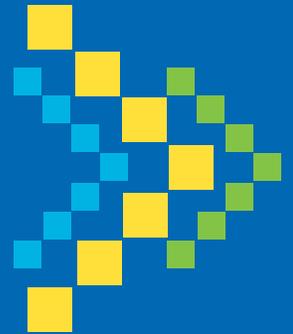




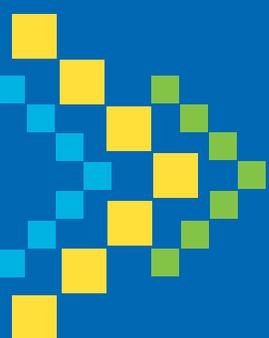
# Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations au Canada



CANADIAN PARTNERSHIP  
AGAINST CANCER



PARTENARIAT CANADIEN  
CONTRE LE CANCER



## Remerciements

La réalisation du présent rapport a été possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer.

La majeure partie de l'information sur laquelle repose notre série de rapports de référence sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis, respectivement, est tirée d'analyses de l'environnement réalisées en 2012. Ces analyses peuvent être consultées sur le site [vuesurlecancer.ca](http://vuesurlecancer.ca). Elles ont constitué une précieuse source de renseignements, comprenant notamment des descriptions détaillées des cheminements cliniques vécus par des patients des Premières Nations, inuits et métis au Canada ainsi que des exemples de pratiques exemplaires permettant de faire progresser la lutte contre le cancer pour et avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Le présent rapport de référence a pour but de donner une vue d'ensemble de l'état de la lutte contre le cancer chez les Premières Nations en date de juin 2012.

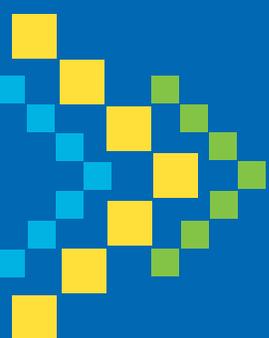
Le Partenariat canadien contre le cancer reconnaît avec gratitude l'aide et les conseils que lui ont fournis le caucus des organisations autochtones nationales et le comité consultatif sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Le contenu de la présente publication peut être reproduit en totalité ou en partie à des fins non commerciales et avec mention complète de la source, soit le Partenariat canadien contre le cancer.

Citation recommandée : Partenariat canadien contre le cancer (2013). Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations au Canada. Toronto : Partenariat canadien contre le cancer.

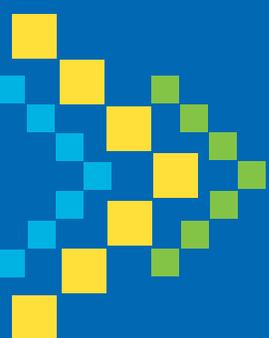
Références photographiques : Ben Powless





## Table des matières

<b>Remerciements .....</b>	<b>2</b>
<b>1 Introduction – Le cancer et les premiers peuples .....</b>	<b>5</b>
1.1 Sources d’information du rapport.....	6
1.2 Considérations relatives aux données.....	6
<b>2 La lutte contre le cancer et les Premières Nations – un tableau national .....</b>	<b>8</b>
2.1 Qui sont les Premières Nations? .....	8
Combien de membres des Premières Nations y a-t-il au Canada?	
Où vivent les membres des Premières Nations?	
Comment les Premières Nations sont-elles représentées?	
2.2 Les soins de santé chez les Premières Nations .....	9
2.3 Les maladies chroniques et le cancer .....	10
Facteurs de risque de maladies chroniques chez les Premières Nations	
Tendances actuelles relatives au cancer	
2.4 Les soins contre le cancer chez les Premières Nations .....	12
Le cheminement avec le cancer	
<b>3 Obstacles à la prestation des services de santé .....</b>	<b>14</b>
3.1 Accès aux soins dans les collectivités rurales et éloignées.....	14
Distance géographique	
Ressources humaines en santé	
3.2 Coordination des soins .....	19
Organismes provinciaux de lutte contre le cancer	
Hôpitaux	
Ordres de gouvernement	
3.3 Identification des patients .....	25
Propriété, contrôle, accès et possession	
Besoins en information	
Sources de données	
Fournisseurs de soins de santé	
3.4 Sensibilisation des collectivités et éducation sur le cancer .....	31
Visions du cancer	
Prévention par l’éducation	
Sur l’ensemble du continuum des soins	

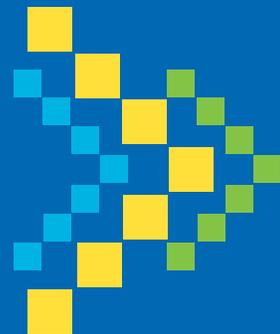


## Table des matières

<b>4</b>	<b>Expérience des patients</b>	<b>35</b>
4.1	Début du parcours avec le cancer : le dépistage et le diagnostic	35
	Détection précoce	
	Défis en lien au dépistage	
	Diagnostiquer le cancer	
4.2	Vivre avec le cancer : le traitement	45
	Information sur le traitement	
	Guérison traditionnelle et soins culturellement adaptés	
	Orientation dans le système	
4.3	Soins communautaires et à domicile	50
	Quitter l'établissement de soins	
	Soins palliatifs	
4.4	Survivre au cancer	55
	Soutenir les survivants	
	Gestion des cas	
	La vie après le cancer	
<b>5</b>	<b>Conclusion</b>	<b>60</b>
5.1	Épilogue	60
	Cours axé sur la prestation de soins aux cancéreux @Yourside Colleague® de Saint Elizabeth	
	Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada	
	Health Empowerment for You (HEY!)	
	Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones II d'Action Cancer Ontario	
	Stratégie contre le cancer au Manitoba : 2012-2017	
	Alberta's Cancer Plan to 2030	



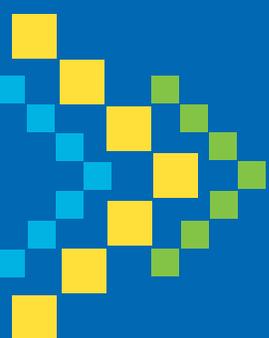
# Le cancer et les premiers peuples



## 1. Introduction – Le cancer et les premiers peuples

Le cancer a un impact sur tout le monde, mais sa distribution, ses répercussions et ses résultats ne se répartissent pas également. Les taux des cancers courants ont augmenté chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis ces dernières décennies et, dans certaines populations, ils sont égaux ou supérieurs aux taux d'incidence dans la population canadienne générale. Des déterminants plus généraux de la santé tels que la culture, la géographie et l'accès à des services de santé de base, contribuent au fardeau unique en matière de cancer auquel sont confrontés les premiers peuples<sup>1</sup>. Il y a quelques générations, le cancer était une maladie relativement inconnue (en partie à cause de la durée de vie plus brève attribuable aux maladies infectieuses et aux blessures), mais il se classe à présent parmi les trois principales causes de décès<sup>2</sup>.

La promotion de la lutte contre le cancer avec et pour les Premières Nations est une priorité du Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat). En 2011, le Plan d'action de lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis a été publié; il était le fruit l'effort concerté d'un grand nombre d'organisations et de personnes. Des parties prenantes dans la lutte contre le cancer, y compris des membres des premiers peuples, ont travaillé à déterminer les enjeux et les obstacles qui influent sur la prestation de soins oncologiques à chacun des trois premiers peuples; les constatations indiquent que beaucoup de collectivités sont prêtes, disposées et aptes à entreprendre le travail de collaboration requis pour trouver des solutions et apporter des améliorations aux cheminement des soins contre le cancer. Plusieurs programmes innovateurs un peu partout au Canada commencent déjà à s'attaquer à ces problèmes, ainsi qu'à d'autres, et bon nombre ont connu un succès régional notable. Toutefois, en raison du caractère limité des communications et de l'échange d'expertise entre les



différentes administrations publiques, bien des histoires de réussite régionales passent inaperçues.

Le présent rapport de référence a pour but de fournir une vue d'ensemble de l'état de la lutte contre le cancer chez les Premières Nations en date de juin 2012. Il décrit donc un niveau de référence par rapport auquel les progrès pourront être mesurés pendant les années à venir. Des renseignements reçus et des faits nouveaux survenus après juin 2012 sont mentionnés dans l'épilogue, au chapitre 5. Le présent document est l'un de trois rapports séparés ayant pour objet de décrire les cheminements distinctifs en matière de lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Dans le présent document, nous décrivons le contexte du cheminement des membres des Premières Nations, nous cernons les défis à relever et nous faisons état de pratiques exemplaires et prometteuses sur l'ensemble du continuum de la lutte contre le cancer.

## 1.1 Sources d'information du rapport

Dans toute population, une lutte efficace contre le cancer nécessite une connaissance du fardeau actuel de la maladie au sein de la collectivité<sup>3</sup>. Il est nécessaire de recueillir davantage de renseignements afin de mieux comprendre le cheminement propre en matière de cancer emprunté par chacun des premiers peuples et de déterminer les lacunes et les obstacles dans les soins oncologiques appelant des interventions prioritaires de lutte contre le cancer et contre les problèmes de santé qui l'accompagnent. Afin de contribuer à combler ces besoins en information, le Partenariat a publié des demandes de propositions concernant la réalisation d'analyses de l'environnement destinées à recueillir les données nécessaires. Il a retenu les services d'entrepreneurs pour qu'ils procèdent à une recension de pratiques et de modèles exemplaires et prometteurs sur l'ensemble du continuum de la lutte contre le cancer, ainsi que des attitudes, valeurs et comportements concernant le cancer et les maladies chroniques. Enfin, une analyse de l'environnement a été effectuée relativement aux systèmes existants d'identification ethnoculturelle des patients; cette analyse fournit des exemples de pratiques exemplaires de collecte d'information sur la santé faisant appel à des méthodes adaptées à la culture autochtone.

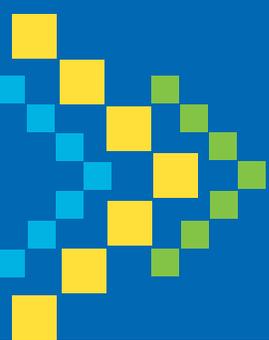
L'information recueillie dans le cadre de ces analyses a contribué à l'évaluation de l'état actuel de la lutte contre le

cancer ainsi qu'à la détermination des principales pratiques de lutte et des principaux modèles de soins dans les populations des Premières Nations. Le présent rapport se fonde sur les données de ces analyses ainsi que sur d'autres sources comprenant entre autres, sans s'y limiter, des documents publiés par l'Assemblée des Premières Nations, le Conseil canadien de la santé, les organismes provinciaux de lutte contre le cancer, la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada, les enquêtes régionales sur la santé des Premières Nations ainsi que des chercheurs indépendants. Tel qu'il a été compilé, le rapport fournit une vue d'ensemble des pratiques et modèles de soins qui sont répandus dans les collectivités des Premières Nations.

## 1.2 Considérations relatives aux données

Aucun effort n'a été épargné pour rendre le présent rapport de référence le plus complet possible. Des progrès considérables ont été accomplis en matière de collecte de données sur la santé portant expressément sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Néanmoins, ces données sont loin d'atteindre la norme qui caractérise les données disponibles sur les autres Canadiens. Plusieurs lacunes et problèmes limitent les constatations qu'il est possible de faire dans le présent document de référence, notamment :

- La plupart des sources existantes de renseignements sur le cancer présentent des lacunes. Dans bien des cas, l'appartenance ethnique n'est pas consignée dans les sources de données; en conséquence, on manque de renseignements portant expressément sur les Premières Nations.
- L'identification des membres des Premières Nations, des Inuits et/ou des Métis pose également un problème, du fait que les diverses administrations publiques appliquent des définitions et des critères différents.
- Les enquêtes nationales qui ne ciblent pas expressément les peuples autochtones n'ont pas de tailles d'échantillon suffisantes pour permettre de déterminer les tendances en matière de santé et, entre autres, les tendances relatives au cancer.

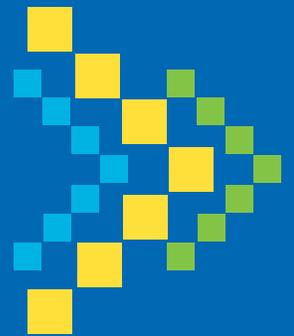


- Les enquêtes nationales telles que l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes excluent des segments de la population, notamment les membres des Premières Nations qui habitent dans des réserves, ou ne comportent aucun mécanisme permettant de distinguer les données concernant les premiers peuples.
- Des enquêtes régionales telles que l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations et des initiatives de collecte de données ont tenté de combler ces lacunes; toutefois, les renseignements recueillis ne sont pas toujours comparables à l'échelle du pays.

En raison de ces limites des données, la compréhension du fardeau et des répercussions du cancer chez les Premières Nations représente une tâche complexe. En l'absence d'information concernant les statistiques relatives au cancer chez les Premières Nations, il devient difficile de déterminer les tendances relatives au cancer, de surveiller les tendances au fil du temps et d'élaborer des initiatives efficaces en vue d'améliorer les résultats de la lutte. Il importe de reconnaître que dans bien des cas, en raison de ces lacunes dans l'information, le présent rapport doit recourir à des données plus anciennes qui peuvent ne pas avoir une portée nationale. Dans certaines situations, les données disponibles remontent à plus de 10 ans, ce qui rend difficile de comprendre et d'analyser les réalités actuelles concernant le cancer chez les Premières Nations.



