

Association canadienne de soins palliatifs
Shaw Conference Centre
Edmonton, Alberta
Réunion du Groupe d'intérêt sur les questions autochtones
Le 25 septembre 2005

Présents : 8 participants (4 autochtones)

Présidente : Rosella Kinoshameg

Ordre du jour :

1. Prière d'ouverture
2. Mot de bienvenue
3. Présentations
4. Survol des régions
 - a. Les bonnes choses qui se produisent en soins palliatifs dans les régions
 - b. Principaux problèmes et défis
 - c. Comment l'association provinciale et nationale comprend votre situation
 - d. Y a-t-il des modèles de pratiques exemplaires en fonction dans vos régions? Est-ce que cette initiative ou programme pourrait fonctionner dans d'autres parties du Canada?
5. Conclusion

La réunion a débuté par une prière d'ouverture suivie d'un mot de bienvenue de la présidente.

Les participants se sont présentés à tour de rôle en mentionnant la région d'où ils proviennent : Alaska, Whitehorse au Yukon, Prince Albert, péninsule Saanich en C.-B., Thunder Bay en Ontario.

Les bonnes choses qui se produisent sont :

- Alaska : Formation d'aides-soignantes communautaires, don d'un appartement complètement meublé à proximité de l'hôpital et qu'une famille peut louer sans frais pour rester auprès d'un être cher hospitalisé
- Projet Pallium, Alberta : Mise sur pied d'un cours de formation des formateurs
- Prince Albert : Regroupement de trois cultures (traditionnelle, canadienne, américaine); l'équipe gagnante et les étudiants en médecine familiale effectuent des visites à domicile avec des infirmières en soins à domicile
- La Saanich First Nations Adult Day Care Society emploie des préposés autochtones; une formation en soins palliatifs facilite l'auto-administration des soins; l'organisme est reconnaissant du soutien reçu de la part des pairs et des infirmières; remerciement pour le travail effectué par la SFNACS et l'information sur le diabète, les drogues et l'alcool
- Thunder Bay : L'école de travail social de l'université Lakehead effectue des recherches sur les questions d'intérêt pour les autochtones en matière de soins palliatifs en partenariat avec deux communautés des Premières nations; soutien de l'université, des services communautaires de même que du chef et du conseil; mouvement de sensibilisation aux besoins dans la région

- Production d'un manuel pour aider les communautés
- Élaboration d'une stratégie relative aux soins palliatifs à l'échelle nationale et par différents groupes de travail
- La possibilité d'aider leurs propres communautés; il est bon de pouvoir soutenir sa famille et les intervenants de la communauté

Problèmes et défis

- La relation entre le patient et les soignants; problèmes causés par l'isolement et difficulté de fournir des soins et d'assurer une cohérence (il est difficile de prodiguer des soins quand la communauté se déplace vers d'autres secteurs pour ses activités traditionnelles de subsistance – la pêche en été, la chasse)
- Roulement du personnel
- Conflit entre le service d'entretien de l'hôpital et les cérémonies
- Manque de connaissances – généraliser au lieu de personnaliser
- Confidentialité
- Le document sur les directives préalables est compliqué
- Manque de ressources dans les communautés et les régions urbaines autochtones; difficiles d'accès et difficiles à trouver
- Cauchemar du partage des compétences entre les différents « gouvernements » – fédéral/provincial/territorial/ONG/autonomie gouvernementale des Premières nations pour les gens de la réserve et hors réserve
- Complexités spirituelles au sein des familles – comment apporter un soutien au mourant
- Traduction des termes médians : ce que les gens disent et ce que les gens comprennent
- Difficulté de concilier la spiritualité de notre peuple avec les valeurs de diversité de notre époque
- Un déluge d'argent est déversé dans des communautés qui ont toujours vécu des activités traditionnelles de subsistance, ce qui donne lieu à des activités illicites
- Deuil non résolu / déni qui entraîne l'alcoolisme, la toxicomanie et la violence
- Difficulté de transmettre l'information à des personnes en déni et qui ne prennent pas soin d'elles
- Le manque de moyens financiers complique le transport
- Déni de la maladie – diabète
- Interprétation/compréhension de l'information donnée par les médecins : médicaments
- Développement d'une dépendance à l'égard des médicaments d'ordonnance
- Les efforts déployés pour impliquer les gens provoquent des frustrations
- Difficultés associées au fait de ne pas être en bonne santé
- Le système d'aide sociale réduit l'allocation des gens qui gagnent un revenu
- Les familles sont nombreuses mais ne s'occupent pas de leurs aînés
- Le défi à surmonter pour la recherche est de « partir de zéro » – il faut commencer par élaborer un modèle de recherche et déterminer qu'est-ce qui vient après la recherche

- Ne pas oublier les besoins de tous les jours. Qui va aider à payer pour l'augmentation des dépenses – électricité, eau, chauffage, équipement, besoins spéciaux

Ce que nous voulons obtenir de l'Association canadienne de soins palliatifs

- Soutien à la recherche sur les questions d'intérêt pour les autochtones : réseautage/liaison avec différentes communautés
- Soutien en vue d'accroître la fréquence des ateliers sur les soins palliatifs (plus d'un par année)
- Communication et collaboration entre les communautés autochtones, entraide
- Soutien pour mieux faire comprendre notre culture dans les hôpitaux de soins tertiaires
- Soutien pour la construction de maisons de soins pour les aînés autochtones sur les réserves ou à proximité, et augmentation de l'information sur les soins palliatifs destinée aux communautés autochtones
- Accroître l'éducation sur les enjeux culturels et apprendre à aller au-delà de l'éducation
- Un leadership en matière de compétence culturelle qui débouche sur une capacité de répondre
- Il nous faut une ressource centrale (un centre d'information) pour que les gens de partout au pays puissent savoir ce qui se passe

Modèle de pratiques exemplaires

- Le modèle de pratiques exemplaires adopté par les Premières nations pourrait être un modèle fondé sur le Cercle d'influences

La rencontre s'est terminée par une conclusion rapide des discussions. Nous avons légèrement dépassé le temps alloué.