

Ce que nous avons entendu :

**Perspectives
autochtones sur
les soins de fin de vie,
y compris l'aide
médicale à mourir**



Santé
Canada

Health
Canada

Canada

Santé Canada est le ministère fédéral responsable d'aider les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur état de santé. Santé Canada s'est engagé à améliorer la vie de tous les Canadiens et à faire du Canada l'un des pays où les gens sont le plus en santé au monde, comme en témoignent la longévité, les habitudes de vie et l'utilisation efficace du système public de soins de santé.

Also available in English under the title:

What we heard: Indigenous perspectives on end-of-life care, including medical assistance in dying

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Santé Canada

Indice de l'adresse 0900C2

Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Tél. : 613-957-2991

Sans frais : 1-866-225-0709

Télec. : 613-941-5366

ATS : 1-800-465-7735

Courriel : publications-publications@hc-sc.gc.ca

© Sa Majesté le Roi du Chef du Canada, représenté par la ministre de la Santé, 2025

Date de publication : décembre 2025

À moins d'avis contraire, vous pouvez reproduire le contenu de cette publication ou ce produit en totalité ou en partie à des fins non commerciales, dans tout format, sans frais ni autre permission. Les reproductions ou distributions commerciales sont interdites sans obtenir la permission écrite de l'administrateur du droit d'auteur de Santé Canada. Pour obtenir une permission de reproduire du contenu appartenant au gouvernement du Canada pour des fins commerciales, communiquez avec pubsadmin@hc-sc.gc.ca.

Cat. : H22-4/47-2025F-PDF

ISBN : 978-0-660-97536-8

Pub. : 250384

Contenu

Introduction	4
Contexte	4
Remerciements	5
Ressources en santé mentale	6
Principaux thèmes de la mobilisation de Santé Canada	8
Thème 1: Diverses perspectives sur les soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir	8
Thème 2: Soins holistiques et culturellement sécuritaires	11
Thème 3: Accès aux soutiens sociaux et de santé tout au long de la vie et en fin de vie	19
Thème 4: Accès à une éducation, à de l'information et à des ressources holistiques en langage clair	24
Thème 5: Mobilisation et collaboration significatives	25
Dans leurs propres mots	26
Aînés et gardiens du savoir	26
Premières Nations	26
Métis	27
Inuit vivant à l'extérieur de l'Inuit Nunangat	28
Personnes autochtones bispirituelles, LGBTQI+ et de diverses identités de genre	29
Peuples autochtones en situation de handicap	30
Professionnels de la santé et universitaires autochtones	30
Conclusion et prochaines étapes	31
Annexe	32
Approche de mobilisation	32
Qu'est-ce que l'aide médicale à mourir	37
Liens connexes	38

Introduction

Ce rapport aborde les principaux thèmes et enjeux de la mobilisation de Santé Canada auprès des peuples autochtones en matière d'aide médicale à mourir (AMM), laquelle a eu lieu de 2022 à 2025.

L'AMM et les soins palliatifs sont des services de santé offerts par les systèmes de santé provinciaux et territoriaux dans le cadre des soins de fin de vie. Les systèmes de santé provinciaux et territoriaux doivent respecter les règles du cadre juridique fédéral de l'AMM. Ce cadre établit des critères stricts quant aux personnes qui peuvent recevoir l'aide médicale à mourir et dans quelles conditions.

De plus, Services aux Autochtones Canada finance la prestation de soins de fin de vie par l'intermédiaire du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit. Les gouvernements et les organisations autochtones peuvent également jouer un rôle dans l'élaboration de services de fin de vie afin qu'ils répondent mieux aux besoins de leurs communautés et reflètent les valeurs et les traditions autochtones.

Santé Canada et Services aux Autochtones Canada ont aidé les organisations et les gouvernements des Premières Nations, des Inuit et des Métis à diriger leurs propres initiatives de mobilisation sur les soins palliatifs et l'AMM, conformément au droit à l'autodétermination. De plus, en ce qui concerne l'AMM, Santé Canada a organisé des activités de mobilisation, un **questionnaire en ligne** et une **série de dialogues nationaux** en 2023–2024.

Le présent rapport met en évidence les résultats de cette mobilisation. Il a été préparé par des employés autochtones et non autochtones de Santé Canada provenant de partout au pays qui ont de l'expérience dans les domaines des politiques de santé autochtone, des soins infirmiers, de la santé publique et de l'administration de programmes. Nous nous engageons à faire preuve d'humilité culturelle ainsi qu'à poursuivre l'apprentissage et la formation en matière de sécurité culturelle.

Les rapports sur la mobilisation menée par les organisations et les gouvernements des Premières Nations, des Inuit et des Métis sont attendus en 2025 et 2026. Ces rapports éclaireront davantage cette question.

Contexte

L'AMM soulève des questions éthiques et sociales complexes, notamment en ce qui concerne l'équilibre entre l'autonomie personnelle et la protection des personnes vulnérables.

De nombreux peuples autochtones reconnaissent que l'AMM est un sujet qui doit être exploré davantage à partir de divers points de vue autochtones. Il est reconnu que pour certains peuples autochtones, il peut être difficile ou tabou de discuter de maladie grave, de mort et de deuil.

Lorsque l'on examine les points de vue autochtones sur l'AMM, il est important de comprendre et de reconnaître le contexte des effets individuels et collectifs du colonialisme de peuplement sur la santé et le bien-être des peuples autochtones, y compris sur l'accès aux services de soins de fin de vie. Les préjudices historiques et actuels continuent de façonner la santé et le bien-être de ces peuples et d'affecter la confiance dans les systèmes de santé. La série de rapports produits par la Commission de vérité et réconciliation du Canada en est bien consignée. Ces rapports documentent la vérité sur les survivants (Premières Nations, Inuit et Métis) du système des pensionnats et présentent des appels à l'action vers la réconciliation.

« **Pensionnats du Canada, l'histoire, rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada** »

Une expérience de la mort et de la fin de vie culturellement sûre est déterminée par l'individu. Cela comprend souvent la capacité de rester à la maison ou dans sa communauté. Dans ce contexte, la personne est entourée de ses proches, où la culture et l'identité sont respectées et où le soutien est fourni au moyen d'approches cérémonielles, familiales et communautaires en matière de soins.

Cependant, l'accès à des soins culturellement sûrs et appropriés est souvent limité par des obstacles systémiques et structurels. Les peuples et les communautés autochtones continuent de faire face à l'exclusion sociale, à des obstacles géographiques et linguistiques, à des lacunes en matière de champs de compétences et à des inégalités systémiques. Ces obstacles limitent davantage l'accès aux services essentiels. Cela comprend les soins primaires, les soins palliatifs, les soins de fin de vie, la santé mentale et les soutiens communautaires qui reflètent les diverses valeurs, traditions et besoins des peuples autochtones.

L'accès à ces soins peut être particulièrement limité pour les Autochtones vivant en milieu urbain loin de leur communauté d'origine, les Autochtones handicapés et ceux vivant dans des communautés nordiques, rurales ou éloignées. Ces conditions, enracinées dans le colonialisme de peuplement historique et actuel, ont un impact direct sur les résultats en matière de santé. Ils limitent également l'accès aux ressources nécessaires pour préserver la dignité, l'autonomie et une expérience de fin de vie fondée sur la culture.

Pour les peuples autochtones, la mort et le fait de mourir font partie d'une compréhension plus large de la santé et sont profondément liés à la culture, à l'identité et à l'autodétermination des Autochtones. Cette compréhension holistique de la santé comprend les points suivants :

- réseaux de parenté
- guérison basée sur la terre
- revitalisation des langues autochtones
- aspects spirituels, physiques, mentaux et émotionnels du bien-être
- rôle des familles et des communautés dans la prestation de soins et la prise de décisions
- renouement avec la terre, l'eau, les gens, les communautés et les ancêtres
- participation aux enseignements (culturels) traditionnels, aux protocoles culturels, aux cérémonies de guérison, à la spiritualité et aux systèmes de connaissances

Pour beaucoup, prendre soin les uns des autres implique de soutenir les proches en cas de maladie grave ou de décès. Il s'agit d'une valeur profondément ancrée dans la famille, la communauté, le respect, les valeurs culturelles, les traditions, les enseignements et le bien-être collectif.

Remerciements

Nous reconnaissons et remercions profondément les Aînés, les gardiens du savoir et les diffuseurs du savoir des Premières Nations, des Inuit et des Métis ci-après. Vous avez apporté connaissances, réconfort et esprit à ce travail important, prononcé des allocutions d'ouverture et de clôture, ainsi que des réflexions traditionnelles au cours des séances de dialogue ou aidé à examiner le rapport final.

- Aîné et gardien du savoir Albert McLeod, dont les ancêtres proviennent de la Nation crie de Nisichawayasihk et de la communauté métisse de Norway House
- Aînée et gardienne du savoir Geraldine Manson, Première Nation Snuneymuxw
- Aînée et gardienne du savoir Jo-Anne Gottfriedson BGS/CED, T'kemlups te Secwepemc
- Aînée Evelyn Willier, Première Nation de Sucker Creek

- Aîné Joe Blyan, Établissement métis de Buffalo Lake
- Aîné Richard Jackson Jr., homme traditionnel en voie de guérison, ancien combattant à la retraite, bande indienne de Lower Nicola, Colombie-Britannique
- Gail Turner, infirmière à la retraite, Nunatsiavut
- Monique Fong-Howe, diffuseuse du savoir, Centre d'amitié autochtone Mi'kmaw, Halifax
- Navalik Helen Tologanak, Aînée inuite, Cambridge Bay, Nunavut
- Randi Gage, Gardienne du savoir et ancienne combattante autochtone, Manitoba
- Sage aîné Raymond Gros-Louis, Nation Wendat

Nous remercions les membres des communautés, les praticiens et les dirigeants des Premières Nations, des Inuit et des Métis qui ont fait part de leurs points de vue, de leurs connaissances et de leurs expériences lors des séances de dialogue et de validation.

Nous apprécions et honorons également les nombreuses organisations et les gouvernements autochtones qui ont travaillé avec nous tout au long de ce processus. Vous avez contribué à la conception et au contenu du questionnaire en ligne, aux séances de dialogue et au processus, et vous avez révisé le présent rapport final.

Nous remercions également :

- Mahihkan Management Solutions pour la coordination et la gestion des séances de dialogue national
- Les conseillers en traumatologie autochtones pour avoir fourni du soutien en santé mentale aux participants, ainsi que des soins et des conseils tout au long de ce processus, surtout Alana Gros-Louis, psychologue provisoire agréée, Services psychologiques autochtones
- Erica Bota de ThinkLink Graphics pour avoir donné vie aux sessions de dialogue en format visuel et pour les images utilisées dans ce rapport.
- Luc Lainé, Marty Landrie, Eva Papigatuk et Donna Smyl qui ont habilement mené les dialogues avec soin et grâce
- Lisa Weisgerber, pour avoir honoré les histoires présentées par les participants, pour avoir utilisé une approche à double perspective *Etuaptmumk* afin d'examiner et résumer les points de vue des membres de la communauté, et pour avoir traduit des histoires et des émotions en mots écrits

Ressources en santé mentale

Ce rapport contient de l'information sur la fin de vie, la mort, l'aide médicale à mourir, le suicide, le colonialisme, les pensionnats et d'autres sujets connexes. Nous reconnaissons que le contenu peut être délicat ou difficile à gérer émotionnellement. Prenez bien soin en le lisant.

Apprenez-en davantage sur les soutiens en santé mentale disponibles.