## Un tableau national



### 2. La lutte contre le cancer et les Premières Nations – un tableau national

#### 2.1 Qui sont les Premières Nations?

Les Premières Nations sont l'un des trois groupes autochtones constitutionnellement reconnus au Canada. Elles regroupent 52 nations et comptent plus de 60 langues. La culture des Premières Nations varie de l'est à l'ouest et du nord au sud du pays; chaque région possède ses propres pratiques, sa propre identité et ses propres protocoles culturels. La majorité des adultes membres des Premières Nations attachent une très grande valeur à la participation à des activités culturelles traditionnelles et considèrent la spiritualité traditionnelle comme un aspect important de

leur vie<sup>4</sup>. Plus d'un membre adulte des Premières Nations (âgé de 18 ans ou plus) sur cinq parle ou comprend au moins une langue autochtone et environ 18 % parlent le plus souvent une langue autochtone dans leur vie quotidienne<sup>5</sup>.

#### *Combien de membres des Premières Nations y a-t-il au Canada?*

En 2011, 851 560 personnes s'identifiaient comme appartenant à une Première Nation; cela représentait 60,8 % de la population autochtone totale et 2,6 % de l'ensemble de la population canadienne<sup>6</sup>. De ce nombre, 53 % étaient inscrits, c'est-à-dire qu'ils étaient inscrits à titre d'Indiens en vertu de la Loi sur les Indiens<sup>7</sup>.

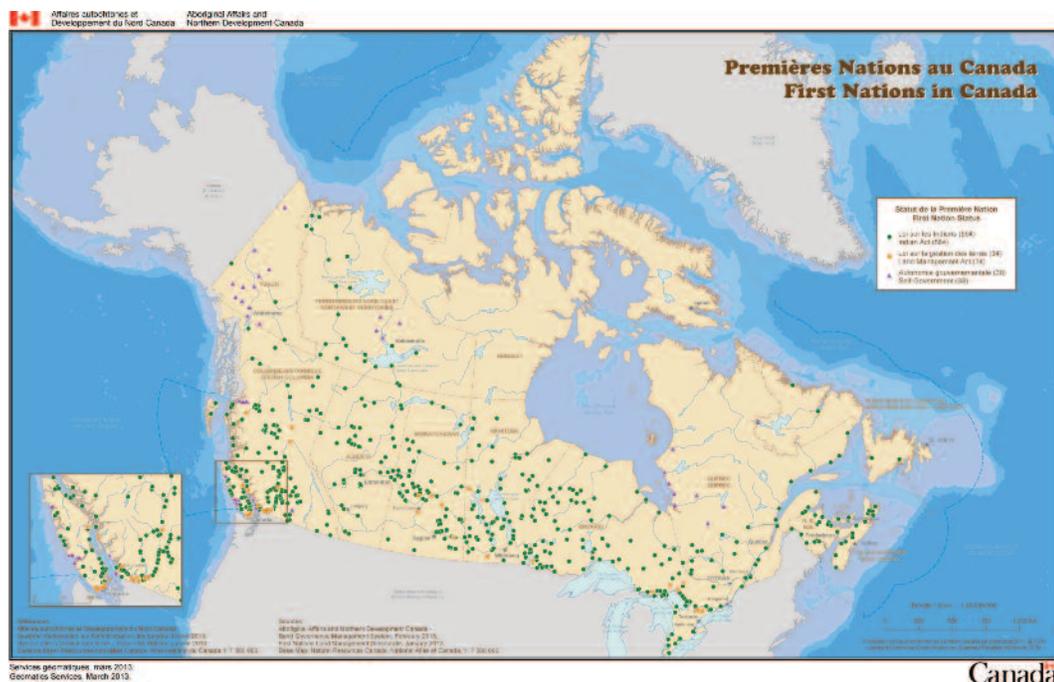


## Où vivent les membres des Premières Nations?

Même si l'on ne connaît pas précisément le nombre absolu de membres des Premières Nations qui habitent dans les réserves et hors-réserve, selon le Registre des Indiens inscrits, 56 % des membres des Premières Nations inscrits vivent dans des réserves et 44 % vivent ailleurs<sup>8</sup>. En 2011, l'Assemblée des Premières Nations reconnaissait 633 collectivités constituant des réserves des Premières Nations dans l'ensemble du Canada; cependant, ce nombre évolue constamment avec la création de nouvelles collectivités. Les membres des Premières Nations qui habitent hors-réserve ont migré dans les villages et villes de l'ensemble du Canada et tout juste un peu plus de 24 % vivent dans des régions rurales<sup>9</sup>.

Les variations sur le plan de la répartition géographique et de la taille des collectivités des Premières Nations ont une incidence directe sur le système de prestation de soins de santé mis sur pied pour les Premières Nations dans chaque province et territoire.

Figure 1 : Carte des Premières Nations au Canada



Source : Affaires autochtones et Développement du Nord Canada

Il faut prendre en compte la diversité unique des Premières Nations du Canada lorsqu'on examine les défis qui se posent en matière de santé.

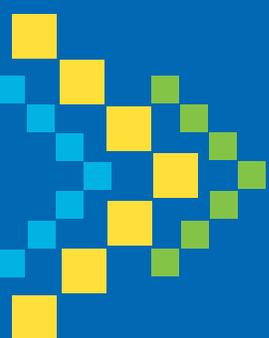
## Comment les Premières Nations sont-elles représentées?

À l'échelle nationale, l'Assemblée des Premières Nations représente les intérêts des 633 Premières Nations (de même que les intérêts des membres des Premières Nations qui habitent hors-réserve). Le Congrès des peuples autochtones représente également les membres des Premières Nations qui vivent hors-réserve.

À l'échelle régionale, les Premières Nations sont représentées par leur organisation politique territoriale respective. À l'échelle de la collectivité (de la réserve), la Bande est représentée par un chef et un conseil élus.

## 2.2 Les soins de santé chez les Premières Nations

Les programmes de soins primaires et de santé publique s'adressant aux Premières Nations dans les réserves sont financés par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada. La DGSPNI gère 223 centres de santé dans des collectivités semi-isolées ainsi que des postes de soins infirmiers dans 74 emplacements éloignés et semi-éloignés. Les soins de niveau secondaire et tertiaire sont dispensés par des établissements provinciaux ou territoriaux qui sont généralement situés hors



des collectivités des Premières Nations. Dans le cas des membres hors-réserve, le système de santé provincial ou territorial assure habituellement la prestation des soins primaires ainsi que des soins spécialisés.

De plus en plus, les Premières Nations assurent une prise en charge accrue des services de santé dans leur collectivité. Dans bien des cas, des gouvernements et organismes des Premières Nations jouent un rôle direct dans la prestation des soins primaires locaux. Divers types d'accords ont été négociés par les gouvernements et organismes fédéraux, provinciaux/territoriaux et des Premières Nations pour permettre aux collectivités d'assumer elles-mêmes la responsabilité de la prestation des services de santé.

Le programme des services de santé non assurés (SSNA) du gouvernement fédéral couvre certains frais médicaux, dont ceux des médicaments sur ordonnance et des fournitures médicales, et contribue à acquitter les frais de transport jusque chez le professionnel de la santé ou dans l'établissement de santé approprié le plus proche, de telle sorte que tous les membres des Premières Nations inscrits aient accès à certains services de santé médicalement nécessaires qu'ils ne peuvent obtenir dans leur réserve ou leur collectivité. Le programme des SSNA est défini à l'échelon régional et vise à combler les lacunes dans les services non assurés par la province ou le territoire<sup>10</sup>. Dans le cas des membres des Premières Nations hors-réserve, le programme des SSNA n'aide pas à acquitter les frais de déplacement si le service est disponible localement et si les prestations de déplacement relèvent de la responsabilité d'une autre partie<sup>11</sup>. Les membres des Premières Nations non inscrits ne sont pas couverts par le programme des SSNA et doivent recourir au régime d'assurance provincial/territorial ou à un régime d'assurance privé.

Selon les commentaires qualitatifs recueillis, bien que le programme des SSNA puisse alléger le fardeau financier des transports pour des raisons médicales, il peut être difficile d'y avoir accès. L'obtention d'une couverture dans le cadre de ce programme a été décrite comme un processus complexe et certains ont affirmé que le fardeau administratif a un effet dissuasif sur la demande d'une couverture. Dans les régions éloignées, où les membres des Premières Nations ayant besoin de services de santé sont les plus susceptibles de devoir voyager, les adultes ont été plus nombreux à signaler des difficultés d'accès au

programme des SSNA pour la couverture de leurs services ou frais de transport<sup>12</sup>.

## 2.3 Les maladies chroniques et le cancer

Ces dernières années, en moyenne, les membres adultes des Premières Nations étaient moins susceptibles d'affirmer être en bonne santé que les adultes dans l'ensemble de la population canadienne<sup>13</sup>. Cette nouvelle tendance reflète les défis particuliers en matière de santé auxquels sont confrontées de nombreuses Premières Nations. Pendant les quelques dernières décennies, de nombreux facteurs – notamment, le revenu, l'emploi, la culture et l'accès aux soins de santé – ont contribué à l'apparition de certaines maladies chroniques menaçant le bien-être des membres des Premières Nations<sup>14</sup>.

Bien que l'on ne dispose pas de données nationales, les études régionales montrent que l'incidence du cancer a monté en flèche dans les populations des Premières Nations au cours des quelques dernières décennies, et que les taux de cancer dans ces populations augmentent plus rapidement que ceux de la population canadienne générale<sup>15</sup>. Des indications probantes de disparités sur le plan du vécu et des résultats sur la santé dans les Premières Nations laissent penser que cette population hétérogène est aux prises avec un fardeau unique en ce qui a trait au cancer.

Remédier à l'état actuel de la situation, pour ce qui est du cancer ainsi que d'autres problèmes de santé, nécessite une compréhension du contexte propre aux membres des Premières Nations en matière de santé et des facteurs qui influent sur leur bien-être.

### *Facteurs de risque de maladies chroniques chez les Premières Nations*

Les maladies chroniques, dont le cancer, découlent de facteurs de risque dont certains sont modifiables et d'autres, non modifiables. Les principales forces qui sous-tendent la prévalence des facteurs de risque chez les Premières Nations sont de nature sociale, économique, politique et environnementale, forces également connues sous l'appellation de déterminants de la santé<sup>16</sup>.



Ces déterminants se combinent et agissent de façon complexe et n'ont pas le même effet sur tous.

Dans bien des cas, les déterminants négatifs de la santé sont plus prévalents chez les Premières Nations dans l'ensemble du Canada<sup>17</sup>. Le revenu, l'éducation, les conditions de vie, ainsi que des déterminants propres aux Premières Nations comme la colonisation, la dépossession des terres et la perte des pratiques traditionnelles contribuent à un moins bon état de santé<sup>18</sup> et à une mortalité à un plus jeune âge<sup>19</sup>. Par exemple, le recensement de 2006 a indiqué que, par rapport à la population générale, le taux de chômage était deux fois plus élevé chez les membres des Premières Nations hors-réserve, et près de quatre fois plus élevé chez les membres des Premières Nations vivant dans les réserves<sup>20</sup>.

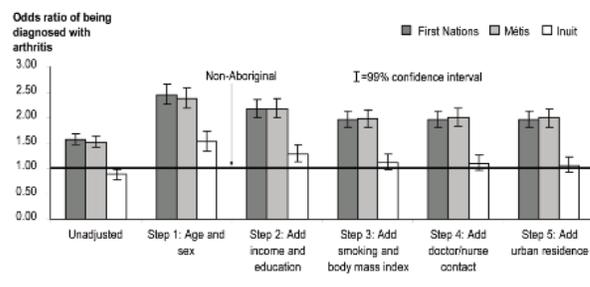
Ces déterminants influent à leur tour sur la plupart des facteurs de risque modifiables de maladies chroniques, dont le régime alimentaire, l'activité physique et le tabagisme<sup>21</sup>. À l'échelle individuelle, il y a une prévalence plus élevée de la plupart des principaux facteurs de risque de maladies chroniques liées au style de vie chez les membres des Premières Nations<sup>22</sup>. Par exemple, les études indiquent que le taux de tabagisme dans les Premières Nations est de deux à trois fois plus élevé que celui de la population générale canadienne et que les membres des Premières Nations sont plus susceptibles de faire de l'embonpoint ou d'être obèses que les membres de la population générale<sup>23,24</sup>. Des taux élevés relativement à d'autres facteurs de risque comme l'inactivité physique, une alimentation déséquilibrée et la consommation d'alcool sont des problèmes de santé dans la plupart des Premières Nations. Il est maintenant reconnu que ces facteurs de risque et d'autres facteurs de risque modifiables sont à l'origine de la moitié de tous les cancers<sup>25</sup>.

Les risques associés à l'apparition de maladies chroniques augmentent avec l'âge, en raison de l'accumulation des risques pendant les divers stades de vie<sup>26</sup>, comme le montre la figure 2. Des études récentes indiquent que les membres des Premières Nations vivent plus longtemps, l'écart sur le plan de l'espérance de vie entre la population canadienne générale et eux ayant diminué de près de moitié durant les 20 dernières années<sup>27</sup>. En 2011, près de la moitié (48,8 %) des membres des Premières Nations étaient âgés de moins de 25 ans<sup>28</sup>. Au cours des années à venir, les risques pour la

santé associés au vieillissement deviendront de plus en plus pertinents pour ce groupe d'âge en expansion. Le cancer suscite des préoccupations particulières parce que l'âge est l'un des plus importants facteurs contributifs du risque de cancer<sup>29</sup>. Le risque relatif d'un diagnostic de cancer augmente abruptement à partir de 50 ans.

