où se concentre l'esprit qui vit à l'intérieur de tous les éléments, notre mère la Terre nous enseigne ce dont nous avons besoin pour prendre soin d'elle et de tous ses enfants. Tout nous est enseigné par notre mère, la Terre<sup>148</sup>.



## 9.1 Aperçu

La culture est un concept complexe qui renvoie à de nombreux aspects de la vie et de l'existence dans le monde. Un concept holistique de la santé et du bien-être (l'équilibre de l'esprit, du corps, des émotions et de l'âme) fait partie intégrante d'une identité culturelle forte.

Dans de nombreuses communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, il est entendu qu'un moyen d'améliorer la guérison et l'aide aux personnes, aux familles et aux communautés est de recourir à des pratiques adaptées à leur réalité culturelle.

Lorsque la culture est une composante essentielle des soins palliatifs et de fin de vie, il est possible de mettre en place des programmes, des politiques et des stratégies plus larges pour honorer les liens avec la terre, les gens et les lieux, la spiritualité, les cérémonies, les rituels et les pratiques culturelles, et les rôles de la famille et de la communauté.

---

<sup>148</sup> <http://www.afn.ca/honoring-earth>

Les modes de connaissance autochtones en matière de guérison et d'aide sont souvent liés à la terre et au lieu par les chants, les histoires, les cérémonies et la langue. À ce titre, la terre et le lieu sont souvent des dimensions fondamentales de l'identité culturelle, de la guérison et de l'aide (dimensions physique, mentale, émotionnelle et spirituelle) pour de nombreux peuples autochtones du Canada.

Des soins palliatifs et de fin de vie plus sûrs sur le plan culturel offrent un espace accueillant aux peuples autochtones pour nouer ou renouer des liens avec leurs identités en étant sur la terre et dans la communauté, en parlant les langues traditionnelles et en pratiquant la culture.

## 9.2 Liens avec la terre, les gens et le lieu

La terre et la communauté peuvent être considérées comme des guérisseurs et des aides pour de nombreux peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis au Canada. Depuis des temps immémoriaux, les peuples autochtones ont développé leurs cultures, leurs langues et leurs modes de connaissance à travers leur compréhension et leurs liens avec la terre, les personnes et le lieu (communauté). Par conséquent, en plus d'utiliser les ressources et les aides biomédicales en matière de soins palliatifs et de fin de vie, il est tout aussi important de reconnaître que les cérémonies culturelles, les rituels et les pratiques spirituelles connexes constituent une médecine pour de nombreux peuples autochtones.

### Pratique prometteuse : Reconnaissance des terres et du territoire

Une partie importante de la décolonisation concerne la reconnaissance des terres et du territoire.

La reconnaissance des terres et du territoire n'est pas une simple reconnaissance des terres. Il s'agit d'une pratique personnelle et réflexive de personnes qui reconnaissent le droit inhérent des peuples autochtones à la terre tout en se situant par rapport aux peuples autochtones.

Native Land propose une carte interactive de l'île de la Tortue (Amérique du Nord) où les personnes, les groupes et les organisations peuvent localiser les terres autochtones ancestrales sur lesquelles ils travaillent et vivent et s'informer à leur sujet.

<https://native-land.ca>

### 9.2.1 Identité autochtone

L'identité est comprise comme n'étant ni neutre ni passive... L'identité a été considérée comme quelque chose qu'une personne fait; à d'autres égards, l'identité est considérée comme définissant ce qu'une personne est. Parce que les identités sont ancrées dans des systèmes de pouvoir fondés sur la race, la classe et le sexe, l'identité est une question à caractère très politique, qui a des ramifications sur la façon dont l'expérience collective contemporaine et historique est comprise. L'identité, en un sens,

est une question de regard sur les gens, d'interprétation et de négociation de l'histoire, et de détermination de l'identité ou de l'authenticité d'un groupe... L'identité individuelle [des Autochtones] est toujours négociée par rapport à l'identité collective, et face à une société extérieure et colonisatrice<sup>149</sup>.

Les peuples et communautés autochtones (Premières Nations, Métis et Inuits) présentent une grande diversité sur le plan des langues, des modes de vie et des enseignements. Parallèlement, des liens universels entre les peuples autochtones unissent les identités autochtones et sont source de résilience : les relations entre les personnes, la terre et le lieu, la spiritualité, le collectivisme, l'équilibre (physique, mental, émotionnel et spirituel), la plénitude et l'interconnexion, le rôle important de la famille et de la communauté, les styles de communication circulaires (ou non linéaires) et la valeur de l'apprentissage par l'expérience, de la guérison et de l'aide.

La géographie a joué un rôle important dans le développement de l'identité inuite. Les modèles de migration volontaire et involontaire marquent l'histoire des familles et des communautés. Les trajectoires migratoires influencent le lieu où les personnes choisissent de mourir, les personnes disponibles pour prodiguer ces soins et la présence des proches au moment du décès<sup>150</sup>.

### 9.2.2 Guérison et aide basées sur la terre et le lieu

Dans la gestion de la transition d'un monde colonial à un monde décolonial, de la terre à la communauté, et de l'adversité à la santé globale, les pratiques et les connaissances fondées sur la terre, essentielles à la résilience autochtone, visent à intégrer les processus culturels dans le quotidien, tout en assurant une continuité sans faille pour ceux qui en ont besoin<sup>151</sup>.

La guérison et l'aide basées sur la terre et le lieu comprennent une variété d'activités, notamment :

- des tambours, des chants, des danses et des prières;
- l'accomplissement de rites de passage (p. ex., les funérailles);
- les liens avec la nature : purification, renouement avec quelque chose de plus grand que soi;
- les récits et les conseils des aînés et des porteurs du savoir;

---

<sup>149</sup> Lawrence, B. (2003). Gender, race, and the regulation of Native identity in Canada and the United States: an overview. *Hypatia*, 18(2),3-31.

<sup>150</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 13.

<sup>151</sup> Rady, I. (2018). *Land for healing: developing a First Nations land-based service delivery model*. Bothwell, Ontario : Thunderbird Partnership Foundation, p. 5.

- la participation de la communauté, par exemple en partageant des aliments/repas avec la famille et la communauté, en jouant de la musique avec la famille et la communauté.

Les programmes de guérison et d'aide basés sur la terre et le lieu sont dirigés par la communauté et sont conçus en réponse à des priorités de santé précises (p. ex., les soins palliatifs et de fin de vie) pour les communautés. Les porteurs du savoir et les aînés participent à la guérison et à l'aide basés sur la terre et le lieu, de la planification à la mise en œuvre, et ces programmes sont fondés sur des visions du monde localisées et propres à la culture, y compris les valeurs et les pratiques de guérison.

Dans le rapport *Évaluation du système de santé et des services sociaux du Nunavik : Perspective des usagers* (2021), l'Inuuqatigiitsiani (les relations) est considéré comme un élément central de la vision inuite de la santé.

L'Inuuqatigiitsiani fait généralement référence aux « relations entre personnes partageant un lieu. Un aspect important de la santé pour les Inuits, la qualité des relations avec la famille, les amis, les voisins et les membres de la communauté (y compris les non-Inuits) est une dimension clé de l'expérience de la santé<sup>152</sup>. »

L'Inuuqatigiitsiani s'étend également aux liens des Inuits avec le territoire traditionnel et à la qualité de la confiance entre les utilisateurs (p. ex., les personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie) et les prestataires de soins et les aides<sup>153</sup>.

La langue est une autre dimension de la guérison et de l'aide basés sur la terre et le lieu, en particulier les connaissances telles que les noms de lieux, les pratiques culturelles et l'histoire locale<sup>154</sup>.

## **Aperçu : Ressources autochtones de guérison et d'aide**

Ce qui suit est un point de départ pour les ressources autochtones de guérison et d'aide qui peuvent éclairer les soins palliatifs et de fin de vie pour les peuples autochtones, leurs familles et leurs communautés :

### **La guérison autochtone au Canada : Études sur la conception thérapeutique et la pratique :**

<https://www.fadg.ca/downloads/la-guerison-autochtone.pdf>

**Pratiques de guérison traditionnelles autochtones :** <https://bit.ly/3KApUEG>

---

<sup>152</sup> [https://nrhss.ca/sites/default/files/documentations/corporatives/UserPerspective\\_Report\\_FR\\_digital.pdf](https://nrhss.ca/sites/default/files/documentations/corporatives/UserPerspective_Report_FR_digital.pdf) (p. 25).

<sup>153</sup> [https://nrhss.ca/sites/default/files/documentations/corporatives/UserPerspective\\_Report\\_FR\\_digital.pdf](https://nrhss.ca/sites/default/files/documentations/corporatives/UserPerspective_Report_FR_digital.pdf) (p. 32).

<sup>154</sup> Wildcat, M., McDonald, M., Irlbacher-Fox, S. et Coulthard, G. (2014). Learning from the land: Indigenous land-based pedagogy and decolonization. *Decolonization: Indigeneity, Education & Society*, 3(3), I-XV.

**Modèles traditionnels de bien-être des Premières Nations :** <https://bit.ly/3P1Kbqv> (en anglais seulement)

**Inuit Qaujimagatuqangit : Le rôle du savoir autochtone pour favoriser le bien-être des communautés inuites du Nunavut :** <https://www.cnsa-nccah.ca/docs/health/FS-InuitQaujimagatuqangitWellnessNunavut-Tagalik-FR.pdf>

**The circle of healing (le cercle de la guérison) :**  
<https://www.ceaa.gc.ca/050/documents/p63928/92023E.pdf> (en anglais seulement)

**Guérison traditionnelle et bien-être :** <https://bit.ly/3s45cqy> (en anglais seulement)

### 9.2.3 Langues autochtones

Il existe un vaste éventail de langues autochtones au Canada, avec plus de 70 langues autochtones parlées. Pour une carte interactive des langues autochtones au Canada, consultez le site <https://native-land.ca>.

Dans l'esprit de la revitalisation culturelle, l'accessibilité, l'utilisation et l'interprétation des langues autochtones pendant les soins palliatifs et de fin de vie peuvent améliorer les communications et la gestion de l'information pour les lecteurs des manières suivantes :

- l'amélioration de la navigation au sein du système de soins de santé pour les familles et les aidants, à l'aide d'un programme autochtone de navigation en santé<sup>155, 156</sup>;
- l'amélioration des messages de guérison et d'aide efficaces sur le plan local et culturel grâce à une meilleure compréhension des croyances autochtones en matière de santé<sup>157</sup>;
- la mise à disposition et l'utilisation de services d'interprétation autochtones<sup>158</sup>.

Selon un interprète, il faut garder à l'esprit que s'exprimer en inuktitut n'est vraiment pas la même chose que s'exprimer en anglais et qu'il peut arriver qu'un concept dont l'explication en anglais nécessite dix phrases n'en utilise que deux en inuktitut<sup>159</sup>.

Les interprètes ont joué un rôle unique dans les conversations sur les soins de fin de vie entre les patients, les familles, les infirmières et les médecins. Au fur et à mesure

---

<sup>155</sup> <https://soahac.on.ca/wp-content/uploads/2015/01/Final-V7-SOAHAC-Palliative-Care-Report--July-31-16.pdf> (en anglais seulement).

<sup>156</sup> <https://www.hospicewaterloo.ca/wp-content/uploads/2015/05/Final-Report-Aboriginal-Palliative-Care-Needs-Assessment.pdf> (en anglais seulement).

<sup>157</sup> Jacklin, K. et Warry, W. (2012). Decolonizing first nations health. Dans J. C. Kulig et A. M. Williams (éd.), *Health in rural Canada* (p. 374-375). Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

<sup>158</sup> [https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2019/03/Dying-alone\\_An-Indigenous-mans-journey-at-EOL\\_C-Bablitz.pdf](https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2019/03/Dying-alone_An-Indigenous-mans-journey-at-EOL_C-Bablitz.pdf) (en anglais seulement).

<sup>159</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 55.

que les interprètes ont fait part de leurs expériences, il est apparu que les pressions qu'ils subissent et les défis auxquels ils sont confrontés sont importants. Dans ce contexte, les interprètes ont déclaré à l'unanimité qu'une formation et un soutien réguliers étaient nécessaires pour qu'ils puissent assumer leurs responsabilités<sup>160</sup>.

Les interprètes ont également joué le rôle de courtiers culturels, tantôt expliquant la culture médicale des médecins et des infirmières aux patients, tantôt représentant la perspective culturelle inuite aux médecins et aux infirmières<sup>161</sup>.

L'utilisation de langues autochtones pour décrire les soins palliatifs et de fin de vie<sup>162</sup> peut contribuer à réduire les hésitations des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. L'utilisation des langues autochtones peut également minimiser le recours au jargon biomédical et à la formalité tout en centrant le continuum de soins sur les expériences individuelles et collectives des peuples autochtones et en garantissant l'accessibilité aux approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie<sup>163, 164</sup>.

### **Le saviez-vous?**

Par l'intermédiaire du First Peoples Cultural Council de la Colombie-Britannique, le site Web First Voices fournit une foule de renseignements sur l'archivage, l'échange et la célébration des diverses langues autochtones en Colombie-Britannique et dans tout le Canada.

Pour plus d'information, consultez le site <https://www.firstvoices.com>.

## **9.2.4 Mobilisation communautaire et partenariats**

### **Rien sur nous sans nous**

Cette déclaration signifie que la mobilisation et la consultation locales des peuples et des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis sont requises lors de l'élaboration et de la

NOTHING about us  
WITHOUT US

---

<sup>160</sup> *Ibid.* p. 60.

<sup>161</sup> *Ibid.* p. 65.

<sup>162</sup> Par exemple, les décisions relatives à la planification préalable des soins, l'évolution de la maladie, les interventions de soins palliatifs, la planification financière, l'évaluation, la prise de décisions et les formulaires et l'acquisition d'équipement.

<sup>163</sup> <https://www.cancercareontario.ca/fr/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities> (en anglais seulement).

<sup>164</sup> Hordek, S. R., Macdonald, M. E. et Brassard, P. (2017). End-of-life care in Nunavik, Quebec: Inuit experiences, current realities, and ways forward. *J Palliat Med*, 20(6), 647-655.

## mise en œuvre des programmes de soins palliatifs et de fin de vie.

La mobilisation communautaire et les partenariats en matière de soins palliatifs et de fin de vie rassemblent des organisations et des ordres de gouvernement (p. ex., les gouvernements et les communautés autochtones, les gouvernements provinciaux et territoriaux, et le gouvernement fédéral). Ils comprennent des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie sous la forme d'aides et de services multidisciplinaires et intersectoriels (santé, justice, perfectionnement des compétences, emploi et services sociaux, pour n'en citer que quelques-uns).

La mobilisation communautaire est reconnue comme une pierre angulaire des soins de santé primaires depuis au moins trente ans (OMS, 1978) et continue d'être favorisée dans les débats actuels sur les déterminants sociaux et autochtones de la santé comme un élément clé de la lutte contre les inégalités en matière de santé<sup>165</sup>.

La mobilisation communautaire et les partenariats encouragent les communautés et les organisations des Premières Nations, des Inuits et des Métis à collaborer aux initiatives, aux politiques, aux protocoles et à l'amélioration de la qualité des soins de santé afin d'assurer un continuum holistique de services, de ressources et d'aides en matière de santé qui soient opportuns, accessibles et adaptés à la réalité culturelle pour les peuples autochtones, leurs familles et leurs communautés.

Lors de l'élaboration conjointe des cours de formation LEAP [Les essentiels de l'approche palliative], la collaboration avec les communautés et les aînés et leur mobilisation permettent de s'assurer que les ressources seront efficaces, qu'elles trouveront un écho dans le contexte communautaire et qu'elles seront mises au point pour répondre aux besoins définis par la communauté.

Il est important que les aînés et les membres de la communauté participent à l'élaboration du produit dans son intégralité, de l'élaboration de la vision à la révision du produit final.

Les outils [LEAP] continuent d'être largement adoptés par les communautés autochtones, car ils ont été élaborés grâce à une mobilisation communautaire continue et sont mis en œuvre chaque année en partenariat avec les communautés autochtones du pays.

-Jeffrey Moat (directeur général de Pallium Canada, Écossais-Canadien).

---

<sup>165</sup> Lavoie, J. G. et Gervais, L. (2012). Access to primary health care in rural and remote Aboriginal communities: progress, challenges, and policy directions. Dans J. C. Kulig et A. M. Williams (éd.), *Health in rural Canada*. Vancouver, Colombie-Britannique : UBC Press.

## 9.3 Spiritualité autochtone et liens avec les ancêtres

Pour de nombreux membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis, leur famille et leur communauté, le processus de la mort et le décès ne sont pas seulement des processus biomédicaux et physiques. Il s'agit du voyage d'une personne vers le monde des esprits – un événement social et spirituel qui doit être honoré et célébré en tant que collectif.

### 9.3.1 Esprit et spiritualité

L'esprit intérieur d'une personne est intimement lié à sa famille, à sa communauté et à la terre et ne peut être compris en dehors de ces aspects<sup>166</sup>.

Alors que la religion représente généralement l'adhésion à un certain système de croyances, la spiritualité est la qualité qui consiste à se préoccuper de l'esprit ou de l'âme humaine, par opposition aux choses matérielles ou physiques. L'âme est la partie spirituelle de l'être humain, considérée comme immortelle.

Pour les lecteurs, l'acquisition de compétences et d'une certaine aisance à l'égard du rapprochement de la spiritualité et des soins palliatifs et de fin de vie est utile dans les aspects suivants :

- honorer le soi holistique – l'esprit, le corps et l'âme;
- sensibiliser à la spiritualité des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie;
- reconnaître les valeurs spirituelles comme une source de force pendant la maladie, le processus de la mort et le décès, qui aident souvent à donner un sens et une signification au but de notre vie sur terre;
- aider les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie à se connecter à leur propre pouvoir de réflexion, de ressenti, de décision, de volonté et d'action.



---

<sup>166</sup> Dell, C. A., Seguin, M., Hopkins, C., Tempier, R., Mehl-Madrona, L., Dell, D. et Mosier, K. (2011). From benzos to berries: treatment offered at an Aboriginal youth solvent abuse treatment centre relays the importance of culture. *Can J Psychiatry*, 56(2), 75-83.

### 9.3.2 Rôle des ancêtres

#### **Voix de la communauté : Optique des Premières Nations sur les soins palliatifs et de fin de vie**

J'avais 18 ans et mon mari 23 ans quand on lui a diagnostiqué un cancer en phase terminale. Malgré son cancer, il a vécu six ans en assez bonne santé. Quand mon mari avait 29 ans, des tumeurs sont apparues partout. Il m'a dit, « Ella, s'il te plaît, ne les laisse pas m'emmener à l'hôpital. »

Il sentait que l'hôpital allait faire tout ce qui était en son pouvoir pour le maintenir en vie quoi qu'il arrive et il a simplement dit : « Je ne veux pas vivre plus longtemps que nécessaire. »

À sa demande, ma famille et moi l'avons gardé à la maison pendant ses soins. On lui a prescrit des produits pharmaceutiques parce qu'il souffrait beaucoup.

Mon mari a supporté la douleur, mais il avait peur. Il ne cessait de voir des gens et de les inviter à entrer pour prendre un thé ou un café. Je n'ai pas vu ces personnes, car il s'agissait de certains de nos ancêtres. Je crois qu'ils sont venus pour aider mon mari à commencer son voyage vers le monde des esprits.

Le dernier jour de sa vie, il m'a demandé si j'étais prête (pour sa mort). J'ai dit que non, je ne l'étais pas, mais je suppose que je devais l'être. Puis, il m'a demandé si j'allais être là quand il mourrait. J'ai répondu que oui, je serais là.

« J'ai peur parce que je ne suis jamais mort avant », a-t-il déclaré. Et j'ai dit : « Moi aussi, j'ai peur, je n'ai jamais vu quelqu'un mourir. »

Alors que mon mari était en train de mourir, il était entouré de sa famille, de ses amis, de prières et de la médecine traditionnelle. Nous avons fait appel à un guérisseur traditionnel qui effectue des sueries et qui a apporté la médecine traditionnelle. Nous avons également reçu la visite d'un prédicateur (non autochtone), qui était un bon ami de la famille.

Alors que mon mari commençait son voyage (vers le monde des esprits), c'était comme si quelqu'un avait baissé le volume. C'était aussi comme si je pouvais presque physiquement voir la porte que mon mari s'apprêtait à franchir. Je pouvais presque la voir. C'était comme un espace de plus en plus clair. Je pouvais presque le voir passer dans cet espace. Mais c'était comme si je savais que je ne pouvais pas y aller.

Le lendemain matin, mon mari y est allé. C'était très paisible pour lui, mais très solitaire pour moi.

Mon mari avait tout planifié. Il avait planifié toutes ses funérailles, y compris ce qu'il allait

porter dans son cercueil. Je n'ai pas eu à me préoccuper de la façon de le coiffer, des vêtements à lui mettre, ou de quoi que ce soit. Il avait tout choisi et arrangé. Mon mari avait tout prévu. Il avait fait cela pour s'assurer que je n'aurais pas beaucoup de choses à gérer après son départ, alors que j'élevais notre fils.

Donc, c'était mon mari. Il me manque toujours et c'était il y a 46 ans.