Sommaire du rapport : Constatations de la mobilisation des Autochtones sur l'aide médicale à mourir

- 1. Large éventail de perspective sur les soins de fin de vie, y compris sur l'AMM :** Il y avait une reconnaissance et une acceptation générales de la mort comme une partie naturelle de la vie. L'importance de vivre une bonne vie et d'avoir une mort paisible, confortable et digne a été soulevée. Certains participants étaient ouverts à l'AMM. D'autres n'étaient ouverts à l'AMM que dans certaines circonstances (par exemple, lorsque la mort était raisonnablement prévisible). Certains n'appuyaient en aucun cas l'AMM.
- 2. Soins holistiques et adaptés à la culture :** Les participants ont indiqué que les soins adaptés à la culture signifient le bien-être physique, spirituel, émotionnel et mental. Il s'agit d'abord de reconnaître et d'aborder les préjudices passés et actuels, ainsi que de lutter contre le racisme et la discrimination envers les Autochtones dans le système de soins de santé. Cela signifie également respecter les principales obligations en matière de santé des Autochtones décrites dans les documents fondamentaux. Il s'agit notamment de la Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada et de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Des soins culturellement sûrs peuvent être soutenus par l'approche à double perspective *Etuaptmumk*. Cette approche rassemble les forces des modes de connaissance occidentaux et autochtones, créant ainsi une perspective plus holistique et inclusive.
- 3. Accès aux soins de santé et aux soutiens sociaux tout au long de la vie et en fin de vie :** Les participants ont souligné l'importance d'améliorer l'accès aux services de santé et aux services sociaux tout au long de la vie, y compris en fin de vie. Les participants ont soulevé des préoccupations selon lesquelles les gens pourraient choisir l'AMM s'ils n'avaient pas un accès approprié à des services culturellement sûrs, y compris la gestion des symptômes et de la douleur, les soins spécialisés, les soins à domicile et les soins palliatifs. L'importance de rester à l'endroit de préférence de la personne lors de la prestation des soins de fin de vie, y compris lors de l'accès à l'AMM, a été soulevée. À l'heure actuelle, cela n'est pas possible pour de nombreux membres des Premières Nations, Inuit et Métis en raison de l'accès limité aux soins de santé dans la communauté.
- 4. Accès à une éducation, à de l'information et à des ressources holistiques et en langage clair :** Les participants ont souligné le besoin d'obtenir de l'information en langage clair sur les options de soins de fin de vie, y compris l'AMM, disponible dans plusieurs langues autochtones. Ils ont souligné que ces ressources doivent être exactes, à jour et élaborées en collaboration avec les communautés autochtones.
- 5. Appels à une mobilisation significative :** Comme l'AMM est un nouveau service de santé en évolution au Canada, les participants ont exprimé leur préoccupation quant à la nécessité d'une mobilisation plus importante. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, ainsi que les autorités de la santé, sont encouragés à poursuivre un dialogue significatif.

Principaux thèmes de la mobilisation de Santé Canada

Thème 1 : Diverses perspectives sur les soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir

Les participants ont exprimé divers points de vue sur l'AMM qui reflètent leurs croyances culturelles, spirituelles et personnelles. Ces nombreuses perspectives illustrent la nature complexe et multidimensionnelle de la façon dont les différentes communautés, familles et individus abordent le concept de la mort et de l'AMM.

Les participants étaient d'avis que la mort est une partie inévitable du parcours de vie. Beaucoup ont dit que la mort n'est pas la fin, mais le début d'un nouveau voyage, d'une transition vers le monde des esprits ou l'au-delà, ou d'une réunion avec la Terre et les Ancêtres. Quelques-uns ont dit que l'accent n'est pas mis sur la fin de vie elle-même, mais sur le fait de bien vivre et de soutenir les autres dans leur vie.

Bon nombre d'entre eux ont parlé de la nécessité d'une mort paisible, confortable et digne. Les participants ont souligné que la vie dans la dignité doit précéder toute conversation sur la mort et le fait de mourir. Les personnes ont besoin de se sentir valorisées et respectées, et d'avoir accès à des fournisseurs de soins de santé qui sont compatissants, attentionnés, gentils, respectueux et sans jugement.

« Je pense qu'il est important pour une personne de pouvoir prendre des décisions sur la vie et la mort lorsqu'elle a des problèmes de santé compliqués et de la douleur et de la souffrance. Il est important de vivre et de mourir dans la dignité. »

Ils ont exprimé des perspectives variées sur l'AMM, lesquelles se répartissaient en trois grands points de vue :

- Ouvert à l'AMM
- Ouvert à l'AMM seulement dans certaines circonstances
- Opposé à l'AMM pour des raisons culturelles, spirituelles, éthiques ou systémiques

Les participants ont également fait part de leurs expériences vécues avec l'AMM. Ces perspectives reflètent à la fois des visions du monde traditionnelles et adaptatives. Certains participants ont décrit l'AMM comme étant conforme à des valeurs telles que l'autonomie personnelle et la dignité. D'autres étaient d'avis que l'AMM devrait être abordée avec prudence, en raison des obligations communautaires et de l'importance de la continuité spirituelle.

En parlant de leurs expériences vécues, les participants ont souligné comment ces perspectives sont façonnées par les contextes individuels, familiaux et communautaires, ainsi que par les histoires plus larges du colonialisme et des inégalités systémiques.



1. Ouvert à l'aide médicale à mourir

De nombreux participants ont déclaré que l'AMM correspond à leur vision du monde ou à leurs valeurs d'autonomie personnelle et de dignité. Ils ont souligné le droit des peuples autochtones à pratiquer l'autodétermination et à choisir comment ils veulent mourir.

Certains participants ont affirmé que l'AMM est une décision personnelle. C'est un moyen d'éviter une douleur et une souffrance intolérables et d'alléger le fardeau et le stress de la famille ou des proches. C'est aussi l'occasion de mourir dans la dignité, à la maison, entouré de ses proches, avec une cérémonie et un lien avec la communauté. D'autres ont dit qu'il s'agit d'un moyen pour une personne d'exercer un contrôle sur son propre corps et sa vie, et que cela nécessite beaucoup de courage.

Certains participants dont l'un des proches a choisi l'AMM ont trouvé que le processus était paisible et digne et qu'il permettait une transition choisie et respectueuse. Ils ont souligné l'importance du choix et de la fin de la souffrance, l'un d'entre eux décrivant le processus comme « beau et paisible ». Un participant a dit que l'AMM a aidé sa sœur, qui souffrait énormément, à faire la transition vers le monde des esprits dans la dignité et le respect.

Plusieurs participants ont dit que l'AMM devrait être une option pour les personnes atteintes d'une maladie mentale grave. Ils se sont dits préoccupés par le fait que les personnes souffrant uniquement d'une maladie mentale pourraient envisager de s'enlever la vie puisqu'elles ne sont pas admissibles à l'AMM et qu'elles manqueraient l'occasion d'être entourées de leur famille et de leurs proches au moment de leur décès.

Les participants ont également souligné que l'AMM n'est pas toujours un concept nouveau. Avant la colonisation, certaines cultures autochtones adoptaient des pratiques similaires pour les personnes en fin de vie.

« Je remarque le courage et la bravoure qu'il faudrait même pour que quelqu'un explore l'AMM. J'essaie de réfléchir sur les sept enseignements ancestraux. Il existe un protocole pour l'AMM. Ce n'est pas seulement moi qui le veux et je vais l'obtenir. »

« L'AMM permettrait à une personne de choisir son droit. À toutes les étapes de la vie, nous encourageons, soutenons et défendons les droits de nos patients. Nous devons inclure le droit de mourir dans la dignité. »

2. Ouvert à l'aide médicale à mourir seulement dans certaines circonstances

Pour certains participants, l'AMM n'est acceptable que dans certaines circonstances, une fois que toutes les autres options pour soulager la souffrance ont été épuisées.

D'autres participants ont déclaré que l'AMM ne devrait pas être une option pour les personnes atteintes de maladie mentale. L'accent devrait être mis sur la promotion des soins de vie et de santé mentale pour ces personnes. D'autres encore se sont dits préoccupés par le fait que les gens pourraient choisir l'AMM en raison d'un manque d'accès aux soins de santé et aux services de santé mentale.

De nombreux participants étaient d'avis que la distinction entre l'AMM et le suicide n'est pas toujours claire. Ces sujets délicats nécessitent une discussion plus approfondie dans un forum sûr et sans jugement. Ces sujets doivent être abordés de manière holistique, en plus d'intégrer des perspectives culturelles, spirituelles et communautaires.

« L'AMM est une option à mon avis. Je pense que si quelqu'un a une maladie limitant l'espérance de vie et qu'il peut souffrir de symptômes inconfortables qui peuvent être difficiles à contrôler, c'est une option. J'ai toutefois de la difficulté à accepter des raisons de santé mentale pour choisir d'utiliser l'AMM. »

Compte tenu de ces préoccupations, les participants estimaient qu'il était important de surveiller les cas d'AMM liés à la maladie mentale.

3. Opposé à l'aide médicale à mourir en raison de préoccupations culturelles, spirituelles, éthiques ou systémiques

Pour certains participants, l'AMM entre en conflit avec leurs propres croyances et valeurs. Ils ont dit qu'une décision de fin de vie ne devrait pas être prise par des humains et que la contrôler par l'AMM revenait à outrepasser les limites humaines. La mort doit être laissée entre les mains d'un Créateur, de Dieu ou d'une puissance supérieure.

D'autres considèrent l'AMM comme une continuation des politiques coloniales ou comme une autre façon de contrôler et de nuire aux peuples autochtones. Pour eux, l'AMM c'est la même chose qu'un meurtre, un génocide ou un péché et l'euthanasie systématique de personnes vulnérables.

« Les personnes en situation de vulnérabilité peuvent être ou se sentir contraintes de recourir à l'AMM en raison des disparités dans les déterminants sociaux de la santé et du manque de services de santé. »

Certains participants étaient d'avis qu'une personne pourrait être forcée de choisir l'AMM, et l'un d'entre eux a déclaré que les peuples autochtones pourraient être « forcés de prendre une décision ».

Certains participants craignaient que l'AMM ne normalise ou même n'encourage le suicide. Il y a un besoin urgent de soins de santé, de soins de santé mentale et d'initiatives de promotion de la vie accessibles et adaptés à la culture.

« L'AMM est quelque chose de vraiment nouveau pour nous et notre ancienne génération s'y oppose toujours. Dans ma communauté, il y a des gens qui sont chrétiens et qui ne seraient pas autorisés dans ce contexte, et puis il y a des gens qui suivent des méthodes traditionnelles et c'est quelque chose où il y a beaucoup de sentiments mitigés à ce sujet dans notre communauté. »

« Mon mari et moi sommes très spirituels. Nous nous demandons si les ancêtres défunts savent qu'il faut venir quand quelqu'un reçoit l'AMM. Sauront-ils qu'ils sont là pour un décès découlant de l'AMM? Les ancêtres doivent saluer la personne mourante lorsqu'elle passe de l'autre côté, sinon elle est laissée dans les limbes. C'est comme les enfants des pensionnats indiens qui sont laissés ainsi. Cette incertitude pèse lourd sur mon cœur. »

Thème 2 : Soins holistiques et culturellement sécuritaires

Les participants ont souligné l'importance de soins holistiques et culturellement sûrs en fin de vie. Les soins adaptés à la culture dans le cadre de l'AMM signifient que les services sont respectueux et adaptés aux identités et aux besoins culturels des peuples autochtones.

Nous avons entendu qu'il était important d'adopter une approche holistique qui comprend des modèles de santé et de guérison autochtones, des modes de connaissance et des traditions culturelles autochtones.

« La sécurité culturelle n'est pas possible tant que les problèmes plus vastes des disparités, de la discrimination et du racisme ne sont pas abordés au niveau sociétal. Le Canada doit mettre en œuvre des soins de subsistance culturellement sûrs et tenant compte des traumatismes avant de mettre en œuvre l'AMM. »

Les participants ont indiqué qu'une approche à double perspective (intégrant à la fois des approches occidentales et autochtones dans la prestation des soins) était particulièrement importante pour l'AMM et qu'elle faisait partie intégrante de la dignité de mourir.