**Figure 2 : Facteurs contributifs des maladies chroniques chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis**

**Odds ratios showing unadjusted and cumulative effects of socio-economic, lifestyle and health care access factors on being diagnosed with arthritis, by Aboriginal identity group, off-reserve population aged 20 or older, Canada, 2006/2007**



Note: Reference group is non-Aboriginal adults denoted by horizontal line.  
Source: 2006 Aboriginal Peoples Survey; 2007 Canadian Community Health Survey, cycle 4.1.

À la suite des constatations issues des enquêtes sur la santé des Premières Nations, bon nombre de ces facteurs de risque font maintenant l'objet d'interventions dans le cadre d'initiatives visant à réduire la consommation de tabac commercial et à encourager une saine alimentation et une vie active. Des stratégies de vie saine dans les Premières Nations aident les personnes à adopter et à conserver un style de vie sain reflétant les réalités locales de leur collectivité.

### **Tendances actuelles relatives au cancer**

Dans le groupe des membres des Premières Nations inscrits, le cancer est la troisième cause la plus fréquente de décès chez les hommes (18 % des décès) et la deuxième cause la plus fréquente chez les femmes (25 % des décès)<sup>30</sup>. Il a été constaté que les femmes des Premières Nations (mais non les hommes) meurent du cancer à un taux plus élevé que celui des Canadiennes non autochtones du même âge. Le taux accru de mortalité attribuable au cancer chez les femmes des Premières Nations est dû à des taux plus élevés de mortalité causée par le cancer colorectal et les



cancers de l'utérus et des ovaires, ainsi que ceux affectant d'autres sites<sup>31</sup>.

Les tendances du cancer ont évolué au cours des dernières décennies vers une augmentation des taux de nouveaux cancers liés au style de vie occidental, tels que les cancers du poumon, du sein, colorectal et de la prostate. Des données de l'Ontario montrent que l'incidence du cancer chez les membres des Premières Nations augmente plus rapidement que celle de la population générale canadienne<sup>32</sup>. Des cancers communs tels que ceux du col de l'utérus, du sein, de la prostate, du poumon et colorectal ont enregistré une hausse considérable ces dernières années dans beaucoup de collectivités des Premières Nations. Le cancer du poumon est le type de cancer le plus fréquent dans l'ensemble des peuples autochtones; viennent ensuite le cancer de la prostate et le cancer colorectal chez les hommes et le cancer du sein et le cancer colorectal chez les femmes<sup>33</sup>. Dans de nombreuses régions, le cancer colorectal suscite des préoccupations particulières puisque son incidence chez les Premières Nations a maintenant atteint des niveaux analogues à ceux de la population non autochtone<sup>34</sup>.

Le dépistage précoce du cancer accroît grandement les chances de succès du traitement; or, les membres des Premières Nations tendent à être diagnostiqués à des stades tardifs du cancer et présentent des taux de mortalité plus élevés pour les cancers évitables, . En Ontario, par exemple, une étude récente a constaté que 66 % des femmes des Premières Nations qui avaient reçu un diagnostic de cancer du sein avaient été diagnostiquées à un stade ultérieur à celui des Ontariennes non autochtones<sup>37</sup>. Ces constatations laissent penser qu'il existe des problèmes d'accès aux programmes et aux services oncologiques, de même qu'un manque général de sensibilisation au cancer et à ses causes.

On ne dispose que de données limitées sur les taux d'incidence et de mortalité nationaux chez les Premières Nations en ce qui concerne le cancer, en raison d'un manque de recherches sur le cancer axées sur les membres des Premières Nations. Les renseignements sur l'appartenance ethnique sont absents de la plupart des bases de données sur la santé, et il est donc difficile de comprendre les répercussions du cancer sur des populations de nature différente. Les études régionales ont

permis de recueillir certaines informations sur le cancer chez les Premières Nations, mais souvent, les données ne sont pas comparables, et elles portent habituellement sur une période limitée, ce qui ne permet pas d'observer les tendances et de les suivre au fil du temps<sup>38</sup>.

## 2.4 Les soins contre le cancer chez les Premières Nations

Les soins contre le cancer sont généralement dispensés aux membres des Premières Nations par un organisme provincial de lutte contre le cancer, un centre hospitalier ou un centre anticancéreux. Certains organismes provinciaux de lutte contre le cancer sont responsables de la prestation des services, tandis que d'autres gèrent les services provinciaux de lutte contre le cancer, mais ne sont pas des fournisseurs directs de services. Les centres anticancéreux sont en mesure de fournir un large éventail de services d'oncologie spécialisés qui peuvent avoir un effet décisif sur la santé de nombreux membres des Premières Nations, notamment les tests de dépistage et de diagnostic et des traitements tels que la radiothérapie et la chimiothérapie. Toutefois, il existe souvent des disparités le long du continuum des soins, en raison de problèmes de coordination et de suivi entre les centres anticancéreux provinciaux et les fournisseurs de soins primaires basés dans les collectivités.

### L'histoire d'Elizabeth

Elizabeth a reçu un diagnostic de cancer de la gorge. Lorsqu'elle a été diagnostiquée, elle a dit à son médecin de famille qu'elle avait besoin d'une semaine pour consulter un guérisseur traditionnel avant d'entreprendre le traitement recommandé. Durant son traitement, son mari lui apportait des médicaments traditionnels, sous forme de thé, qu'elle buvait trois fois par jour et qui était préparé pour elle par un guérisseur local.

(Source : Entrevues de l'APN réalisées en 2007)

Pour bien des membres des Premières Nations, les soins de santé sont liés au concept de bien-être, selon lequel il faut



### L'histoire de Jacqueline

Jacqueline a perdu son fils à la suite d'un cancer. La collectivité l'a soutenue et a soutenu sa famille tout au long de la maladie de son fils. La collectivité a organisé un téléthon pour recueillir des fonds afin de contribuer à payer les frais de subsistance de la famille à Winnipeg, où son fils a dû subir des traitements pendant six mois. Le chef en conseil a payé le voyage de deux fourgonnettes pleines de membres de la famille pour que ceux-ci puissent rendre visite au fils de Jacqueline à l'hôpital de Thompson.

*(Source : Entrevues de l'APN réalisées en 2007)*

partout au pays a révélé que les problèmes et les obstacles liés à la lutte contre le cancer sont plus semblables que différents dans l'ensemble de cette population hétérogène. Une prévalence plus élevée de facteurs de risque, une hausse de l'incidence des cancers et des lacunes et obstacles en matière de prestation des services de santé sont des enjeux communs à la plupart des Premières Nations.

maintenir l'équilibre et l'harmonie entre tous les éléments de la vie personnelle et collective<sup>39</sup>. Par conséquent, il n'est pas rare que des patients atteints d'un cancer suivent simultanément des traitements classiques et des traitements traditionnels<sup>40</sup>; en fait, 40 % des adultes vivant dans les collectivités des Premières Nations ont déclaré avoir pris récemment des médicaments traditionnels<sup>41</sup>.

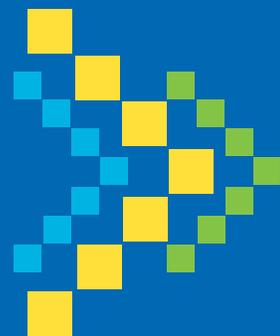
La lutte contre le cancer devenant une priorité importante, bon nombre de collectivités se sont engagées davantage dans la prestation de soins spécialisés. Des organisations communautaires locales prennent l'initiative de sensibiliser les membres de la collectivité au cancer, coordonnent des voyages à des établissements de dépistage ou fournissent un soutien aux membres de la famille d'un cancéreux. Des commentaires qualitatifs recueillis auprès de patients atteints d'un cancer et de membres de leur famille indiquent que leur collectivité a souvent un rôle important à jouer pour ce qui est de les soutenir durant le cheminement avec le cancer et de maintenir le bien-être holistique de leurs besoins spirituels, émotionnels, mentaux et physiques.

### **Le cheminement avec le cancer**

Le cheminement avec le cancer est unique pour chaque personne atteinte qui appartient aux Premières Nations; chaque collectivité, famille et personne fait l'expérience du cancer d'une façon qui reflète ses propres réalités locales, ses expériences passées et ses convictions personnelles. Toutefois, la collaboration avec les Premières Nations



# Obstacles à la prestation des services de santé



## 3. Obstacles à la prestation des services de santé

Dans le présent chapitre, nous décrivons bon nombre des défis que vivent les membres des Premières Nations durant leur cheminement avec le cancer. À chaque étape le long du continuum de lutte contre le cancer, des pratiques exemplaires et prometteuses constituent des exemples de réussite et des gages d'espoir dans l'amélioration future de la lutte contre le cancer chez les Premières Nations.

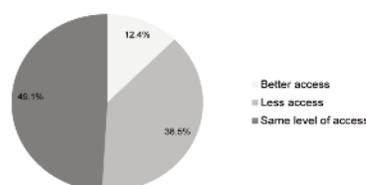
### 3.1 Accès aux soins dans les collectivités rurales et éloignées

Les obstacles à l'accès aux services de santé des membres des Premières Nations qui vivent dans des collectivités et régions rurales, éloignées et isolées sont considérables, étant donné que beaucoup de gens doivent quitter leur

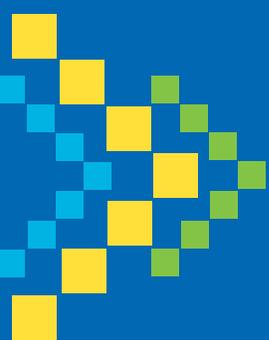
collectivité pour aller recevoir des soins de santé de base<sup>42</sup>. Le fait que la prestation des services de santé aux Premières Nations relève simultanément de plusieurs ordres de gouvernement entraîne une série distincte de défis en matière de lutte contre le cancer dans leurs collectivités.

Près de 40 % des membres adultes des Premières Nations estiment qu'ils ont moins accès aux services de santé que les adultes de la population générale canadienne<sup>43</sup>.

**Figure 3 : Perception des adultes des Premières Nations concernant leur accès aux services de santé comparativement à la population générale canadienne**



Source : Enquête régionale sur la santé 2008-2010



## Distance géographique

Les collectivités des réserves sont souvent situées dans des régions rurales, éloignées ou isolées, selon les définitions de Santé Canada qui figurent au tableau 1. En outre, 24 % des membres des Premières Nations vivant hors-réserve habitent à l'extérieur des centres urbains.

**Tableau 1 : Définition des collectivités rurales, éloignées et isolées**

Collectivité	Définition
Rurale	Accès routier à des services médicaux à une distance de 20 à 90 km
Éloignée	Accès routier à des services médicaux à une distance de plus de 90 km
Isolée	Pas d'accès routier à longueur d'année; accès possible par vol régulier ou vol à la demande, ou par route d'hiver, et pourvue de services de téléphone et/ou radio

Source : Santé Canada

Plus de 60 % des collectivités des Premières Nations sont éloignées ou sont dépourvues d'accès routier et accessibles uniquement par avion. L'Assemblée des Premières Nations a établi que 60 % des collectivités comptent moins de 500 habitants et que seules 7 % des collectivités comptent plus de 2000 résidents<sup>44</sup>. Cela signifie que les ressources physiques et humaines sont souvent rares en raison de la dispersion géographique. Pour les membres des Premières Nations qui vivent dans ces collectivités rurales, éloignées et isolées, l'accès aux services de santé, y compris les soins oncologiques, constitue un problème en raison du fardeau des voyages et des coûts qui y sont associés.

Plus de 30 % des collectivités des Premières Nations sont situées à plus de 90 km des services d'un médecin, ce qui signifie que l'accès aux soins primaires nécessite habituellement un transport par route, par eau, par air ou par une combinaison de ces modes; par ailleurs, ces déplacements peuvent être compliqués par des phénomènes météorologiques violents.