Au cours de mes autres expériences en matière de soins palliatifs avec des amis et en tant qu'aide de personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, j'ai vu « cette porte et cet espace » à plusieurs reprises depuis, et c'est juste là-bas. Je sais que je ne dois pas encore aller là-bas, donc c'est comme si je savais que c'était là. Ces expériences m'ont rendue plus consciente du pouvoir des soins.

- Ella Paul (aînée mi'kmaq)

En utilisant une optique spirituelle et ancestrale, les soins palliatifs et de fin de vie ont la possibilité de créer des espaces plus sûrs pour conjuguer pratiques culturelles et prise de décisions pendant le processus de la mort et les cérémonies après la mort.

Pour les personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté, la culture et la spiritualité peuvent les protéger contre les expériences d'isolement culturel et social.

La spiritualité autochtone et les liens avec les ancêtres peuvent établir ou rétablir l'identité et l'appartenance autochtones, en particulier lorsque l'on passe de la vie physique à la vie spirituelle.

### **Pratique prometteuse : Évaluation spirituelle**

Les évaluations spirituelles peuvent constituer une partie importante des soins palliatifs et de fin de vie. Elles aident les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie à donner un sens à leur héritage spirituel tout en explorant les façons dont leurs expériences ont un retentissement et une influence sur les problèmes de la vie actuelle (p. ex., les valeurs, les attitudes, les croyances, les stratégies d'adaptation).

Une condition préalable à ces conversations d'évaluation spirituelle est l'établissement d'une relation de confiance mutuelle, de respect, d'estime positive inconditionnelle avec les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et le fait de poser des questions de manière fluide et flexible, en étant ouvert à tout type de réponses et en invitant les personnes à s'exprimer dans leurs propres mots pour relater des expériences que des termes biomédicaux ne permettraient pas de

décrire<sup>167, 168</sup>.

À partir de là, l'évaluation spirituelle invite à des conversations neutres avec les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, au cours desquelles elles peuvent définir les domaines de sens et de but qui sont de nature spirituelle ou existentielle. L'évaluation permet de s'assurer que les droits individuels et collectifs de la communauté sont respectés : si les rituels religieux ou spirituels ont de l'importance, ils peuvent être menés dans un environnement favorable (p. ex., visite de membres de la famille et échange des connaissances, consommation d'aliments traditionnels, participation à des pratiques et cérémonies culturelles).

Comme indiqué dans la section 9.2, les évaluations spirituelles peuvent inclure un examen des liens d'une personne avec la terre, les gens et le lieu. Cette évaluation peut inclure des conversations sur les pouvoirs transpersonnels tels que les liens avec les ancêtres et le monde des esprits et l'exploration des croyances sur le processus de la mort et le décès. Une discussion holistique pourrait se concentrer sur l'importance de la spiritualité, parmi d'autres éléments, tant individuels que communautaires.

Pensez à utiliser ou à adapter ces questions de réflexion spirituelle :

- D'où venez-vous?
- Parlez-moi de votre famille.
- De quelle communauté venez-vous? Parlez-moi de ça.
- Parlez-moi de vous en tant que personne, sur le plan culturel et spirituel.
- Dites-moi comment vous vous identifiez culturellement.
- Dites-moi comment votre culture/spiritualité joue dans la façon dont vous vivez votre vie.
- Parlez-moi de votre vie telle que vous la voyez – passée, présente ou future. « Ce que j'ai toujours voulu vous dire, c'est... » ou « Ce que je veux que vous sachiez de moi, c'est... ».

Il est important de reconnaître qu'il existe une grande diversité parmi les peuples et les communautés autochtones sur le plan des langues, des modes de vie, des histoires,

---

<sup>167</sup> Hodge, D. R. (2015). Administering a two-stage spiritual assessment in healthcare settings: a necessary component of ethical and effective care. *J Nurs Manag*, 23, 27-38.

<sup>168</sup> Nelson-Becker, H., Canda, E. R. et Nakashima, M. (2015). Spirituality in professional helping interventions. Dans D. Kaplan et B. Berkman (éd.), *The Oxford handbook of social work in health and aging* (2<sup>e</sup> éd., p. 73-84). Boston, Massachusetts : Oxford Press.

des valeurs, des pratiques et des enseignements. Il existe également une diversité dans les communautés individuelles, notamment en ce qui a trait à l'utilisation des pratiques spirituelles autochtones et non autochtones.

Par conséquent, certains membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie peuvent s'identifier à une spiritualité non autochtone (p. ex., chrétienne) en plus ou à l'exclusion des croyances autochtones traditionnelles, et leurs besoins spirituels devraient également être satisfaits.

Chaque personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie bénéficie d'une évaluation spirituelle, et il est impossible de faire des généralisations sur les croyances et les pratiques spirituelles préférées d'une personne autochtone.

### 9.3.3 Rôle des cérémonies, des enseignements, des pratiques et de la médecine de guérison

Les cérémonies traditionnelles et les pratiques spirituelles... sont des cadeaux précieux donnés aux Indiens par le Créateur. Ces voies sacrées nous ont permis, en tant que peuple indien, de survivre – miraculeusement – à l'assaut de cinq siècles d'efforts continus des non-Indiens et de leur gouvernement pour nous exterminer en faisant disparaître toute trace de nos modes de vie traditionnels. Aujourd'hui, ces précieuses traditions sacrées continuent d'offrir aux Amérindiens de toutes les [nations] la force et la vitalité dont nous avons besoin dans la lutte que nous menons chaque jour; elles nous offrent également notre meilleur espoir d'un avenir stable et dynamique. Ces traditions sacrées constituent un « radeau de sauvetage » stable et indispensable sans lequel nous serions rapidement submergés par les adversités qui menacent toujours notre survie. Parce que nos traditions sacrées sont si précieuses pour nous, nous ne pouvons pas permettre qu'elles soient profanées et maltraitées<sup>169</sup>.

Les cérémonies, les enseignements et la médecine de guérison sont des pratiques spirituelles sacrées et des moyens de continuité culturelle autochtone qui contribuent aux identités autochtones, à la résurgence culturelle et à la résistance à la colonisation et à l'assimilation.



<sup>169</sup> Jocks, C. R. (1996). Spirituality for sale: sacred knowledge in the consumer age. *Am Indian Q*, 20(3/4), 415-431.

## Autres réflexions sur la culture comme médecine

La culture comme médecine est souvent associée au travail d'Eduardo Duran, notamment en ce qui concerne la guérison de la blessure de l'âme<sup>170, 171</sup>. L'accent est mis sur l'énergie spirituelle des personnes en harmonie et en équilibre avec leur état mental, émotionnel, spirituel et physique<sup>172, 173</sup>.

Selon Duran, les événements traumatiques infligent aux gens une *blessure de l'âme*. La blessure de l'âme est étendue aux effets des traumatismes historiques et intergénérationnels subis par les peuples autochtones. Ces blessures infligées aux peuples dans le passé ont souvent des conséquences malsaines sur l'esprit, le corps et l'âme qui, à leur tour, sont souvent transmises d'une génération à l'autre<sup>174, 175</sup>.

Les traumatismes historiques sont généralement considérés comme des traumatismes collectifs vécus tout au long de la vie et entre les générations à la suite d'actes de cruauté envers les autres (p. ex., l'héritage de l'expérience des pensionnats pour les peuples autochtones du Canada, le racisme, le génocide, la colonisation) ou d'actes de la nature (p. ex., les catastrophes naturelles ou causées par l'homme qui touchent les terres et les peuples).

Les traumatismes historiques et intergénérationnels peuvent conduire à des stratégies d'adaptation dysfonctionnelles (p. ex., la toxicomanie, la violence conjugale) qui ont des répercussions négatives sur la santé et le bien-être des personnes, de leurs familles, des communautés et des sociétés qui ont subi les traumatismes en question<sup>176, 177</sup>.

La guérison des blessures de l'âme comprend l'adaptation (dimensions physique, mentale, émotionnelle et spirituelle) tout en reconnaissant les résiliences individuelles, collectives et communautaires.

Duran soutient les aides dans le domaine de la santé et les disciplines connexes qui travaillent avec des personnes souffrant de traumatismes, afin qu'ils utilisent des pratiques prometteuses telles que la prestation de services de rayonnement, de défense des intérêts et de guérison à l'ensemble de la communauté dont font partie les personnes atteintes

---

<sup>170</sup> Duran, E. (2006). *Healing the soul wound: counseling with American Indians and other Native Peoples*. New York, New York : Teachers College Press.

<sup>171</sup> Duran, E. et Duran, B. (1995). *Native American postcolonial psychology*. Albany, New York : Université d'état de New York.

<sup>172</sup> Duran, E.

<sup>173</sup> Duran, E. et Duran, B.

<sup>174</sup> Duran, E.

<sup>175</sup> Duran, E. et Duran, B.

<sup>176</sup> Duran, E.

<sup>177</sup> Duran, E. et Duran, B.

d'une maladie limitant l'espérance de vie, et la participation à des efforts qui contribuent à la guérison de la terre, comme les initiatives de guérison et d'aide basées sur la terre<sup>178, 179</sup>.

Dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie, il est possible d'élargir le continuum de soins pour les personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté en mettant à jour les politiques, procédures et protocoles liés aux soins de santé afin de permettre les pratiques et cérémonies culturelles autochtones (p. ex., la purification par la fumée<sup>180</sup>, la participation à des cérémonies du calumet<sup>181</sup>, la participation à des cérémonies de la suerie<sup>182</sup>, le tambour et les prières) dans les établissements de soins de santé (p. ex., les hôpitaux), notamment la préparation du corps appropriée sur le plan culturel après le décès<sup>183</sup>.

Pour entendre des récits oraux sur le rôle des cérémonies, des enseignements et des pratiques de guérison du point de vue des Premières Nations, des Inuits et des Métis, consultez le site <https://livingmyculture.ca/culture> (en anglais).

Lorsqu'il est question de cérémonies, d'enseignements, de pratiques et de médecine de guérison, la question de l'appropriation culturelle se pose souvent en relation avec l'utilisation, l'enseignement et l'application de pratiques spirituelles et de rituels autochtones. En tant que pratique éthique, les enseignements expérientiels et la supervision assurés par des aînés, des porteurs du savoir ou des guérisseurs reconnus sont nécessaires pour continuer à utiliser de manière plus sûre et respectueuse les pratiques spirituelles autochtones dans une profession d'aide, qui inclut les soins palliatifs et de fin de vie.

Pourquoi l'appropriation culturelle est un manque de respect

<https://www.ictinc.ca/blog/why-cultural-appropriation-is-disrespectful> (en anglais seulement).

---

<sup>178</sup> Duran, E.

<sup>179</sup> Duran, E. et Duran, B.

<sup>180</sup> La purification par la fumée consiste à brûler des herbes sacrées dans un coquillage ou un bol. La fumée est étalée sur les participants. On l'utilise pour purifier les personnes et les lieux. Pour plus d'information, consultez le site <https://www.ictinc.ca/blog/a-definition-of-smudging> (en anglais seulement).

<sup>181</sup> <https://canadianaboriginal.weebly.com/rituals-worship-and-festivals.html> (en anglais seulement).

<sup>182</sup> Les cérémonies de la suerie purifient le corps, l'esprit et le cœur et rétablissent les relations avec soi-même, avec les autres et avec le Créateur. La hutte de sudation est un espace sacré. Il s'agit d'une structure fermée avec une fosse où sont placées des pierres chauffées. Le chef de la hutte de sudation verse de l'eau sur les pierres chaudes pour créer de la vapeur. Les participants chantent, prient, parlent ou méditent pendant qu'ils sont assis. Pour plus d'information, consultez le site <https://www.strongnations.com/gs/show.php?gs=4&gsd=3914> (en anglais seulement).

<sup>183</sup> Global Institute of Psychosocial, Palliative & End-of-Life Care. (2016). *A search for solutions: a gathering on palliative care for First Nations, Inuit & Métis Peoples*. Rapport du colloque de GIPPEC.

## 9.4 Les réponses sont dans la communauté

De nombreuses communautés autochtones du Canada dispensent la plupart des soins holistiques aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis. Les communautés savent quoi faire.



Les forces et les modes de connaissance se trouvent dans les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis sous la forme d'aînés et de porteurs du savoir, de guérisseurs et d'aides autochtones, de dirigeants communautaires, de familles et d'amis.

La guérison relationnelle et les pratiques d'aide dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie permettent de vivre le chagrin, la perte et le deuil de façon plus saine. Ces pratiques aident les personnes et les groupes à développer un plus grand sens des liens avec soi-même, avec leurs familles, avec leurs amis, avec les membres de leur communauté, avec les communautés (dans leur ensemble) et avec la Terre mère, chacun de ces éléments influençant la manière dont les personnes et les groupes peuvent comprendre la maladie, le processus de la mort, le décès et la perte.

**Pratique prometteuse : Portail canadien en soins palliatifs –  
[LivingMyCulture.ca](http://LivingMyCulture.ca)**

[Livingmyculture.ca](http://Livingmyculture.ca) est un dépôt d'histoires et de sagesse des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur la vie avec des maladies graves, la fin de vie, le deuil, la perte et le soutien aux autres.

Ce site Web contient également des ressources multimédias, dont plus de 800 clips vidéo dans la tradition des récits oraux racontés par des personnes atteintes d'une maladie grave, des familles, des aînés, des prestataires de soins de santé autochtones et des dirigeants communautaires; quatre modules d'apprentissage en ligne sur la sécurité culturelle pour les prestataires de soins de santé et les éducateurs; des enregistrements de webinaires; des documents en ligne et des formats imprimés.

Les principaux destinataires sont les peuples autochtones, les prestataires de soins de santé travaillant avec des peuples autochtones et aux côtés de ceux-ci, et les éducateurs renforçant la capacité des prestataires de soins de santé à fournir des soins plus sûrs sur le plan culturel.

Perspectives des Premières Nations sur la maladie et sur les soins palliatifs et de fin de vie :  
<https://livingmyculture.ca/culture/first-nations> (en anglais);

Perspectives des Inuits sur la maladie et sur les soins palliatifs et de fin de vie :  
<https://livingmyculture.ca/culture/inuit> (en anglais);

Perspectives des Métis sur la maladie et sur les soins palliatifs et de fin de vie :  
<https://livingmyculture.ca/culture/m%C3%A9tis> (en anglais).



## Voix de la communauté : Perspectives des Inuits du Nunavik sur les soins palliatifs et de fin de vie

Les aînés de la communauté et les chefs spirituels ont expliqué qu'historiquement, une fois la mort survenue, les corps étaient placés sous un tas de pierres oblong, car la toundra gelée empêchait d'enterrer les corps. Les principales possessions d'une personne, telles que les outils de chasse, de sculpture, de cuisine et de couture, étaient incluses. Les pierres recouvrant le corps empêchaient les oiseaux et les mammifères prédateurs de s'attaquer au défunt. Dans certaines parties du Nunavik, ces tombes sont maintenant préservées et protégées par des clôtures. Dans les communautés du Nunavik, la famille élargie et les membres de la communauté perpétuent les traditions selon lesquelles les aidants immédiats veillent sur les derniers jours de la vie d'un patient. Plus récemment, les membres des femmes auxiliaires, un groupe de bénévoles de l'église, aident à nettoyer, cuisiner,

veiller, recruter des bénévoles, si nécessaire, et à laver les corps après la mort. Ces pratiques restent actives<sup>184</sup>.

## Centres d'amitié autochtones et approches autochtones urbaines en matière de guérison et d'aide

Les centres d'amitié autochtones sont des organisations à but non lucratif généralement situées dans les zones urbaines du Canada.

Dans le contexte de la guérison et de l'aide, les centres d'amitié autochtones contribuent à la promotion, à l'élaboration et à la prestation de programmes et de services accessibles qui soutiennent les Premières Nations, les Inuits et les Métis vivant en milieu urbain. Les centres d'amitié autochtones offrent divers services allant de l'accompagnement spirituel à l'aide au logement et à l'emploi, en passant par les programmes pour les jeunes, les programmes culturels et les services de santé.

Selon Alison Williams et Ann Marie Guilmette, les centres d'amitié autochtones sont bien placés dans la prestation de services autochtones pour être des paysages (ou espaces) thérapeutiques authentiques et plus sûrs sur le plan culturel pour les peuples autochtones urbains : « des endroits, des cadres, des situations, des lieux et des milieux qui englobent à la fois les environnements physiques et psychologiques associés au traitement ou à la guérison, et le maintien de la santé et du bien-être<sup>185</sup> ». Cela peut aider les peuples autochtones en milieu urbain à développer (ou redévelopper) un fort sentiment d'appartenance et de rapport (ou de rétablissement du rapport) à l'identité.

### 9.4.1 Rôle des aînés et des porteurs du savoir

#### Voix de la communauté : Optique des Premières Nations sur les soins palliatifs et de fin de vie

Mon amie est morte d'un cancer il y a deux ans. Le cancer a attaqué différentes parties de son corps et elle souffrait énormément. Nous avons beaucoup de choses en commun : nous étions toutes deux veuves, nous avons deux fils et nous avons le même âge.

Je suis souvent allée déjeuner avec elle et je l'ai emmenée dans ma voiture pour faire des balades dans la communauté. Elle a apprécié la compagnie – elle a beaucoup parlé et beaucoup ri. Je me souviens d'un trajet en voiture pendant l'automne. Les feuilles étaient rouges et pourpres et mon amie, même si elle était souffrante, a commenté la beauté de la

---

<sup>184</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 17.

<sup>185</sup> Williams, A. et Guilmette, A. M. (2001). A place for healing: achieving health for Aboriginal women in an urban context. *Can/J Native Stud*, 27(1), 2.

nature – en particulier, les arbres.

Malheureusement, elle est devenue de plus en plus malade et faible. Alors, elle est allée à l'hôpital. Mon amie était mourante.

Quand je suis allée la voir, ses cheveux étaient en désordre et elle portait un vieux t-shirt sale. J'étais irritée que les infirmières ne l'aient pas lavée, car mon amie est une dame toujours tirée à quatre épingles.

Le lendemain, je lui ai acheté un tas de robes de nuit et je les lui ai apportées pour qu'elle les porte. La nouvelle tenue de nuit a amélioré son humeur et changé sa perspective. Je l'ai aidée à se changer pour mettre ses nouveaux vêtements. Mon amie a déclaré qu'en portant les nouvelles robes de nuit, elle se sentait propre et beaucoup mieux, même si elle avait mal.

Quelques jours plus tard, j'ai reçu un appel le matin. Le fils de mon amie m'a appelé. Il a dit : « Tu veux bien venir (à l'hôpital) et purifier maman avec de la fumée? » J'ai dit oui et que j'allais arriver.

Quand le fils de mon amie m'a appelé, je ne savais pas si elle était morte ou si elle était encore en vie. Quand je suis arrivée à l'hôpital, mon amie était encore en vie. J'ai emmené mon fils aîné avec moi, car la mort le tracasse vraiment depuis le décès de mon mari il y a plus de quarante ans. Je voulais qu'il voie le cheminement naturel de la vie – à quel point c'est triste pour nous, mais pas nécessairement pour la personne qui commence son voyage vers le monde des esprits.

La famille de mon amie était déjà dans sa chambre d'hôpital. Je suis arrivée avec mon fils... alors nous sommes entrés dans la pièce. Ils ont fermé la porte et j'ai commencé par purifier tout le monde avec de la fumée. Ses fils, puis sa belle-fille, puis sa sœur, sa nièce et mon fils. Et puis, j'ai commencé à répandre de la fumée tout autour du corps de mon amie pendant que je priais.

C'était vraiment dur pour moi, mais j'ai continué à me concentrer sur la prière. J'ai commencé la purification à partir de ses pieds et je suis remontée tout le long de son corps. J'ai ensuite touché la plume sur le front de mon amie, puis sur sa poitrine. Mes yeux étaient fermés pendant la purification et les prières, je ne l'ai pas vu, mais la fille de mon amie et sa sœur ont dit que dès que j'ai touché sa poitrine, mon amie a poussé son dernier soupir. Elles ont dit, « vous l'avez aidée, vous l'avez aidée à partir. » Je suis vraiment contente de l'avoir aidée. Elle me manque et son sens de l'humour fou me manque toujours!

Certains de mes amis sont partis au fil des ans et ils me manquent. Cependant, ils sont tous partis dans cet espace différent. Nous devons être là pour eux et je pense que c'est un peu ce qu'est mon travail pour les amis et les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, c'est d'être là pour eux.

- Ella Paul (aînée mi'kmaq)

Les aînés<sup>186</sup> et les porteurs du savoir<sup>187</sup> jouent un rôle important dans l'échange des valeurs traditionnelles et des enseignements sacrés. Individuellement et collectivement, ils apportent sagesse et expérience aux soins palliatifs et de fin de vie. Leur compréhension des traditions et des attentes culturelles précises des Premières Nations, des Inuits et des Métis en ce qui concerne la mort et le décès permet d'engager des conversations et de faciliter le déroulement du processus de la mort et du décès d'une *bonne manière*.

## Une bonne manière

Selon certains points de vue et modes de connaissance autochtones, une bonne manière de faire peut faire référence aux actes suivants : faire de son mieux, être honnête, authentique et sincère, être bien intentionné, bien parler, bien agir, suivre les protocoles culturels et d'aider les autres en plus de soi-même par ses actions.

## Pratiques prometteuses : Mobilisation des aînés et des porteurs du savoir

Pour certaines initiatives de soins palliatifs et de fin de vie au Canada, des cercles d'aînés ou des comités consultatifs sur les aînés et le savoir ont été formés pour guider les projets. Les aînés et les porteurs du savoir participent aux projets depuis le stade de la planification jusqu'à la conception et à la mise en œuvre du produit final.