« Je crois que la médecine occidentale et la médecine traditionnelle (dans le contexte autochtone) peuvent travailler ensemble pour créer une approche holistique de la mort et de la fin de vie. Nous avons tous un rôle à jouer et, en travaillant ensemble, nous pouvons créer une belle mort culturellement sûre. »

La sécurité culturelle est définie par la personne qui reçoit des soins. Elle aborde les domaines physique, mental, émotionnel et spirituel de l'être. Les participants ont indiqué que la sécurité culturelle en fin de vie signifie :

- le sentiment de confiance et de respect mutuel;
- l'accès à la gentillesse, à la compassion, à l'empathie, au respect, à la dignité et à la confiance;
- l'absence de discrimination, de racisme, de jugement, de préjugés et d'ingérence religieuse;
- la reconnaissance et le respect par les fournisseurs de soins de santé à l'égard des besoins culturels et des points de vue uniques des personnes;
- des soins adaptés centrés sur la personne et la famille qui honorent la prise de décisions concertée et éclairée, l'autodétermination et l'autonomie.

Certains participants ont insisté sur l'importance pour les évaluateurs et les fournisseurs de l'AMM d'apprendre à connaître et à écouter les peuples autochtones et les communautés qu'ils servent avec sensibilité et humilité, et à en apprendre davantage à leur sujet.

« Le personnel et les personnes qui aident les familles qui ont l'AMM sont responsables de rendre ce processus culturellement sécuritaire. »

Les participants ont indiqué qu'une mobilisation et des conversations continues avec les communautés autochtones permettraient de s'assurer que les soins de fin de vie, y compris l'AMM, reflètent les valeurs et les croyances de la communauté et honorent les pratiques culturelles et spirituelles.

Reconnaître et corriger les préjudices passés et actuels

Les participants ont déclaré qu'il est important de reconnaître que les peuples autochtones ont vécu et continuent de subir la violence coloniale, l'assimilation culturelle, la discrimination et le racisme au Canada. Ces injustices historiques et actuelles ont entraîné d'importantes disparités sociales et de santé, ainsi que des obstacles à l'accès aux soins, y compris les soins de fin de vie.

L'incidence du colonialisme a causé une déconnexion et une perte de terres, de cultures et de langues. Cela s'est ajouté au traumatisme intergénérationnel vécu par les peuples, les familles et les communautés autochtones.

Un participant a déclaré ce qui suit :

« Les cultures autochtones ont ces systèmes à prendre en charge et doivent s'assurer que des protocoles appropriés sont en place pour tout le monde. Leurs traditions sont plus en place mentalement, émotionnellement, spirituellement et physiquement pour rendre la situation claire, sûre, aimante et attentionnée pour toutes les personnes impliquées. C'est la destruction de la tradition et de la culture par la colonisation et le génocide culturel et l'imposition d'une vision et d'une pratique coloniales qui ont laissé les personnes et les familles vulnérables et sans soins, coincées dans la douleur et le chagrin, potentiellement anxieuses et en colère. »

En raison de cette histoire de violence coloniale et de préjudices continus, certains participants ont fortement insisté sur la nécessité de processus dirigés par les Autochtones et de mesures de protection culturelle pour l'AMM. Ils estimaient que ces mesures aideraient à protéger les personnes contre la coercition, la négligence ou d'autres abus, préjudices et discriminations.

Les participants se sont dits préoccupés par le fait que le racisme systémique, le paternalisme médical, les déterminants sociaux de la santé ou les lacunes dans les soins peuvent influencer les décisions concernant l'AMM pour des raisons autres que la volonté personnelle ou l'autonomie d'une personne.

« J'avais un membre de ma famille qui a reçu l'AMM et la religion des colons était un gros obstacle, car elle exerçait beaucoup de pression. La décision d'obtenir l'AMM ne devrait pas provenir de pressions extérieures, car cela crée des problèmes. Je trouve extrêmement triste que certaines personnes ne puissent pas accéder à l'AMM, que d'autres n'aient pas le choix d'y accéder, en raison d'idées extérieures qui ne font pas partie de notre culture. La religion extérieure est une barrière. »

Certains ont dit que des mécanismes de surveillance dirigés par la communauté permettraient de s'assurer que l'AMM n'est pas utilisée en réponse à un accès inadéquat aux soins de santé, aux soutiens sociaux et aux déterminants sociaux de la santé.

Lutter contre le racisme et la discrimination

Les participants ont souligné qu'il faut s'attaquer au racisme et à la discrimination envers les Autochtones dans le système de soins de santé. Le racisme systémique et la discrimination dans le domaine des soins de santé ont entraîné :

- un manque de confiance;
- une peur d'être jugé;
- une peur de demander de l'aide.

« La plupart des membres des Premières Nations, des Inuit et des Métis ne veulent rien avoir à faire avec le système de soins de santé, point final. »

« Les membres des Premières Nations ayant des handicaps invisibles éprouvent une peur extrême à l'idée d'accéder au système de santé en raison d'antécédents traumatisants et de l'idée que le système de soins de santé n'est pas conçu pour les aider. »

Les participants ont déclaré que le racisme et la discrimination rendent difficile la navigation dans le système de santé. Le système empêche les personnes de demander les soins et le soutien nécessaires. Cela entraîne de graves conséquences, notamment des dommages physiques, psychologiques, spirituels, des traumatismes, des sous-diagnoses et des diagnostics erronés, voire la mort.

« Nous continuons de faire face au racisme et à la discrimination dans les établissements de soins de santé, ce qui nous cause encore plus de tort et de traumatismes. Les hôpitaux et les organismes de soins de santé sont construits sur le colonialisme. Cela aussi a une incidence sur la décision d'une personne de demander l'AMM. »

Dans ce contexte, les participants ont souligné l'importance de mettre en œuvre les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada (CVR). Une personne a dit : « L'AMM si elle ne met pas en œuvre les recommandations et les appels à l'action de la CVR est un génocide. »

Ils ont également parlé de l'importance de mettre en œuvre la Loi sur la Déclaration

des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones et la Convention relative aux droits des personnes handicapées pour protéger les droits et le bien-être des peuples autochtones. En prenant ces mesures, les gouvernements, les systèmes de santé et les fournisseurs de soins de santé peuvent créer un avenir plus juste et équitable pour les communautés autochtones.

Éducation et formation sur les soins adaptés à la culture

Les participants ont parlé de l'importance de l'éducation et de la formation sur les soins tenant compte des traumatismes et culturellement sécuritaires pour les personnes qui fournissent des soins de fin de vie ou après la mort. Il s'agit notamment de donner aux praticiens les compétences dont ils ont besoin pour reconnaître les traumatismes et y répondre :

« Les soins de fin de vie tenant compte des traumatismes pourraient consister à comprendre que les gens peuvent éprouver une méfiance importante, qu'il doit y avoir une relation et un établissement de la confiance, qu'une explication complète de la situation et des options de soins sont données, afin que le patient et la famille sentent qu'ils peuvent faire confiance aux soins fournis. »

Les participants ont déclaré que l'éducation et la formation devraient être expérientielles, informées par la communauté et pratiques. Elles devraient s'appuyer sur une perspective fondée sur les forces et la célébration qui valorise le savoir autochtone et les pratiques culturelles afin d'encourager des soins plus empathiques et holistiques.

La formation sur l'AMM doit être adaptée aux besoins des infirmières en santé communautaire, des équipes de soins à domicile, des ambulanciers paramédicaux, des fournisseurs de soins paramédicaux et des autres fournisseurs de services sociaux et de santé.

« Pour que les Autochtones aient confiance que le processus d'AMM sera culturellement sécuritaire et qu'il tiendra compte des traumatismes, il faut consacrer énormément de temps, de ressources, d'attention et de volonté à la création, à la formation, au perfectionnement et au soutien d'équipes de professionnels médicaux et autres de l'AMM pour servir spécifiquement les diverses communautés autochtones du Canada. »

Certains participants ont estimé qu'il n'y avait pas de soutien après l'évaluation clinique. Le processus est trop médicalisé et paternaliste, particulièrement pour les peuples autochtones :

« L'évaluateur est rarement en mesure de comprendre les façons de penser, de savoir et d'être des Autochtones et ne peut pas refléter grand-chose en matière de capacité ou de compétence culturelle. Le processus reflète beaucoup le modèle médical d'être traité comme un corps et est très paternaliste. C'est potentiellement très difficile et dommageable pour les peuples autochtones, compte tenu des expériences médicales qui ont été menées dans le passé. »

D'autres ont exprimé des préoccupations au sujet du processus d'AMM, citant ce qui suit :

- une pénurie de praticiens de l'AMM;
- des difficultés à se qualifier pour la procédure;
- une absence de fournisseurs de soins culturellement ancrés;
- des questions invasives et personnelles qui sondent les traumatismes passés;
- des outils de diagnostic inadéquats qui ne sont pas adaptés à la culture;
- un long processus de demande qui peut retarder l'accès à l'AMM;
- des politiques qui limitent les endroits où l'évaluation et la prestation de l'AMM peuvent avoir lieu;
- des préoccupations concernant la perte de capacité avant qu'une décision ne soit rendue sur l'admissibilité à l'AMM;
- une absence de processus d'évaluation et de prestation de l'AMM pertinents sur le plan culturel, y compris la prise en compte des déterminants sociaux de la santé et l'intégration des soins de fin de vie axés sur la terre, des processus spirituels et culturels dans l'AMM.

Soins de fin de vie dirigés par des Autochtones

Les participants ont parlé de la nécessité d'avoir des navigateurs, des services et des installations dirigés par des Autochtones dans la prise de décisions en matière de soins de fin de vie. Les systèmes de santé et les systèmes sociaux sont complexes, ce qui rend difficile pour les personnes qui tentent de s'y retrouver et d'y accéder.

« Une partie de mon travail consiste à naviguer dans les services. Les gens sont simplement placés dans le système de soins de santé lorsqu'ils arrivent dans le Sud pour accéder aux services. Par exemple, comment obtenez-vous une carte de transport en commun, où allez-vous faire vos courses, où se trouvent les services pour les Inuit? »

Un accent particulier a été mis sur le rôle des Aînés.

Les participants ont souligné le besoin d'un plus grand nombre de guides ou de doulas autochtones en fin de vie, de navigateurs, d'agents de liaison communautaires et d'interprètes.

Il y a également eu un appel pressant pour recruter et maintenir en poste davantage de fournisseurs autochtones dans les professions suivantes :

- Infirmières
- Ambulanciers
- Travailleur social
- Médecins en soins palliatifs
- Travailleurs de soutien culturel
- Évaluateurs et fournisseurs de l'AMM

« Je pense qu'un médecin autochtone (si possible) devrait être celui qui s'occupe de l'AMM au sein des communautés autochtones. »

Il est déjà difficile d'avoir accès à des médecins de famille et à des infirmières praticiennes, y compris des praticiens de l'AMM, encore plus pour les Autochtones.



Dans les petites communautés du Nord, rurales et éloignées, les fournisseurs de soins de santé font face à des pénuries de main-d'œuvre et à des rôles bivalents complexes. Ces rôles peuvent soulever des tensions éthiques, en particulier lorsque les fournisseurs sont des membres de la communauté. Le manque de services de soins de santé, de personnel, de formation et d'infrastructure communautaire aggrave encore ces défis.

Les participants ont souligné que de nombreux fournisseurs autochtones offrent des soins tout au long de la vie, de la naissance à la fin de la vie. Les soins sont souvent fournis par quelques personnes seulement.