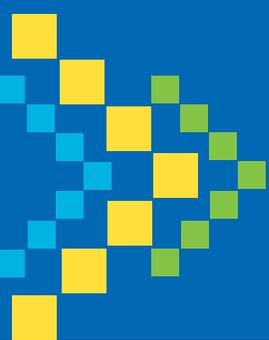
La prestation de services oncologiques aux membres des Premières Nations qui vivent dans des collectivités rurales, éloignées et isolées est compliquée par la disponibilité

irrégulière de services de santé de base dans ces régions. L'existence d'options limitées en matière de soins primaires et spécialisés accessibles oblige souvent à voyager pour avoir accès à certains tests de dépistage et de diagnostic de deuxième niveau, ainsi qu'à tout traitement complexe. La distance par rapport aux établissements de santé dissuade bon nombre de gens d'avoir accès aux services, peu importe le type de collectivité dans laquelle elles vivent. Cette

### Le laissez-passer pour raisons médicales de la Saskatchewan Transportation Company

#### Le laissez-passer pour raisons médicales de la Saskatchewan Transportation Company

La Saskatchewan Transportation Company (STC) exploite 29 trajets interurbains et ses autocars parcourent au total 5,1 millions de kilomètres par année pour desservir 290 collectivités dans la province. En 2010, plus de 250 000 passagers ont utilisé les services de transport de la STC. Depuis 2008, la STC s'est engagée à améliorer les possibilités de transport des membres des Premières Nations de la Saskatchewan et des autres résidents des collectivités nordiques en créant des liaisons avec des collectivités septentrionales relativement éloignées telles que La Loche, Buffalo Narrows et Beauval. Les personnes qui voyagent sur les trajets de la STC pour recevoir des soins peuvent acheter un laissez-passer pour raisons médicales au coût de 53,95 \$. Un deuxième laissez-passer peut également être acheté pour une personne qui accompagne le patient. Ce laissez-passer permet un nombre illimité de voyages, entre deux localités désignées à l'avance, pendant une période de 30 jours. Le patient doit produire une lettre d'autorisation d'un médecin confirmant que les déplacements sont nécessaires à des fins médicales. Au total, 13 % des passagers de la STC utilisent les services de transport pour des raisons médicales. Même si cette pratique n'est pas culturellement adaptée, elle offre la possibilité de faciliter les transports à des fins médicales pour les membres des Premières Nations qui habitent dans des collectivités rurales, éloignées ou isolées.



situation est attribuable à un certain nombre de facteurs, notamment le temps requis pour effectuer les voyages, le caractère prioritaire des responsabilités quotidiennes dans la collectivité et les importants coûts liés aux déplacements. Le chômage et l'insuffisance des revenus contribuent au fait qu'un peu plus du tiers (34,8 %) des membres adultes des Premières Nations ont de la difficulté à assumer les frais de subsistance de base occasionnés par les voyages, ce qui limite leur capacité à se déplacer pour avoir accès aux services de santé<sup>45</sup>.

Faire en sorte que les services soient disponibles à moins grande distance grâce à des programmes communautaires et que le transport soit plus abordable pourrait aider à améliorer l'accès aux soins de santé des membres des Premières Nations qui habitent dans des collectivités rurales et éloignées. Comme l'illustre le présent rapport, bon nombre de provinces et territoires ont mis au point ou sont en train d'élaborer des initiatives visant à améliorer cet accès pour les populations géographiquement dispersées, y compris les Premières Nations. En Saskatchewan, par exemple, un laissez-passer d'autocar attribué pour raisons médicales est disponible pour les personnes qui voyagent

entre deux localités afin d'avoir accès à des soins de santé. Ce laissez-passer de la Saskatchewan Transportation Company offre la possibilité d'accroître l'aptitude des membres des Premières Nations habitant dans les collectivités rurales et éloignées à avoir accès aux services de santé.

***“Les ressources de nos collectivités ne peuvent pas être étirées à l’infini; il y a un moment où l’élastique finit par casser. Il y a certains services dont nous devons continuer à nous passer”***

### **Profil d'une pratique prometteuse : la télésanté**

La télésanté consiste à recourir aux technologies des communications et de l'information pour fournir des soins et des informations sur la santé à plus ou moins grande distance; cela peut comprendre le recours à la vidéoconférence interactive pour examiner les patients et au téléphone pour les consultations des patients. La

télésanté réduit la nécessité de voyager pour les patients, les familles et les fournisseurs de soins, ce qui peut contribuer à améliorer la coordination des soins, leur rapidité et l'accès équitable à des services spécialisés<sup>46</sup>.

De multiples instances, dans les divers ordres de gouvernement, facilitent actuellement les efforts déployés en matière de télésanté afin d'améliorer l'accès aux soins de santé des collectivités des Premières Nations éloignées et rurales. La Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada, travaillant en collaboration avec les collectivités, a déployé des efforts considérables au cours des cinq dernières années pour mettre en place des services de télésanté<sup>47</sup>. L'Inforoute Santé Canada a contribué à apporter des solutions de télésanté à plus de 200 collectivités éloignées et rurales des Premières Nations et des Inuits dans le cadre de ses projets d'investissement en télésanté<sup>48</sup>.

La plupart des provinces et des territoires du Canada travaillent aussi à élaborer des initiatives de télésanté afin d'améliorer l'accès des Premières Nations aux soins. Le Manitoba, en particulier, a connu des succès dans sa collaboration avec les Premières Nations en vue de fournir des services de télésanté. Le réseau Télésanté Manitoba, pratique prometteuse adoptée dans cette province, a permis aux résidents de la province et des régions avoisinantes de recevoir des soins de santé complets, tout en surmontant les obstacles de la distance et du temps, grâce au recours à la technologie; il contribue également à la fourniture d'activités d'éducation en santé et d'un soutien administratif aux offices de la santé en milieu rural<sup>49</sup>. Dans le cadre d'un partenariat avec Santé Canada, près de 25 % de tous les sites du réseau Télésanté Manitoba sont répartis dans 26 collectivités des Premières Nations<sup>50,51</sup>. Le réseau fait appel à la vidéoconférence interactive pour la fourniture des services de santé, d'activités d'éducation permanente et de liens administratifs entre les sites dans l'ensemble de la province.

En 2011, plus de 1500 séances cliniques de télésanté ont été tenues, donnant ainsi aux populations éloignées l'accès à des activités d'éducation des patients, à des soins de santé primaires et à des soins spécialisés, notamment en oncologie<sup>52</sup>. De plus, des séances de télésanté ont permis des contacts entre les patients hospitalisés dans les trois grandes villes du Manitoba (Winnipeg, Brandon et Thompson) et les membres de leur famille à la maison.

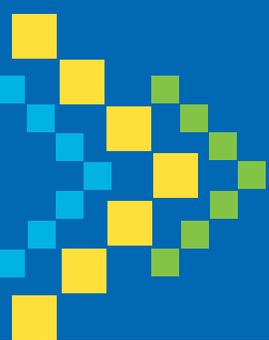
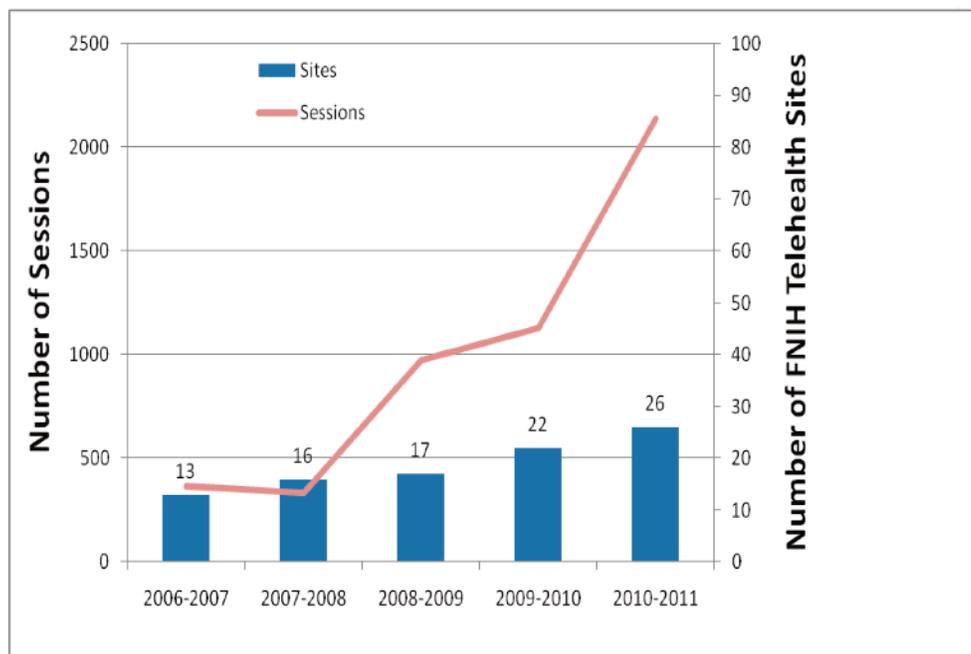


Figure 4 : Nombre de sites et de séances de télésanté dans les collectivités des Premières Nations



Source : Télésanté Manitoba

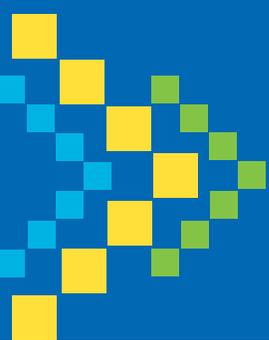
Si Télésanté Manitoba a connu un vif succès, c'est entre autres à cause des solides partenariats établis entre les collectivités et les dirigeants des Premières Nations, les installations et les fournisseurs de soins de santé, le gouvernement provincial, Santé Canada, l'Inforoute Santé Canada et le réseau à large bande Broadband Communications North. La participation de plusieurs ordres de gouvernement à cette initiative contribue à remédier aux obstacles créés par la distance et par le partage des compétences, en permettant de préserver une vision et des objectifs communs. La télésanté est une pratique prometteuse qui offre des perspectives d'amélioration de la coordination des soins tout au long du cheminement avec le cancer. En créant des possibilités d'élimination des obstacles à l'accès et de collaboration entre les ordres de gouvernement, et en travaillant à améliorer l'éducation et le perfectionnement professionnel, les initiatives de télésanté influent sur tout le continuum des soins liés au cancer et offre des solutions à de multiples problèmes auxquels les membres des Premières Nations sont confrontés en matière de santé.

## Ressources humaines en santé

Les professionnels de la santé jouent un rôle crucial dans la prestation des services oncologiques et sont en mesure de contribuer à faire vivre des expériences plus positives le long du continuum des soins contre le cancer. Les soins centrés sur le patient, de concert avec une compréhension des besoins culturels et des réalités locales, peuvent contribuer à améliorer le cheminement d'un patient avec la maladie. Toutefois, l'accès aux médecins pose un problème partout au Canada<sup>53</sup>; ce problème est spécialement aigu dans le cas des Premières Nations, et en particulier dans les réserves<sup>54</sup>. Les études estiment qu'un membre adulte des Premières Nations sur cinq n'a pas accès à un médecin ou à

du personnel infirmier et qu'environ le quart des membres des Premières Nations n'ont pas de médecin de famille attiré<sup>55</sup>. De plus, moins de la moitié des membres des Premières Nations considèrent qu'ils ont facilement accès à des soins spécialisés.

Du point de vue des fournisseurs de soins, la prestation des services de santé constitue un défi en raison de la dispersion géographique des membres des Premières Nations et du fort pourcentage d'entre eux qui vivent dans des collectivités rurales, éloignées et isolées. Lors d'une récente enquête en ligne auprès des fournisseurs de soins de santé travaillant dans les collectivités des Premières Nations, moins de 50 % des répondants ont indiqué qu'ils avaient accès à des médecins dans leur collectivité. Il a été signalé que même cet accès tend à ne pas être constant, car il est souvent assuré par des médecins itinérants et à temps partiel, par exemple un jour par semaine. Les membres des Premières Nations ont indiqué que la grave pénurie de professionnels de la santé dans la plupart des collectivités constituait une question hautement prioritaire dans le contexte des mesures à prendre pour résoudre les



***“Bon nombre d’entre nous assument des rôles multiples et variés dans les petites collectivités et nous ne pouvons compter que sur nous-mêmes pour trouver les solutions. ”***

problèmes liés à l’accès aux soins.

En raison de l’accès limité à des médecins, les infirmières et infirmiers communautaires sont les principaux dispensateurs de soins et les principaux points de contact avec le système de santé

pour la plupart des collectivités des Premières Nations. Par exemple, dans les Territoires du Nord-Ouest, il a été constaté que les Autochtones avaient des contacts avec un omnipraticien à une fréquence correspondant à près de la moitié de celle des non-Autochtones, mais que les taux de consultation du personnel infirmier étaient considérablement plus élevés<sup>56</sup>. Le personnel infirmier est responsable d’un éventail plus large de tâches que dans les grandes collectivités et doit souvent composer avec un manque de ressources et de financement ainsi qu’avec de

lourdes charges de travail. Dans la plupart des collectivités, les infirmières et infirmiers assument de multiples rôles et fonctions et, en leur qualité de fournisseurs de soins primaires, ils sont souvent les premiers à intervenir en cas de problème de santé urgent. En

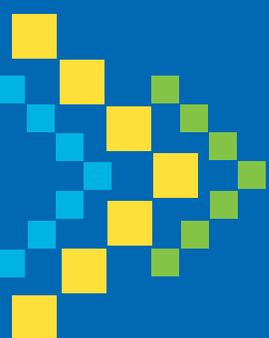
conséquence, ils accordent une priorité moindre aux activités de formation et aux services de dépistage du cancer.