Lorsque les perspectives et les conseils des aînés et des porteurs du savoir sont présents dès le début de certaines initiatives de soins palliatifs et de fin de vie, leurs contributions ont été considérées comme faisant une différence notable pour (i) démarrer le projet d'une bonne manière et (ii) centrer le projet sur les modes de connaissance et les pratiques autochtones. Dans ce contexte, les aînés et les porteurs du savoir sont porteurs (échange et transmission) plutôt que gardiens du savoir.



<sup>186</sup> Les aînés sont des membres des Premières Nations, des Inuits ou des Métis qui s'engagent à vie en faveur de la santé et de la guérison holistique de leur communauté et de leur peuple.

<sup>187</sup> Les porteurs du savoir sont des membres des Premières Nations, des Inuits ou des Métis qui sont reconnus par leurs communautés respectives pour l'échange de leurs connaissances importantes sur le plan culturel et de leur vision du monde autochtone.

De plus, il est jugé avantageux, si possible, de garder le même groupe d'aînés ou de porteurs du savoir pendant les initiatives de soins palliatifs et de fin de vie pour assurer la continuité des perspectives, de la sagesse et des expériences transmises.

Il est recommandé de prévoir des honoraires lorsque l'on engage des aînés ou des porteurs du savoir dans des initiatives de soins palliatifs et de fin de vie pour partager leur temps, leur sagesse et leurs conseils pendant le déroulement du projet. Le cercle des aînés et des porteurs du savoir (Elder and Knowledge Carriers Circle) du Portail canadien en soins palliatifs a été reconnu comme une pratique prometteuse qui guide la mobilisation communautaire et la conception de produits depuis trois ans. Ce cercle a permis une mobilisation plus large des aînés par le Partenariat et Pallium Canada.

Le cercle des aînés et des porteurs du savoir a travaillé avec Holly Prince à l'élaboration conjointe du cahier *Coming full circle : Planning for your care*. Lien : <https://livingmyculture.ca/media/3831/planning-for-your-care-large-print.pdf> (en anglais seulement).

Remarque : On reconnaît pleinement qu'il existe des centaines de communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis au Canada. Par conséquent, le Partenariat convient que des termes tels que « aînés » et « porteurs du savoir » (y compris les rôles qui les accompagnent) peuvent varier selon les communautés et les régions géographiques du Canada.

### 9.4.2 Rôle des guérisseurs et des aides autochtones

Les guérisseurs autochtones<sup>188</sup> et les aides peuvent faire le lien entre la culture, la terre, l'identité et le lieu dans le cadre des médecines curatives qui aident les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté. Les guérisseurs et les aides autochtones peuvent proposer des approches holistiques qui reconnaissent la relation interdépendante entre l'esprit, le corps et les émotions dans une perspective de guérison et d'aide. En complément des aînés et des porteurs du savoir, les guérisseurs et les aides autochtones peuvent aider les personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté à nouer ou renouer des liens avec les modes de connaissance autochtones, par exemple les pratiques et les cérémonies de fin de vie.

La navigation à travers les mécanismes de soutien et la défense des intérêts des Premières Nations, des Inuits et des Métis, en particulier dans les communautés rurales, éloignées et nordiques, sont essentielles tout au long des soins palliatifs et de fin de vie. Le type de soutien

---

<sup>188</sup> Les guérisseurs occupent souvent des postes très respectés dans les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

à la navigation et à la défense des intérêts offert dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie varie d'une compétence à l'autre.

### **Pratique prometteuse : les thanadoulas autochtones**

En général, les thanadoulas autochtones (doulas de fin de vie ou doulas du spectre de la vie) sont des guérisseuses, des aides et des accompagnatrices non médicales pour les personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille. Les doulas offrent des services de soins palliatifs et de fin de vie complémentaires de ceux que les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille peuvent recevoir dans les établissements de soins. Elles fournissent généralement un large éventail de services holistiques plus sûrs sur le plan culturel, comprenant un soutien physique, émotionnel, spirituel et pratique tout au long de la vie. Ce soutien peut consister à faciliter et à coordonner l'accès aux services de soins de santé, y compris les pratiques de guérison traditionnelles et les soutiens spirituels et culturels.

Pour en savoir plus sur les thanadoulas autochtones, regardez la vidéo suivante : <https://www.facebook.com/firstnationshealthauthority/videos/282337846033277> (en anglais seulement).

Remarque : On reconnaît pleinement qu'il existe des centaines de communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis au Canada. Par conséquent, le Partenariat convient que des termes tels que « guérisseurs » et « aides » autochtones (y compris les rôles qui les accompagnent) peuvent varier selon les communautés et les régions géographiques du Canada.

### **Voix de la communauté : Optique inuite sur les soins palliatifs et de fin de vie**

Historiquement, dans certaines communautés inuites, certaines personnes se voyaient attribuer le rôle de messager (Tutsalukkaijiit). Leur rôle était de communiquer aux familles la douloureuse nouvelle du décès ou de la perte d'un être cher. Les personnes chargées de cette tâche avaient une certaine expérience de la vie et étaient souvent respectées dans la communauté. De même, les travailleurs de la santé traditionnels, ceux qui s'occupaient des naissances, des décès ou des maladies dans les communautés, étaient des personnes, généralement des femmes, qui avaient été encadrées par la génération précédente. Leur capacité à répondre aux besoins physiques et émotionnels complexes des familles dépendait de ce qu'ils avaient appris en observant et en aidant le mentor plus expérimenté. Les interprètes se trouvaient à

un point de jonction unique entre les modèles de soins historiques et contemporains<sup>189</sup>.

### 9.4.3 Rôle des dirigeants communautaires

Le leadership autochtone à tous les niveaux dans les communautés autochtones est complexe, compliqué et multiforme<sup>190, 191</sup>. La vision des dirigeants et du leadership a été façonnée par la colonisation et par un passé de dislocation et d'isolement, de racisme, de violence et de pauvreté<sup>192</sup>. Les dirigeants des Premières Nations, des Inuits et des Métis se souviennent de ces événements de génération en génération alors qu'ils assument des rôles et des responsabilités en se mobilisant auprès et aux côtés de leurs communautés pour répondre à une variété de questions comme la santé, le logement, la diversification économique, l'éducation, l'environnement, la gestion des terres, les enfants et les familles<sup>193</sup>. De plus, ils doivent faire preuve de leadership pour assumer les rôles et les responsabilités liés à la reconstruction, à la réunification, à la refonte et à la revitalisation de leurs communautés respectives des Premières Nations, des Inuits et des Métis, tout en affrontant les traumatismes intergénérationnels qui découlent souvent des rappels constants du colonialisme, y compris les effets de l'expérience des pensionnats<sup>194, 195</sup>.

Comme indiqué à la section 8.3.7, des dirigeants locaux forts dans les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis peuvent servir de catalyseurs pour opérer un changement transformateur en faisant des approches autochtones locales en matière de soins palliatifs et de fin de vie une priorité stratégique dans le cadre du continuum de soins pour les membres de la communauté tout au long de la vie et des générations. Ces dirigeants sont passionnés, respectés, influents et motivants<sup>196</sup>.

---

<sup>189</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 60.

<sup>190</sup> Calliou, B. (2008). The significance of building leadership and community capacity to implement self-government. Dans Y. Belanger (éd.), *Aboriginal self-government in Canada: current trends and issues* (3<sup>e</sup> éd.). Saskatoon, Saskatchewan : Purich.

<sup>191</sup> Calliou, B. et Voyageur, C. (2007, été). Aboriginal leadership development: building capacity for success, *4*, 8-10.

<sup>192</sup> [https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/01/Executive\\_Summary\\_English\\_Web.pdf](https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/01/Executive_Summary_English_Web.pdf), p. 50 (en anglais seulement).

<sup>193</sup> Sandefure, G. et Deloria, P. J. (2018). Indigenous leadership. *Daedalus*, *147*(2), 124-135.

<sup>194</sup> <https://harvest.usask.ca/bitstream/handle/10388/etd-04262005-094217/Ottmann.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (en anglais seulement).

<sup>195</sup> Wesley-Esquimaux, C. et Smolewski, M. (2004). *Historical trauma and Aboriginal healing*. Ottawa, Ontario : Fondation autochtone de guérison.

<sup>196</sup> Kelley, M. L., Prince, H., Nadin, S., Brazil, K., Crow, M., Hanson, G., Maki, L., Monture, L., Mushquash, C. J., O'Brien, V. et Smith, J. (2018). Developing palliative care programs in Indigenous communities using participatory action research: a Canadian application of the public health approach to palliative care. *Ann Palliat Med*, *7*(suppl. 2), S52-S72.

#### 9.4.4 Rôle des familles et des amis

##### **Voix de la communauté : Optique métisse sur les soins palliatifs et de fin de vie**

Ma grand-mère était une femme gentille et douce. Il émanait d'elle cette sollicitude incroyablement forte et silencieuse des femmes métisses. Une sollicitude qui ne se communique pas par des mots, mais plutôt par l'action et le service envers sa famille. Avec une affection absolue et des sentiments réconfortants, je me souviens de son rire, de son tricot, de son pain frit et de sa nature tranquille.

À 73 ans, elle a été admise à l'hôpital pour une infection. Pendant son séjour à l'hôpital, elle a subi une grave attaque cérébrale qui l'a conduite aux dernières heures de sa vie.

Toute ma famille s'est réunie avec elle ce jour-là. Il y avait ma mère, mon père, mes tantes, mes oncles et tous les cousins. Nous étions facilement vingt dans la pièce avec elle à tout moment. Il s'agissait d'une chambre pour deux personnes, mais le personnel de l'hôpital a gardé le deuxième lit inoccupé pour que nous puissions être avec elle en toute intimité. Nous avons passé le temps à jouer aux cartes, à parler, à partager des souvenirs, à rire et à être simplement ensemble en tant que famille. Oscillant entre conscience et inconscience, grand-mère ouvrait un peu les yeux de temps en temps, et nous voyait tous là. Je suis sûre qu'elle pouvait nous entendre. Les infirmières venaient lui donner des médicaments de confort, mais c'est nous qui avons eu la joie et l'honneur de nous occuper d'elle et d'être avec elle dans les dernières heures de sa vie.

Nous étions tous avec elle quand elle est morte.

Ces derniers moments ont été une célébration d'elle, de notre famille, de notre passé, de notre présent et de notre avenir.

- Lisa Vaughn (citoyenne de la Métis Nation of Alberta)

Tout au long de ce rapport, il est reconnu que les soutiens et les ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie ne sont pas réservés aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, mais s'étendent également à leur famille et à leur communauté. Cela inclut le rôle des familles et des amis en tant qu'aidants dans les cas où (i) il y a un manque d'accès aux soins palliatifs et de fin de vie et où (ii) les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie préfèrent que leur famille ou leurs amis participent activement à leurs rituels de soins palliatifs et de fin de vie<sup>197</sup>.

---

<sup>197</sup> Kelly, L. et Minty, A. (2007). End-of-life issues for Aboriginal patients: a literature review. *Can Fam Physician*, 53, 1459-1465.

Le processus de soins palliatifs et de fin de vie peut être stressant pour les familles et les amis<sup>198, 199</sup>. Les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie, qui permettent de gérer le stress lié à la maladie, au processus de la mort et au décès, sont guidées par les rôles des ancêtres, de la communauté, des aînés, de la famille, des amis et de la famille élargie, la sécurité culturelle, l'interconnexion et les relations, la diversité, l'autodétermination et l'autonomie<sup>200</sup>.

Le concept de soi d'une personne touche la formation de l'identité, reflétant une combinaison de son identité sociale et de son identité personnelle<sup>201, 202, 203</sup>. Les familles, les amis et les relations communautaires sont à la base de la façon dont les gens se définissent. Le processus consistant à nouer ou renouer des liens avec la famille et les amis fait partie de la guérison des structures et des liens familiaux qui ont pu être perturbés ou perdus en raison des effets de la colonisation et des traumatismes intergénérationnels<sup>204</sup>.

### **Voix du terrain : Appels à l'action dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie**

Lors des discussions avec le Partenariat, certains praticiens autochtones des soins palliatifs et de fin de vie ont fait part des appels à l'action suivants :

- Il est nécessaire de collaborer, de coopérer et de s'associer avec d'autres personnes (p. ex., les prestataires de soins de santé et les professionnels autochtones et non autochtones, les prestataires de services, les ordres de gouvernement et les éducateurs) pour mieux soutenir les familles qui vivent une perte, car les décisions sont complexes, les demandes peuvent être importantes et le chagrin peut être intense<sup>205</sup>;
- Il est nécessaire d'utiliser les principes de résilience et de sagesse communautaires pour prendre soin des familles et des communautés en deuil.

### **Voix de la communauté : Optique inuite sur les soins palliatifs et de fin de vie**

Les prestataires de soins ont déclaré que la plupart des patients en phase terminale préféreraient mourir chez eux, où ils sont entourés de leurs amis, de leur famille, dans

---

<sup>198</sup> Gysels, M., Evans, N., Meñaca, A., Higginson, I. J., Harding, R., Pool, R. et Project PRISMA. (2013). Diversity in defining end of life care: an obstacle or the way forward? *PloS one*, 8(7), article e68002.

<sup>199</sup> Keeley, M. P. (2007). 'Turning toward death together': the functions of messages during final conversations in close relationships. *J Soc Pers Relat*, 24(2), 225-253.

<sup>200</sup> <https://www.fnha.ca/Documents/framework-accord-cadre.pdf> (en anglais seulement).

<sup>201</sup> Les rôles ou les catégories d'appartenance à un groupe auxquels appartiennent les personnes.

<sup>202</sup> Les traits et les comportements dont les gens pensent qu'ils donnent une description d'eux-mêmes.

<sup>203</sup> Tajfel, H. (1982). *The social identity and intergroup relations*. Cambridge University Press.

<sup>204</sup> <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-family-raises-35000-to-bring-inuk-elder-home-from-ottawa-care-facility> (en anglais seulement).

<sup>205</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 25.

un environnement familial et communautaire familial. Les familles et les communautés sont prêtes à ne pas ménager leurs efforts pour respecter ces souhaits, souvent en collaboration avec le centre de santé local ou les hôpitaux régionaux. Les familles préfèrent souvent que le patient reste à la maison pendant les derniers jours de sa vie, car leur propre processus de deuil est soutenu lorsque la famille, les amis et les voisins les entourent pendant les derniers jours de la vie d'un patient. Les femmes ont tendance à être les principaux aidants des membres de la famille qui meurent à la maison : épouses, filles et petites-filles. Les hommes interviennent lorsqu'il faut soulever ou déplacer le patient et lorsque les femmes sont incapables de fournir les soins nécessaires<sup>206</sup>.

Au Nunavik, la définition de la famille est élargie, créant un système de relations plus large à travers lequel les décisions de fin de vie sont prises et les responsabilités en matière de soins sont assumées. Par exemple, les enfants des nièces et des neveux ont également été définis comme les petits-enfants d'une personne et pouvaient jouer le rôle de décideurs et d'aidants clés. Les membres de la famille qui avaient été séparés par l'adoption lorsqu'ils étaient enfants ou adolescents revenaient parfois et s'engageaient à fournir des soins de fin de vie aux membres de leur famille biologique. Il n'est pas rare que les grands-parents aient élevé un enfant pendant les premières années de sa vie. De leur côté, les petits-enfants et arrière-petits-enfants peuvent avoir été présents lors de la prise de décisions et du processus de soins<sup>207</sup>.

De nombreux peuples autochtones font preuve de force et de résilience en s'engageant ou en se réengageant dans des pratiques culturelles et spirituelles et en persévérant sans relâche à rechercher la vérité sur l'histoire coloniale de l'expulsion forcée des terres traditionnelles, les effets du système des pensionnats et l'assimilation culturelle. La force et la résilience croissantes des peuples autochtones se traduisent par des demandes pour que les familles et les amis puissent rendre visite à leurs proches atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie, tout en participant à leurs côtés à des cérémonies et à des pratiques culturelles liées à la mort (p. ex., la purification par la fumée, les cérémonies du calumet, la préparation et le partage d'aliments traditionnels, les arts créatifs<sup>208</sup>).

## Que signifie témoigner?

La pertinence permanente des traditions orales est évidente pour les personnes qui ont eu le privilège d'assister à un rassemblement traditionnel tel qu'une cérémonie de baptême ou des funérailles. À ces occasions, les enregistrements (écrits, audio ou visuels) sont souvent interdits.

---

<sup>206</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 23.

<sup>207</sup> *Ibid.* p. 23.

<sup>208</sup> Cela inclut, sans s'y limiter, l'écriture, le dessin, la peinture, la sculpture, le chant et la danse.

En guise de reconnaissance de ces événements, il est important de *témoigner* de ces rites de passage particuliers.

Par exemple, dans le cadre de l'acte de témoigner traditionnel des Salish du littoral, les témoins doivent parfaitement comprendre que si, à l'avenir, des questions se posent sur « le travail » effectué lors d'un rassemblement précis, on peut leur demander de se rappeler ce qu'ils ont vu et entendu de manière précise et véridique. Une fois que tous les témoins ont été appelés, « le travail » commence. Une fois le « travail » terminé, la parole est donnée aux témoins, qui ont le droit de parler de ce qu'ils ont vu et entendu.

## 9.5 Résumé

La culture comme médecine sert de stratégie de santé holistique qui est souvent située et centrée dans la communauté. À ce titre, les cultures des Premières Nations, des Inuits et des Métis soutiennent la résilience quant à la capacité des personnes, de leur famille et de leur communauté à s'épanouir et à s'adapter aux situations ou aux environnements avec un minimum d'effets négatifs pendant et après un changement, une épreuve ou une crise. Dans une perspective de guérison et d'aide, la résilience met l'accent sur la capacité d'une personne ou d'un groupe à s'appuyer efficacement sur ses forces et ses capacités plutôt que de se concentrer sur ses faiblesses ou ses maladies<sup>209, 210</sup>.



---

<sup>209</sup> Duran, E. (2006). *Healing the soul wound: counseling with American Indians and Other Native Peoples*. New York, New York : Teachers College Press.

<sup>210</sup> Duran, E. et Duran, B. (1995). *Native American postcolonial psychology*. Albany, New York : Université d'état de New York.

# 10. Rapprochement des modes de connaissance autochtones et des approches biomédicales dans les soins palliatifs et de fin de vie

## 10.1 Aperçu

D'après le travail réalisé par Gloria Snively et Lorna Wanosts'a7 Williams en 2016, *Knowing home : Braiding Indigenous science with Western science*, cette métaphore décrit la façon dont les modes de connaissance autochtones et non autochtones peuvent être utilisés dans un esprit de respect mutuel et de réciprocité. Les lecteurs sont invités à appliquer cette image pour harmoniser les modes de connaissance autochtones et les approches biomédicales dans les soins palliatifs et de fin de vie.

Dans ce contexte, l'harmonisation des soins palliatifs et de fin de vie peut inclure l'utilisation des éléments suivants : *Etuaptmumk*/la vision à deux yeux, les soins transgénérationnels, les soins tenant compte du genre et des identités regroupées sous l'acronyme 2SLGBTQQA+, les soins tenant compte des traumatismes, les soins fondés sur la résilience, les relations et les alliances.

## 10.2 *Etuaptmumk*/la vision à deux yeux<sup>211</sup>

L'aîné de la nation mi'kmaq Albert Marshall précise que *Etuaptmumk*/la vision à deux yeux est le don de perspectives multiples chéri par de nombreux peuples autochtones. *Etuaptmumk*/la

---

<sup>211</sup> <http://www.integrativescience.ca/Principles/TwoEyedSeeing> (en anglais seulement).

vision à deux yeux soutient un changement important dans le dialogue et la réconciliation sur le travail intégratif, interculturel et collaboratif entre les peuples autochtones et non autochtones au Canada. Comme l'explique l'Aîné Marshall, l'Etuaptmumk/la vision à deux yeux consiste à apprendre à voir d'un œil avec les forces des connaissances et des modes de connaissance autochtones, et de l'autre œil avec les forces des connaissances et des modes de connaissance occidentaux... et à apprendre à utiliser ces deux yeux ensemble, au bénéfice de tous<sup>212, 213</sup>.

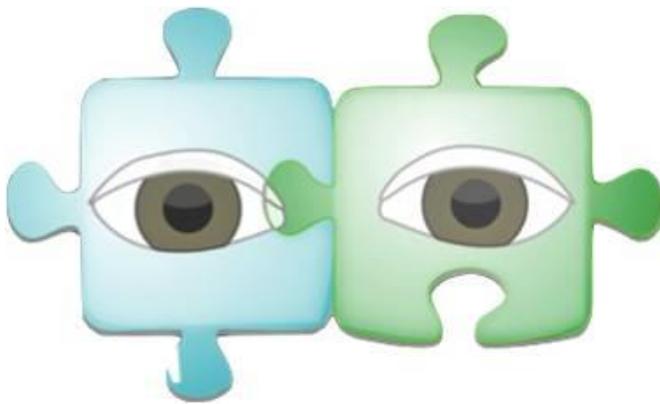


Figure 3. Etuaptmumk/la vision à deux yeux.