Les fournisseurs de soins, y compris les praticiens de l'AMM, ont besoin d'aide pour faire ce qui suit :

- Prévenir l'épuisement professionnel
- Naviguer dans les conflits relationnels et les complexités éthiques
- Faire face au deuil et à la perte, à la peur et à la stigmatisation associées à la mort et à l'AMM

Nous avons également entendu dire qu'il peut être difficile de soutenir les familles et les proches lorsqu'il s'agit de protéger la vie privée et la confidentialité des patients.

Les participants ont dit qu'il est important d'inclure des guérisseurs, des Aînés, des gardiens du savoir, des guides autochtones de fin de vie, des doulas de la mort et des navigateurs dans les services de soins de fin de vie. Un participant a dit : « Je pense que les Aînés devraient faire partie du traitement de fin de vie afin que nous puissions obtenir de derniers conseils et une compréhension. » Un autre participant a déclaré que les patients et les familles ont besoin de soutien et de conseils de la part « des Aînés, de chefs spirituels, de guérisseurs (grands-mères) de la communauté culturelle spécifique de l'être cher ».

Certains ont souligné la nécessité d'une reconnaissance officielle, d'une formation et d'un soutien financier et d'un soutien pour les déplacements afin d'appuyer les Aînés, les leaders spirituels et d'autres personnes dans leurs services de fin de vie.

« Ce qui me préoccupe, c'est qu'à mesure que les gens vieillissent et tombent malades, ils se retrouvent souvent dans des hôpitaux non autochtones. C'est un endroit où j'ai vu le racisme bien vivant dans un système qui a de la difficulté à comprendre les pratiques et les approches autochtones. Je veux avoir des endroits dans nos communautés où la famille les entourera, donc si quelqu'un prend cette décision pour l'AMM, il peut le faire avec confort et avec toutes les cérémonies qu'il souhaite. »

Nous avons également entendu qu'il existe un besoin d'établissements de soins de fin de vie dirigés par des Autochtones et fondés sur le savoir autochtone et les pratiques culturelles. Ces établissements communautaires peuvent offrir des soins qui reflètent véritablement les besoins, les valeurs et les traditions des communautés autochtones.

Les pratiques culturelles et le soutien des conseillers cliniques et du personnel ont été soulignés comme des éléments importants d'une expérience positive de l'AMM. Un participant a dit, par exemple :

« Nous avons eu notre premier processus d'AMM au cours des 6 derniers mois. L'expérience a été déchirante et belle à la fois. La cliente a choisi d'avoir des pratiques culturelles dans le cadre de son parcours. Nous nous sommes également assurés d'avoir des conseillers cliniques et d'autres membres du personnel de soutien sur place pour la famille et les amis. »

Les participants ont également souligné l'importance de financer et de promouvoir des approches fondées sur les distinctions et des politiques en matière de soins de fin de vie dirigées par et pour les Premières Nations, les Inuit et les Métis. Une approche fondée sur les distinctions reconnaît que les Premières Nations, les Inuit et les Métis sont des peuples distincts. Ils ont des cultures, des histoires, des droits, des lois et une gouvernance, des intérêts, des priorités et des circonstances uniques.

Les participants ont déclaré qu'il fallait éliminer les obstacles entravant l'accès aux fonds pour créer des programmes et du contenu dirigés par des Autochtones. Ces initiatives devraient être élaborées par une institution dirigée par des Autochtones.

La souveraineté et l'autodétermination des nations doivent être respectées lors de l'élaboration des politiques sur l'AMM, ainsi que de la collecte et de l'interprétation des données sur les soins de fin de vie, y compris les données sur l'AMM. De plus, les Premières Nations, les Inuit et les Métis devraient jouer un rôle clair dans l'élaboration des politiques sur l'AMM.

Certains participants ont indiqué que l'expression « fondée sur les distinctions » ne reflète pas entièrement les nombreux facteurs qui se recoupent et qui façonnent les identités et les expériences vécues des Premières Nations, des Inuit et des Métis. Les politiques, les programmes, les services et les lois concernant les soins de fin de vie doivent répondre à leurs besoins uniques et tenir compte de leurs diverses réalités.

Soutenir les liens avec la famille, la communauté, la langue, la culture et la spiritualité

De nombreux participants ont dit que la famille et la communauté doivent être impliquées en fin de vie d'une personne. Le soutien communautaire est essentiel à la guérison et au bien-être des peuples autochtones. Il est également important d'avoir un espace pour se réunir avec la famille et les visiteurs, préparer et partager des aliments culturels et traditionnels, et établir des liens avec la terre, le lieu, la maison ou la communauté.

« Je pense que personne ne devrait mourir seul, et pouvoir le faire dans l'espace qu'il souhaite. Être entouré de ses amis et de sa famille et avoir le choix de pratiquer ses traditions comme bon lui semble. »

Les établissements de soins de santé devraient créer des espaces confortables et de taille adéquate pour accueillir les familles nombreuses, permettre les visites communautaires et encourager le partage de la nourriture. De tels espaces offriraient également « l'accès à un espace intergénérationnel, réunissant les Aînés et les jeunes pour favoriser un sentiment d'appartenance à la communauté, même s'ils sont loin de chez eux ».

Les participants ont souligné que les services d'AMM culturellement sécuritaires devraient faire place aux pratiques culturelles et spirituelles. Ces pratiques sont essentielles à la dignité en fin de vie et varient d'un individu ou d'une communauté à l'autre. Voici quelques exemples de pratiques :

- Chant
- Prière
- Purification par la fumée
- Tambourinage
- Narration
- Guérison basée sur la terre
- Participation à des cérémonies
- Récolte et utilisation de médicaments



Pour maintenir la continuité culturelle et spirituelle, les participants ont déclaré que le droit aux cérémonies, aux soins de fin de vie axés sur la terre et aux pratiques culturelles et spirituelles doit être intégré dans les protocoles de l'AMM. Certains participants ont dit que l'accès à ces soutiens, ainsi qu'aux soins familiaux et communautaires, pourrait même réduire le désir de poursuivre l'AMM.

Nous avons également entendu dire que la langue est souvent un obstacle pour les peuples autochtones, en particulier ceux qui vivent dans les collectivités du Nord et éloignées. La barrière de la langue peut rendre difficile l'accès à des services de fin de vie culturellement sûrs, y compris l'AMM.

« Il y a beaucoup de terminologie médicale qui n'a pas de mots en langues inuites, alors les interprètes doivent trouver comment la traduire de la manière la plus logique. Il devrait y avoir des cours sur la façon dont les gens peuvent soutenir les Inuit qui ne parlent pas anglais et des services d'interprétation également. »

Prise de décision favorable

Les participants ont souligné qu'une prise de décision éclairée et favorable est importante dans le cadre de soins de fin de vie culturellement sûrs. Les personnes et les familles ont besoin d'informations claires, culturellement appropriées et complètes sur les diagnostics et toutes les options de soins pour les aider à prendre des décisions éclairées.

De nombreux participants ont dit que les gens ont besoin de temps pour prendre des décisions concernant les soins de fin de vie. D'autres ont souligné la nécessité d'obtenir du soutien pour d'autres aspects importants de la fin de vie, comme la planification funéraire, les testaments et la planification successorale.

Alors que certains participants soutenaient l'autonomie personnelle, d'autres ont souligné l'importance d'une prise de décision collective fondée sur la famille, la communauté, les traditions culturelles et les enseignements. Dans certaines communautés, les décisions concernant l'aide médicale à mourir ne sont pas prises uniquement par des personnes, mais sont souvent prises en relation avec les membres de la famille, les Aînés et l'ensemble de la communauté.

Les Aînés, les dirigeants, les universitaires et les universitaires autochtones qui comprennent l'AMM devraient participer aux évaluations de l'AMM au moyen de processus décisionnels dirigés par la communauté.

« Je recommande qu'une personne autochtone fasse partie du comité d'évaluation. »

Thème 3 : Accès aux soutiens sociaux et de santé tout au long de la vie et en fin de vie

Les participants ont souligné la nécessité d'améliorer l'accès aux services de santé, en particulier dans les communautés rurales, éloignées et nordiques. Un meilleur accès permettrait de s'assurer que l'AMM est un choix vraiment éclairé et volontaire. Ils ont également souligné l'importance de permettre des soins de fin de vie dans les endroits choisis et ont demandé des soutiens au deuil et adaptés aux traumatismes et à la culture pour les familles et les aidants.

Accès aux services de santé

De nombreux participants ont souligné que les gens devraient avoir accès à l'AMM, peu importe où ils vivent, car l'accès peut être difficile dans les communautés rurales, éloignées ou isolées. Il faut s'attaquer aux obstacles géographiques et aux obstacles liés aux champs de compétences pour favoriser l'accès aux services d'AMM.

« L'AMM peut souvent être mal représentée, mais c'est un choix pour les gens s'ils la veulent, lequel est issu de la défense des droits. L'AMM peut être un excellent choix, et nous devons nous assurer qu'il s'agit d'un choix équitable au Canada, y compris la possibilité d'y avoir accès, peu importe où vous vivez. »

On craignait également que les gens choisissent l'AMM s'ils ne peuvent pas accéder à des services de soins de santé tels que des traitements médicaux, des soutiens en santé mentale, une gestion adéquate des symptômes et des soins palliatifs.

« Avant de commencer à offrir la 'mort dans la dignité', nous devons offrir la possibilité de vivre dans la dignité. Ce n'est absolument pas possible dans ce pays. »

Les participants nous ont dit que des problèmes systémiques pourraient inciter certaines personnes à envisager l'AMM. Ils ont cité l'isolement social, le racisme et la discrimination, l'insécurité du logement, la pauvreté, le paternalisme médical et les lacunes dans les soins comme des problèmes systémiques.

En particulier, les participants ont souligné que les décisions concernant l'AMM ne doivent pas être façonnées par des besoins non satisfaits ou des obstacles structurels. Les décisions doivent être pleinement éclairées, volontaires et fondées sur des soins holistiques et culturellement sûrs.

« La question moralement troublante est la suivante : comment pouvons-nous offrir l'AMM alors que nous n'offrons pas un accès équitable aux soins de santé aux peuples autochtones partout au pays? »

On craignait que l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM sans renforcer les services de soins primaires et les soutiens holistiques n'aggrave les inégalités en matière de santé. Cela est particulièrement important pour les personnes en situation de handicap et les personnes vivant dans les communautés du Nord, rurales et éloignées.

« Je ne suis pas d'accord avec le fait que l'AMM soit considérée comme une décision personnelle, car il s'agit d'une décision prise dans un contexte de pauvreté, de logement instable, de crainte d'aller à l'hôpital et de ne pas pouvoir payer son loyer, de ne pas pouvoir acheter d'aliments nutritifs pour gérer la maladie. »

Certains participants craignaient que les gens ne choisissent l'AMM s'ils n'ont pas accès à des soins palliatifs ou à d'autres options de traitement.

« Si quelqu'un n'a pas accès aux soins palliatifs ou aux soins primaires, il est impossible d'instaurer des garanties dans ces cas particuliers. C'est une question de choix, mais le contexte est crucial. Si les besoins fondamentaux ne sont pas satisfaits, comment peut-on parler de l'AMM? »

Les participants métis ont dit que l'exclusion persistante des Métis des programmes de santé fédéraux nuit directement à l'accès aux services de santé mentale, aux soins palliatifs et aux soutiens adaptés à la culture. L'élargissement de l'AMM sans s'attaquer aux inégalités en matière de santé chez les Métis et au manque de programmes propres aux Métis pourrait aggraver les préjudices existants et miner les principes d'équité.

Nous avons également entendu dire que le fardeau financier, émotionnel et social du transport pour raison médicale est une préoccupation pour les personnes qui vivent dans les régions du Nord, rurales et éloignées. Il est souvent difficile pour les patients et les membres de leur famille de couvrir les coûts des médicaments, des traitements et des frais de déplacement.