Dans les réserves, il est difficile de maintenir en poste des fournisseurs de soins permanents. Peu de fournisseurs de soins veulent vivre et travailler dans les collectivités rurales et éloignées, particulièrement dans le Nord. Le séjour d’une infirmière ou d’un infirmier dans une collectivité est d’environ deux ans en moyenne et il peut être aussi bref

***“Il y a un manque de coordination des services et de communication entre les multiples médecins. Des gens meurent dans l’attente de leur traitement. ”***

#### **Le site @YourSide Colleague®**

En 2000, les Services de santé de Saint Elizabeth, organisme caritatif qui œuvre dans le domaine de la santé, ont lancé le site @YourSide Colleague®, ressource Internet qui offre des fonctionnalités d’apprentissage interactif et qui donne accès à un réseau de spécialistes et de pairs. Des cours d’apprentissage autonome fondés sur des données probantes ont été mis au point avec et pour les fournisseurs de soins travaillant auprès des collectivités des Premières Nations dans des domaines tels que les soins palliatifs, le diabète et les compétences cliniques. Au total, 10 cours sont actuellement disponibles pour les travailleurs de première ligne, ainsi que pour les centres de prestation de services et leur personnel. @YourSide Colleague® fournit des possibilités éducatives culturellement adaptées aux dispensateurs de soins, particulièrement dans les collectivités rurales, éloignées et isolées, d’une façon qui présente un bon rapport coût-efficacité. La ressource vise à accroître les compétences et la confiance chez les fournisseurs de soins à l’échelon communautaire, à augmenter les capacités locales et à améliorer les communications afin de soutenir de meilleurs soins de santé et de meilleurs résultats sur la santé. Saint Elizabeth, en collaboration avec le Partenariat canadien contre le cancer, a lancé en 2009 le cours @YourSide Colleague® sur les soins liés au cancer chez les Premières Nations, qui comprend de l’information sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et les répercussions psychologiques. Initialement présenté à plus de 200 collectivités des au Manitoba, en Saskatchewan et en Colombie-Britannique, le cours donne accès à un vaste réseau de ressources en ligne et relie les fournisseurs de soins les uns avec les autres ainsi qu’avec des spécialistes cliniques en oncologie et en soins palliatifs. Une évaluation officielle du cours sur les soins liés au cancer a conclu que son contenu est pertinent par rapport au travail des fournisseurs de soins dans les collectivités des Premières Nations, qu’il peut être utilisé immédiatement pour soutenir des décisions cliniques, qu’il améliore les connaissances sur le cancer et qu’il a des effets positifs sur le vécu des patients. Le niveau de participation au programme a été élevé, ce qui indique que de nombreux travailleurs communautaires de la santé attachent une grande valeur à la possibilité d’avoir accès à une formation culturellement adaptée liée au cancer.



que six mois<sup>57</sup>. Partout au Canada, les Premières Nations ont de la difficulté à maintenir un accès constant au personnel infirmier, ce qui a de graves incidences dans un système où les infirmières et infirmiers sont les principaux dispensateurs de soins primaires.

En outre, bien des provinces ont cerné le besoin de créer des environnements de soutien pour les ressources humaines en santé qui travaillent dans les collectivités des Premières Nations, en offrant des moyens d'améliorer la compétence culturelle des travailleurs de première ligne. La ressource @YourSide Colleague® (voir l'encadré) a contribué à fournir un perfectionnement professionnel au personnel infirmier et aux professionnels de la santé qui travaillent dans ou avec des collectivités et organisations des Premières Nations.

### 3.2 Coordination des soins

Le cheminement avec le cancer chez les Premières Nations comporte des interactions avec de multiples organisations du secteur de la santé et plusieurs ordres de gouvernement; faire en sorte que des soins appropriés soient coordonnés entre ces différents fournisseurs de services constitue souvent un défi. Il a été bien documenté que l'absence de communications bidirectionnelles entre les fournisseurs de soins des systèmes de santé primaire (collectivité) et tertiaire (hôpital/centre anticancéreux) complique la continuité des soins dispensés aux membres des Premières Nations. Beaucoup de systèmes d'information actuels ne contribuent pas à assurer une documentation appropriée ou une gestion de cas adéquate de manière à permettre l'échange d'informations sur les patients entre les dispensateurs de services<sup>58</sup>. Les collectivités qui sont parvenues à former des partenariats avec les hôpitaux, les organismes de lutte contre le cancer ou les administrations publiques ont été mieux en mesure de maximiser les ressources en santé et d'améliorer la coordination des soins<sup>59</sup>. En l'absence de communications entre les fournisseurs de services, des membres des Premières Nations qui souffrent du cancer peuvent passer entre les mailles du filet du système de santé et les services reçus peuvent ne pas correspondre adéquatement à leurs besoins distinctifs. Travailler ensemble à surmonter ces difficultés et à améliorer l'accès des membres des Premières Nations aux soins oncologiques requiert une collaboration entre les divers ordres de gouvernement. Des

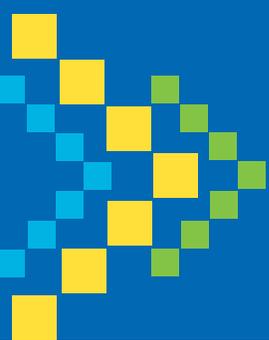
partenariats réunissant les gouvernements fédéral, provinciaux et des Premières Nations, de même que les organismes provinciaux de lutte contre le cancer, les hôpitaux et les fournisseurs de soins primaires, recèlent la possibilité d'assurer un meilleur vécu aux membres des Premières Nations tout au long du continuum de soins liés au cancer.

#### *Organismes provinciaux de lutte contre le cancer*

Dans la plupart des provinces, les soins liés au cancer comprennent des programmes et initiatives mis en œuvre par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer. Ces organismes contribuent à réduire le fardeau que le cancer impose aux Canadiens en facilitant un leadership efficace, la collaboration, les communications ainsi que la promotion des soins oncologiques et de la lutte contre le cancer<sup>60</sup>. Certains organismes provinciaux sont responsables de la prestation de services, tandis que d'autres gèrent les services provinciaux liés au cancer, mais ne sont pas des fournisseurs directs de services. La plupart des organismes œuvrent dans toutes les dimensions du spectre des services dispensés aux personnes atteintes d'un cancer, depuis la prévention et le dépistage précoce jusqu'au diagnostic, au traitement et aux soins palliatifs et de fin de vie. Par conséquent, ils ont une incidence sur la vie des gens à de multiples niveaux et à différents stades du cheminement avec la maladie.

Les Premières Nations sont en mesure de bénéficier des divers programmes et services offerts par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer. Bon nombre de collectivités ont noué des relations avec les organismes grâce à des contacts établis dans le cadre de programmes de sensibilisation, d'éducation et de dépistage. Les initiatives menées par les organismes pour fournir des services à plus grande proximité des lieux de résidence, par exemple les unités mobiles de dépistage et la télésanté, offrent la possibilité d'alléger le fardeau de l'accessibilité des services que subissent les Premières Nations. En outre, certains organismes provinciaux, notamment Action Cancer Ontario<sup>61</sup>, Action Cancer Manitoba<sup>62</sup> et la British Columbia Cancer Agency<sup>63</sup>, ont mis au point des programmes et stratégies expressément axés sur les citoyens autochtones dans leur zone de responsabilité respective.

En dépit de certaines indications de liens positifs entre les organismes provinciaux et les collectivités, les membres des



### La Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones d'Action Cancer Ontario

En 2001, l'Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones d'Action Cancer Ontario (ACO) a reçu des fonds du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, de la Stratégie antitabac de l'Ontario et d'ACO pour procéder à une évaluation des besoins à l'échelle provinciale concernant les enjeux liés au cancer chez les Premières Nations, les Métis et les Inuits. Cette évaluation des besoins avait pour but de mener à l'adoption d'une approche fondée sur la recherche en vue d'élaborer une Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones en Ontario. Un plan stratégique quinquennal a été élaboré pour la période 2004-2009; il énonçait quatre objectifs stratégiques : la surveillance et la recherche concernant le cancer, la promotion de la santé et la prévention de la maladie, la liaison avec les collectivités et les relations externes et, enfin, le soutien des programmes régionaux de lutte contre le cancer et des collectivités autochtones. La Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones respecte le cheminement des Autochtones vers le bien-être en favorisant une approche holistique de l'éducation, de la prévention, du dépistage et de la recherche. Dans le cadre de ce plan quinquennal, l'Unité est parvenue à élaborer et à mettre en œuvre avec succès de multiples initiatives, notamment un projet pilote sur les indicateurs de données concernant les Autochtones, un programme de lutte contre le tabagisme chez les peuples autochtones, des campagnes dans les médias et un projet de vidéo sur les soins contre le cancer chez les Autochtones. Les réalisations accomplies entre 2004 et 2009 ont représenté des pas importants dans l'amélioration du cheminement des membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis dans le système de lutte contre le cancer.

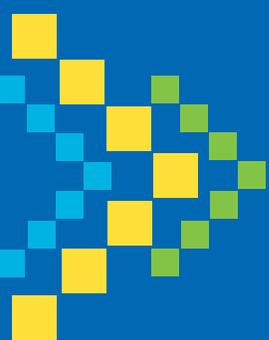
Premières Nations ont fait état de la nécessité de resserrer les alliances stratégiques afin d'améliorer les communications et la collaboration avec ces organismes. Certains ont affirmé que les liens existants avec les organismes externes, y compris les organismes provinciaux de lutte contre le cancer, ne se sont pas développés jusqu'au point où ils peuvent soutenir des activités intensives d'élaboration de ressources ou de programmes culturellement adaptés. Dans certaines régions, les membres des Premières Nations ont indiqué que le rôle des organismes de lutte contre le cancer dans la prestation des services de santé n'était pas clair.

Les organismes de lutte contre le cancer sont responsables de la planification et de l'élaboration des politiques à l'échelle de leur province ou ils jouent un rôle de premier plan à cet égard. Les partenariats entre ces organismes et les Premières Nations pourraient aider à surmonter certains des obstacles auxquels les Premières Nations sont actuellement confrontées en matière de coordination des soins sur l'ensemble du continuum de lutte contre la maladie, en veillant à ce que des stratégies expressément conçues avec et pour les Premières Nations soient incluses dans les programmes provinciaux de lutte. Ces stratégies pourraient aider à mettre au point des ressources culturellement adaptées, à étendre la portée des programmes de dépistage, à assurer un aiguillage vers le diagnostic et le traitement dans des délais appropriés et à informer les membres des collectivités et les travailleurs de

la santé sur le cancer et les soins palliatifs. En Ontario, l'échange d'informations entre les Premières Nations et les organismes de lutte contre le cancer a conduit à l'élaboration de la Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones et a amélioré la capacité d'Action Cancer Ontario à répondre aux besoins distinctifs des patients appartenant aux Premières Nations.

Les lacunes actuelles dans les communications engendrent un manque de cohérence dans les soins dispensés à bien des membres des Premières Nations, particulièrement les patients qui nécessitent des traitements prolongés ou complexes. Dans le cas des patients qui voyagent entre les centres anticancéreux ou les hôpitaux dans les centres urbains et les centres de santé dans les collectivités

***“La plupart du temps, les services de santé occidentaux offrent leurs connaissances et leurs ressources aux Premières Nations. C'est bien, mais c'est une relation à sens unique [...] Il devrait y avoir un partage des connaissances pouvant améliorer les soins globaux et la prévention du cancer.”***



### Le réseau entre les collectivités autochtones et la Saskatchewan Cancer Agency

Établi en 2008, ce réseau virtuel crée des possibilités de partage des connaissances entre les organisations et les Aînés des Premières Nations et les fournisseurs de soins dans les collectivités, les travailleurs de la santé et divers organismes de lutte contre les maladies chroniques, dont la Saskatchewan Cancer Agency (SCA). En 2007, la SCA et les collectivités des Premières Nations ont déterminé les lacunes existantes dans leurs communications réciproques; le réseau a été créé pour permettre d'échanger des renseignements sur les personnes-ressources et de franchir les premières étapes en vue de combler ces lacunes. Les membres du réseau se réunissent tous les trimestres par téléconférence en vue de faciliter les communications entre les collectivités des Premières Nations et le système de lutte contre le cancer. Actuellement, le réseau renforce les capacités en permettant l'échange de connaissances dans les divers domaines de la lutte contre le cancer, en se concentrant sur les pôles de la prévention, du dépistage précoce, du traitement et des interventions de soutien. Le but consiste à déceler et à résoudre les problèmes et les défis dans la lutte contre le cancer chez les Premières Nations en collaborant dans des domaines qui présentent un intérêt mutuel. Le réseau tente de coordonner les services entre les diverses sphères de compétence en formant des partenariats communautaires qui relient les services afin d'améliorer le vécu des patients cancéreux et des membres de leur famille. Présentement, le réseau compte entre 30 et 40 membres, lesquels affirment qu'il a contribué à renforcer les relations et à accroître la confiance entre les Premières Nations et les organismes de services de santé, qu'il est souple et qu'il peut être adapté en fonction de l'évolution des besoins. Combinant les caractéristiques d'un leadership efficace, de la souplesse et de l'ouverture, le réseau est un moyen économique de mise en liaison des collectivités des Premières Nations et des organismes provinciaux de lutte contre le cancer.

des Premières Nations, le manque de collaboration entre les diverses instances fait qu'il est difficile de s'assurer que ces patients sont soutenus tout au long de leur cheminement avec la maladie. La formation de partenariats afin d'améliorer les communications entre les collectivités des Premières Nations et les organismes de lutte contre le cancer pourrait procurer aux centres de santé basés dans

les collectivités les moyens requis pour avoir accès à l'information pertinente sur les patients et dispenser des soins de suivi appropriés.

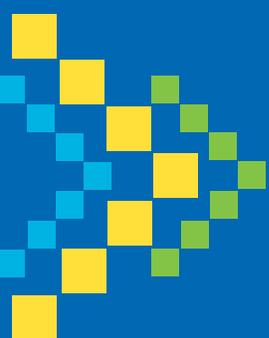
La création de partenariats est un processus qui demande du temps; l'établissement d'un lien de confiance par le respect des principes de la propriété, du contrôle, de l'accès et de la possession (voir la

section 3.3) exige une mobilisation concertée des organismes de lutte et des Premières Nations. Le réseau établi entre les collectivités autochtones et la Saskatchewan Cancer Agency est une pratique prometteuse qui offre des perspectives de promotion des liens entre les collectivités des Premières Nations et les organismes de lutte contre le cancer.