Provenance de l'image : Travail collaboratif de l'équipe de recherche de la chaire de recherche du Canada en science intégrative et des aînés mi'kmaq d'Unama'ki/Cap-Breton.

Pour plus d'information sur l'Etuaptmumk/la vision à deux yeux,

• regardez la vidéo suivante : [http://www.youtube.com/watch?v=\\_CY-iGduw5c](http://www.youtube.com/watch?v=_CY-iGduw5c) (en anglais seulement)

et

• consultez le site Web d'Integrative Science : <http://www.integrativescience.ca> (en anglais seulement).

En ce qui concerne les soins palliatifs et de fin de vie, les lecteurs sont invités à explorer les moyens de rapprocher les modes de connaissance autochtones et les modes de connaissance biomédicaux en utilisant les points forts de ces visions du monde et de ces approches pour aider les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leurs familles et leurs communautés.

Voici quelques exemples de rapprochement des deux types d'approche :

- l'amélioration de l'accès et de l'accessibilité aux services de soins palliatifs et de fin de vie à la fois traditionnels autochtones et biomédicaux, à proximité du domicile<sup>214</sup>;

---

<sup>212</sup> *Ibid.*

<sup>213</sup> Rowett, J. (2018). Two-eyed seeing: a research approach and a way of living. *Antistasis*, 8(1). Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://journals.lib.unb.ca/index.php/antistasis/article/view/25740>.

<sup>214</sup> Anderson, M. et Woticky, G. (2018). The end of life is an auspicious opportunity for healing: decolonizing death and dying for urban Indigenous People. *Int J Indig Health*, 13(2), 48-60.

- la mise en place de structures de soins de santé (p. ex., des hôpitaux, des établissements de soins) qui répondent aux besoins interculturels en harmonisant les besoins et les valeurs des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie provenant d'un large éventail de communautés. Les droits et les valeurs culturelles de ces personnes et de leurs familles sont mis en balance avec l'engagement de l'hôpital à fournir des soins optimaux à toutes les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie dans ses zones de traitement<sup>215</sup>.

### **Pratique prometteuse : Modèle IQI de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik**

Grâce à un processus de collaboration, la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik et Nunavimmiut ont créé conjointement le modèle IQI (Ilusirsusiarniq, Qanuingngisiarniq, Inuuqatigiitaniq). Le modèle IQI est basé sur les modes de connaissance inuits qui intègrent les données de l'enquête sur la santé Qanuilirpita de 2017 (composante de santé communautaire) pour informer la création et la mise en œuvre de programmes de santé communautaire adaptés aux réalités culturelles et plus sûrs sur ce plan<sup>216</sup>.

Ilusirsusiarniq se rapporte généralement au corps; Qanuingngisiarniq comprend les sentiments de confort, de satisfaction et d'absence de soucis ou de douleur; et Inuuqatigiitaniq se rapporte aux relations harmonieuses entre les personnes qui partagent un lieu. En tant que collectif, Ilusirsusiarniq, Qanuingngisiarniq et Inuuqatigiitaniq sont des dimensions centrales de la santé inuite aux niveaux individuel, familial et communautaire. Sur la base de ces dimensions, le modèle IQI sert de cadre à la prise de décisions éclairées en matière de santé et à un accès plus sûr aux ressources enracinées dans la culture et la langue<sup>217</sup>.

### **Pratique prometteuse : Pallium Canada – Les essentiels de l'approche palliative (LEAP)**

L'objectif de la formation LEAP est de former les professionnels de la santé aux compétences et connaissances essentielles à la prestation de soins palliatifs. Elle propose des cours accrédités interprofessionnels fondamentaux, fondés sur les compétences et les données probantes, qui fournissent aux professionnels de la santé un ensemble essentiel de connaissances, d'attitudes et de compétences sur l'approche en matière de soins palliatifs.

Depuis 2004, Pallium Canada travaille avec des leaders et des professionnels de la santé

---

<sup>215</sup> Kaufert, J. M., Putsch, R. W. et Lavallée, M. (1999). End-of-life decision making among Aboriginal Canadians: interpretation, mediation, and discord in the communication of "bad news". *J Palliat Care*, 15(1), 31-38.

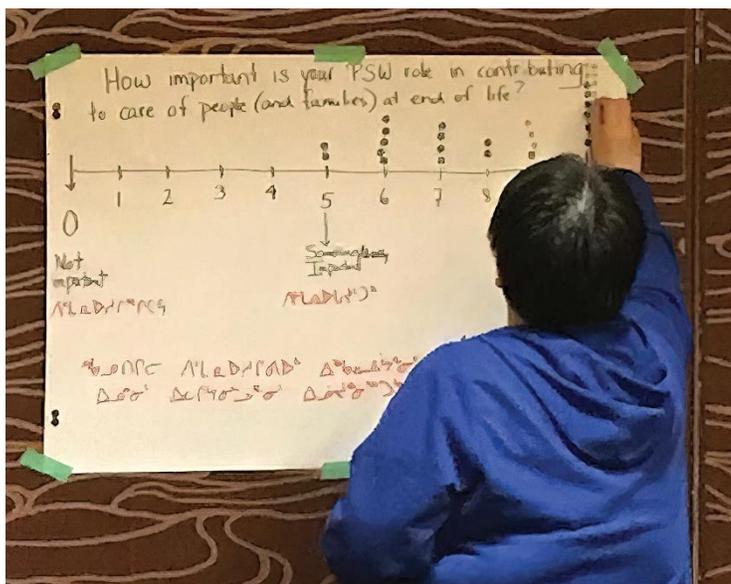
<sup>216</sup> [https://nrbhss.ca/sites/default/files/documentations/corporatives/UserPerspective\\_Report\\_FR\\_digital.pdf](https://nrbhss.ca/sites/default/files/documentations/corporatives/UserPerspective_Report_FR_digital.pdf) (p. 24).

<sup>217</sup> [https://nrbhss.ca/sites/default/files/health\\_surveys/The\\_IQI\\_Model\\_of\\_Health\\_and\\_Well-Being\\_summary\\_fr.pdf](https://nrbhss.ca/sites/default/files/health_surveys/The_IQI_Model_of_Health_and_Well-Being_summary_fr.pdf) (p. 1).

autochtones afin d'intégrer leur apprentissage et leur sagesse dans les ressources éducatives de Pallium.

Dans le cadre du projet INTEGRATE, en collaboration avec Action Cancer Ontario, Pallium Canada a travaillé avec les communautés des Six Nations dans le sud de l'Ontario et aux côtés de celles-ci. Les communautés ont demandé que l'on se concentre sur l'intégration des perspectives, de la sagesse et de la sensibilisation autochtones dans le didacticiel LEAP existant, plutôt que de mettre au point un cours LEAP autonome spécialement destiné aux professionnels de la santé travaillant dans les communautés des Premières Nations. Cela a conduit Pallium Canada à exiger une formation de sensibilisation culturelle pour tous les animateurs LEAP afin d'assurer une sensibilité et une conscience accrues des besoins uniques des peuples autochtones et de mettre en évidence les compétences culturelles dans tous les cours, en particulier lorsqu'ils animent des cours auxquels participent des professionnels de la santé qui fournissent des soins palliatifs aux peuples autochtones.

À cette fin, en 2017 et 2018, Pallium Canada a offert trois cours LEAP qui ont été précisément conçus « pour, par et avec » les communautés des Premières Nations suivantes : Première Nation de Kettle et Stony Point, Premières Nations W̱SÁNEĆ et Première Nation Chippewas de la Thames.



En janvier 2019, Pallium Canada s'est associé au gouvernement du Nunavut pour offrir des cours LEAP. Les apprenants étaient des médecins, des infirmières et des préposés aux services de soutien à la personne inuits du territoire. Pallium Canada et les animateurs LEAP se sont engagés auprès du gouvernement du Nunavut pour comprendre le contexte local lié à la prestation des soins, aux ressources, à la langue et à la culture. Le programme LEAP a été traduit en inuktitut symbolique et des traducteurs ont été engagés. Cette approche a été élaborée en collaboration avec les membres de la

communauté locale et dirigée par eux. Le matériel a également été adapté au contexte du type d'aidants présents.

Pendant le cours LEAP avec les préposés aux services de soutien à la personne inuits, des tableaux de papier ont été installés dans la salle. Au fur et à mesure de la conversation, les commentaires en anglais étaient également traduits en inuktitut syllabique. Plusieurs participants ont pris des photos des tableaux à la fin du cours et ont fait remarquer que ces renseignements leur seraient utiles dans leur travail en soins palliatifs.

Ces cours ont démontré que le didacticiel LEAP est adaptable pour refléter des contextes uniques, que le cours soit dispensé à des prestataires de soins de santé non autochtones qui travaillent avec des peuples autochtones ou à des travailleurs de la santé autochtones qui travaillent dans des communautés autochtones.

Les leçons tirées du rapprochement des modes de connaissance autochtones et non autochtones dans la conception et la prestation des programmes d'études en soins palliatifs sont les suivantes :

- Les participants autochtones ont déclaré ce qui suit : « Nous voulons la meilleure éducation disponible que tout le monde reçoit au Canada », tout en comprenant que les cours (LEAP) devaient être dispensés d'une manière adaptée aux réalités culturelles autochtones.
- L'animation requiert une très grande capacité d'adaptation, une approche tenant compte des traumatismes et une compréhension des effets intergénérationnels du colonialisme, une autoréflexion continue et intentionnelle (de la part des animateurs), ainsi qu'une bonne connaissance des cultures, des protocoles et des ressources autochtones locaux.
- Tous les animateurs LEAP de Pallium Canada (les personnes qui enseignent les cours LEAP) doivent suivre le cours de sensibilisation aux relations et à la culture autochtones d'Action Cancer Ontario pour devenir des animateurs certifiés.

Pour plus d'information sur les cours LEAP, consultez le site [www.pallium.ca/courses](http://www.pallium.ca/courses).

## **10.3 Décolonisation dans les soins palliatifs et de fin de vie**

### **Voix de la communauté : Optique des Premières Nations sur les soins palliatifs et de fin de vie**

Ma mère a eu un cancer de l'œsophage fin 2018 et a malheureusement perdu son combat en janvier 2020.

Le fait d'avoir accompagné de si près un membre de ma famille dans le cadre des soins palliatifs m'a fait prendre conscience de l'importance de décoloniser le processus de la mort et du décès dans un cadre clinique et de commencer à faire de la pratique des modes de connaissance autochtones en matière de soins palliatifs une pratique de soins normalisée pour nos peuples.

T'oyaxsim Nism.

- Erica Williams (directrice de la santé de la Première Nation Gitwangak; Nation Gitxsan).

## Qu'est-ce que la décolonisation?

La décolonisation est le processus qui consiste à défaire les pratiques colonisatrices.

Dans le contexte des soins de santé, cela signifie qu'il faut affronter et remettre en question les pratiques de colonisation qui ont influencé les soins de santé dans le passé et qui sont encore présentes aujourd'hui. Cela exige souvent de réfléchir à la structure des systèmes de soins de santé et à leur rôle dans la société en général.

Dans un esprit de décolonisation, l'accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie pour les peuples autochtones du Canada peut bénéficier de changements transformateurs en repensant la façon dont la prestation des services est effectuée avec les peuples autochtones et à leurs côtés – en répondant aux besoins individuels et communautaires, aux façons d'être et de savoir.

Lorsqu'on avance dans un processus de décolonisation, il est important de défier les relations de pouvoir dans les établissements de soins de santé et les administrations connexes.

Les questions de réflexion sont les suivantes : Qui contrôle les modes de connaissance? Quel est leur rôle? Comment ont-ils obtenu ce rôle? Qu'est-ce qui maintient leur pouvoir?

En 2020, le ministre de la Santé de la Colombie-Britannique a commandé une étude indépendante sur le racisme et la discrimination propres aux Autochtones dans le système de soins de santé provincial. En tant qu'examinatrice indépendante, l'honorable Mary Ellen Turpel-Lafond (Aki-Kwe; nation crie de Muskeg Lake) a présenté 24 recommandations axées sur la décolonisation du système de santé de la Colombie-Britannique, ce qui comprend l'amélioration de la coordination systémique et l'intégration des droits des Autochtones (au sens de la définition de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*) et du système de soins de santé provincial afin d'améliorer l'accès des Autochtones à des soins en temps opportun.

Pour plus d'information sur cet examen indépendant, veuillez lire *In plain sight : Addressing Indigenous-specific racism and discrimination in BC health care*, <https://engage.gov.bc.ca/app/uploads/sites/613/2020/11/In-Plain-Sight-Summary-Report.pdf> (en anglais seulement).

Les rapports de la Commission de vérité et réconciliation du Canada nous rappellent que les pensionnats et les pratiques coloniales connexes (p. ex., la *Loi sur les Indiens* et le système des réserves, l'appropriation des terres, les hôpitaux indiens, la rafle des années soixante) étaient précisément conçus pour coloniser l'esprit, le cœur et l'âme. À l'heure actuelle, le colonialisme est plus subtil et se perpétue souvent par l'intermédiaire de programmes d'enseignement, de relations de pouvoir et de structures institutionnelles.

## 10.4 Soins palliatifs et de fin de vie de génération en génération

Les maladies limitant l'espérance de vie et les décès soudains peuvent survenir à tout âge, tout au long de la vie et au fil des générations.

Le plus souvent, les discussions et les initiatives relatives aux soins palliatifs et de fin de vie se concentrent sur les personnes âgées et les aînés atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie. Par conséquent, les lecteurs sont invités à définir les soins palliatifs et de fin de vie dans une perspective de longévité et de génération.

### Que signifie la perspective de longévité et de génération?

Lorsque les lecteurs adoptent une perspective axée sur la longévité et les générations, ils envisagent les soins palliatifs et de fin de vie en fonction de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux et considèrent que toutes les parties du cycle de vie sont liées entre elles.

Il est également reconnu que :

- le développement est un processus holistique qui dure toute la vie;
- le développement sous-tend des gains et des pertes;
- le développement fait intervenir une modification de l'affectation des ressources;
- le développement fait preuve de plasticité;
- le développement est influencé par le contexte historique et culturel<sup>218</sup> et est partagé entre les générations.

Les gens éprouvent souvent une grande peur face à la maladie, au processus de la mort, au décès et à la perte. L'harmonisation limitée des pratiques culturelles et des modes de connaissance tels que les langues autochtones et les connaissances culturelles dans les services de soins de santé à orientation biomédicale contribue souvent à des problèmes de communication et de prise de décisions, à des malentendus interculturels et à des conflits de valeurs. Ces défis et conflits peuvent empêcher les populations autochtones d'accéder à ces services de soins de santé<sup>219, 220</sup>. Cette aliénation peut se manifester par un isolement culturel

---

<sup>218</sup> Par exemple, les valeurs, les croyances, les coutumes et les compétences d'un groupe social. Ces contextes historiques et culturels comprennent le rôle de la spiritualité qui façonne les valeurs et les croyances dans le développement, le fonctionnement et le comportement humains.

<sup>219</sup> McGrath, P. D., Patton, A. M. S., Olgivie, K. F., Rayner, R. D., McGrath, Z. M. et Holewa, H. A. (2007). The case for Aboriginal health workers in palliative care. *Aust Health Rev*, 31(3), 430-439.

<sup>220</sup> Fruch, V., Monture, L., Prince, H. et Kelley, M. L. (2016). Coming home to die: Six Nations of the Grand River Territory develops community-based palliative care. *Int J Indig Health*, 11(1), 50-74.

et social<sup>221, 222, 223</sup>. Le racisme, les stéréotypes actifs et d'autres valeurs coloniales en matière de soins de santé contribuent également à l'isolement culturel<sup>224</sup>.

## **Voix de la communauté : Optique inuite sur les soins palliatifs et de fin de vie**

En ce qui concerne l'élaboration d'un soutien au deuil tenant compte de la culture pour les enfants et les adultes, les participants à la recherche ont décrit différentes initiatives qui aidaient les personnes et les familles en plein deuil. Ces initiatives incorporaient souvent des pratiques traditionnelles et religieuses inuites. Cependant, les mécanismes de soutien existants ne pouvaient pas répondre au niveau de la demande... Les participants ont décrit la manière dont le manque actuel de services destinés à aider les enfants et les adultes dans leur deuil entraîne des réactions de deuil complexes où les sentiments de tristesse et de colère peuvent être accablants. Ils ont décrit la manière dont, dans ces cas-là, les enfants manifestaient leur détresse en se rebellant ou en se repliant sur eux-mêmes. Les adolescents et les adultes s'isolaient de leurs amis, de leur famille ou de leurs collègues, ou avaient recours à l'automédication en consommant des substances. Ce chagrin non résolu faisait surface lorsqu'un membre de la famille mourait d'une maladie ou de causes naturelles. Prendre soin d'un membre de la famille peut vite devenir une charge émotionnelle accablante. Les participants ont décrit que la seule réponse prévisible pour certains membres de la famille en deuil était d'éviter la personne mourante. Cela a entraîné une augmentation des transferts de patients vers les établissements de santé. Les participants ont déclaré que les initiatives de deuil dans certaines communautés pourraient toucher davantage de familles si elles étaient financées et reconnues<sup>225</sup>.

Bien que relativement peu d'enfants meurent du cancer, leurs besoins sont souvent complexes et peuvent commencer dès la naissance et se prolonger tout au long de la vie de l'enfant. Les familles peuvent passer de longues périodes loin de leur communauté lorsque les enfants sont atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie. Les soins palliatifs pédiatriques sont différents des soins palliatifs pour adultes. Les communautés autochtones peuvent fournir un

---

<sup>221</sup> L'isolement culturel des peuples autochtones peut résulter de perceptions, de valeurs, de croyances, de visions du monde et de styles de communication qui diffèrent de ceux de la société dominante.

<sup>222</sup> L'isolement social englobe un sentiment de solitude dû à l'accès limité aux guérisseurs et aux aides autochtones dans les établissements de soins de santé ainsi qu'au système de soins de santé dans son ensemble. Cet isolement comprend la séparation des personnes autochtones atteintes d'une maladie potentiellement mortelle de leur famille, de leur communauté, des aînés et des porteurs du savoir.

<sup>223</sup> <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-how-elders-from-nunavut-end-up-in-long-term-care-thousands-of> (en anglais seulement).

<sup>224</sup> *Ibid.*

<sup>225</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 27-28.

soutien et des ressources importants aux familles dont les enfants sont atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie.

## Réflexions : Voix des enfants et des jeunes autochtones dans les soins palliatifs et de fin de vie

Il y a actuellement peu de discussions sur les stratégies et les initiatives visant à faire progresser les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie dans les domaines suivants :

- (1) Les besoins des enfants concernant le chagrin, la perte et le deuil lorsque des membres de la famille ou des amis passent dans le monde des esprits;
- (2) Les expériences des enfants concernant le processus de la mort et le décès – par exemple, le décès et le processus de la mort dans leur maison et leur communauté;
- (3) Les droits, les libertés et les décisions (p. ex., le droit de pratiquer les cérémonies de guérison, les enseignements et la médecine traditionnelle) des enfants et des jeunes autochtones atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie et de leur famille.

Compte tenu d'affaires publiques au Canada (vers 2014) comme celles de J.J. et Makayla Sault<sup>226</sup>, il semble qu'il y ait un besoin croissant dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie d'explorer et de documenter pleinement la façon d'intégrer de manière sûre et efficace l'identité, la tradition et le bien-être autochtones en créant et en maintenant un climat de confiance entre les prestataires de soins de santé, les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (enfants et adolescents) et leur famille.

Dans les affaires de J.J. et Makayla Sault, la confiance a joué un rôle central dans les relations interpersonnelles entre les organisations et les prestataires de soins de santé, les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille. Lorsque les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille n'ont pas ou peu confiance dans les prestataires de soins de santé, elles sont plus susceptibles de remettre en question les diagnostics, les pronostics, les traitements et les conseils et de s'en méfier.

L'établissement de liens de confiance avec les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie nécessite non seulement que les prestataires de soins de santé communiquent des renseignements à ces personnes, mais aussi qu'ils écoutent activement les préoccupations, les ressentis et les croyances culturelles et spirituelles de ces personnes et de leur famille, ce qui peut inclure le recours à la médecine traditionnelle.

La confiance est particulièrement importante pour les populations vulnérables ou marginalisées telles que les enfants, les jeunes et les peuples autochtones<sup>227</sup>.

---

<sup>226</sup> Pour avoir un aperçu des affaires J.J. et Makayla Sault, consultez le site <https://us14.campaign-archive.com/?u=fec499aae30051a1d1e1f6301&id=a536e986c0> (en anglais seulement).

<sup>227</sup> Cohen-Fournier, S. M., Brass, G. et Kirmayer, L. J. (2021). Decolonizing health care: challenges of cultural and epistemic pluralism in medical decision-making with Indigenous communities. *Bioethics*, 35(8), 767-778.

Comme nous l'avons vu à la section 9.3, la création d'espaces plus sûrs pour discuter d'un soutien spirituel, l'explorer et le solliciter joue un rôle important pour de nombreux peuples autochtones et leurs familles, ce qui demande d'écouter les enfants et les jeunes autochtones parler de leurs expériences de vie avec une maladie limitant l'espérance de vie.

La spiritualité des enfants et des jeunes est souvent ignorée ou ne reçoit qu'une attention limitée, parce que les adultes n'ont peut-être pas réfléchi à l'influence des croyances d'un enfant ou d'un jeune sur la façon dont il comprend ses expériences. De plus, les voix des enfants et des jeunes autochtones sont souvent réduites au silence dans les établissements de soins de santé<sup>228</sup>.