« Les gens font 4 à 5 heures de route pour la dialyse. Ces inégalités pourraient inciter un plus grand nombre de membres des Premières Nations et de Métis à choisir l'AMM. »

Les communautés de ces régions font également face à un fort roulement de personnel et à des pénuries de personnel dans les secteurs de la santé et des services sociaux. Cela nuit à la continuité des soins de fin de vie et à la capacité de communiquer avec les professionnels de la santé.

Des soutiens financiers pour couvrir les frais d'hébergement, de repas et de déplacement sont également nécessaires pour les patients et les familles qui doivent se déplacer pour des traitements et des soins de fin de vie, y compris l'AMM.



Certains participants craignaient que les gens choisissent l'AMM en raison d'un manque d'accès à des ressources et à des services adéquats en santé mentale. Nous avons également entendu parler de l'importance d'un logement stable, d'un revenu adéquat et d'un lien avec la famille, la culture et la communauté.

Pour que l'AMM soit un choix vraiment éclairé, certains participants ont déclaré qu'il fallait déployer davantage d'efforts pour :

- éliminer les disparités systémiques;
- soutenir l'accès à des soins holistiques et culturellement sûrs;
- soutenir les personnes dans les déterminants sociaux plus larges de la santé;
- permettre l'accès aux soutiens, aux programmes et aux prestations de santé fédéraux pour les Métis;
- promouvoir l'accès aux services de santé et aux soutiens sociaux tout au long de la vie, en particulier pour les personnes en situation de handicap et celles qui vivent dans les régions du Nord, rurales et éloignées.

Les participants ont déclaré :

« Je pense qu'il est nécessaire non seulement que les peuples autochtones, mais aussi tout le monde ait accès à un logement accessible et abordable, à des aliments abordables, à des médecins de famille, à du soutien social, à des services de santé mentale et de lutte contre les dépendances afin que ces éléments n'influencent pas le choix d'une personne pour l'AMM. »

« Il reste beaucoup de travail à faire pour offrir l'AMM dans une société sûre qui prend soin des personnes vulnérables. La création d'une société sûre pour fournir l'AMM ne peut être dissociée du manque d'accès à un logement abordable, stable ou supervisé, à des aliments abordables, à des soins palliatifs, à des médecins de famille, à des options de traitement en santé mentale et en toxicomanie. L'histoire du génocide au Canada, qui a causé la mort physique de membres de la famille, ainsi que la suppression de nos langues et la prise de nos terres, et l'ignorance de notre histoire exacte, ont eu une incidence sur les déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones. »

Soutenir les lieux privilégiés pour les soins de fin de vie

Les participants ont souligné l'importance d'aider une personne à rester dans les lieux de soins de son choix en fin de vie, y compris lorsqu'elle a accès à l'AMM. À l'heure actuelle, il n'est pas possible pour de nombreux membres des Premières Nations, Inuit et Métis de rester chez eux et dans leur communauté en fin de vie.

Il est nécessaire d'éliminer les obstacles géographiques et les obstacles liés aux champs de compétence pour favoriser la continuité des soins et l'accès aux services palliatifs et de fin de vie, y compris l'AMM. C'est particulièrement vrai dans les communautés du Nord, rurales et éloignées où les gens doivent quitter leur communauté pour obtenir des soins ou pour prendre soin d'un être cher.

Nous avons entendu dire que le fait d'être loin de chez soi peut causer de l'isolement social, de la détresse émotionnelle, culturelle et spirituelle et constituer un fardeau financier.

« Nos Aînés reçoivent des soins holistiques lorsqu'ils sont dans la communauté. Dans notre hôpital local, nos Aînés sont traités comme un 'diagnostic'. Il n'y a aucun contact humain pris en compte dans leurs soins. Nos Aînés demeurent un élément essentiel de notre communauté jusqu'à ce qu'ils aient parcouru leur chemin. Leurs paroles sont toujours entendues. »

« En tant que survivants des pensionnats, ils savent très bien qu'ils ont été retirés de leur communauté lorsqu'ils étaient enfants, perdant une vie avec leurs parents. En tant qu'Aînés, ils ne veulent pas être sortis de leur communauté pour commencer leur parcours. »

« Il est important d'avoir le soutien de ses proches, de la famille et de la communauté, en particulier en période de maladie et de soins de fin de vie. Je m'inquiète de la réglementation gouvernementale qui limite le nombre de membres de la famille qui peuvent rendre visite à un être cher hospitalisé, d'autant plus que de nombreuses communautés inuites n'ont pas d'hôpitaux et doivent parcourir de longues distances pour obtenir des soins médicaux. L'absence de soins palliatifs et le manque de personnel dans les centres de santé locaux exacerbent le problème, forçant les Aînés et les personnes malades à être loin de chez eux dans les moments critiques. Le fardeau émotionnel et financier des soins médicaux à distance souligne le désir de présence et de soutien de la famille. »

Certains participants se sont dits préoccupés par l'incidence des politiques institutionnelles sur la capacité d'une personne à recevoir des soins à l'endroit de son choix. Depuis la légalisation de l'AMM, plusieurs hôpitaux confessionnels, établissements de soins de longue durée et maisons de soins palliatifs au Canada ont adopté des politiques interdisant la tenue de l'AMM dans leurs locaux. Ainsi, une personne qui demande l'AMM peut devoir être transférée dans un autre établissement, malgré la douleur et la détresse que cela peut causer. Certains participants ont indiqué que ces politiques font en sorte que les gens se voient refuser ou retardent l'accès à l'AMM, aux soins palliatifs ou aux services de soins palliatifs.

Soutien au deuil pour la famille et les aidants naturels

Les participants ont dit que la mort peut être une expérience sacrée et spirituelle. Elle peut aussi être complexe et traumatisante. Être témoin de la souffrance d'un proche, que ce soit dans le contexte de l'AMM, des soins de fin de vie ou d'autres maladies, peut être difficile sur le plan émotionnel.

Les participants ont parlé de la nécessité de disposer de ressources holistiques et globales pour le deuil et les services de santé mentale afin d'offrir du soutien avant et après la perte d'un être cher. Certains étaient d'avis que ces services, ressources et soutiens devraient tenir compte des traumatismes, être adaptés à la culture et être adaptés aux différents groupes d'âge (par exemple, les enfants, les jeunes et les Aînés).

Les participants ont plaidé en faveur d'un soutien au deuil et adapté à la culture, dans les langues autochtones, fourni par une source fiable. Les ressources et les soutiens propres à l'AMM sont également importants.

« On ne peut pas savoir ce que cela implique de choisir l'AMM tant qu'on n'est pas en position d'y réfléchir ou de le désirer pour soi-même. Les patients et les familles ont besoin de soutien pour naviguer dans le processus de deuil et éviter les traumatismes après l'intervention. »

L'accès à des services de counseling et de soutien en santé mentale adaptés à la culture et tenant compte des traumatismes est crucial pour les personnes qui envisagent l'AMM et pour leurs familles. Il devrait y avoir du soutien pour les membres de la famille, les proches, les aidants naturels et les membres de la communauté qui peuvent faire face à des défis émotionnels, éthiques, relationnels, culturels et spirituels complexes tout au long du processus d'aide médicale à mourir. Les groupes ou les réseaux de soutien par les pairs sont également importants.

Dans certaines communautés, en particulier chez les générations plus âgées, il y a un tabou ou une peur autour de la discussion sur la mort ou la fin de vie, ce qui peut compliquer les conversations sur l'AMM. La décision de demander l'AMM peut également susciter du chagrin avant et après la mort. Il peut également y avoir des conflits et des divisions entre les membres de la famille et les membres de la communauté qui ont des croyances différentes. Fournir du soutien et de l'information sur le deuil et le chagrin d'une manière respectueuse et bienveillante peut répondre à ces préoccupations.

Les participants ont déclaré qu'il est important de fournir un soutien holistique à la famille et aux aidants, y compris les guérisseurs et les fournisseurs de soins, pour prévenir l'épuisement professionnel. Prendre soin de personnes gravement malades et qui demandent l'AMM est un défi sur le plan émotionnel. Ces soutiens devraient être disponibles avant et après le décès.

« Il devrait y avoir un financement fédéral pour aider les aidants dans une communauté. »

Thème 4 : Accès à une éducation, à de l'information et à des ressources holistiques en langage clair

Il y a un manque important de connaissances pour les familles et les aidants sur les options de soins de fin de vie. Les participants ont mentionné le manque d'information sur la planification préalable des soins, les soins à domicile, les soins palliatifs, la gestion de la douleur et des symptômes, les soutiens communautaires et l'AMM.

De nombreux participants ont dit qu'ils ne comprenaient pas bien toutes leurs options de fin de vie. Par exemple, ils ne savaient pas comment accéder aux soins palliatifs, ce qu'était l'AMM et qui pouvait y avoir accès dans quelles circonstances. Ils ont raconté des histoires personnelles sur la façon dont l'AMM aurait pu prévenir la douleur et la souffrance prolongées d'un membre de la communauté avant sa mort, s'ils avaient été au courant de cette option.

Les participants ont également parlé des stigmates croisés liés au fait de parler de la mort, de la fin de vie et du suicide. La stigmatisation peut rendre difficile l'accès à l'information sur l'AMM, ce qui peut contribuer davantage à la peur et à la stigmatisation.

« Compte tenu du taux de suicide des personnes atteintes d'une maladie en phase terminale dans nos communautés, je dirais qu'il n'y a pas assez d'information qui parvient à nos communautés pour les informer que c'est une possibilité. »

Certains participants ont dit que l'AMM est un « sombre secret » pour de nombreuses personnes et communautés. D'autres participants se sont dits préoccupés par l'influence de la religion sur les perspectives de l'AMM. Par exemple, un participant a déclaré : « Un obstacle que je vois, c'est qu'il y a beaucoup de tabous catholiques ou confessionnels dans le fait de parler de l'AMM. »

De nombreux participants ont déclaré qu'il fallait sensibiliser davantage le public, favoriser le dialogue et l'éducation.

« Nous devons être en mesure de discuter ouvertement, en toute sécurité et honnêtement de ces choses sans faire face au jugement religieux ou au tabou. Nous devons parler de l'AMM et avoir des espaces sûrs et sans jugement pour le faire, car ces sujets sont actuellement tabous. »

Des ressources sur les options de soins de fin de vie, y compris l'AMM, dans plusieurs langues autochtones peuvent combler les lacunes en matière d'information et réduire la stigmatisation. Les ressources doivent être holistiques, visuellement attrayantes et rédigées clairement. Certains participants ont dit que de telles ressources devraient être élaborées dans le cadre de la mobilisation communautaire et des conversations.

Pour favoriser la prise de décisions éclairées et des soins adaptés à la culture, les participants ont déclaré qu'il est important que l'information soit communiquée d'une manière accessible, respectueuse et axée sur la communauté.

L'information sur les options de soins en fin de vie doit être fournie par une personne digne de confiance, compétente et capable de la fournir d'une manière respectueuse et adaptée à la culture. Les participants ont cité des dirigeants communautaires, des Aînés, des gardiens du savoir et des aidants, ainsi que des fournisseurs de soins autochtones. Une autre suggestion était que des équipes de praticiens et de personnel de soutien autochtones fournissent de l'éducation, des connaissances, des conseils et du soutien communautaires sur les soins de fin de vie dans les communautés autochtones.

Nous avons également appris que les infirmières en santé communautaire, les équipes de soins à domicile, les ambulanciers paramédicaux et les autres fournisseurs de services de santé et de services sociaux ont besoin d'une formation et de ressources sur l'AMM adaptées à leurs besoins. Par exemple, le personnel de première ligne a besoin d'outils et de conseils pour savoir comment :

- parler de l'AMM avec respect;
- faire des recommandations pour l'AMM, sur demande;
- gérer le deuil et la perte propres à l'AMM.