### Hôpitaux

La mesure dans laquelle les membres des Premières Nations comptent sur les services hospitaliers varie de l'intérieur de chaque province et d'une province à l'autre, en fonction de l'accessibilité, de la disponibilité des services et des rôles joués par les autres fournisseurs de services de santé. Dans bien des régions, le réseau qui relie les organismes de prestation de services aux collectivités est faible, ce qui entraîne un manque d'information sur le fonctionnement du système de lutte contre le cancer et les diverses options disponibles, ainsi que sur les divers emplacements où il est possible d'obtenir les soins<sup>64</sup>. Un chevauchement considérable entre les fonctions des organismes provinciaux de lutte contre le cancer et les hôpitaux engendre souvent de la confusion et des retards, les membres des Premières Nations ne sachant pas vers qui

***“Les questions de partage des compétences entre le fédéral et les provinces dans le système de santé sont aussi un problème dont les effets doivent être atténués dans le continuum des soins, particulièrement quand les patients sont renvoyés à la maison dans des collectivités éloignées et isolées.”***



se tourner pour avoir accès à l'information et aux services dont ils ont besoin.

L'utilisation par les membres des Premières Nations des services oncologiques hospitaliers dépend de nombreux facteurs, dont l'emplacement géographique de ces services, les préférences culturelles et l'état des soins primaires dans la collectivité d'origine. Ainsi, les patients appartenant aux Premières Nations peuvent accéder aux services hospitaliers à différents stades du cheminement avec le cancer. En outre, les hôpitaux des diverses régions du Canada n'ont pas tous les mêmes capacités pour ce qui est de prendre en compte les besoins propres aux patients des Premières Nations, ce qui peut influencer sur la décision d'une personne d'aller ou non à l'hôpital. Certains hôpitaux canadiens, dont l'Hôpital général de Whitehorse, au Yukon, offrent des exemples positifs de programmes adaptés aux

#### **Programmes relatifs à la santé des Premières Nations à l'Hôpital général de Whitehorse**

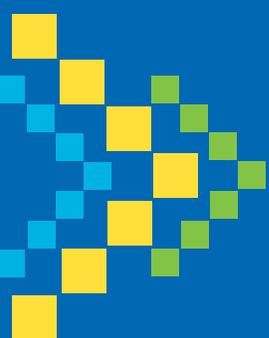
À l'Hôpital général de Whitehorse, des programmes innovateurs ont modifié la façon dont les soins sont dispensés aux patients des Premières Nations depuis 1993. Les programmes relatifs à la santé des Premières Nations à cet hôpital favorisent la prestation de soins holistiques, de qualité et adaptés à la culture des peuples autochtones. Les services dans le cadre de ces programmes comprennent des interventions de travailleurs de liaison en matière de santé et de services sociaux, l'accès à des médicaments et à des pratiques de guérison traditionnelles, un programme de régime alimentaire traditionnel et des planificateurs des congés qui assurent une liaison avec les collectivités. L'Hôpital général de Whitehorse travaille à améliorer le recrutement, la formation et le maintien en poste d'Autochtones qualifiés pour la mise en œuvre de ces programmes et il offre une formation transculturelle à tous ses employés. Ces membres autochtones du personnel hospitalier, ayant reçu une formation poussée, défendent les intérêts des patients des Premières Nations et les guident au sein du système de soins actifs. Les programmes relatifs à la santé des Premières Nations à cet hôpital ont été reconnus comme une pratique exemplaire en matière de prestation de soins de santé au Canada.

Premières Nations qui viennent compléter les services offerts par les organismes de lutte contre le cancer.

Un problème commun qui a été discerné dans les soins oncologiques dispensés aux Premières Nations est le

#### **Le dossier médical électronique communautaire Mustimuhw**

Le dossier médical électronique communautaire (cEMR, Community Electronic Medical Record) Mustimuhw est un produit qui a été mis au point sans but lucratif et qui est possédé par les Tribus Cowichan; il est actuellement déployé dans plus de 50 Premières Nations dans trois provinces : la Colombie-Britannique, le Manitoba et la Saskatchewan. Le cEMR Mustimuhw est un logiciel informatique qui compile des renseignements personnels sur la santé et qui a été conçu pour satisfaire aux besoins particuliers des centres de santé basés dans les collectivités des Premières Nations, en respectant les principes PCAP (propriété, contrôle, accès, possession). Il vise à répondre aux besoins distinctifs des membres des Premières Nations en matière de soins, en assurant une intégration des membres de la collectivité, des fournisseurs de services et de la technologie dans la prestation des soins. Il fournit aux professionnels de la santé un accès rapide à des renseignements sécurisés sur les patients, et il permet la collecte de données d'identification des membres des Premières Nations. La formation et des relations efficaces se sont avérées essentielles au succès du programme. Le dossier médical a contribué à répondre aux besoins des collectivités en gestion de l'information; le fait qu'il soit issu d'une initiative communautaire suscite la fierté et un sentiment de propriété dans les collectivités. Le dossier assure également une continuité pour les patients des Premières Nations et réduit les risques que quelqu'un se perde ou soit oublié dans le système. Les Premières Nations qui ont adopté le cEMR sont en mesure de relier les identificateurs ethnoculturels à une gamme d'évaluations et de résultats en matière de santé. Les partenariats formés dans le cadre de ce projet ont contribué à améliorer l'accès à l'information des diverses administrations sans compromettre l'application aux données des collectivités des principes de la propriété, du contrôle, de l'accès et de la possession.



manque d'échange d'information entre les hôpitaux et les centres de santé basés dans les collectivités. Dans bien des cas, les données concernant le statut d'Autochtone des membres des Premières Nations qui reçoivent des services oncologiques ne sont pas consignées<sup>65</sup>. Les patients appartenant aux Premières Nations ne sont pas uniformément identifiés comme tels dans les dossiers des hôpitaux, ce qui crée une disjonction entre les patients et le système de soins oncologiques. Les patients risquent de ne pas recevoir des soins culturellement adaptés ou de ne pas avoir accès à du matériel culturellement adapté pour les soutenir pendant leur cheminement avec la maladie. Cette absence d'identification signifie aussi qu'aucun lien n'est établi entre les hôpitaux, les organismes provinciaux de lutte contre le cancer et les collectivités d'origine des patients. Cela crée des lacunes dans la coordination des services, car divers fournisseurs de soins ne reçoivent pas l'information nécessaire pour soutenir les patients durant les interventions de suivi.

Faciliter l'échange de connaissances est particulièrement important dans les régions où un roulement élevé des professionnels de la santé vient entraver la continuité des soins. La mise en place de systèmes d'échange d'information peut aider à faire en sorte que les professionnels nouvellement arrivés aient à leur disposition les renseignements les plus récents sur les patients dès qu'ils entreprennent leur travail dans une collectivité des Premières Nations ou un hôpital. Le respect des protocoles PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) est essentiel au succès de toute entente relative aux informations sur les membres des Premières Nations. Le respect du droit des Premières Nations de régir leurs propres données doit être au cœur de toutes les activités de collaboration entre les centres de santé des collectivités et les hôpitaux.

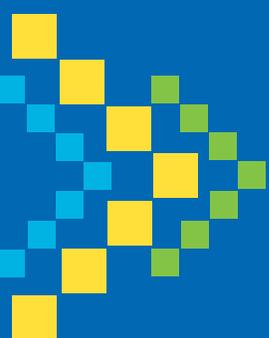
L'élaboration des politiques concernant l'échange d'information dépend des capacités propres à chaque hôpital et à chaque collectivité des Premières Nations. Une pratique exemplaire faisant appel à la technologie électronique telle que le dossier médical électronique communautaire Mustimuhw offre un exemple de système de dossiers informatisés adapté aux Premières Nations qui est susceptible d'avoir d'importantes répercussions positives sur l'état de la lutte contre le cancer chez les Premières Nations.

## **Ordres de gouvernement**

Le partage des compétences entre les divers ordres de gouvernement contribue à rendre complexe la coordination des soins liés au cancer chez les Premières Nations. Les gouvernements fédéral, provinciaux/territoriaux et des Premières Nations ont tous un rôle à jouer dans la prestation des services de santé aux membres des Premières Nations. Il est donc nécessaire de former des partenariats qui assureront une collaboration pangouvernementale afin d'améliorer le cheminement clinique des membres des Premières Nations aux prises avec le cancer.

Il existe des lacunes, dans les soins contre le cancer chez les Premières Nations, qui peuvent être partiellement attribuées à l'ambiguïté entraînée par le partage des compétences. La prestation de soins homogènes constitue un défi de taille compte tenu de la diversité des priorités et les intérêts au sein des multiples ordres de gouvernement qui prennent part à la fourniture de services de santé aux Premières Nations. Dans la pratique, la coordination des programmes et des services résulte souvent d'une collaboration informelle aux échelons régional et communautaire<sup>66</sup>. Certaines régions se démarquent par le degré élevé de collaboration qu'on y trouve et il serait possible d'adapter des éléments de ces relations fructueuses pour les appliquer sur une plus vaste échelle. Le renforcement des relations entre les ordres de gouvernement peut avoir une influence positive sur l'ensemble du continuum de lutte contre le cancer en permettant de définir clairement les rôles et responsabilités respectifs. Particulièrement dans le cas des Premières Nations qui vivent dans des réserves éloignées et isolées, et

***“Le patient qui a reçu un diagnostic de cancer est ensuite aiguillé vers l'hôpital, mais il n'y a aucun lien de communication entre les deux établissements; il n'y a donc pas de collaboration entre leurs membres du personnel et le patient obtient moins de soutien.”***



qui se heurtent déjà à l'important obstacle de l'éloignement géographique, la collaboration entre les gouvernements fédéral, provincial/territorial et des Premières Nations peut contribuer à alléger le fardeau lié à l'accessibilité.

Par exemple, des commentaires qualitatifs en provenance de membres des Premières Nations laissent penser que la couverture des dépenses de transport pour des raisons médicales n'a pas suivi le rythme de l'augmentation et de l'évolution des besoins. Le programme des services de santé non assurés est un programme fédéral conçu pour permettre le remboursement des frais liés à certains services de santé qui ne sont pas assurés à l'échelon provincial<sup>67</sup>. Même si ce programme permet effectivement de couvrir des dépenses de transport pour raisons médicales dans bon nombre de Premières Nations, l'absence de communication entre ce programme fédéral et les fournisseurs provinciaux de soins oncologiques signifie que les services ne concordent pas toujours avec les besoins du patient.

Depuis les années 1970, les gouvernements des Premières Nations expriment leur aspiration à concevoir des programmes de santé et à mettre en place des services que les Premières Nations régiront elles-mêmes<sup>68</sup>. La participation de ces gouvernements à l'élaboration des initiatives de santé peut contribuer à faire en sorte que les activités de collaboration soutiennent les besoins particuliers de leurs collectivités et de leurs membres. La politique de 1977 sur la santé des Indiens et la politique de 1988 sur le transfert des responsabilités en matière de santé ont établi un cadre permettant aux Premières Nations d'assumer la responsabilité des services selon le concept de l'autodétermination en matière de santé<sup>69</sup>. Les transferts relatifs à la santé ont aidé la DGSPNI à former de nouvelles relations avec les Premières Nations, par le biais d'ententes officielles de collaboration, en vue d'assurer, de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être des membres des collectivités<sup>70</sup>.

De nombreuses collectivités ont pu bénéficier des accords de transfert; en 2006, au total, 160 accords de ce type, touchant 46 % de toutes les collectivités des Premières Nations et inuites admissibles, avaient été signés<sup>71</sup>. En dépit des possibilités que recèlent ces transferts pour ce qui est de combler les aspirations des Premières Nations à l'égard de l'exercice d'un contrôle direct sur les services de santé

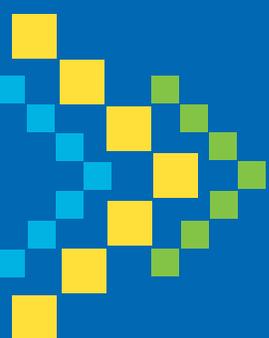
dans leurs collectivités, des préoccupations liées à la durabilité ont été soulevées tant par la DGSPNI que par les Premières Nations. Lors d'une évaluation nationale de la politique sur le transfert de responsabilités en matière de santé, les membres des Premières Nations ont indiqué que le financement fourni au moyen des transferts n'était pas adapté à la croissance et à l'évolution rapides des collectivités et ne prenait pas en compte les utilisateurs hors-réserve et non inscrits<sup>72</sup>.