La nécessité de mettre en place des facteurs de protection dans les lois, protocoles et pratiques communautaires ou de renforcer les facteurs existants (p. ex., les systèmes familiaux) est un élément important à prendre en compte dans le travail avec les enfants et les jeunes autochtones et leur famille.

Questions de réflexion à prendre en considération :

- Quelles sont les attitudes et les perceptions des enfants et des jeunes des Premières Nations, des Inuits et des Métis concernant les besoins, les services, les soutiens et les ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie?
- À quoi ressemble le consentement éclairé pour les enfants et les jeunes des Premières Nations, des Inuits et des Métis concernant les besoins, les services, les soutiens et les ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie?
- Compte tenu du contexte historique des préjudices résultant de la colonisation, quelles sont les implications du rapprochement des pratiques sacrées et spirituelles autochtones et des interventions biomédicales pour les enfants et les jeunes autochtones dans les politiques et les pratiques relatives aux soins palliatifs et de fin de vie?

## 10.5 Soins palliatifs et de fin de vie tenant compte du genre et des identités 2SLGBTQQIA+

En adoptant une approche tenant compte du genre et des identités regroupées sous l'acronyme 2SLGBTQQIA+, les lecteurs s'engagent à évaluer les répercussions potentielles des politiques, programmes, services et autres initiatives en matière de soins palliatifs et de fin de vie sur les personnes ayant des identités de genre diverses.

Les membres des communautés 2SLGBTQQIA+ sont souvent confrontés à l'hostilité et à la discrimination dans les établissements de soins de santé. Ils sont également plus susceptibles de faire face à l'ignorance ou à des préjugés flagrants. En outre, la crainte relative aux mauvais traitements dans les établissements de santé peut dissuader de nombreuses personnes des

---

<sup>228</sup> Cohen-Fournier, S. M., Brass, G. et Kirmayer, L. J. (2021). Decolonizing health care: challenges of cultural and epistemic pluralism in medical decision-making with Indigenous communities. *Bioethics*, 35(8), 767-778.

communautés 2SLGBTQQA+ d'accéder à des soins palliatifs et de fin de vie opportuns et efficaces.

Les termes « hommes » et « femmes » sont destinés à inclure les personnes qui s'identifient de cette manière, tout en reconnaissant que toutes les personnes qui s'identifient comme des hommes ou des femmes ne sont pas nées avec une anatomie masculine ou féminine, ou ne possèdent pas ladite anatomie. Ces termes ne s'appliquent pas nécessairement à toutes les personnes qui sont non binaires, agenes, au genre fluide ou bispirituelles.

Les femmes peuvent souffrir de discrimination sous la forme de misogynie, de stéréotypes et de rôles de genre attendus. Les personnes nées avec une anatomie féminine peuvent être confrontées à la stigmatisation et à l'ostracisme entourant les maladies limitant l'espérance de vie, comme les cancers du col de l'utérus et du sein, ce qui peut les rendre réticentes à demander des soins palliatifs. De plus, certains contextes culturels (p. ex., le fait d'être une femme autochtone) peuvent limiter davantage l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie en temps opportun.

Les hommes peuvent également être confrontés aux effets négatifs de la discrimination sexuelle et des tabous sociétaux et culturels. Les normes sociales entourant la masculinité peuvent rendre certains hommes moins disposés à discuter de leurs problèmes de santé et à envisager certaines interventions nécessaires à la survie pour ceux qui ont une anatomie masculine, comme l'intervention chirurgicale pour le cancer de la prostate à un stade précoce et le cancer des testicules, par crainte d'effets secondaires tels que l'incontinence ou l'impuissance.

## **Pratiques prometteuses : Soins palliatifs et de fin de vie tenant compte du genre et des 2SLGBTQQA+**

*Charte canadienne des droits des personnes 2SLGBTQ+ en matière de soins de santé :*  
<https://www.portailpalliatif.ca/2SLGBTQ/media/2zepcv0h/french-bill-of-rights.pdf>

Droits des personnes lesbiennes, gaies, bissexuelles, transgenres, queers, bispirituelles et intersexuées :  
<https://bit.ly/37OtHRf>

Soins inclusifs (Portail canadien en soins palliatifs) : <https://www.portailpalliatif.ca/2SLGBTQ>

*Mes choix pour des soins sûrs et inclusifs :*  
<https://www.portailpalliatif.ca/2SLGBTQ/media/kyrhzbwd/2slgbtq-mes-choix-pour-des-soins-surs-et-inclusifs.pdf>

*Planifier mes soins : Pour que les volontés des personnes bispirituelles et LGBTQ+ en matière de soins soient respectées :*  
<https://www.portailpalliatif.ca/2SLGBTQ/media/ftdafc30/2slgbtq-planifier-mes-soins.pdf>

Ressources bispirituelles : <https://egale.ca/portfolio/two-spirits-one-voice> (en anglais seulement).

## 10.6 Soins palliatifs et de fin de vie tenant compte des traumatismes

Un traumatisme est un événement ou une série d'événements extrêmement bouleversants qui dépassent les ressources internes d'une personne et produisent des symptômes psychologiques durables (p. ex., inertie, dissociation, hyperventilation, panique et sensations physiques intenses)<sup>229, 230</sup>. Le traumatisme a des répercussions diverses sur les personnes, allant de l'augmentation de leurs préoccupations en matière de sécurité personnelle à la réduction de leur capacité à gérer les situations stressantes.

Les traumatismes subis par certains peuples autochtones peuvent susciter un sentiment de méfiance à l'égard du système de santé biomédical et des établissements institutionnels, ce qui fait que les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille sont moins susceptibles d'accéder aux soins palliatifs et de fin de vie.

Les soins palliatifs et de fin de vie tenant compte des traumatismes reconnaissent la prévalence des traumatismes et la façon dont ils touchent les personnes, les familles et les communautés. En aidant les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie à s'apaiser et à gérer leurs émotions, les aides et les guérisseurs du domaine des soins palliatifs et de fin de vie peuvent les aider à s'éloigner de ces états de dérèglement et à se rapprocher de leur fenêtre de tolérance<sup>231</sup>.

La fenêtre de tolérance est un état d'être dans lequel les gens sont capables de penser clairement et de se sentir relativement calmes, plus sûrs et pleins d'énergie<sup>232</sup>.

En utilisant une approche des soins palliatifs et de fin de vie tenant compte des traumatismes, les aidants et les guérisseurs peuvent aider les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie à entrer dans leur fenêtre de tolérance et à l'élargir grâce à un traitement ascendant et descendant. Le traitement ascendant consiste à travailler sur les émotions et les systèmes de défense des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie par l'intermédiaire d'un travail de modification du corps, tandis que le traitement descendant se

---

<sup>229</sup> Briere, J. N. et Scott, C. (2015). *Principles of trauma therapy: a guide to symptoms, evaluation, and treatment* (2<sup>e</sup> éd.). SAGE.

<sup>230</sup> Van Der Kolk, B. (2021). *Le corps n'oublie rien : le cerveau, l'esprit et le corps dans la guérison du traumatisme*. Albin Michel.

<sup>231</sup> National Institute for the Clinical Application of Behavioral Medicine (NICABM). (2017, 31 octobre). *How to help a client come back into their window of tolerance with Bessel Van Der Kolk and Ruth Lanius* [vidéo]. YouTube. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.youtube.com/watch?v=fmDk4sotWGs&t=9s>.

<sup>232</sup> *Ibid.*

concentre sur le changement des schémas de pensée des personnes atteintes de ces maladies<sup>233</sup>.

Dans le rapport *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec* (2016), les participants à la recherche ont parlé de deux types de formes traumatiques de deuil qui peuvent s'accumuler et sont susceptibles de perturber les expériences de deuil des personnes fournissant des soins palliatifs et de fin de vie :

(1) le traumatisme intergénérationnel lié à des expériences historiques de perte;

(2) le deuil personnel lié à l'expérience du décès en cas de crise par des êtres chers<sup>234</sup>.

Pour plus d'information sur les traumatismes intergénérationnels et le décès en cas de crise, reportez-vous aux sections 8.3.2 et 8.5.4 du présent rapport.

## 10.7 Soins palliatifs et de fin de vie fondés sur la résilience

Une approche fondée sur la résilience est guidée par les valeurs éthiques de respect, d'inclusion, de vérité, de sagesse et d'appartenance.

Pour refléter une approche des soins palliatifs et de fin de vie fondée sur la résilience, il serait bénéfique que les politiques et les pratiques reposent sur des valeurs, des fondements et des processus communs. Ces valeurs, fondements et processus comprennent le fait d'être plus sûr sur le plan culturel, de tenir compte des traumatismes et de la résilience, et d'inclure l'identité autochtone (p. ex., les langues, les cultures, les valeurs, les croyances, les traditions et pratiques, les visions du monde et les connaissances autochtones)<sup>235</sup>.

### Pratiques prometteuses : Considérations sur la résilience dans les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie

Une approche en matière de soins palliatifs et de fin de vie fondée sur la résilience est une perspective ou une manière de faire les choses sur le plan personnel et professionnel qui est ancrée dans la croyance en la résilience dans laquelle :

- les personnes et les groupes de personnes (y compris les organisations, les communautés) ont des compétences existantes;

---

<sup>233</sup> ABM. (s.d.). *Brain-based approaches to help clients after trauma (infographic)*. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.nicabm.com/brain-based-approaches-to-help-clients-after-trauma/?itl=homepageinfographics>.

<sup>234</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 77.

<sup>235</sup> <https://www.fnha.ca/Documents/framework-accord-cadre.pdf> (en anglais seulement).

- les personnes ont des ressources (actifs) et sont capables d'acquérir de nouvelles compétences et de résoudre des problèmes;
- les personnes peuvent utiliser les compétences existantes pour cerner et résoudre leurs propres problèmes; et
- les personnes peuvent participer au processus de découverte et d'apprentissage.

L'utilisation d'approches fondées sur la résilience dans le parcours de soins palliatifs et de fin de vie devrait dépendre de la capacité et de l'intentionnalité. Ces approches reposent sur l'idée que les personnes et les environnements interagissent et se transforment mutuellement dans le processus : chaque personne a la capacité de renforcer les capacités de l'autre.

Une approche fondée sur la résilience ne signifie pas que vous forgez des forces, que vous manquez de sincérité ou que vous ne pouvez pas parler des besoins, des lacunes et des préoccupations (p. ex., les traumatismes).

## 10.8 Relations et alliances

En 2015, le président de la Commission de vérité et réconciliation du Canada, l'honorable juge Murray Sinclair, et les commissaires, le chef Wilton Littlechild et la D<sup>re</sup> Marie Wilson, ont écrit au Partenariat en indiquant que « compte tenu du travail important que le Partenariat canadien contre le cancer accomplit pour les soins de santé dans le pays, nous pensons que vous pouvez être un ambassadeur pour faire avancer la réconciliation<sup>236</sup> ».

Les relations et les alliances rejoignent la justice sociale dans les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Les concepts de justice jouent un rôle profond dans la clarification des besoins humains liés aux soins palliatifs et de fin de vie. Les problèmes sociaux tels que l'inégalité, la pauvreté et la discrimination constituent un défi constant pour les politiques et les pratiques qui répondent aux besoins en matière de santé et de revenus des enfants, des familles, des personnes de la communauté 2SLGBTQIA+, des personnes handicapées, des personnes âgées et des peuples autochtones.

### Qu'est-ce que l'alliance?

L'alliance est une pratique active, cohérente et stimulante de désapprentissage et de réévaluation, dans laquelle une personne en position de privilège et de pouvoir cherche à agir en solidarité avec des groupes marginalisés<sup>237</sup>.

### Une partie du processus de décolonisation dans les établissements de soins de santé

<sup>236</sup> Sinclair, M., Littlechild, W. et Wilson, M. (2015). *Letter to the Canadian Partnership Against Cancer*.

<sup>237</sup> <https://theantioppressionnetwork.com/allyship> (en anglais seulement).

consiste à apprendre à être un allié et à travailler en solidarité les uns avec les autres.

Pour plus d'information sur l'alliance, consultez le site <https://theantioppressionnetwork.com/allyship> (en anglais seulement).

Voici quelques exemples de principes directeurs en matière de justice sociale et d'activités connexes :

- l'éveil de la conscience des guérisseurs et des aides concernant les questions sociales, structurelle, systémiques, d'écojustice, d'équité et de droits de la personne;
- la promotion de l'éducation et de la formation au perfectionnement des compétences ainsi que l'encouragement d'une représentation non partisane qui favorise les actions publiques, organisationnelles et législatives liées à la justice sociale;
- la remise en question des formes de pouvoir inéquitables qui conduisent à l'injustice;
- l'appui aux actions individuelles et collectives pour promouvoir une transformation durable;
- notre autonomisation, tout en reconnaissant et en soutenant l'autonomisation des autres;
- le respect de toutes les personnes et de l'environnement naturel, à tout moment;
- l'inclusion de la diversité sous tous ses aspects;
- la reconnaissance de la variété des valeurs, des croyances et des pratiques spirituelles qui contribuent à la vision d'un monde juste<sup>238</sup>.

Il est possible de plaider en faveur de la justice sociale et du changement social – en favorisant l'équité et les droits de l'homme pour les personnes et les sociétés par l'action, l'éducation, la sensibilisation et la défense des intérêts.

Alors que ces compétences en matière de justice sociale prennent de plus en plus d'importance dans les normes de pratique des professionnels de la santé, les relations, les alliances, la diversité et l'inclusion apportent des connaissances, des compétences et des capacités indispensables pour défendre les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie dans les systèmes, en particulier dans le domaine des soins de santé.

## 10.9 Résumé

Grâce à l'approche Etuaptmumk/la vision à deux yeux, les soins palliatifs et de fin de vie peuvent être intégrés de manière proactive, respectueuse et réfléchie, en s'appuyant sur les points forts des modes de connaissance autochtones et des approches biomédicales. Cette interaction permet aux lecteurs de soutenir les pratiques, les compétences et les principes de justice sociale, de diversité et d'inclusion qui tiennent compte de la perspective de longévité et

---

<sup>238</sup> [https://www.edu.gov.mb.ca/k12/cur/socstud/global\\_issues/social.pdf](https://www.edu.gov.mb.ca/k12/cur/socstud/global_issues/social.pdf) (en anglais seulement)

de génération, du genre et des identités regroupées sous l'acronyme 2SLGBTQQA+, des traumatismes et de la résilience dans la théorie et la pratique des soins palliatifs et de fin de vie dans divers environnements de soins de santé.

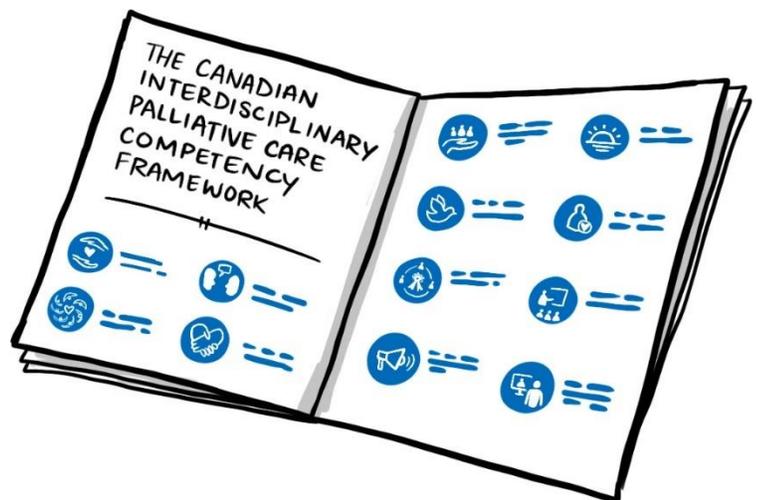
# 11. Compétences en soins palliatifs et pratiques prometteuses autochtones

Il est nécessaire que tous les prestataires de soins de santé dans divers milieux organisationnels au Canada reçoivent une formation de base en soins palliatifs et en sécurité culturelle dans le cadre de leurs pratiques de soins de santé et de leur apprentissage continu (perfectionnement professionnel).

## 11.1 Aperçu

Les compétences sont des connaissances, des aptitudes, des attitudes et des comportements précis et observables associés à un fonctionnement efficace dans un emploi.

En collaboration avec des partenaires de tout le Canada, dont le Réseau national des soins palliatifs et de fin de vie et Santé Canada, le Partenariat a élaboré le *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs* en réponse au *Plan d'action sur les soins palliatifs (2019)*<sup>239</sup>, qui demandait l'élaboration d'un cadre pancanadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs qui documente les compétences, les connaissances et les aptitudes essentielles des travailleurs de la santé.



Le *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs* présente une vision claire et commune des normes minimales que les personnes (p. ex., les aidants, les prestataires de

<sup>239</sup> Santé Canada. (2019). *Plan d'action sur les soins palliatifs : construire sur le Cadre sur les soins palliatifs au Canada*. Ottawa, Ontario : Santé Canada.

soins de santé) doivent démontrer pour offrir des programmes et des services de soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité, sûrs et éthiques au Canada<sup>240</sup>.

Il existe 12 compétences nationales en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada :

1. Principes d'une approche palliative des soins
2. Sécurité et humilité culturelles
3. Communication
4. Optimisation du confort et de la qualité de vie
5. Planification des soins et pratique collaborative
6. Derniers moments de vie
7. Perte, chagrin et deuil
8. Autogestion de la santé (prendre soin de soi)
9. Pratique professionnelle et éthique
10. Formation, évaluation, amélioration de la qualité et recherche
11. Défense des intérêts
12. Soins virtuels

Pour plus d'information sur le cadre de compétences en matière de soins palliatifs, consultez le site

<https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/palliative-care-competency-framework/background/>.

Les programmes d'études et les pratiques d'apprentissage continu qui y sont liées sont des aspects importants de la décolonisation.

Les lecteurs sont invités à se demander quelles connaissances et quels modes de savoir et d'être sont prioritaires dans les soins palliatifs et de fin de vie.

La réflexion continue est essentielle à la décolonisation, ce qui suppose que les lecteurs réfléchissent aux programmes d'enseignement, à la dynamique du pouvoir, aux structures et à toute action entreprise au nom des personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leur famille et de leur communauté pendant les soins palliatifs et de fin de vie.

## 11.2 Principes d'une approche palliative des soins

---

<sup>240</sup> <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2021/07/palliative-care-competency-framework-FR.pdf>

Les soins palliatifs et de fin de vie sont des philosophies et des approches en matière de soins qui aident les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille à recevoir des soins holistiques centrés sur la personne, un soutien et des ressources de génération en génération.

### **Pratique prometteuse : La roue de médecine (ou cercles sacrés)**

La roue de médecine est une approche de la guérison et de l'aide.

Les roues de médecine ont différentes représentations, bien qu'elles aient tendance à avoir la forme d'un cercle.

Les concepts fondamentaux de la roue de médecine sont la plénitude, l'équilibre, la connexion, l'harmonie, la croissance et la guérison. Basée sur le rythme de la vie, la forme du cercle représente l'interconnexion de tous les aspects de l'être, y compris les liens avec la nature.

La roue de médecine est divisée en quatre parties. Les pouvoirs des quatre directions organisent tout : la personne (aspects physique, mental, émotionnel et spirituel), les saisons, les éléments de l'univers et les étapes de la vie.

La roue de médecine enseigne que la personne est au centre. Les roues de médecine sont souvent considérées comme le cercle de la conscience du soi individuel : le cercle de la connaissance qui nous donne le pouvoir sur nos propres vies.

En tant qu'outil de guérison et d'aide, la roue de médecine enseigne la manière d'équilibrer sa vie – l'harmonisation et l'interaction continue des réalités physiques, émotionnelles, mentales et spirituelles. Cet équilibre inclut les liens avec la famille et la communauté.



## **11.3 Sécurité et humilité culturelles**

La sensibilisation culturelle (savoir), les compétences culturelles (application), la sécurité culturelle (action) et l'agilité culturelle (adaptation) sont des éléments fondamentaux pour comprendre la guérison et l'aide avec les peuples autochtones du Canada et à leurs côtés. L'humilité culturelle reconnaît et valorise les modes de connaissance autochtones et le rôle des aînés et des porteurs du savoir autochtones.

Les guérisseurs et les aides qui travaillent avec des personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie ont tout intérêt à se former à l'histoire coloniale et aux

histoires locales et régionales uniques de ces personnes et de leurs communautés, afin de devenir des prestataires de soins de santé et des aidants plus sûrs sur le plan culturel<sup>241</sup>.

## Pratiques prometteuses : Aide dans une optique éthique et plus sûre sur le plan culturel

Il est recommandé aux aides participant aux soins palliatifs et de fin de vie de valoriser la diversité et le multiculturalisme afin de s'assurer que les stratégies de soins palliatifs et de fin de vie sont adaptées aux réalités culturelles.

Il ne devrait y avoir aucune discrimination dans la prestation de services de soins palliatifs et de fin de vie fondée sur des facteurs liés aux droits de la personne tels que l'âge, la race, la culture, le handicap, l'origine ethnique, le genre, la religion, l'orientation sexuelle, l'état civil ou le statut socioéconomique.