« Nous avons besoin d'une éducation culturellement appropriée sur l'AMM, qu'elle soit disponible sur de nombreuses plateformes, dans de nombreuses langues autochtones et en faisant appel aux peuples autochtones pour fournir cette information. »

« Nous faisons face à un manque de sensibilisation et manquons de ressources et d'informations pour prendre des décisions. Quelles sont mes options? »

Thème 5 : Mobilisation et collaboration significatives

Certains participants étaient convaincus qu'ils auraient dû être consultés plus tôt sur le sujet de l'AMM. Ils ont déclaré que les politiques et les services sur les soins de fin de vie devraient être guidés par et refléter le point de vue de la communauté. La collaboration avec une communauté peut dissiper la méfiance de nombreux peuples autochtones à l'égard du gouvernement fédéral et des systèmes de santé.

« Un bon point de départ serait de parler aux Aînés pour savoir ce qu'ils recommanderaient pour l'avenir. »

Les participants ont noté qu'il fallait une mobilisation « auprès des différents groupes d'âge, afin que les gens n'aient pas peur de parler en raison des différences d'opinion intergénérationnelles ».

D'autres consultations sont également nécessaires avant que l'exclusion de l'admissibilité pour les personnes atteintes d'une maladie mentale en tant que seul problème médical expire en mars 2027.

Les participants ont parlé de l'importance d'une mobilisation significative continue des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et des autorités sanitaires en collaboration avec les peuples autochtones.

Dans leurs propres mots

Cette section met l'accent sur les diverses perspectives et points de vue qui ont été communiqués au cours des séances de dialogue. Elle démontre que les valeurs et les priorités varient entre les identités distinctes et selon les expériences vécues. Cela ne signifie pas que ces points de vue sont exclusifs à ces groupes ou que tous les peuples autochtones ont les mêmes points de vue.

Nous avons utilisé autant que possible les propres mots des participants.

Aînés et gardiens du savoir

- Demander aux Aînés ce dont ils ont besoin. Les voix des Aînés et des gardiens du savoir doivent être intégrées à l'AMM, notamment en créant un forum d'Aînés pour appuyer ces consultations.
- Nous devons nous réapproprier nos processus de mort et de fin de vie.
- Lorsque nos proches meurent, nous devrions avoir le droit de les ramener à la maison.
- Je crains de perdre la capacité de décider par moi-même.
- Il est inquiétant de constater qu'il y a beaucoup de désinformation au sujet de l'AMM.
- Les Aînés et les Aînés en formation devraient être des chefs de file dans l'éducation des jeunes de la communauté sur les pratiques autochtones de mort et de fin de vie.
- Le personnel des soins de santé et des salons funéraires devrait être tenu de suivre une formation sur la fin de vie autochtone, y compris l'importance du protocole, des coutumes, des cérémonies, des traditions et des soins après la mort.
- Il y a une incertitude quant à savoir si les ancêtres décédés savent qu'ils doivent venir lorsqu'une personne reçoit l'AMM. Les ancêtres ont besoin de saluer la personne mourante lorsqu'elle passe de l'autre côté afin qu'elle ne soit pas laissée dans les limbes.
- Il faut consulter davantage les peuples autochtones, notamment pour avoir le pouvoir de choisir les détails des espaces sacrés dans les zones de soins de santé et les espaces pour les familles. Ces détails comprennent des éléments tels que la couleur des murs, les protocoles en vigueur dans la pièce et la possibilité de voir le ciel, les montagnes et les oiseaux.

Premières Nations

- À l'heure actuelle, l'AMM est très médicale et doit être décolonisée.
- Il faut valider et honorer les choix individuels et l'autonomie.
- Il faut une formation sur la sécurité culturelle pour les praticiens qui offrent l'AMM et une imputabilité.
- Nous ne parlons pas de mort, de fin de vie ou de suicide. La honte rend les conversations sur l'AMM difficiles.
- Nous avons besoin de normes de soins et d'outils pour soutenir les peuples autochtones.
- Il devrait y avoir une équipe de soutien en santé mentale pour guider les familles tout au long du processus d'AMM, et pas seulement un médecin. Il est particulièrement important de soutenir ceux qui ne sont pas d'accord avec le choix. Le système devrait adopter une approche holistique.
- Nous devons intégrer nos Aînés, nos guérisseurs traditionnels, nos aidants et nos guides et navigateurs autochtones de fin de vie dans les processus d'AMM et de soins de fin de vie. Ils ont également besoin de soutien et de formation.

- Les communautés rurales et éloignées n'ont pas accès aux mêmes ressources.
- Un obstacle aux soins est une crise d'erreurs de diagnostic. Nous n'utilisons pas d'outils d'évaluation valables sur le plan culturel.
- Pas assez de financement pour les soutiens culturels.
- Beaucoup de guérisseurs ont d'abord été des survivants et il y a une pénurie. Ils ont besoin d'être soutenus parce que le travail est éprouvant, mais important.
- Il devrait y avoir plus de sensibilisation à l'avenir pour mieux éduquer les Premières Nations et les autres communautés autochtones sur l'AMM afin de s'assurer que les gens savent qu'il s'agit d'une option.
- Collaborer avec les gouvernements et les organisations autochtones, les Aînés et les gardiens du savoir pour établir la confiance, communiquer l'information et les ressources, et faciliter les discussions.
- En raison des questions liées aux terres et à la pénurie de logements, il devrait y avoir un processus en place pour s'assurer que les personnes qui ont accès à l'AMM rédigent un testament et que tout bien est transféré à un membre de la famille ou de la bande afin qu'il n'y ait pas de conflit supplémentaire.
- Il devrait y avoir une formation pour les infirmières en santé communautaire et les équipes de soins à domicile qui souhaitent être instruites sur les pratiques culturellement sûres et la guérison basée sur la terre.
- Il existe de nombreuses organisations autochtones qui peuvent travailler avec les communautés pour dissiper la méfiance entre le gouvernement et les peuples autochtones. À l'avenir, il devrait y avoir plus d'intégration d'organisations autochtones pour faciliter les discussions.

Métis

- Le lien et l'interconnexion avec la communauté, les uns avec les autres, avec la terre, le bien-être spirituel et le monde spirituel sont des forces culturelles importantes en fin de vie.
- Notre plus grand combat en tant que Métis est la santé mentale et la pauvreté. Déterminer si des mesures de sauvegarde législatives supplémentaires sont nécessaires. Le traumatisme colonial peut pousser les gens vers l'AMM.
- Des conversations doivent avoir lieu avec les gouvernements métis locaux au sujet de toutes les options, comme le traitement et les soins palliatifs.
- Nous devons avoir accès aux services de soins de santé, aux soins palliatifs et aux soins primaires dans la communauté, et nous devons nous attaquer au manque de prestations de services de santé pour les Métis. Les Premières Nations et les Inuit bénéficient de ces avantages pour la santé, mais les Métis en ont été exclus.
- Le choix et le contrôle sont un soulagement pour certaines personnes. Certaines personnes choisiront l'AMM parce qu'elles ne veulent pas être un fardeau.
- J'ai besoin de connaître et de comprendre mes options de fin de vie, pas seulement l'AMM.
- Il serait utile d'avoir des groupes de soutien par les pairs pour les membres de la famille et les proches où ils peuvent faire part de leurs expériences et leurs difficultés. Il est également important de demander de l'aide, au besoin, pour élaborer un plan d'autosoins, car pour soutenir leur proche, ils doivent aussi prendre soin d'eux-mêmes.
- Les Aînés devraient être entourés de leurs proches en fin de vie, et non pas emmenés dans des établissements.

- Soutien à toutes les personnes qui participent à l'AMM (personnes, familles, communautés, fournisseurs).
- Plus suivi, de soutien par les pairs, de cafés pour les aidants naturels, d'Aînés formés en AMM, de soins spirituels, de counseling et de soutien pour les familles. Les ressources et le soutien doivent être disponibles en plusieurs langues, formats et pour différents âges.
- Soutenir les doulas de la mort métisses.
- Des ressources sont nécessaires pour éduquer les communautés métisses sur l'AMM. Pour ce faire, il faudrait offrir des séances d'éducation et des ressources culturellement pertinentes sur l'AMM, comme des dépliants qui orientent les discussions, en collaboration avec les organisations et les communautés métisses.
 - Il devrait y avoir des ressources et du soutien pour les personnes qui participent à l'AMM ou qui ont un membre de leur famille qui reçoit l'AMM. Ceux-ci devraient être disponibles pour une variété de groupes d'âge, y compris les enfants et les jeunes, en ligne et hors ligne. Beaucoup d'Aînés et de gardiens du savoir dans les communautés rurales et éloignées n'ont pas accès à des ordinateurs, de sorte que l'information doit être fournie de différentes façons.
 - Il faudrait créer un site Web qui présente des points de vue adaptés à la culture (comme le point de vue des Métis) et qui contient des liens vers des ressources pertinentes liées à l'AMM.
 - L'information sur l'AMM doit être présentée dans des langues autres que l'anglais et le français, comme le michif et le cri.
 - L'information sur l'AMM devrait être fournie aux centres d'amitié ou à d'autres espaces communautaires sur demande, plutôt que de leur être imposée. Il serait utile d'offrir aux Métis des occasions d'échanger de l'information, par exemple dans des cafés pour les aidants.

Inuit vivant à l'extérieur de l'Inuit Nunangat

- Des soins adaptés à la culture, ainsi que l'accès à des Aînés, à des aliments traditionnels et à des services dans sa propre langue sont d'une importance vitale et devraient être priorités. Le lien avec la cérémonie et la culture apporte réconfort et soutien pendant le traitement médical.
- Il y a eu des incidents où des patients n'ont pas compris l'étendue de leur maladie en raison de la barrière de la langue. Il faut remédier aux lacunes actuelles en matière de communication, en particulier lorsque les membres de la famille sont envoyés recevoir des soins de santé, car ils ne peuvent souvent pas être joints par des amis et de la famille à la maison.
- Il y a beaucoup de terminologie médicale qui n'existe pas dans les langues inuites, alors les interprètes doivent trouver comment la traduire de la manière la plus logique. Il faudrait élaborer une terminologie pour expliquer l'AMM en inuktitut.
- Les professionnels de la santé qui viennent par avion ne donnent pas le même niveau de soins qu'un médecin de soins primaires à long terme. Il y a moins de continuité des soins. Les patients ont constamment besoin de nouveaux tests et de raconter leurs antécédents médicaux, souvent avec des barrières linguistiques.
- Nous voulons être entourés de nos proches, avec des cérémonies, et nous voulons être à la maison.

- Lorsqu'une personne doit quitter sa communauté pour accéder à des soins de santé, il devrait y avoir plus de soutien financier pour elle, ses amis et sa famille. Surtout dans les communautés inuites du Nord, où un nombre important de personnes vivent sous le seuil de la pauvreté et sont incapables de se déplacer facilement ou de couvrir des coûts supplémentaires tels que les hôtels et les restaurants.
- Les gens semblent être simplement laissés dans le système de soins de santé (lorsqu'ils accèdent à des soins dans les centres urbains) et ne reçoivent pas toujours d'information sur la façon d'accéder aux ressources inuites ou à d'autres services.
- Il devrait y avoir plus de soutien et de ressources à la disposition des communautés du Nord, car bon nombre d'entre elles sont aux prises avec des personnes qui déménagent vers de grands centres urbains en raison du manque de logements, de ressources et de services.
- Il devrait y avoir plus d'Inuit qui travaillent dans le domaine de l'AMM et qui offrent des services de soins de fin de vie. Des programmes de formation devraient être offerts pour faciliter l'utilisation de la main-d'œuvre inuite locale, en particulier dans les régions où le taux de chômage est élevé.
- De nombreux Inuit s'opposent encore fermement à l'AMM et ne souhaitent pas en discuter, car ils considèrent qu'il s'agit d'une forme de suicide et estiment qu'elle va à l'encontre des croyances et des principes traditionnels des Inuit. En même temps, de nombreux Inuit considèrent l'AMM comme une option habilitante en fin de vie.
- Un obstacle à la réception d'informations utiles et culturellement pertinentes est qu'il y a des incidences coloniales qui se font encore très fortement ressentir. Il en résulte beaucoup de douleur, de peur et de méfiance.
- Certains Aînés ne seront pas d'accord avec l'AMM. Cela va à l'encontre de nos valeurs inuites.