### **Profil d'une pratique prometteuse : le plan tripartite sur la santé des Premières Nations en Colombie-Britannique**

Le plan tripartite relatif à la santé des Premières Nations en Colombie-Britannique (British Columbia Tripartite First Nations Health Plan)<sup>73,74</sup> est un exemple des mesures que l'on prend pour créer des structures de gouvernance pangouvernementales permettant une participation efficace des dirigeants des Premières Nations à l'élaboration des politiques de santé. En 2005, le British Columbia First Nations Leadership Council (FNLC, Conseil des dirigeants des Premières Nations de la Colombie-Britannique), la province de Colombie-Britannique et le gouvernement

***“Les modalités relatives au transport sont établies par une organisation distincte de celle qui fournit les soins contre le cancer. Il y a souvent une disjonction dans la coordination; par exemple, si nous devons envoyer un patient se présenter à un rendez-vous et que les modalités (financières) concernant le voyage ne sont pas mises en place dans le délai voulu, cela oblige à reporter le rendez-vous.”***





fédéral ont négocié un accord appelé Transformative Change Accord (TCA, accord de changements transformateurs), qui vise à combler l'écart social et économique entre les Premières Nations et les autres résidents de la province ainsi qu'à forger de nouvelles relations basées sur la reconnaissance et le respect mutuels<sup>75</sup>. L'accord comporte des mesures destinées à reconnaître l'importance de la gouvernance des Premières Nations dans le soutien du secteur de la santé.

Le plan tripartite a été signé par le FNLC, le fédéral et la Colombie-Britannique en 2007. À titre d'élément constitutif du TCA, le plan énonce les mesures qui doivent être prises en priorité pour combler l'écart entre les membres des

***“ Il nous faut des renseignements statistiques pour étayer nos besoins; les données contribueront à l'établissement des orientations stratégiques pour les collectivités. ”***

Premières Nations et les autres Britanno-Colombiens dans le domaine des soins de santé. Il énonce une série de principes fondamentaux devant régir l'élaboration et la mise en œuvre d'un nouveau système de gouvernance des services de santé et guider les transformations systémiques. Ce plan décennal contient 29

mesures prioritaires à prendre pour soutenir la mise au point de plans locaux relatifs à la santé pour toutes les Premières Nations de la province et il reconnaît l'importance fondamentale des solutions et des approches communautaires. Il constitue un document habilitant qui pose les assises sur lesquelles les partenaires du fédéral, de la province et des Premières Nations pourront examiner, élaborer, vérifier et mettre en œuvre de nouvelles priorités et structures et de nouveaux processus au fil du temps.

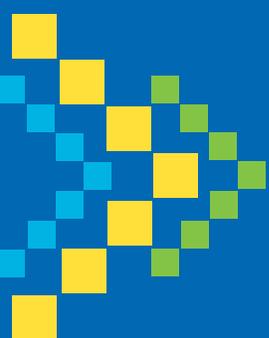
Dans le cadre de ce plan, l'Accord-cadre tripartite de la Colombie-Britannique sur la gouvernance de la santé des Premières Nations a été signé en 2011 afin de transférer la responsabilité, les ressources et l'infrastructure du gouvernement fédéral à une nouvelle autorité sanitaire des Premières Nations. Aux termes de cet accord, le gouvernement fédéral se retire de la prestation directe des

services et le rôle central des Premières Nations est établi et reconnu dans la conception et la fourniture des services de santé. La province continuera de fournir les soins actifs aux membres des Premières Nations, tandis que l'autorité sanitaire des Premières Nations aura la responsabilité des programmes dans les réserves, notamment les programmes relatifs aux soins primaires et à la santé publique. Ce transfert de responsabilité offre la possibilité de rationaliser l'administration de ces services et leur intégration avec le système provincial de manière à combler les écarts dans les soins de santé dispensés aux Premières Nations<sup>76</sup>.

Les accords tripartites peuvent influencer sur l'ensemble du continuum de la lutte contre le cancer en facilitant les efforts visant à améliorer la coordination de soins culturellement adaptés aux membres des Premières Nations. La collaboration entre les divers ordres de gouvernement afin d'améliorer l'échange d'information et de mettre au point des initiatives de santé communautaire peut seconder les efforts déjà déployés pour combler les lacunes dans les soins contre le cancer dispensés aux Premières Nations. Le plan tripartite relatif à la santé des Premières Nations en Colombie-Britannique comporte des mesures précises ayant pour objet de coordonner les efforts dans la prise en charge des maladies chroniques, notamment les soins liés au cancer, et d'assurer un accès équitable à des services de santé conformes aux besoins des collectivités des Premières Nations<sup>77</sup>.

### **3.3 Identification des patients**

Si l'on ne dispose pas de données fiables sur la santé portant expressément sur les Premières Nations, il est difficile de mesurer les répercussions du cancer dans ces populations, de concevoir des programmes en vue de combler les lacunes dans les mesures de lutte contre le cancer, ainsi que de coordonner les efforts entre les diverses administrations. Actuellement, il n'existe aucun moyen de déterminer le statut de membre des Premières Nations chez les patients souffrant du cancer parce que cette information n'est pas largement consignée dans les systèmes de dossiers médicaux. L'aptitude à identifier les patients cancéreux qui appartiennent à des Premières Nations peut aider les administrations à démontrer la valeur des programmes qui ont des répercussions positives et à cerner les améliorations possibles.



Il y a des obstacles, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de santé, à la création d'identificateurs et de normes de données concernant les patients qui appartiennent aux Premières Nations. Ces obstacles peuvent comprendre un manque de sensibilisation et/ou l'absence de relations ou de réseaux de soutien ainsi que l'ampleur des coûts associés. Néanmoins, plusieurs administrations ont mis au point leurs propres méthodes d'identification des patients qui appartiennent aux Premières Nations et il existe une diversité considérable, à l'échelle pancanadienne, dans la nature des mécanismes qui ont été mis en place. Dans certains cas, on a tenté de procéder en tenant des registres des cas de cancer chez les Premières Nations ou en reliant les dossiers médicaux provinciaux à diverses bases de données. Dans d'autres cas, on a eu recours aux codes postaux et aux numéros de carte santé comme identificateurs.

La collecte de données sur la santé des membres des Premières Nations nécessite de l'expertise en conception d'initiatives complexes dans le domaine de l'information sur la santé, ainsi qu'une compréhension profonde des exigences associées aux données concernant les Premières Nations. Le respect des principes PCAP est essentiel à la mise au point avec succès d'identificateurs des membres des Premières Nations dans toute base de données sur la santé. Les Premières Nations reconnaissent que tout est interdépendant et cela s'applique également aux processus de recherche et de collecte de données. L'établissement d'une relation de collaboration avec les dirigeants des Premières Nations peut aider à faire en sorte que les valeurs de celles-ci soient incorporées dans la conception, la mise en œuvre et la gestion des systèmes d'identification des patients, de même que dans l'utilisation des données produites par ces systèmes.

### ***Propriété, contrôle, accès et possession***

L'amélioration de la coordination des soins liés au cancer chez les Premières Nations exige que les partenariats permettent une participation significative des gouvernements des Premières Nations et qu'ils reposent sur des processus ou des protocoles négociés. Il importe que ces partenariats respectent les valeurs et points de vue culturels des Premières Nations, ce qui comprend le respect des principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) en ce qui touche leurs propres données.

Ces quatre principes décrivent le rapport que les Premières Nations ont avec l'information qui les concerne, compte tenu du fait que tout est interdépendant. L'application des principes PCAP fait en sorte que les relations sont établies sur des assises de confiance et de respect. Il faut adopter une vision holistique et centrée sur la collectivité à l'égard de tout, depuis les politiques et la planification, jusqu'à l'établissement de relations et à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes.

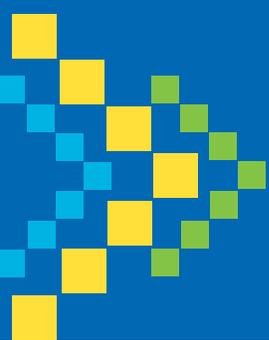
Le droit des collectivités des Premières Nations à la propriété, au contrôle, à l'accès et à la possession relativement aux informations sur leurs populations est fondamentalement lié à l'autodétermination ainsi qu'à la préservation et à l'épanouissement de leur culture. Des partenariats établis conformément aux principes PCAP contribuent à faire en sorte que la coordination des services le long du continuum des soins contre le cancer s'effectue dans le respect des droits et les valeurs des Premières Nations.

En novembre 2011, 50 systèmes connus d'identification ethnoculturelle étaient en place ou en voie d'élaboration au Canada; ces systèmes étaient répartis dans toutes les régions du pays et dans un large éventail de domaines liés aux services de santé. Certains comportaient des identificateurs pour l'ensemble de la population autochtone canadienne, tandis que d'autres étaient propres à chacun des premiers peuples. Chaque système est un exemple d'approche fructueuse ayant permis d'atteindre les objectifs d'un projet individuel; ensemble, ces initiatives offrent des possibilités de mise en place de systèmes d'identification de plus vaste portée.

On compte, dans ces 50 systèmes connus, huit pratiques habilitantes qui contribuent à la mise en œuvre de systèmes d'identification des patients au moyen de normes d'identification, de l'harmonisation des processus et de la sensibilisation.

### ***Besoins en information***

Les Premières Nations ont reconnu que les processus actuels d'identification des patients atteints d'un cancer dans leurs collectivités sont insuffisants et qu'il faut combler cette lacune en prenant des mesures concertées. L'identification des membres des Premières Nations à



**Tableau 2 : Les principes PCAP**

Principe	Définition
Propriété	La notion de propriété fait référence à la relation que les Premières Nations entretiennent avec leur savoir culturel et leurs données et renseignements les concernant. Selon ce principe, une communauté ou un groupe est collectivement propriétaire de l'information, à l'instar d'une personne qui est naturellement propriétaire de ses renseignements personnels.
Contrôle	Les aspirations et les droits des Premières Nations pour ce qui est de conserver et de regagner le contrôle sur tous les aspects de leur vie et de leurs institutions s'appliquent également à la recherche et à l'information. Selon ce principe, les Premières Nations (de même que leurs collectivités et les organismes qui les représentent) ont le droit de vouloir contrôler la recherche et les processus de gestion de l'information qui ont des incidences sur elles.
Accès	Quel que soit l'endroit où se trouvent des renseignements et données concernant les Premières Nations et leurs collectivités, les membres des Premières Nations doivent y avoir accès. Ce principe confirme également le droit des collectivités et des organisations des Premières Nations de prendre des décisions concernant l'accès à leur information collective et la gestion de cet accès.
Possession	Même si ce n'est pas une condition de propriété en tant que tel, la possession de données est un mécanisme par lequel la propriété est affirmée et protégée. Lorsqu'un groupe détient des données appartenant à un autre groupe, il y a un risque de violation ou d'abus, surtout quand il y a un manque de confiance entre le propriétaire et le détenteur. Although not a condition of ownership, possession of data is a mechanism by which ownership can be asserted and protected. When data owned by one party are in the possession of another, there is a risk of breach or misuse. This is particularly important when trust is lacking between the owner and possessor.

Source : Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations

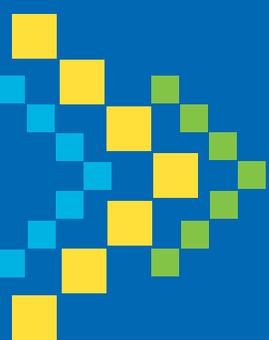
l'échelle du système de santé pourra permettre de recueillir des données sur les taux d'incidence et de mortalité liés au cancer, de même que sur les liens entre le cancer et d'autres problèmes de santé. Dans bien des collectivités, cette information n'existe pas et il est donc difficile d'avoir une vue d'ensemble complète des lacunes et obstacles actuels touchant les soins liés au cancer. L'incorporation d'identificateurs ethnoculturels dans les systèmes de santé contribuera à la mise au point de meilleures interventions face aux problèmes de santé uniques auxquels les Premières Nations sont confrontées dans l'ensemble du Canada.

Le soutien du cheminement d'un patient dans le système de lutte contre le cancer nécessite une circulation efficace d'information entre le patient, les membres de sa famille et les fournisseurs de soins basés dans la collectivité. Or, dans le cas des Premières Nations, l'absence de systèmes acceptables d'identification de l'appartenance ethnique des patients entrave la circulation de cette information et crée des obstacles à l'accès à des soins culturellement adaptés. Faut de mécanisme d'identification des membres des Premières Nations tout au long du cheminement avec la maladie, de nombreux patients cancéreux appartenant aux Premières Nations sont dans l'incapacité de bénéficier de services culturellement adaptés tels que ceux fournis par des intervenants-pivots, qui peuvent être disponibles dans un centre anticancéreux local, un hôpital ou un centre de santé.

Les administrations et les organisations indépendantes dans l'ensemble du pays ont reconnu qu'il existe des lacunes en matière d'identification; l'intérêt de multiples secteurs pour l'identification ethnoculturelle est révélé par toute la gamme de pratiques observées dans les multiples domaines de la santé et les multiples ordres de gouvernement en vue de combler les lacunes. Par exemple, en Colombie-Britannique, il a été établi qu'il fallait élaborer et adopter une norme provinciale relative aux données administratives sur les Autochtones, pour faire en sorte que les renseignements recueillis soient complets, comparables et utilisés de façon efficace aux fins de la planification et de la production de rapports<sup>79</sup>.

### Sources de données

Chaque province et territoire tient un registre sur le cancer qui contient de l'information sur les résidents ayant reçu un diagnostic de cancer. Ces registres sont des bases de données alimentées par de multiples sources; ainsi, leur efficacité dépend de leur aptitude à apparier et à relier différents types de dossiers sur les patients. Or, les registres provinciaux et territoriaux n'utilisent pas tous les mêmes sources de données de la même façon, ce qui complique la faisabilité de la comparaison des données sur la lutte contre le cancer à l'échelle de l'ensemble des provinces et territoires.