Les pratiques culturelles qui ne sont pas sûres compromettent l'action des aides et risquent de diminuer ou de déresponsabiliser l'identité culturelle et le bien-être des personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leur famille et de leur communauté.

Par conséquent, les aides doivent :

- reconnaître la valeur intrinsèque de toutes les personnes (approche fondée sur les atouts; accent mis sur les forces et le potentiel);
- être conscients de leurs propres croyances et de la manière dont elles se répercutent sur les autres;
- reconnaître la réalité de l'oppression, du pouvoir et des privilèges;
- évaluer les facteurs individuels, situationnels, historiques et culturels tout au long de la vie et des générations;
- adopter une attitude d'ouverture;
- se familiariser avec les diverses cultures des Premières Nations, des Inuits et des Métis;
- Mettre à contribution d'autres personnes de soutien/ressources issues de différentes cultures des Premières Nations, des Inuits et des Métis;
- favoriser les alliances, les réseaux de collaboration et la consultation en équipe;



---

<sup>241</sup> Reeves, A. et Stewart, S. L. (2014). Exploring the integration of Indigenous healing and Western psychotherapy for sexual trauma survivors who use mental health services at Anishnawbe Health Toronto. *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy*, 49(1), 57-78.

- savoir et vouloir adapter les approches en matière de soins palliatifs et de fin de vie en fonction des priorités des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de leurs familles et de leurs communautés;
- se sentir à l'aise avec l'ambiguïté et les points de vue divergents sur le bien et le mal lors de l'élaboration ou de l'amélioration d'approches en matière de soins palliatifs et de fin de vie fondées sur les priorités des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de leurs familles et de leurs communautés.

Pour plus d'information sur la sécurité culturelle, consultez les ressources suivantes :

Régie de la santé des Premières Nations – Cadre pour la sécurité et l'humilité culturelles (Framework for cultural safety and humility; en anglais seulement) :

<https://www.fnha.ca/wellness/wellness-and-the-first-nations-health-authority/cultural-safety-and-humility>

La sécurité culturelle des Inuits dans le système médical :

<https://www.youtube.com/watch?v=4bEPqTmK-L4> (en anglais seulement)

Kawa Whakaruruhau : La sécurité culturelle dans l'enseignement des soins infirmiers à Aotearoa (Cultural safety in nursing education in Aotearoa; en anglais seulement) :

<https://bit.ly/3KA2xel>

Programme de formation à la sécurité culturelle autochtone antiraciste de San'yas (San'yas anti-racism Indigenous cultural safety training program; en anglais seulement) :

<http://www.sanyas.ca/home>

Vers la sécurité culturelle des Métis : Une introduction destinée aux intervenants de la santé :

<https://www.cnsa-nccah.ca/docs/emerging/ES-CulturalSafetyMetis-MetisCentre-FR.pdf>

## **Pratique prometteuse : Apprentissage essentiel avec @YourSideColleague® de l'organisme Saint Elizabeth Health**

L'apprentissage essentiel avec @YourSideColleague® de l'organisme Saint Elizabeth Health consiste en des cours accrédités de formation en soins de santé dispensés aux prestataires de soins de santé qui sont propres aux réalités et aux besoins des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

Ces cours accrédités sont offerts gratuitement sur la plateforme électronique @YourSideColleague®, en personne et par des méthodes mixtes.

Les cours comprennent les volets suivants :

- Cours sur le soutien aux aidants naturels : Ce cours aide les prestataires de soins de santé à fournir une éducation et un soutien aux aidants naturels dans leurs communautés.
- Cours sur les soins aux aînés : Ce cours est axé sur le rôle d'un aîné, les connaissances culturelles, les traumatismes historiques et intergénérationnels, la maltraitance des aînés, l'enseignement de la roue de médecine, ainsi que l'autogestion de la santé et les aidants.

- Cours sur les soins contre le cancer : Ce cours explore les parcours du cancer chez les Premières Nations, une introduction au cancer, les types et les causes de cancer, la réduction du risque de cancer, le dépistage, la détection précoce et le diagnostic, les traitements courants du cancer, la prise en charge des symptômes, les urgences oncologiques et les effets et besoins psychosociaux.
- Cours sur les soins palliatifs : Ce cours est axé sur les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur et des symptômes, la mort et le décès, le chagrin, la perte et le deuil, la planification préalable des soins, la prise de décisions, l'évaluation et la prise en charge de la douleur, et la planification d'une mort attendue à domicile.

Pour plus d'information sur les cours d'apprentissage essentiel du programme de Saint Elizabeth pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis, consultez le site <https://fnim.sehc.com/se-learning/essential-learning>.

## Pratique prometteuse : Portail canadien en soins palliatifs – Formation à la sécurité culturelle autochtone

Maladies à un stade avancé, soins palliatifs et deuil

Cette série de modules d'apprentissage en ligne gratuits a été élaborée par des universitaires, des aînés et des prestataires de soins de santé autochtones, et elle a été guidée par des personnes autochtones atteintes d'une maladie avancée et leur famille.

Cette formation comprend une série de modules visant à promouvoir des soins palliatifs et un soutien au deuil plus sûrs sur le plan culturel. Les modules sont offerts en anglais et en français.

En tant qu'outil éducatif, la formation est destinée à un large public, allant de toute personne travaillant dans un environnement de santé aux facultés de sciences de la santé et aux décideurs en matière de politique et de planification.

Des certificats peuvent être obtenus à l'issue de chaque module.

Pour plus d'information, consultez le site <https://formationsecuriteculturelle.livingmyculture.ca/>



## 11.4 Communication

La communication est essentielle à la prestation de soins palliatifs et de fin de vie. Il convient d'accorder une attention particulière à la communication (p. ex., orale, écrite, virtuelle) en tant que méthode permettant d'établir des relations saines entre les prestataires de soins de santé et les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et la famille participant à la prise de décisions éclairées. La communication efficace comprend l'écoute active des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leur famille et de leur communauté, lors du travail aux côtés de ces personnes.

Dans le rapport *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec* (2016), des médecins et des infirmières ont suggéré que des lignes directrices concernant la communication avec les familles inuites et les membres de la communauté seraient utiles pour fournir des soins de fin de vie<sup>242</sup>. En outre, les participants à la recherche ont proposé que les infirmières et les interprètes se mobilisent activement en vue de

communiquer aux médecins les facteurs culturels liés aux soins des patients inuits, que les médecins reçoivent de courts textes écrits décrivant les considérations culturelles et que les facultés de médecine s'engagent activement à fournir aux médecins une formation sur les populations autochtones du Canada<sup>243</sup>.



Des exemples de communication efficace sont la connaissance des aspects suivants :

- comment discuter de la nécessité de la sécurité et de l'humilité culturelles en ce qui concerne les croyances et les pratiques spirituelles entourant le processus de la mort, le décès et la perte;
- comment discuter des pratiques professionnelles et éthiques en rapport avec les rôles et les responsabilités des aidants et des prestataires de soins de santé;
- comment entreprendre des conversations difficiles sur la maladie, le processus de la mort, le décès et la perte.

---

<sup>242</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 40.

<sup>243</sup> *Ibid.* p. 50.



## Pratiques prometteuses : Aide imprégnée de la culture

L'aide imprégnée de la culture s'articule autour de trois dimensions essentielles : la prise de conscience des hypothèses, des valeurs et des préjugés personnels, la compréhension de la vision du monde des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie,

ainsi que l'établissement et le maintien d'alliances de travail sensibles à la culture. Chacune de ces compétences met en jeu des connaissances, des attitudes et des aptitudes<sup>244</sup>.

Pour les lecteurs intéressés par l'élaboration et la mise en œuvre d'outils, de ressources et d'éducation en vue de soutenir la prestation d'approches autochtones de grande qualité en matière de soins palliatifs et de fin de vie,

- Tâchez de connaître et de comprendre les divers besoins ou problèmes des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et des populations apparentées.
- Demandez ce que les personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie attendent des soins palliatifs et de fin de vie.
- Posez des questions sur les ressentis des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et sur leurs attentes à votre égard, en tant qu'aidant, ce qui inclut une discussion relative aux attentes et aux appréhensions concernant le processus de soins palliatifs et de fin de vie et l'alliance/la relation thérapeutique.
- Soyez présent émotionnellement.
- Reconnaissez votre pouvoir et vos privilèges personnels (c'est-à-dire l'effet et l'influence que votre confiance en vous peut avoir sur les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie).
- Faites preuve de courage dans vos interactions avec les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie; reconnaissez que vous ne pouvez pas vous cacher derrière votre rôle particulier d'aide.
- Soyez prêt à vous confronter à vous-même et à favoriser l'introspection; posez des questions pour déterminer dans quelle mesure vous êtes honnête avec vous-même quant à vos motivations à mettre en œuvre des approches particulières en matière de soins palliatifs et de fin de vie.
- Ayez une idée précise de votre identité personnelle et professionnelle. Cette compréhension de soi inclut une réflexion sur vos pratiques en matière de soins palliatifs et de fin de vie et sur votre identité culturelle. Par exemple, pouvez-vous

---

<sup>244</sup> Arthur, N. (2018). *Counselling in cultural contexts: identities and social justice*. Cham, Suisse : Springer Nature.

réfléchir à la façon dont vous vous situez et à l'incidence de votre culture personnelle sur vos pratiques en matière de soins palliatifs et de fin de vie? Pouvez-vous examiner vos hypothèses sur la santé, le bien-être et les gens?

- Mobilisez-vous de façon authentique auprès des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, ce qui exige l'utilisation d'un langage sans jargon technique (attention au « discours de l'évaluation et du diagnostic »), l'écoute active et un regard positif inconditionnel.
- Participez à l'apprentissage continu. Le perfectionnement personnel et professionnel comprend l'apprentissage des divers protocoles, pratiques et cérémonies relatifs aux soins palliatifs et de fin de vie, l'enrichissement de vos compétences culturelles et la recherche d'alliés, de superviseurs, de mentors ou de collègues.

## 11.5 Optimisation du confort et de la qualité de vie

Selon la définition des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et de leur famille, le soutien et l'optimisation du confort et de la qualité de vie passent par une évaluation et une prise en charge complètes de leurs besoins physiques, émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels. Ce processus continu vise à prévenir, reconnaître, évaluer et soulager la souffrance de manière opportune et proactive, y compris la prise en charge des symptômes qui s'aligne sur les objectifs du continuum de soins des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie.

### Pratique prometteuse : Yukon Hospital Corporation – First Nations Health Program

Le programme de santé des Premières Nations (First Nations Health Program) fournit des soins de santé holistiques et culturellement adaptés aux peuples des Premières Nations, à leurs familles et à leurs communautés.

Les soins comprennent l'accès aux pratiques de guérison traditionnelles, aux médicaments traditionnels, à la nourriture et aux services de soutien.

Les agents de liaison, les défenseurs de la santé mentale des Premières Nations et les planificateurs communautaires de liaison/des congés d'hôpital peuvent défendre, guider et soutenir les membres des Premières Nations atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille pendant leur hospitalisation.

Pour plus d'information, consultez le site <https://yukonhospitals.ca/fr/whitehorse-general-hospital/programs-and-services/first-nations-health-programs>.

## 11.6 Planification des soins et pratique collaborative

La planification des soins est une pratique collaborative qui comprend la prise en compte, la coordination et l'intégration des besoins de soins centrés sur la personne et la famille. La

planification des soins en collaboration permet d'accéder à de multiples disciplines et organismes et de s'y référer en temps voulu, selon les besoins. Les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille doivent être soutenues dans la planification des soins dans la mesure où elles peuvent et demandent à y participer.

### **Pratique prometteuse : Portail canadien en soins palliatifs – cahier *Boucler la boucle: la planification de vos soins***

Le cahier *Boucler la boucle* est un outil de planification pour les clients et une ressource pour les prestataires de soins de santé permettant d'explorer et de communiquer les valeurs, les croyances et les souhaits en matière de soins en fin de vie.

Élaboré par des aînés et des universitaires autochtones, ce cahier est une façon douce de commencer la planification préalable des soins. Il peut être rempli à un rythme autonome en ligne ou dans un format imprimable. Le cahier est offert en anglais et en français.

Le cahier *Boucler la boucle* est également accessible en gros caractères.

Pour plus d'information, consultez le site

<https://www.portailpalliatif.ca/Media/La%20planification%20de%20vos%20soins.pdf>.

## **11.7 Derniers moments de vie**

Il convient d'accorder une attention particulière aux besoins en matière de soins propres aux derniers moments de la vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et de leur famille. Le lieu de décès souhaité, les rituels et les traditions concernant le processus de la mort et le décès sont des exemples de besoins uniques en matière de soins pour certains peuples autochtones.

### **Pratique prometteuse : Cours *Indigenous End of Life Guide* de la Régie de la santé des Premières Nations et du Douglas College**

Dans le cadre d'un partenariat entre la Régie de la santé des Premières Nations et le Douglas College, le cours *Indigenous End of Life Guide* aide les peuples autochtones (en tant qu'aidants ou défenseurs) à acquérir des compétences en matière de soins de fin de vie afin de les aider à soutenir les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie dans les derniers moments de leur vie.

Animé conjointement par un instructeur et un porteur du savoir, le cours *Indigenous End of Life Guide* sur quatre jours a été proposé aux participants en personne et en ligne. Le style d'enseignement par coanimation garantit que les pratiques et les protocoles culturels sont incorporés de manière réfléchie à travers les modules de cours sur les soins palliatifs et de fin de vie.

Les principaux modules du cours comprennent l'apprentissage de compétences avancées en matière de communication (p. ex., l'écoute active et la résolution de conflits); la participation à des séances de dialogue sur la planification préalable de soins avec des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille; l'amorce et la tenue de conversations difficiles sur la fin de vie; l'animation de réunions familiales et la participation à l'éducation communautaire; la navigation dans les complexités du chagrin, de la perte et du deuil; et la promotion de l'autogestion de la santé en tant qu'aidant ou défenseur.

Pour plus d'information sur le cours *Indigenous End of Life Guide*, consultez le site <https://bit.ly/3zQ2b1U> (en anglais seulement).

## 11.8 Perte, chagrin et deuil

Le deuil est une expérience universelle, mais il existe des variations culturelles inhérentes à son expression. Les réalités des traumatismes intergénérationnels et historiques et les inégalités en matière de santé auxquelles sont confrontés de nombreux peuples autochtones peuvent entraîner un deuil plus complexe et compliqué pour les familles et les communautés autochtones<sup>245</sup>.

Le deuil est un concept imprégné de la culture qui met en évidence le contexte social influençant l'expression du deuil<sup>246</sup>. Les valeurs, les croyances et les coutumes d'une culture particulière déterminent la signification de la perte d'une personne<sup>247</sup>.

**Le chagrin et le deuil font partie des soins palliatifs et de fin de vie.**

Dans la mesure du possible, une approche palliative apporte un soutien aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, à leur famille et à leur communauté, tout au long de la maladie, du processus de la mort et du décès, alors qu'elles vivent une perte, un chagrin et un deuil. Cette approche comprend les aspects suivants :

- normaliser le processus de deuil comme une composante nécessaire de la guérison et de l'aide;
- répondre efficacement aux expressions de deuil des familles et des communautés;
- comprendre la variété des mécanismes d'adaptation auxquels les personnes endeuillées peuvent avoir recours;

---

<sup>245</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3384449> (en anglais seulement).

<sup>246</sup> Hibberd, R. (2013). Meaning reconstruction in bereavement: sense and significance. *Death Stud*, 37(7), 670-692.

<sup>247</sup> Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G. et Davies, B. (2002). Mourning and meaning. *Am Behav Sci*, 46(2), 235-251.

- savoir comment accéder aux ressources locales en matière de chagrin, de perte et de deuil;
- comprendre l'importance et la pratique d'une autogestion de la santé efficace pour les aidants.

## **Voix du terrain : Soutien aux personnes endeuillées dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie pour les peuples autochtones du Canada**

Lors des discussions avec le Partenariat, certains praticiens autochtones en soins palliatifs et de fin de vie ont indiqué qu'il existe des lacunes importantes et persistantes dans le soutien au chagrin et au deuil. Si les programmes de soins palliatifs et de fin de vie offrent parfois un soutien, les ressources auxquelles les familles et les communautés ont accès sont généralement très modestes et limitées dans le temps.

Le soutien au deuil est une composante essentielle des soins palliatifs. Dans le domaine de la guérison et de l'aide, on ne connaît pas suffisamment l'immense chagrin intergénérationnel qui existe pour les expériences individuelles et l'histoire collective des peuples autochtones, de leurs familles et de leurs communautés, ou on n'intervient pas suffisamment face à ce chagrin.

Le manque de soutien au chagrin et au deuil peut prolonger la douleur émotionnelle ressentie par les familles et les communautés des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie.

Il existe un besoin urgent d'offrir une formation sur le deuil plus sûre sur le plan culturel et tenant compte des traumatismes dans les facultés de soins de santé et dans le cadre de la formation des professionnels de la santé dans les établissements postsecondaires du Canada.

## **11.9 Autogestion de la santé**

L'autogestion de la santé est une pratique responsable et une question de longévité, en particulier pour les personnes employées au service et au soin des autres, comme les soins palliatifs et de fin de vie. L'autogestion de la santé fait l'objet d'amples discussions de nos jours comme un processus sain et précieux pour une pratique éthique et efficace.

Dans le livre *Strong helpers' teachings : The value of Indigenous knowledge in the helping professions*, Cyndy Baskin déclare que « le soi est toujours le premier dans le cercle »<sup>248</sup>.

---

<sup>248</sup> Baskin, C. (2016). *Strong helpers' teachings: the value of Indigenous knowledge in the helping professions* (2<sup>e</sup> éd.). Toronto, Ontario : Canadian Scholars' Press.

Les guérisseurs et les aides doivent prendre soin d'eux-mêmes avant de pouvoir aider les autres.

L'autogestion de la santé est un processus continu d'introspection visant à comprendre le soi en tant que guérisseur ou aide, les soins palliatifs et de fin de vie et l'influence de l'interaction réciproque des guérisseurs ou des aides avec les autres (p. ex., les familles et les communautés endeuillées), par exemple :

- la conscience de soi et la capacité d'introspection;
- l'autoévaluation personnelle et professionnelle;
- la reconnaissance de l'influence des caractéristiques et des comportements des guérisseurs et des aides dans le parcours de soins palliatifs et de fin de vie;
- la sensibilisation aux liens personnels et interpersonnels avec le pouvoir, aux privilèges et à l'oppression, ainsi qu'à la reconnaissance des préjugés personnels;
- la réflexion sur les possibilités d'acquérir et d'utiliser des compétences en matière de défense des intérêts et de justice sociale pour construire une société plus juste et plus diversifiée sur le plan social.

## 11.10 Pratique professionnelle et éthique

L'éthique a recours à des normes de pratique ainsi qu'à la connaissance des lois juridictionnelles pertinentes qui s'appliquent aux soins palliatifs et de fin de vie. Voici quelques exemples de pratiques professionnelles et éthiques :

- comprendre le paysage changeant de la réglementation en matière de soins palliatifs et de fin de vie;
- appliquer des approches éthiques dans la pratique, y compris l'application de processus décisionnels éthiques à des cas;
- comprendre la portée et les limites de l'éthique dans les relations professionnelles, y compris les stratégies éthiques et culturellement pertinentes pour établir et maintenir des relations en personne et assistées par la technologie (virtuelles);
- tenir des dossiers complets, ce qui peut inclure la documentation de l'activité professionnelle; la garantie de la clarté, du respect des délais, de la lisibilité, de la pertinence, de l'adéquation et de l'exactitude des dossiers; le maintien de la sécurité et de la préservation des dossiers; la reconnaissance et la prise en compte des facteurs touchant la confidentialité, l'accès à l'information et le transfert de renseignements et de dossiers à d'autres personnes;
- recourir à la technologie dans les soins palliatifs et de fin de vie (p. ex., l'utilisation de la technologie pour la communication, le suivi des programmes, la rédaction de rapports, la

résolution de problèmes, la tenue de dossiers et la gestion de cas de manière sûre et professionnelle).

*Traditional Native code of ethics*

<http://www.hulitan.ca/wp-content/uploads/2017/02/App-B-traditional-native-code-of-ethics.pdf> (en anglais seulement).

## 11.11 Formation, évaluation, amélioration de la qualité et recherche

S'appuyant sur les tendances actuelles et émergentes, les soins palliatifs et de fin de vie bénéficient des principes et pratiques relatifs à l'apprentissage tout au long de la vie, à la recherche, à l'évaluation et à l'amélioration continue.

### Pratique prometteuse : Échange de compétences

Le rapport *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec* (2016) reconnaît la conciliation des compétences existantes et de la formation continue et des possibilités de mentorat mutuel qui ont été cruciales pour une collaboration réussie entre les fournisseurs de soins de santé inuits et qallunaat.

Certains professionnels inuits ont suggéré la mise en œuvre d'une approche éducative mutuelle dans les communautés du Nord, une approche dans laquelle les Inuits forment les habitants du Sud concernant les pratiques et les initiatives existantes en matière de santé communautaire, les facteurs de protection, les normes culturelles et les stratégies de communication efficaces.

En échange, les professionnels inuits recevraient une formation concernant les modèles médicaux, sociaux et psychologiques susceptibles d'être adaptés à leurs communautés.