Personnes autochtones bispirituelles, LGBTQI+ et de diverses identités de genre

- Respecter les pronoms et les noms des patients. Ils devraient être utilisés régulièrement par l'équipe médicale lors des soins de fin de vie, y compris l'AMM.
- Il peut être épuisant d'être entouré de membres de la famille qui sont encore en train d'accepter l'identité 2ELGBTQIA+ de la personne. Cela peut provoquer des tensions, qui n'ont pas besoin de faire partie du parcours de fin de vie d'une personne.
- Il devrait y avoir de la flexibilité quant à la personne considérée comme faisant partie de la famille, car certains patients peuvent avoir « choisi la famille » ou vouloir des amis proches à leurs côtés, plutôt que des parents par le sang.
- Il est important d'avoir des navigateurs autochtones à la disposition des patients et de leurs proches. Les cercles de parole sont également importants pour les soins de fin de vie et l'AMM, car ils aident à alléger le fardeau des gens qui se préparent à la mort.
- Il ne faut pas abuser de l'AMM dans le contexte de la maladie mentale et de la toxicomanie. Les gens ont besoin d'être correctement éduqués à ce sujet.
- L'AMM devrait être une option dans tous les hôpitaux, quelle que soit l'appartenance religieuse.
- J'ai besoin de savoir que l'AMM n'est pas une autre forme de génocide.

Peuples autochtones en situation de handicap

- La décision de demander ou non l'AMM peut être politique. Certains croient que « l'existence est résistance » et qu'il est important de rester en vie.
- Il faut du courage et de la bravoure pour même explorer l'AMM en tant qu'option.
- Les préjugés des fournisseurs peuvent faire en sorte que les Autochtones ne veulent pas accéder aux services de santé. Cela pourrait les amener à envisager l'AMM (par exemple, pour ne pas avoir à continuer à aller à l'hôpital). Les soins de santé devraient être dirigés par des communautés autochtones où les gens sont plus à l'aise.
- Il est important de savoir que les protocoles culturels seront respectés. Il doit y avoir une personne autochtone à l'hôpital qui a le pouvoir d'adopter des protocoles culturels appropriés.
- Il devrait y avoir une représentation autochtone au sein du comité d'évaluation.
- Avoir une personne de soutien autochtone sur place pendant l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM.
- Il existe une incertitude quant à l'efficacité des mesures de sauvegarde actuelles. On estime que l'AMM pourrait être trop facilement accessible pour des raisons de santé mentale.
- Le soutien communautaire ne devrait pas être basé uniquement sur le handicap, mais devrait également inclure le soutien à la famille ou aux amis pour s'assurer qu'ils peuvent toujours fournir des soins et de l'amour aux personnes en situation de handicap.

Professionnels de la santé et universitaires autochtones

- Il y a un déséquilibre de pouvoir entre les peuples autochtones et les fournisseurs de soins de santé. Une grande dose d'humilité est requise.
- Mettre en œuvre une approche à double perspective, en associant la culture et la vision du monde aux soins palliatifs occidentaux.
- Demander conseil aux Aînés et aux gardiens du savoir sur la façon de parler de l'AMM.
- Tous les renseignements sont nécessaires pour prendre une décision éclairée au sujet de l'AMM. Cela comprend la différence entre les soins palliatifs, la gestion de la douleur et l'AMM d'une manière pertinente et adaptée à la culture.
- L'AMM peut être difficile à accepter pour nos Aînés.
- Il faut qu'il y ait quelqu'un dans le réseau de soutien palliatif qui comprend le contexte culturel, et il ne peut pas s'agir d'un poste non rémunéré.
- Le fardeau financier doit cesser d'incomber à la communauté pour faire tout le travail et le système doit être construit à partir de zéro en utilisant cette approche.
- Il devrait y avoir des campagnes de sensibilisation dans les médias sociaux financées par le gouvernement, en collaboration avec les peuples et les communautés autochtones.
- Le soutien aux Autochtones en fin de vie doit être une priorité. Si le plan de soins de fin de vie d'une personne comprend l'AMM, un soutien approprié devrait être fourni avant, pendant et à ses proches après avoir reçu l'AMM.
- Le gouvernement devrait financer des séances de formation sur la sensibilisation culturelle à l'intention des fournisseurs d'AMM.

Conclusion et prochaines étapes

Les soins de fin de vie, y compris l'AMM, sont une question très complexe.

Au cours de ce processus de mobilisation, Santé Canada a rencontré et écouté de nombreux membres des Premières Nations, Inuit et Métis. Ils ont généreusement fait part des conseils, des perspectives, des connaissances, de la douleur et du chagrin, et des espoirs sur la façon dont nous pouvons agir ensemble pour améliorer les expériences de fin de vie des peuples autochtones.

Nous sommes profondément reconnaissants à tous ceux qui ont pris le temps de se joindre à ces discussions.

Santé Canada respecte l'autodétermination des Premières Nations, des Inuit et des Métis. Nous sommes déterminés à travailler en partenariat pour relever les défis et améliorer l'accès à des services de soins de fin de vie adaptés à la culture, y compris l'AMM. La mobilisation continue permet de s'assurer que ces services sont façonnés par les voix autochtones et qu'ils sont offerts de manière à honorer et à refléter les cultures, les valeurs et les modes de connaissance autochtones. Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un effort plus vaste visant à apporter des changements systémiques afin de s'assurer que les soins sont équitables, respectueux et adaptés aux divers besoins des peuples autochtones.

Les gouvernements provinciaux et territoriaux sont responsables de la gestion et de la prestation des services de soins de santé, y compris les services de fin de vie comme l'AMM. Services aux Autochtones Canada finance également la prestation de services de soins de santé pour les Premières Nations et les Inuit, y compris les soins palliatifs. Le gouvernement fédéral continuera de travailler avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour soutenir un partenariat plus étroit avec les peuples autochtones afin de réduire les inégalités dans l'accès aux services de santé et aux services sociaux.

Pour commencer, nous espérons que ce rapport contribuera à éclairer le travail de nombreux partenaires et intervenants qui jouent un rôle dans les soins de fin de vie, y compris l'AMM et les soins palliatifs.

Ces partenaires et intervenants comprennent :

- les autorités de la santé;
- les fournisseurs de soins de santé;
- les évaluateurs et fournisseurs de l'AMM;
- les gouvernements provinciaux et territoriaux;
- les organisations et gouvernements autochtones;
- les ministères fédéraux comme Services aux Autochtones Canada, Justice Canada et le Service correctionnel du Canada.

Annexe

Approche de mobilisation

Mobilisation et échange de connaissances dirigés par les Autochtones

Depuis 2022, Santé Canada et Services aux Autochtones Canada ont fourni du financement à 14 organisations et gouvernements autochtones pour soutenir leurs priorités en matière de soins palliatifs et de fin de vie, et d'AMM.

Ces organisations sont :

- Congrès des peuples autochtones
- Centre de la famille Dilico Anishinabek
- Régie de la santé des Premières Nations de la Colombie-Britannique
- Les Femmes Michif Otipemisiwak
- Fédération des Métis du Manitoba
- Société Mawi Ta'mk
- Nation métisse de la Colombie-Britannique
- Ralliement national des Métis
- Association nationale des centres d'amitié
- Association des femmes autochtones du Canada
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik
- Première Nation de Peguis
- Six Nations de la rivière Grand

Les organisations ont choisi de diriger une mobilisation communautaire ou de renforcer leurs capacités organisationnelles et communautaires en fonction de leurs priorités, ou les deux. De nombreuses organisations ont adopté une approche holistique et ont misé à la fois sur les soins palliatifs et l'AMM.

À ce jour, les organisations suivantes ont produit des rapports :

- Congrès des peuples autochtones
- Les Femmes Michif Otipemisiwak
- Association des femmes autochtones du Canada
- Ralliement national des Métis (rapport interne)
- Six Nations de la rivière Grand (rapport interne)

Les organisations suivantes terminent leurs séances de mobilisation et devraient produire des rapports en 2025–2026 :

- Fédération des Métis du Manitoba
- Nation métisse de la Colombie-Britannique
- Association nationale des centres d'amitié
- Mawi Ta'mk Society en collaboration avec le Conseil Wabanaki sur le handicap

Des organisations comme la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik ont récemment commencé à tenir des séances de mobilisation. D'autres organisations élaborent de la formation, de l'éducation et des ressources sur les soins de fin de vie pour les travailleurs de première ligne et les membres de la communauté. Il s'agit notamment de la Première Nation de Peguis, du Centre de la famille Dilico Anishinabek et de la Régie de la santé des Premières Nations de la Colombie-Britannique.

Du 6 au 8 février 2024, Santé Canada et Services aux Autochtones Canada ont financé un échange national de connaissances autochtones sur les soins palliatifs et de fin de vie, y compris l'AMM. L'événement s'intitulait *Faire progresser les politiques et les pratiques autochtones : Soutenir le retour à la maison en cas de maladie grave*. L'événement a été organisé par le Programme des Premières Nations, des Inuit et des Métis de SE Health et le Centre d'éducation et de recherche sur le vieillissement et la santé de l'Université Lakehead. Plus de 350 personnes y ont assisté, y compris des Aînés et des gardiens du savoir, des professionnels de la santé autochtones, des dirigeants politiques, des membres de la communauté et des représentants du gouvernement.

Pour en savoir plus:

- **Faire progresser les politiques et les pratiques autochtones : Soutenir le retour à la maison en cas de maladie grave – Cours et ressources d'accompagnement** (vidéos de l'événement – en anglais seulement)
- **Faire progresser les politiques et les pratiques autochtones : Soutenir le retour à la maison en cas de maladie grave – Cours et ressources d'accompagnement** (PDF – en anglais seulement)

Mobilisation dirigée par Santé Canada

Santé Canada a organisé des séances de dialogue et un questionnaire en ligne pour favoriser des conversations inclusives et culturellement sûres. Un large éventail de membres des Premières Nations, d'Inuit à l'exception de l'Inuit Nunangat et de Métis y ont participé, y compris des Autochtones :

- des femmes
- des personnes 2ELGBTQIA+
- des personnes en situation de handicap
- des personnes vivant dans des régions urbaines, hors réserve ou loin de leur communauté d'origine;

Les participants ont été informés de l'objet de la mobilisation et des faits suivants :

- leurs points de vue aideraient Santé Canada à influencer la politique sur l'AMM et à élaborer un rapport sur ce que nous avons entendu;
- les organisations et les gouvernements autochtones interpréteraient et examineraient le rapport.

Nous avons également échangé de l'information sur :

- l'AMM;
- le soutien et ressources en santé mentale;
- la protection des droits personnels et des renseignements conformément à la politique et à la législation fédérales en matière de protection de la vie privée.

Pour en savoir plus:

- **Loi sur la protection des renseignements personnels**
- **Directive sur les pratiques en matière de protection de la vie privée**
- **Renseignements personnels recueillis lors des activités de sensibilisation**

Nous avons comparé les principaux thèmes et messages cernés lors des séances de dialogue et du questionnaire en ligne. Ils sont reflétés dans le présent rapport.

Afin de rendre hommage aux voix des communautés et des Autochtones, nous avons demandé à nos partenaires autochtones d'examiner, de fournir des commentaires et de valider les principales constatations.

Questionnaire en ligne

Santé Canada a élaboré un questionnaire en ligne en collaboration avec des organisations autochtones et Services aux Autochtones Canada. Le questionnaire a été conçu pour demander aux Autochtones de faire part de leurs connaissances et de leur expérience sur les soins de fin de vie, y compris l'AMM.

Le questionnaire a été disponible en ligne du 17 août 2023 au 30 juin 2024.

Nous avons également distribué le sondage :

- par courriel aux abonnés des mises à jour du gouvernement fédéral et aux réseaux en ligne d'organisations autochtones, de Services aux Autochtones Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux;
- dans des invitations envoyées aux particuliers et aux organisations pour encourager la participation aux dialogues nationaux.

Le questionnaire était qualitatif et comportait plusieurs questions ouvertes. Les participants ont été invités à faire part de leurs points de vue sur la fin de vie, la sécurité culturelle, les soins tenant compte des traumatismes et l'AMM.

Au total, 252 personnes ont rempli le questionnaire. Parmi ceux-ci, nous :

- avons exclu 50 participants qui se sont identifiés comme « non autochtones »;
- avons inclus les 202 autres participants qui se sont identifiés comme Autochtones.

Pour l'analyse, nous avons :

- utilisé une approche à double perspective pour s'appuyer sur les forces des modes de connaissance autochtones et occidentaux;
- appliqué une approche fondée sur les forces et les désirs pour honorer les forces, les espoirs, les priorités et la vision des communautés.

À l'aide d'une analyse thématique, nous avons examiné les réponses des participants ligne par ligne. Cette approche nous a permis de cerner les principaux thèmes récurrents qui découlaient des histoires, des connaissances et des expériences partagées par les participants.

Nous avons comparé les résultats de l'analyse thématique avec un processus d'analyse de données d'intelligence artificielle (IA), à l'aide des logiciels Copilot, NVivo, Power BI et ChatGPT sur un serveur interne du gouvernement fédéral.

Séances de dialogue national

Nous avons organisé 23 séances de dialogue national de février à mai 2024 :

- 7 séances virtuelles
- 14 séances hybrides (en personne et virtuelles)
- 2 séances de validation virtuelles

Les séances hybrides ont eu lieu dans des communautés partout au Canada, soit à proximité des communautés des Premières Nations, soit dans des régions urbaines à forte population inuite et des zones d'établissement métis.

Plus de 470 participants de 94 nations, gouvernements et organisations autochtones ont assisté aux séances.

En savoir plus sur les lieux des séances, les types de participants et les publics cibles.

Il était important de créer un espace culturellement sûr pour les séances de dialogue national.

Seize Aînés, gardiens du savoir et partageurs des Premières Nations, des Métis et des Inuit de partout au Canada ont fourni leur soutien. Bon nombre de ces personnes avaient des connaissances précises sur les soins de fin de vie et une gamme d'expériences de vie.

Des conseillers en traumatologie autochtones ont offert des services de counseling individuel au cours de chaque séance (dans une salle privée, virtuelle ou physique distincte). Les participants ont également pu communiquer avec un conseiller après chaque séance.

Des Aînés, des conseillers et des animateurs autochtones ont guidé les séances, où l'accent était mis sur le maintien de la sécurité émotionnelle et la promotion de l'autogestion de la santé en raison du sujet difficile. Des ressources en santé mentale ont également été partagées avant, pendant et après chaque séance.

Les participants qui ne souhaitaient pas participer à une séance ont eu la possibilité de faire part de leurs commentaires d'autres façons (par exemple au moyen du sondage en ligne).

Toutes les séances ont été enregistrées graphiquement par ThinkLink Graphics, qui a écouté, interprété et illustré le contenu en temps réel. Les enregistrements graphiques sont des résumés visuels en direct qui capturent des idées clés de discussions ou de présentations à travers du texte et des images. Les enregistrements graphiques ont été transmis aux participants pendant et après les dialogues afin d'obtenir d'autres commentaires.

Les séances ont été offertes en anglais et en français ainsi que dans les langues autochtones sur demande. On a demandé à l'avance aux participants d'indiquer s'ils avaient besoin de mesures d'adaptation. Nous avons offert la traduction en temps réel (CART), l'American Sign Language (ASL) et la langue des signes québécoise (LSQ).

Des allocations alimentaires, des honoraires et des remboursements pour les déplacements et autres dépenses ont été offerts afin d'encourager la participation et de réduire les obstacles. Les participants pouvaient quitter une séance à tout moment sans que cela n'ait d'incidence sur les remboursements.

Mahihkan Management Solutions a été embauché pour résumer les connaissances et les perspectives des participants sous forme de thèmes. L'entreprise autochtone a également organisé et animé les séances, élaboré des résumés, validé les résultats et rédigé un rapport détaillé.

Les personnes qui ont participé à une séance de dialogue ont été invitées à participer à l'une ou aux deux séances de validation virtuelles. Lors de ces séances, les participants ont été invités à donner leur avis sur les thèmes clés proposés.

Détails des séances et données démographiques sur les participants

Le tableau 1 fournit des détails sur les dates des séances de mobilisation, les lieux et les publics cibles.

Tableau 1 : Séances de dialogue national par public cible et par lieu

Date en 2024	Cible : auditoire ^a	Emplacement ^b
Le 29 février	Premières Nations	Virtuel uniquement
Le 4 mars	Premières Nations	Halifax (N.-É.)
Le 4 mars	Peuples autochtones	Halifax (N.-É.)
Le 11 mars	Peuples autochtones	Whitehorse (Yukon)
Le 12 mars	Peuples autochtones (séance spéciale dans le cadre du Sommet sur la santé et le bien-être des Premières Nations du Yukon) ^c	Whitehorse (Yukon)
Le 14 mars	Aînés et gardiens du savoir	Merritt (Colombie-Britannique)
Le 14 mars	Premières Nations	Merritt (Colombie-Britannique)
Le 19 mars	Personnes 2ELGBTQIA+	Virtuel uniquement
Le 25 mars	Métis ^d	Edmonton (Alberta)
Le 25 mars	Inuit urbain ^e	Edmonton (Alberta)
Le 25 mars	Premières Nations	Edmonton (Alberta)
Le 27 mars	Métis ^d	Prince Albert (Saskatchewan)
Le 27 mars	Peuples autochtones	Prince Albert (Saskatchewan)
Le 3 avril	Inuit (dialogue national)	Virtuel uniquement
Le 4 avril	Personnes en situation de handicap	Virtuel uniquement
Le 9 avril	Premières Nations	Wendake, Québec
Le 11 avril	Premières Nations	Ottawa (Ontario)
Le 11 avril	Inuit urbain ^e	Ottawa (Ontario)
Le 16 avril	Métis ^d	Virtuel uniquement
Le 17 avril	Professionnels de la santé, universitaires, professionnels du droit et de l'éthique	Virtuel uniquement
Le 23 mai	Séance de validation avec les peuples autochtones	Virtuel uniquement
Le 28 mai	Séance de validation avec les peuples autochtones	Virtuel uniquement

- a Toutes les séances ont été organisées par le public cible afin d'assurer la prise en compte de divers points de vue. Deux séances ont été fermées plus tôt en raison d'un manque de participation et ne sont pas prises en compte dans le tableau : la séance du 21 mars, qui mettait l'accent sur les étudiants et les jeunes, et la séance du 9 avril, qui mettait l'accent sur les personnes en situation de handicap à Wendake, au Québec.
- b Toutes les séances sur place étaient également offertes virtuellement.
- c La participation à cette séance n'a pas été prise en compte dans le nombre total de participants, faute de données sur les participants.
- d Les séances de dialogue avec les Métis n'ont pas permis un processus de mobilisation complet, avec une participation significative des gouvernements métis, en raison des contraintes de temps.
- e Les séances ont eu lieu à l'extérieur de l'Inuit Nunangat et représentent les points de vue des Inuit résidant dans les régions urbaines seulement. Des discussions sur une approche régionale propre aux Inuit pour parler de l'AMM et des soins de fin de vie en général ont commencé avec les organisations inuites visées par les traités de l'Inuit Nunangat.

Le tableau 2 présente le nombre de participants selon l'identité autochtone.

Tableau 2 : Nombre de participants selon l'identité autochtone (questionnaire en ligne et séances de dialogue)

Identité autochtone	Nombre
Premières Nations	324
Métis	185
Inuit	78
Autre	34
Non précisé	52

Le tableau 3 indique le nombre de participants par identité de genre.

Tableau 3 : Nombre de participants par identité de genre (questionnaire en ligne et séances de dialogue)

Identité sexuelle	Nombre
Femme	475
Homme	139
Autre genre	20
Non précisé	39

Qu'est-ce que l'aide médicale à mourir

L'AMM est un service de santé offert par les systèmes de santé provinciaux et territoriaux dans le cadre des soins de fin de vie dans les limites d'un cadre juridique fédéral. Le cadre établit des critères stricts pour déterminer qui peut recevoir l'AMM et dans quelles conditions.

En 2016, le Parlement a adopté une loi fédérale qui permet aux adultes admissibles au Canada de demander l'AMM. Le Code criminel établit des critères d'admissibilité minimaux et des mesures de sauvegarde pour l'AMM, ainsi que des exemptions à l'AMM pour les infractions criminelles. Il existe des mesures de protection supplémentaires lorsque la mort n'est pas raisonnablement prévisible.

Apprenez-en davantage sur les critères d'admissibilité et les mesures de sauvegarde de l'aide médicale à mourir.

Bien que le Code criminel établisse les exigences minimales, les provinces et les territoires peuvent également imposer des règles plus restrictives quant aux personnes qui peuvent recevoir l'AMM. Les provinces et les territoires ne peuvent pas permettre ce qui est interdit par le Code criminel. La façon dont l'AMM est gérée et coordonnée varie également d'une administration à l'autre.

Liens connexes

Gouvernement du Canada

- [Principes régissant la relation du gouvernement du Canada avec les peuples autochtones](#)

Organisations autochtones

- [Rapport final : Soins palliatifs et de fin de vie et aide médicale à mourir](#) (Congrès des peuples autochtones) (PDF)
- [Caring for self and kin: A Métis GBA+ perspective on palliative care](#) (Les Femmes Michif Otipemisiwak) (PDF – en anglais seulement)
- [Métis perspectives: Medical assistance in dying \(MAiD\) and mental illness: Insights from Les Femmes Michif Otipemisiwak engagement sessions](#) (Les Femmes Michif Otipemisiwak) (PDF – en anglais seulement)
- [Perspectives sur l'aide médicale à mourir \(AMM\) parmi les femmes, filles et personnes bispirituelles, transgenres et de diverses identités de genre autochtones au Canada : une étude exploratoire](#) (Association des femmes autochtones du Canada) (PDF)
- [Le mouvement des centres d'amitié et l'approche du Canada en matière d'autodétermination des Autochtones fondée sur les distinctions](#) (Association nationale des centres d'amitié) (PDF)
- [Missing and murdered Indigenous women, girls and 2SLGBTQQIA+ National Action Plan: Urban path to reclaiming power and place, regardless of residency](#) (Fédération des centres d'amitié autochtones de l'Ontario) (PDF – en anglais seulement)

Organisations internationales

- [Déterminants sociaux de la santé](#) (Organisation mondiale de la santé)

Articles scientifiques

- [« Comprendre les inégalités en matière de santé chez les Autochtones à l'aide d'un modèle de déterminants sociaux de la santé »](#) (PDF)