Les demandes de formation liées aux soins de fin de vie comprenaient : a) une formation sur la prévention de la démence et l'intervention dans ce domaine; b) une augmentation des ressources linguistiques et de communication; et c) des échanges avec d'autres Inuits des régions circumpolaires qui élaborent également des services de soins de fin de vie<sup>249</sup>.

---

<sup>249</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 41.

## **Pratique prometteuse : Projet ECHO en soins palliatifs**

Le projet ECHO (Extension for Community Healthcare Outcome) en soins palliatifs vise à soutenir l'apprentissage continu en matière de soins palliatifs. Il propose des programmes qui favorisent les réseaux d'échange de pratiques et le perfectionnement professionnel continu parmi les professionnels de la santé qui fournissent des soins aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, à leur famille et à leur communauté.

Pallium Canada coordonne et relie le système de pôles dans tout le Canada, en conservant et en soutenant la création de contenu pour les partenaires des pôles et leurs satellites afin de répondre aux besoins locaux. Pallium Canada fournit également des programmes nationaux de soins palliatifs et dirige l'évaluation globale des retombées et des rapports du projet ECHO en soins palliatifs.

Le projet ECHO en soins palliatifs couvre de nombreux domaines généraux des soins palliatifs et de fin de vie, y compris certaines composantes culturelles des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

Remarque : Le projet ECHO ne remplace pas la formation de base sur l'approche en matière de soins palliatifs dispensée par des programmes tels que les cours LEAP de Pallium.

Les cours LEAP et le projet ECHO sur les soins palliatifs sont complémentaires et visent à doter les prestataires de soins de santé et les organisations interprofessionnelles partout au Canada des connaissances, des compétences et de la confiance nécessaires pour renforcer la capacité à fournir des soins palliatifs.

Pour plus d'information sur ce projet, consultez le site <http://www.echopalliative.com/fr>

## **Pratique prometteuse : Module d'apprentissage de Pallium Canada sur la sécurité et l'humilité culturelles à l'égard des Autochtones**

Ce module est conçu pour fournir à tous les prestataires de soins de santé de Terre-Neuve-et-Labrador les compétences et les connaissances fondamentales pour fournir des soins palliatifs plus sûrs sur le plan culturel aux Premières Nations, aux Inuits et aux Innus de la province, y compris les effets du colonialisme et la façon dont les prestataires de soins de santé peuvent soutenir des soins plus sûrs sur le plan culturel.

Le module a été élaboré en partenariat avec un expert autochtone en matière de soins plus sûrs sur le plan culturel, a fait l'objet d'une mobilisation continue auprès des dirigeants communautaires de toute la province et intègre les pratiques exemplaires publiées et les connaissances communautaires partagées.

Le module d'autoapprentissage est un complément gratuit pour tous les anciens et futurs apprenants du cours LEAP dans la province.

Les peuples autochtones peuvent être confrontés à des défis en matière d'éducation, d'évaluation, d'amélioration de la qualité et de recherche. Les non-Autochtones ont créé et continuent de perpétuer ces difficultés pour les peuples autochtones en imposant des méthodes de recherche coloniales<sup>250, 251</sup>. Il est important de noter qu'au fil des ans, certains non-Autochtones ont mené des recherches sur les peuples autochtones plutôt que de travailler avec eux et à leurs côtés. Ils ont souvent utilisé des méthodes de recherche non éthiques et non collaboratives qui portent préjudice aux voix et aux vérités des Premières Nations, des Inuits et des Métis, les réduisent au silence et les oppriment<sup>252, 253, 254</sup>.

Dans le rapport *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec* (2016), il apparaît que certaines communautés inuites sont défavorisées... car leur expertise culturelle et traditionnelle a été très largement ignorée et n'a pas reçu le sceau de reconnaissance de la pratique fondée sur des données probantes, souvent nécessaire pour obtenir des fonds pour l'élaboration de programmes de soins palliatifs et de fin de vie et le renforcement des capacités<sup>255</sup>.

De nombreux chercheurs et communautés autochtones se réapproprient la recherche en utilisant des méthodologies de recherche décolonisantes qui honorent le pouvoir de la narration et en formant des équipes de collaboration et des groupes de travail diversifiés qui incluent des alliés de recherche non autochtones.

### Quelles sont les méthodologies de recherche décolonisantes?

Voici des pratiques prometteuses en matière de décolonisation des méthodologies de recherche :

- Les quatre principes de la recherche de Kirkness et Barnhardt – respect, pertinence, réciprocité et responsabilité (*Kirkness and Barnhardt's Four "Rs"—Principles of respect, relevance, reciprocity and responsibility*; en anglais seulement)  
<https://www.afn.ca/uploads/files/education2/the4rs.pdf>

---

<sup>250</sup> Kovach, M. (2009). Story as Indigenous methodology. Dans *Indigenous methodologies: characteristics, conversations and contexts*. University of Toronto Press.

<sup>251</sup> Rix, E. F., Wilson, S., Sheehan, N. et Tujague, N. (2019). Indigenist and decolonizing research methodology. Dans P. Liamputtong (éd.), *Handbook of research methods in health social sciences*. Singapore : Springer.

<sup>252</sup> Brant Castellano, M. (2008). Indigenous research. Dans L. M. Given (éd.), *The SAGE encyclopedia of qualitative research methods*. SAGE.

<sup>253</sup> Rix, E. F., Wilson, S., Sheehan, N. et Tujague, N. (2019). Indigenist and decolonizing research methodology. Dans P. Liamputtong (éd.), *Handbook of research methods in health social sciences*. Singapore : Springer.

<sup>254</sup> Kovach, M. (2009). Story as Indigenous methodology. Dans *Indigenous methodologies: characteristics, conversations and contexts* (p. 39-54). University of Toronto Press.

<sup>255</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 4.

- Principes de PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) – normes des Premières Nations en matière de collecte, de protection, d'utilisation et d'échange des données dans le cadre de la recherche avec les Premières Nations.  
<https://bit.ly/3y74Fb3> (en anglais seulement);
- Approches participatives adaptées aux réalités culturelles – par exemple, l'utilisation de cartes de récits/scénarimages, de PhotoVoice, d'infographies, de groupes de discussion et de cercles de la parole<sup>256</sup> et d'entrevues communautaires;
- Échange et utilisation des connaissances à une fin prévue et partagée, en précisant l'intention et en obtenant le consentement éclairé; en reconnaissant que le consentement éclairé n'est pas un événement ponctuel dans la relation de recherche – il s'agit d'un processus de prise conjointe des décisions sur la propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données;
- Mobilisation communautaire – direction conjointe avec les membres de la communauté et participation proactive des membres de la communauté aux équipes de projet.

Quelques ressources notables :

*Ethical guidelines for Aboriginal research—Elders and healers roundtable* (en anglais seulement) : <https://bit.ly/3LCCOLF>

*Ethics in First Nations research* (en anglais seulement) :  
[http://www.afn.ca/uploads/files/rp-research\\_ethics\\_final.pdf](http://www.afn.ca/uploads/files/rp-research_ethics_final.pdf)

*Framework for research engagement with First Nation, Métis, and Inuit Peoples* (en anglais seulement) :  
[https://umanitoba.ca/faculties/health\\_sciences/medicine/media/UofM\\_Framework\\_Report\\_web.pdf](https://umanitoba.ca/faculties/health_sciences/medicine/media/UofM_Framework_Report_web.pdf)

*Principles of ethical Métis research* (en anglais seulement) :  
[https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/Guide\\_Ethics\\_NAHOMetisCentre.pdf](https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/Guide_Ethics_NAHOMetisCentre.pdf)

*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – Chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada* :  
[https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-epc2\\_2018\\_chapter9-chapitre9.html](https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-epc2_2018_chapter9-chapitre9.html)

## **Pratique prometteuse : Université Lakehead – Improving end-of-life care in First Nations communities (améliorer les soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations)**

Ce projet de recherche pluriannuel (2010-2016) a été mené au Centre for Education and Research on Aging & Health (CERAH; centre d'éducation et de recherche sur le vieillissement et la santé) de l'Université Lakehead, en partenariat avec quatre communautés des

---

<sup>256</sup> Pour une définition des cercles de la parole, consultez la section 13.

Premières Nations en Ontario et au Manitoba. Ce projet a été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada. L'un des résultats de cette recherche est un manuel et des ressources connexes pour la création de programmes de soins palliatifs et de fin de vie dans les communautés des Premières Nations.

Pour plus d'information, consultez le site <https://eolfn.lakeheadu.ca> (en anglais seulement)

## Réflexions : Recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie

Bien que de grands progrès aient été réalisés en vue de faire participer les peuples autochtones à l'évaluation des soins palliatifs et de fin de vie et à la recherche dans ce domaine, une grande partie de la recherche et de l'évaluation sur ce sujet au Canada s'est concentrée sur les perspectives, les modes de connaissance et les expériences vécues des peuples des Premières Nations, de leurs familles et de leurs communautés.

Les voix, les expériences et les pratiques prometteuses des Métis et des Inuits en matière de soins palliatifs et de fin de vie continuent d'être sous-représentées dans la recherche en santé au Canada<sup>257, 258</sup>.

## 11.12 Défense des intérêts

Les relations, les alliances et la justice sociale sont des dimensions importantes de la défense des intérêts auxquelles les lecteurs doivent continuellement réfléchir.

En particulier, les aidants et d'autres personnes concernées peuvent se demander quelle est l'incidence de leurs valeurs et de leurs hypothèses sur les approches thérapeutiques dans le contexte des expériences vécues par les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie aux niveaux micro (à l'échelle individuelle), méso (à l'échelle des groupes et organisations) et macro (à l'échelle des systèmes).

Voici quelques exemples de défense des intérêts :

- discuter des signes et symptômes du processus de la mort;
- comprendre la prière et le soutien à la prière;

---

<sup>257</sup> Young, T. K. (2003). Review of research on Aboriginal populations in Canada: relevance to their health needs. *BMJ (éditeur, recherche clinique)*, 327(7412), 419-422.

<sup>258</sup> Furgal, C. M., Garvin T. D. et Jardine, C. G. (2010). Trends in the study of Aboriginal health risks in Canada. *Int J Circumpolar Health*, 69(4), 322-332.

- décrire un éventail d'interventions biomédicales et non biomédicales (p. ex., les pratiques culturelles autochtones) disponibles pour améliorer le confort;
- comprendre l'importance et les outils disponibles pour la planification préalable de soins;
- comprendre les lois juridictionnelles et les protocoles culturels relatifs aux pratiques funéraires;
- comprendre les lois des compétences qui touchent l'accès aux soins;
- encourager le financement et l'accessibilité des services de soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que les possibilités d'éducation associées, qui contribuent à l'élaboration de politiques et traitent des déterminants sociaux autochtones de la santé.

### Pratiques prometteuses : Ressources en matière de relations, d'alliances, de justice sociale et de défense des intérêts

*Ally bill of responsibilities :*

[http://www.lynngehl.com/uploads/5/0/0/4/5004954/ally\\_bill\\_of\\_responsibilities\\_poster.pdf](http://www.lynngehl.com/uploads/5/0/0/4/5004954/ally_bill_of_responsibilities_poster.pdf) (en anglais seulement)

*Racism, the public health crisis we can no longer ignore :* <https://bit.ly/3OFyEff> (en anglais seulement)

*Unsettling the settler within Indian Residential Schools, truth telling, and reconciliation in Canada :* <https://www.ubcpres.ca/asset/9215/1/9780774817776.pdf>(en anglais seulement)

*Ways to be an ally, from two lifetimes of learning :*

[https://thetyee.ca/Analysis/2020/06/09/Ways-To-Be-An-Ally\\_](https://thetyee.ca/Analysis/2020/06/09/Ways-To-Be-An-Ally_)(en anglais seulement)

*White privilege: Unpacking the invisible knapsack :*

<https://www.pcc.edu/illumination/wp-content/uploads/sites/54/2018/05/white-privilege-essay-mcintosh.pdf> (en anglais seulement)



## 11.13 Soins virtuels

Les soins virtuels ou la télésanté<sup>259</sup> nécessitent le recours à la technologie dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie. Particulièrement à la lumière de la pandémie de COVID-19 et compte tenu du fait que les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie résidant dans des régions rurales,

<sup>259</sup> Les exemples comprennent la communication synchrone et asynchrone, la surveillance à distance, les consultations par messagerie, par téléphone, par vidéo, les consultations en ligne et d'autres modalités connexes. Les soins virtuels se veulent un complément, plutôt qu'un remplacement, des soins palliatifs et de fin de vie en personne.

éloignées et nordiques du Canada, les technologies peuvent élargir la gamme et le type de communautés que les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille peuvent avoir avec les organisations et les fournisseurs de soins de santé.

### **Pratiques prometteuses : Soins virtuels**

MBTelehealth (Manitoba) : <https://mbtelehealth.ca/locations/first-nations> (en anglais seulement)

Régie de la santé des Premières Nations (Colombie-Britannique) : <https://www.fnha.ca/what-we-do/ehealth/telehealth> (en anglais seulement)

## **11.14 Résumé**

Pour répondre aux besoins actuels et futurs en matière de soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leurs familles et de leurs communautés, il est important de disposer d'un ensemble de compétences reconnues à l'échelle nationale, ainsi que des pratiques prometteuses et des outils de soutien qui les accompagnent, afin de recruter, de former et de maintenir en poste un groupe d'aides qualifiées (en particulier, des aides qualifiées autochtones) utilisant des approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Les compétences soulignées dans cette section du rapport se définissent par des connaissances, des aptitudes et des capacités considérées comme nécessaires à l'efficacité de l'aide dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, qui font partie intégrante de l'apprentissage et du perfectionnement dans cet important domaine des soins de santé.

Bien que le cadre de compétences en matière de soins palliatifs comprenne des compétences générales pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés, une mobilisation plus poussée auprès des Premières Nations, des Inuits et des Métis, des gouvernements, des communautés et des organisations est nécessaire pour (1) cerner les lacunes et les possibilités dans la prestation des services et (2) guider le perfectionnement des compétences de base autochtones en soins palliatifs et de fin de vie.

# 12. Conclusion

Comme l'a déclaré l'honorable juge Murray Sinclair (ancien président de la Commission de vérité et réconciliation du Canada), « La route que nous parcourons est tout aussi importante que la destination que nous cherchons à atteindre. Il n'y a pas de raccourcis. Lorsqu'il s'agit de vérité et de réconciliation, nous sommes obligés d'aller jusqu'au bout<sup>260</sup>. »

La réconciliation consiste à établir et à maintenir une relation de respect mutuel entre les peuples autochtones et non autochtones de ce pays. Pour que cela se produise, il faut une prise de conscience du passé, une reconnaissance des dommages infligés, une réparation des causes et une action pour changer le comportement<sup>261</sup>.

Le Partenariat s'engage à faire progresser la vérité et la réconciliation, ce qui inclut la réalisation de l'équité en santé pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

En tant que cadre de réconciliation, la mise en œuvre de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* et des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada, ainsi que de la jurisprudence sur le titre et les droits autochtones, permet aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis d'amplifier leur voix pour défendre et faire progresser les approches autochtones en matière de programmes et de services de soins palliatifs et de fin de vie dans tout le Canada. Ce travail inclut l'élaboration conjointe de ressources et de mécanismes de soutien basés sur un ensemble holistique de valeurs et de principes qui représentent les dimensions physique, mentale, émotionnelle et spirituelle de soi, de la famille et de la communauté.

Le rapport *Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada* répond aux recommandations de la table ronde virtuelle de juillet 2021 ayant réuni des aînés, des porteurs du savoir, des professionnels de la santé communautaire et des chercheurs des Premières Nations, des Inuits et des Métis ayant de l'expérience et des connaissances sur les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

---

<sup>260</sup> <https://nctr.ca/wp-content/uploads/2021/04/NCTR-Memorial-Register-E2.pdf> (en anglais seulement)

<sup>261</sup> (2015). *Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir : sommaire du rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada*, Commission de vérité et réconciliation du Canada, p. 6.

Ce rapport met en évidence les facteurs qui influencent les soins palliatifs et de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis et les pratiques prometteuses en matière de soins palliatifs et de fin de vie de ces populations.

Plus précisément, ce rapport (1) résume les facteurs qui contribuent à l'expérience des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie; (2) recense les domaines d'action en matière de soins palliatifs et de fin de vie en fonction des priorités, des lacunes, des défis et des besoins exprimés par les Premières Nations, les Inuits et les Métis et leurs communautés; et (3) définit des modèles de soins novateurs et communautaires autochtones et d'approches centrées sur la personne en matière de soins palliatifs et de fin de vie, des pratiques prometteuses, des ressources et des stratégies en se fondant sur leurs forces.

Les lecteurs du présent rapport peuvent se trouver à différents stades de la sensibilisation culturelle (savoir), des compétences culturelles (mise en application), de la sécurité culturelle (action) et de l'agilité culturelle (adaptation). Par conséquent, les lecteurs sont invités à entreprendre la lecture de ce rapport à leur rythme.

Les lecteurs sont également encouragés à utiliser ce document de référence pour adapter, mettre à l'échelle et mentionner des stratégies, des programmes et des ressources qui soutiennent les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Pour conclure, nous espérons instaurer un climat de confiance en respectant les valeurs culturelles et les visions du monde autochtones, tout en faisant participer les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés à la recherche et à la pratique biomédicales sur un pied d'égalité. Notre objectif est d'améliorer la prise de décisions éclairées et de reconnaître pleinement les approches autochtones en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

# 13. Termes clés

**2SLGBTQQA+.** Cet acronyme désigne les personnes bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queer, en questionnement, intersexuées, asexuelles et autres personnes de sexe et de genre différents.

**Agilité culturelle.** L'agilité culturelle consiste à se comporter de manière à mettre en pratique nos compétences en matière de sensibilisation et de sécurité culturelles – en agissant de manière curieuse, ouverte, flexible et en appréciant les cultures différentes de la nôtre.

**Aidants naturels.** Les aidants naturels sont des personnes qui s'occupent de membres de leur famille (p. ex., des personnes âgées, des personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie). Le rôle des aidants naturels est généralement informel et non rémunéré, bien qu'ils jouent un rôle d'aide important pour maintenir les membres de la communauté dans leur communauté d'origine.

**Aidants.** Membres de la famille ou amis fournissant une aide non rémunérée. Les aidants jouent un rôle important dans la prestation des soins palliatifs et de fin de vie.

**Aide dirigée par les Autochtones.** Cette approche comprend l'aide et les programmes, interventions, pratiques et services connexes menés et dirigés par les peuples, les communautés ou les organisations autochtones et visant exclusivement à répondre aux problèmes, besoins ou conditions présentés par les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille ou leur communauté.

**Aide éclairée par les Autochtones.** Cette approche de l'aide est fondée sur les modes de connaissance et les visions du monde autochtones et vise à garantir que les environnements, les services, les pratiques et les programmes sont accueillants, plus sûrs sur le plan culturel et engageants pour les personnes autochtones et non autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leur famille et leur communauté. Les modes de connaissance biomédicaux et non autochtones peuvent être intégrés et utilisés parallèlement aux modes de connaissance autochtones dans le cadre de l'aide éclairée par les Autochtones, afin de réfléchir au rôle de la culture dans les soins prodigués avec compassion et l'aide.

**Aide médicale à mourir (AMM).** On parle d'AMM « lorsqu'un médecin ou un infirmier praticien autorisé fournit ou administre un médicament qui entraîne intentionnellement la mort d'une personne, à la demande de cette dernière. Cette intervention n'est proposée qu'aux personnes admissibles<sup>262</sup>. »

---

<sup>262</sup> <https://bit.ly/3LDbfde> (en anglais seulement).

**Aînés.** Les aînés sont des membres des Premières Nations, des Inuits ou des Métis qui s'engagent à vie en faveur de la santé et de la guérison holistique de leur communauté et de leur peuple.

**Alliance.** L'alliance est une pratique active, cohérente et stimulante de désapprentissage et de réévaluation, dans laquelle une personne en position de privilège et de pouvoir cherche à agir en solidarité avec des groupes marginalisés<sup>263</sup>.

**Alliés.** Les alliés cherchent à comprendre les personnes et les groupes qui subissent la discrimination et l'oppression et à avoir de l'empathie pour ceux-ci par une écoute profonde et par la reconnaissance de leurs expériences vécues. Ils cherchent à promouvoir et à donner du pouvoir, mais pas à parler au nom des personnes et des groupes marginalisés. Ils s'engagent à agir pour réparer les injustices et promouvoir l'équilibre, par le respect, l'humilité culturelle et l'inclusion.

**Approche centrée sur la personne.** Cette approche reconnaît que la personne est placée au centre des soins palliatifs et de fin de vie et qu'elle est traitée comme une personne avant tout. L'accent est mis sur la personne et sur ce qu'elle peut faire, et non sur sa maladie limitant l'espérance de vie. Le soutien est axé sur la réalisation des objectifs de soins de la personne et est adapté à ses besoins et à sa situation particulière.

**Biomédical.** Science et étude de la vie du point de vue de la médecine clinique.

**Cercles de la parole.** Les cercles de la parole se caractérisent par l'utilisation d'un artéfact de parole (p. ex., une plume, une pierre) qui contrôle la communication. Il est important de parler et d'écouter dans le cercle, car la compréhension mutuelle facilite une discussion plus constructive. Le respect de l'artéfact de parole permet aux animateurs de donner la parole aux participants et d'égaliser les chances de contribution entre les participants. On peut utiliser les cercles de la parole pour la discussion, la résolution de problèmes ou la prise de décisions en groupe. L'un des objectifs fondamentaux d'un cercle de la parole est de créer un lieu plus sûr, sans jugement, où chaque participant a la possibilité de contribuer à la discussion de questions difficiles ou importantes, est ouvert à l'influence de ce qui se passe pendant le processus et n'entre pas dans le processus en espérant persuader les autres ou en attendant un résultat précis.

**Cérémonies de guérison.** Les cérémonies de guérison sont axées sur les spécialités traditionnelles de guérison qui traitent des aspects mentaux, émotionnels, spirituels et physiques de la santé et du bien-être. La participation aux cérémonies et les approches de guérison sont facilitées par des guérisseurs traditionnels et des aînés reconnus par leurs communautés autochtones. Ces cérémonies peuvent inclure la roue de médecine, la hutte de sudation, les fêtes des ancêtres et d'autres cérémonies qui apportent guérison, aide et soutien culturel.

---

<sup>263</sup> <https://theantioppressionnetwork.com/allyship> (en anglais seulement).

**Chagrin.** Le chagrin est une réponse naturelle à la perte sous forme d'émotions fortes et de souffrance. En ce qui concerne les soins palliatifs et de fin de vie, le chagrin est associé au processus de la mort et au décès d'êtres chers. Le chagrin comporte des dimensions physiques, socioculturelles, spirituelles, émotionnelles et comportementales qui peuvent rendre cette réponse complexe par nature. Il existe un chagrin anticipé, qui donne à la famille et à la communauté de la personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie le temps et l'espace nécessaires pour se préparer à la perte ultime (décès). Il existe également un chagrin non reconnu, qui fait référence à un processus de deuil qui ne correspond pas aux attitudes et aux croyances de la communauté ou de la société en général concernant le décès et la perte.

**Colonisation.** Tentative délibérée des gouvernements canadiens de détruire les institutions familiales, les systèmes de croyances spirituelles, les coutumes et les modes de vie traditionnels des Autochtones par l'intermédiaire de sanctions légales promulguées et appliquées. Parmi les exemples de colonisation, citons le système des pensionnats, la *Loi sur les Indiens*, l'expulsion des communautés autochtones de leurs territoires traditionnels et le système des hôpitaux indiens.

**Compatibilité culturelle.** La compatibilité culturelle est l'efficacité des interactions interpersonnelles entre un prestataire de soins de santé et une personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie, sa famille ou sa communauté. La compatibilité culturelle est un processus d'apprentissage continu et de développement dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, qui est renforcé par une amélioration continue des communications, de la sécurité culturelle et des pratiques éthiques dans les soins.

**Compétences.** Les compétences sont des connaissances, des aptitudes, des attitudes et des comportements précis et observables associés à un fonctionnement efficace dans un emploi. Elles peuvent être mesurées par rapport à des normes bien acceptées, et elles peuvent être améliorées par l'éducation et le perfectionnement des compétences.

**Consentement éclairé.** Le consentement éclairé est l'accord volontaire des personnes ou de leur représentant autorisé qui ont la capacité juridique de donner leur consentement et qui exercent leur libre arbitre, sans incitation induue ou toute autre forme de contrainte ou de coercition pour participer à la relation thérapeutique donnée.

**Décolonisation.** La décolonisation est le processus qui consiste à défaire les pratiques colonisatrices. Dans le contexte des soins de santé, cela signifie qu'il faut affronter et remettre en question les pratiques de colonisation qui ont influencé les soins de santé dans le passé et qui sont encore présentes aujourd'hui. Ce processus nécessite souvent de réfléchir à la structure des institutions de soins de santé et à leur rôle dans la société en général.

**Deuil.** Le deuil est une période de solitude et de tristesse qu'une personne, une famille ou une communauté éprouve en raison d'une perte (p. ex., le décès d'un être cher).

**Doula du spectre de la vie (thanadoulas ou doulas de fin de vie).** En général, les thanadoulas autochtones (ou doulas du spectre de la vie) sont des guérisseuses, des aides et des accompagnatrices non médicales pour les personnes membres des Premières Nations, inuites et métisses atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille. Les doulas renforcent les autres services de soins palliatifs et de fin de vie que les personnes autochtones atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille peuvent recevoir dans les établissements de soins. Elles fournissent généralement un large éventail de services holistiques plus sûrs sur le plan culturel, comprenant un soutien physique, émotionnel, spirituel et pratique tout au long de la vie. Ce soutien peut consister à faciliter et à coordonner l'accès aux services de soins de santé, y compris les pratiques de guérison traditionnelles et les soutiens spirituels et culturels.

**Enseignements traditionnels.** Dans les enseignements traditionnels, l'accent est mis sur l'enseignement culturel, la guérison et l'aide. Voici des exemples d'enseignements : apprentissage et application d'approches et de pratiques de guérison autochtones transmises par des enseignants autochtones traditionnels, des guérisseurs traditionnels ou des aînés qui sont reconnus par leur communauté autochtone; apprentissage de théories et de pratiques dans le cadre d'approches « autochtonisantes » et décolonisantes en matière de santé mentale et de bien-être qui abordent les disparités parmi les peuples autochtones de manière culturellement pertinente (récits et modèles à suivre); approches en matière de bien-être autochtone, revitalisation des langues dans le contexte de la compréhension des approches autochtones en matière de santé mentale et de bien-être, ou développement organisationnel et de programmes de santé mentale dans les communautés autochtones; intégration du bien-être des Autochtones en lien avec la justice sociale, la justice environnementale/écologique, ou réconciliation entre les diverses communautés autochtones; et autogestion de la santé pour les guérisseurs et les aidants des communautés autochtones.

**Éthique.** L'éthique consiste en des principes (ou un ensemble de règles formelles) qui définissent un comportement comme étant juste, bon et approprié. L'éthique concerne nos actions – la manière dont nous agissons et ce que nous faisons.

**Famille.** La famille fait référence à la famille biologique, à la famille par le mariage ou à la famille choisie par les personnes. La famille comprend également les tuteurs légaux, les amis et les aidants. Dans le contexte des soins palliatifs et de fin de vie, les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (p. ex., le cancer) peuvent désigner la famille (ou les familles) qu'elles aimeraient voir incluse dans toute rencontre avec le système de soins de santé.

**Guérisseurs.** Les guérisseurs sont des personnes qui occupent souvent des postes très respectés dans les communautés des Premières Nations des Inuits et des Métis.

**Humilité culturelle.** L'humilité culturelle consiste à reconnaître et à valoriser les épistémologies autochtones (l'étude des connaissances) et le rôle des guérisseurs et des aînés.

**Inuits.** Les Inuits sont des peuples autochtones de l'Arctique canadien, résidant particulièrement à Inuvialuit (Territoires du Nord-Ouest), au Nunatsiavut (Labrador), au Nunavik (Québec) et au Nunavut. Ces zones géographiques représentent environ 40 % de la masse terrestre totale du Canada. En général, la population inuite est beaucoup plus jeune que la population non autochtone. La langue traditionnelle des Inuits est l'inuktitut. Les dialectes inuktitut diffèrent d'une région à l'autre et à l'intérieur d'une même région, car différents vocabulaires, prononciations et termes sont apparus et ont migré avec les familles et clans nomades<sup>264</sup>.

**Lois.** Les lois sont des règles de comportement établies par les tribunaux et la législation pour définir les normes minimales de conduite et de comportement des personnes et des communautés. Les lois définissent les normes minimales que la société tolère et sont appliquées par le gouvernement. Les autres caractéristiques de la loi sont les suivantes : elle est créée par le corps législatif et les tribunaux; elle régit les citoyens (à l'échelle locale, provinciale, fédérale); elle représente des normes minimales; et elle prévoit des sanctions sous forme d'amendes et d'emprisonnement.

**Maladie limitant l'espérance de vie.** Par maladie limitant l'espérance de vie, on entend que l'on s'attend à ce que le décès soit une conséquence directe de la maladie en question. Le terme désigne également les personnes qui vivent activement avec ces maladies, souvent pendant de longues périodes, et qui ne sont pas sur le point de mourir. Par conséquent, une maladie limitant l'espérance de vie touche la santé et la qualité de vie et peut conduire au décès.

**Marginalisation.** La marginalisation est le fait de placer ou de maintenir une personne ou un groupe de personnes dans la société dans une position d'impuissance ou d'insignifiance. Cet acte a pour conséquence que des personnes ou des groupes de personnes sont défavorisés et exclus de la société.

**Métis.** Les Métis sont des personnes qui ont une ascendance historique métisse – plus précisément, des personnes qui ont une lignée historique enracinée dans les régions du centre-ouest de l'Amérique du Nord. Les Métis ont joué un rôle important dans la formation du Canada, en particulier de l'Ouest canadien. Les langues traditionnelles parlées par les Métis sont le michif et le cri.

**Mobilisation significative.** Par mobilisation significative, on entend la volonté et la capacité d'offrir aux peuples ou aux communautés autochtones la possibilité de participer activement aux processus d'élaboration des politiques et de prise de décisions, de manière équilibrée en ce qui concerne le partage du pouvoir et de l'influence<sup>265</sup>. Parfois, les définitions de termes tels que « signification » et « mobilisation significative » et leur mise en œuvre ont été confondues

---

<sup>264</sup> Hordyk, S. R., MacDonald, M. E. et Brassard, P. (2016). *End-of-life care for Inuit living in Nunavik, Quebec: a report written for the Nunavik Regional Board of Health*. p. 13.

<sup>265</sup> <https://www.ictinc.ca/blog/aboriginal-engagement-vs-aboriginal-consultation-whats-the-difference> (en anglais seulement).

avec des formes parallèles ou similaires de participation à l'élaboration des politiques et à la prise de décisions, telles que l'« échange de l'information » et la « consultation »<sup>266</sup>.

**Normes de pratique (normes de soins).** Ces normes sont des lignes directrices utilisées pour déterminer ce que les aides doivent ou ne doivent pas faire. Les normes peuvent être définies comme un repère de réalisation basé sur un niveau d'excellence souhaité. Les normes de pratique décrivent un niveau compétent de soins efficaces et éthiques.

**Partenariats.** Un partenariat est une relation entre des organisations autochtones et non autochtones. Les partenariats peuvent être utilisés pour mobiliser des capitaux ainsi que des relations et des compétences qui conduisent à des objectifs et à des occasions communs<sup>267</sup>.

**Peuples autochtones.** Défini dans la *Loi constitutionnelle du Canada de 1982*, le terme « Autochtone » désigne tous les peuples d'ascendance indienne (Indiens inscrits et non inscrits), inuite et métisse. Les peuples autochtones sont des peuples aborigènes du Canada qui vivent sur le territoire canadien depuis des temps immémoriaux.

**Peuples autochtones.** Les peuples autochtones sont reconnus à travers un processus d'auto-identification, une continuité historique, des liens forts avec les territoires ancestraux et les ressources naturelles environnantes, et des systèmes culturels, sociaux, économiques et politiques distincts<sup>268</sup>. Les peuples autochtones ont des histoires, des langues, des croyances et des pratiques traditionnelles diverses.

**Peuples des Premières Nations.** Ce sont les Premiers Peuples du Canada, qu'ils soient inscrits ou non inscrits. Les Indiens inscrits sont des personnes qui sont inscrites conformément à la *Loi sur les Indiens* et qui sont membres d'une bande (ou communauté des Premières Nations). Les Indiens inscrits reçoivent des aides et des services connexes (p. ex., une aide au logement et une aide financière pour les études postsecondaires) de la part de Services aux Autochtones Canada (SAC). Les Indiens non inscrits sont des personnes qui ne sont pas reconnues comme des Indiens en vertu de la *Loi sur les Indiens*. À l'heure actuelle, il existe plus de 600 communautés des Premières Nations au Canada, représentant plus d'une cinquantaine de nations et de groupes linguistiques.

**Porteurs du savoir.** Les porteurs du savoir sont des membres des Premières Nations, des Inuits ou des Métis qui sont reconnus par leurs communautés respectives pour l'échange de leurs connaissances importantes de la culture et de leur vision du monde autochtone.

---

<sup>266</sup> Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). (2017). *Gouvernement ouvert : contexte mondial et perspectives*. Paris.

<sup>267</sup> Blackman, J. (2017). *Étude sur les partenariats autochtones : une évaluation des relations entre les entreprises et les collectivités autochtones*. Ottawa, Ontario : Indigenous Works.

<sup>268</sup> Nations Unies. (s.d.). *Who are indigenous peoples?* New York City, New York : Nations Unies.

**Pratique fondée sur les forces.** La pratique fondée sur les forces respecte le droit des personnes à l'autodétermination et leur donne des moyens d'action en mettant l'accent sur leur droit inhérent à la résilience face à l'adversité.

**Prestataires de soins de santé.** Il s'agit de personnes qui fournissent des biens ou des services liés à la santé aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, par exemple des professionnels de la santé, des étudiants, des bénévoles et d'autres personnes agissant au nom d'organisations de soins de santé.

**Principes de PCAP (propriété, contrôle, accès et possession).** Les principes de PCAP sont les normes des Premières Nations en matière de collecte, de protection, d'utilisation et d'échange des données dans le cadre de la recherche avec les Premières Nations<sup>269</sup>.

**Privilège.** Un privilège est un droit particulier qui ne peut pas être accordé ou dé tenu par d'autres personnes ou groupes dans la société. Selon Peggy McIntosh, il s'agit d'un « sac à dos invisible et sans poids contenant des provisions spéciales, des cartes, des passeports, des listes de codage, des visas, des vêtements, des outils et des chèques en blanc<sup>270</sup>. »

**Professionnels de la santé.** Les professionnels de la santé sont des membres réglementés par leur discipline de santé, par exemple les médecins, les massothérapeutes, les infirmières et les psychologues.

**Rapprochement.** D'après le travail réalisé par Gloria Snively et Lorna Wanosts'a7 Williams en 2016, dans le livre *Knowing home : Braiding Indigenous science with Western science*, cette métaphore décrit la façon dont les modes de connaissance autochtones et non autochtones peuvent être utilisés dans un esprit de respect mutuel et de réciprocité. Un synonyme de rapprochement est « harmonisation ».

**Résilience.** La résilience est la capacité d'un système naturel ou humain à s'épanouir et à s'adapter à des situations ou des environnements avec des effets négatifs minimaux pendant et après un changement, une épreuve ou une crise. La résilience met l'accent sur la capacité de l'individu ou du groupe à s'appuyer efficacement sur des caractéristiques et des capacités positives plutôt que de se concentrer sur des faiblesses ou des pathologies.

**Savoir-faire culturel.** Ces compétences sont les attitudes, les comportements et les aptitudes qui vous permettent (en tant qu'aidant) de travailler de manière éthique et efficace dans des contextes interculturels; il s'agit d'un cheminement, et non d'une destination.

**Sécurité culturelle.** La sécurité culturelle est une manière d'être qui est créée par un environnement de confiance et de respect et qui passe par la transformation des relations – l'exploration et la remise en question des dynamiques de pouvoir (dans les institutions, les

---

<sup>269</sup> Pour plus d'information sur les principes de PCAP, consultez le site <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>.

<sup>270</sup> [https://psychology.umbc.edu/files/2016/10/White-Privilege\\_McIntosh-1989.pdf](https://psychology.umbc.edu/files/2016/10/White-Privilege_McIntosh-1989.pdf) (en anglais seulement).

politiques et les pratiques). Les pratiques plus sûres sur le plan culturel sont des actions dans des espaces colonisés (p. ex., les établissements de soins de santé biomédicaux) où les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs communautés se sentent respectés, inclus, accueillis et à l'aise pour être eux-mêmes et exprimer tous les aspects de leur identité en tant que peuples autochtones.

**Sensibilisation culturelle.** Lorsque vous êtes conscient de votre culture, vous connaissez vos propres préférences et préjugés et vous reconnaissez les points communs et les distinctions entre les cultures. La sensibilisation culturelle implique la connaissance des principes, des valeurs et des considérations culturelles importants pour les peuples autochtones et la compréhension de la manière dont les valeurs s'expriment de façon unique entre les peuples, les familles et les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, et au sein de ceux-ci.

**Soins de confort.** Les soins de confort fournissent les contextes culturels nécessaires qui reconnaissent le rôle des valeurs, des identités, des familles et des communautés lorsqu'ils sont harmonisés avec les soins palliatifs et de fin de vie. Axés sur la gentillesse, la compassion et la qualité de vie, les soins de confort honorent les croyances spirituelles, les protocoles culturels et les pratiques des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. Outre les soins centrés sur la personne dans son ensemble, le soutien à toute la famille et à la communauté d'une personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie est inclus dans les soins de confort<sup>271</sup>.

**Soins de fin de vie.** Les soins de fin de vie se concentrent sur l'amélioration des soins et la réalisation des objectifs des personnes dans leurs ultimes heures, jours, semaines ou mois de vie. Les soins de fin de vie comprennent le soutien à la famille pendant la maladie limitant l'espérance de vie et après le décès. Les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs.

**Soins palliatifs.** Les soins palliatifs sont un processus allant du diagnostic à la fin de vie qui vise le soulagement des symptômes (douleur et inconfort) et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (p. ex., cancer, démence, maladie cardiaque, insuffisance cardiaque, VIH/sida, insuffisance rénale, insuffisance hépatique, pneumopathie, trouble neurologique évolutif). Les soins palliatifs sont axés sur l'ensemble de la personne et de sa famille, ce qui inclut le soutien physique, émotionnel, mental et spirituel.

**Traumatisme historique.** Un traumatisme historique est le traumatisme cumulatif et collectif vécu au cours d'une vie et à travers les générations en réponse à des actes de la nature (p. ex., la déforestation) et à des actes de cruauté envers les autres (p. ex., l'expérience des pensionnats, le racisme). Les traumatismes historiques entraînent des stratégies d'adaptation dysfonctionnelles (p. ex., la toxicomanie, la violence conjugale), qui ont des répercussions

---

<sup>271</sup> <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/ACCUPalliativeCare.pdf> (p. 1) (en anglais seulement).

négatives sur la santé et le bien-être des personnes, des familles, des communautés et des sociétés qui ont vécu ces traumatismes.

**Traumatisme.** Un traumatisme est un événement ou une série d'événements extrêmement bouleversants qui dépassent les ressources internes d'une personne et produisent des symptômes psychologiques durables (p. ex., inertie, dissociation, hyperventilation, panique et sensations physiques intenses)<sup>272, 273</sup>. Le traumatisme a des répercussions diverses sur un vaste éventail de personnes, allant de l'augmentation de leurs préoccupations en matière de sécurité personnelle à la réduction de leur capacité à gérer les situations stressantes. Voir aussi traumatisme historique.

**Vision du monde.** Une vision du monde est un ensemble de principes, de valeurs et de croyances qui organisent une manière de connaître, d'être et d'interagir dans le monde. Chaque personne et chaque société ont une vision du monde. Les visions du monde influencent la manière dont nous nous situons ou dont nous nous voyons dans notre environnement.

---

<sup>272</sup> Briere, J. N. et Scott, C. (2015). *Principles of trauma therapy: a guide to symptoms, evaluation, and treatment* (2<sup>e</sup> éd.). SAGE.

<sup>273</sup> Van Der Kolk, B. (2014). *Le corps n'oublie rien : le cerveau, l'esprit et le corps dans la guérison du traumatisme*. Albin Michel.

# 14.

## Partenariat

# canadien contre le cancer



CANADIAN PARTNERSHIP  
AGAINST CANCER

PARTENARIAT CANADIEN  
CONTRE LE CANCER

À titre de coordonnateur de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (la Stratégie), le Partenariat travaille à mettre en œuvre la Stratégie pour réduire le fardeau du cancer pour les Canadiens. Le réseau de partenaires – des organismes de lutte contre le cancer, des dirigeants et experts du système de santé, ainsi que des personnes touchées par le cancer – apporte une grande variété d’expertises dans tous les aspects de notre travail. Après 15 ans de collaboration, nous accélérons les efforts visant à améliorer l’efficacité et l’efficacité du système de lutte contre le cancer, tout en alignant nos priorités communes et en soutenant un changement positif dans l’ensemble du continuum des soins du cancer. Le Partenariat continue de soutenir les travaux menés par la communauté de la lutte contre le cancer dans son ensemble afin de concrétiser nos objectifs communs sur 30 ans : un avenir dans lequel les Canadiens auront un accès équitable à des soins contre le cancer de qualité, moins de personnes recevront un diagnostic de cancer et plus de personnes survivront au cancer et dans lequel la qualité de vie des personnes vivant avec un cancer sera meilleure. Le Partenariat a été créé par le gouvernement fédéral en 2006 pour mettre en œuvre la Stratégie, et reçoit un financement permanent de Santé Canada pour continuer d’appuyer des partenaires de l’ensemble du pays. Consultez [www.partenariatcontrelcancer.ca](http://www.partenariatcontrelcancer.ca).

Depuis sa création en 2006, le Partenariat collabore avec des partenaires de tout le pays pour faire avancer les actions relatives aux priorités des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins contre le cancer. Il soutient des solutions propres aux peuples autochtones et déterminées par ces derniers en vue d’apporter un changement durable à l’échelle du système dans l’ensemble des soins contre le cancer qui bénéficie à tous les peuples des Premières Nations, inuits et métis, à leurs familles et à leurs communautés. Pour plus d’information, consultez le site <https://bit.ly/3F32wi6>.