Il y a six sources dont disposent les registres sur le cancer pour identifier les patients des Premières Nations et auxquelles les provinces et territoires font appel à des degrés variables. Ce sont les suivantes : les bases de données sur les décès des registres de l'état civil, les dossiers d'inscription des patients et les dossiers médicaux cliniques des centres anticancéreux, les rapports des hôpitaux ou des médecins, les registres des Premières Nations, les registres d'assurance-maladie provinciaux/territoriaux et le recensement. Chacune de ces sources comporte ses propres obstacles pour ce qui est de l'identification des membres des Premières Nations dans les

***“Nous avons besoin d'éducation communautaire et de ressources culturellement adaptées en ce qui concerne le cancer et le dépistage, le rôle du régime alimentaire et de l'activité physique et la façon de constituer des groupes de soutien ou des cercles de la parole dans les collectivités. Les ressources doivent mentionner clairement que le traitement du cancer n'a aucun effet néfaste sur la spiritualité des membres des Premières Nations.”***

registres sur le cancer. Par exemple, les centres anticancéreux sont des participants clés aux programmes et aux services de lutte contre le cancer, mais ils ne constituent pas une source principale de données pour l'enregistrement des nouveaux cas de cancer dans certaines provinces ou certains territoires; par conséquent, le recours aux rapports des centres anticancéreux pour l'identification pourrait entraîner des lacunes dans les informations concernant les Premières Nations.

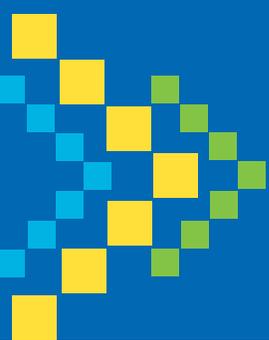
Le cheminement des informations qui alimentent les registres sur le cancer n'est pas toujours direct et peut nécessiter des liens avec des systèmes qui ne contiennent pas d'identificateur des

### **La norme relative aux données administratives sur les Autochtones (AADS)**

Cette norme de la Colombie-Britannique concernant les données administratives sur les Autochtones (AADS, Aboriginal Administrative Data Standard) vise à assurer l'uniformité dans la façon dont le gouvernement de la province préconise l'identification des citoyens autochtones. Elle constitue, pour les ministères provinciaux et les organismes affiliés, un guide de la collecte de données autodéclarées sur l'identité autochtone au moyen d'une série de questions et d'éléments de donnée normalisés pour les besoins de leurs systèmes de gestion de l'information. L'AADS est entrée en vigueur en 2007 et elle s'applique aux neuf ministères et organismes chargés de la prestation de services et de l'application de programmes conçus pour améliorer les possibilités sociales et économiques et les résultats pour les Autochtones, notamment dans le domaine de la santé. C'est la première fois qu'une administration publique au Canada établit une norme applicable à l'ensemble du gouvernement concernant l'identification des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Les éléments de donnée comprennent un indicateur d'identité autochtone, un indicateur de statut de membre d'une Première Nation et un indicateur de membre d'une Première Nation habitant dans une réserve. La collecte de données propres à chacun des premiers peuples soutiendra l'élaboration de politiques, programmes et services efficaces et culturellement adaptés.

membres des Premières Nations. Le transfert d'informations sur les patients entre de multiples systèmes de dossiers peut donc contribuer à des lacunes dans l'identification des membres des Premières Nations à divers stades de leur combat contre le cancer.

Parmi les sources potentielles de données pour les registres sur le cancer, les registres des Premières Nations sont susceptibles de couvrir une proportion plus grande de membres de leurs collectivités. Un grand nombre de Canadiens qui se déclarent comme appartenant à une Première Nation sont également inscrits au Registre des Indiens, lequel couvre 100 % des Indiens inscrits actifs. Un



### Le registre des clients Unama'ki

Le registre des clients Unama'ki (UCR, Unama'ki Client Registry) est un registre électronique anonyme des membres des collectivités de cinq Premières Nations Unama'ki, à l'île du Cap-Breton, qui ont la responsabilité de dispenser un large éventail de services communautaires en santé. Les membres ont été identifiés au moyen des données du système de Registre des Indiens et de données démographiques tirées des dossiers médicaux électroniques utilisés dans les centres de santé des cinq Premières Nations. L'UCR permet d'établir des liens avec les sources de données provinciales sur la santé, puisqu'il inclut le numéro de carte santé de la Nouvelle-Écosse pour les 9888 membres des collectivités des Premières Nations qui sont actuellement inscrits au registre. Ces collectivités des Premières Nations ont reconnu que les archives de données provinciales sont une riche source d'information sur les maladies chroniques, la qualité des soins et l'utilisation des services de santé. Le registre permet aux collectivités d'avoir accès à cette information conservée dans divers systèmes provinciaux. L'UCR est le premier système de son genre au Canada; il est en mesure de combiner les données des Premières Nations, du gouvernement fédéral et du gouvernement provincial pour permettre l'extraction de données administratives que les Premières Nations utiliseront dans leurs propres activités de planification en matière de santé. Il est conforme aux principes PCAP, puisqu'on ne peut pas y avoir accès sans le consentement de la collectivité. L'UCR trouve son origine dans un accord initial d'échange de données entre les Premières Nations, la province et le fédéral. C'est une importante innovation qui a contribué à mieux démontrer les tendances et les besoins en matière de santé chez les Premières Nations de l'île du Cap-Breton.

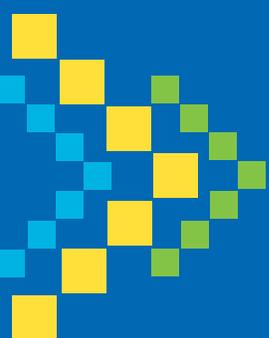
projet de mise en lien de données comme celui du registre des clients Unama'ki fournit un exemple prometteur d'une collaboration entre les divers ordres de gouvernement en vue d'améliorer la disponibilité d'informations sur les Premières Nations et de soutenir une meilleure planification en matière de santé.

### Fournisseurs de soins de santé

La collecte d'identificateurs ethnoculturels durant le cheminement d'un patient avec le cancer nécessite que des professionnels de la santé posent des questions d'identification ou introduisent des données d'identification dans les systèmes de dossiers. Cependant, dans bien des administrations, il y a un manque de connaissances en ce qui a trait aux bases de données sur la santé, aux types de renseignements qu'elles contiennent et à la façon dont des identificateurs des Premières Nations peuvent contribuer à les améliorer. L'expertise dans la conception et la réalisation d'initiatives complexes touchant les informations sur la santé des membres des Premières Nations est habituellement concentrée dans des groupes de personnes et d'organisations expérimentées. Ainsi, de nombreux professionnels de la santé qui pourraient retirer des avantages d'une amélioration des processus d'identification des patients des Premières Nations ne sont, souvent, pas en mesure d'agir.

La collecte et l'enregistrement systématiques des identificateurs des membres des Premières Nations par le personnel de première ligne du système de santé ont été mentionnés comme constituant un obstacle à la mise en place de systèmes plus généralisés. Ce personnel de première ligne comprend les cliniciens ou le personnel administratif dans les hôpitaux, les centres anticancéreux, les cabinets des médecins fournissant les soins primaires, les centres de soins communautaires et les centres de santé des Premières Nations. Les contraintes de temps, les barrières linguistiques et des problèmes de savoir-faire culturel dans les rapports entre les employés et les patients des Premières Nations restreignent l'aptitude de ces fournisseurs de soins à identifier les membres des Premières Nations lorsque ceux-ci entrent en contact avec les services de santé<sup>80</sup>. Des activités d'éducation et de formation sont requises pour préparer le personnel de première ligne à poser de façon respectueuse et sûre des questions

***“Il manque une base de connaissances sur les causes et la prévention. Il existe quelques enclaves de sensibilisation au cancer, mais non à la prévention.”***



### **Le savoir-faire culturel et la sécurisation culturelle dans la formation des infirmières et infirmiers**

L'Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI) et l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada (AIIAC) ont reconnu toutes deux la nécessité d'améliorer la prestation des services de santé et les résultats en matière de santé chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Une préoccupation particulière était suscitée par la nécessité que toutes les infirmières et tous les infirmiers autorisés terminant leur programme de formation en sciences infirmières au Canada comprennent le contexte unique de la prestation de soins aux membres des Premières Nations, aux Inuits et aux Métis. L'inclusion d'une formation en savoir-faire culturel dans le programme d'études a été établie comme moyen d'améliorer la sécurisation culturelle des interactions entre les patients autochtones et le personnel infirmier. Cela a conduit à la mise au point d'un cadre énonçant les compétences de base devant être enseignées dans les programmes de sciences infirmières, cadre qui compte six pôles : la compréhension postcoloniale, la communication, l'inclusivité, le respect, les connaissances indigènes et le mentorat et le soutien des étudiants en vue de favoriser le succès. Ce cadre a des incidences sur les employeurs du personnel infirmier, sur l'éducation permanente du personnel infirmier ainsi que sur les relations entre le personnel infirmier et les patients. Des projets d'intégration dans le programme d'études ont été mis en œuvre dans six écoles de sciences infirmières au Canada. En outre, l'AIIAC a collaboré avec l'Association canadienne des soins de santé en vue d'élaborer, de mettre en œuvre et d'évaluer un cours d'éducation permanente en savoir-faire culturel et sécurisation culturelle.

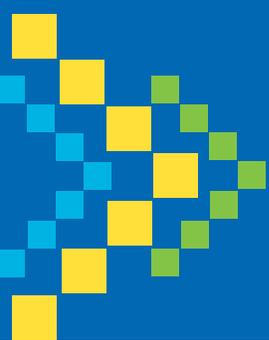
d'identification ethnoculturelle au patient. Les programmes de savoir-faire culturel tels que celui mis au point par l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada contribuent à accroître le nombre de professionnels de la santé qui ont reçu la formation leur permettant de comprendre le contexte culturel du travail avec des membres des Premières Nations.

### **Profil d'une pratique prometteuse : les registres des clients des régimes d'assurance-maladie**

Les registres provinciaux des clients des régimes d'assurance-maladie couvrent habituellement un pourcentage très élevé de la population d'une province. Actuellement, deux territoires ont inclus une question de vérification du statut de membre d'une Première Nation dans le processus de demande de participation au régime d'assurance-maladie, de même que des identificateurs des membres des Premières Nations dans les numéros de carte santé provinciale. L'identification des membres des Premières Nations au moyen de ces registres offre la possibilité d'établir des liens entre cette information et d'autres sources de données qui comprennent également les numéros de carte santé provinciale.

Les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut fournissent des exemples de pratiques exemplaires dans la collecte des identificateurs des Premières Nations et l'intégration de cette information dans les registres sur le cancer. Dans ces deux territoires, le registre des clients du régime d'assurance-maladie contient un identificateur du statut d'Autochtone, sous forme de caractère alphabétique ou numérique, indiquant l'appartenance ethnique dans tous les numéros de carte santé. Ce caractère est utilisé par un large éventail de fournisseurs de services de santé, de même que par les artisans des politiques et les chercheurs, comme point de départ pour aider les clients à s'orienter de manière à obtenir les services les plus appropriés en fonction de leurs besoins, ainsi que pour surveiller l'état de santé de la population et les résultats sur la santé. Par exemple, l'hôpital Stanton, dans les Territoires du Nord-Ouest, utilise les identificateurs de la carte santé comme déclencheur pour interroger les patients admis à l'hôpital sur leurs préférences pour une gamme de modes de soutien culturellement adaptés.

***“Il manque une base de connaissances sur les causes et la prévention. Il existe quelques enclaves de sensibilisation au cancer, mais non à la prévention”***



Dans ces territoires, on se sert du numéro de la carte santé pour relier diverses bases de données sur la santé, tout en respectant des paramètres stricts de sécurité des données et de protection des renseignements personnels. Par exemple, les registres sur le cancer, dans les Territoires du Nord-Ouest aussi bien qu'au Nunavut, permettent de déterminer l'appartenance ethnique des patients au moyen des numéros de carte santé, contenant des identificateurs de statut d'Autochtone, et qui figurent sur tous les formulaires d'enregistrement des cas de cancer. Grâce à l'utilisation des registres des clients des régimes d'assurance-maladie comme source d'identificateurs ethnoculturels, ces registres sur le cancer permettent de mieux évaluer le fardeau du cancer chez les Premières Nations.

### 3.4 Sensibilisation des collectivités et éducation sur le cancer

Dans la plupart des collectivités des Premières Nations, chaque personne connaît quelqu'un qui a été atteint du cancer ou a elle-même souffert du cancer. Toutefois, dans certains cas, les expériences antérieures vécues dans la collectivité en ce qui concerne les issues néfastes du cancer ont érigé des obstacles aux discussions ouvertes sur la maladie. La plupart des membres des Premières Nations savent que le cancer constitue un problème dans leur collectivité, mais il y a un manque d'information culturellement adaptée sur le cancer qui puisse contribuer à stimuler de telles discussions. Les lacunes dans les connaissances ont conduit à un manque de sensibilisation au cancer et aux façons de le prévenir et de le traiter.

#### Visions du cancer

Le terme « cancer » est une appellation commune qui regroupe plus de 200 maladies différentes. La complexité de ces maladies et du système de santé en général fait de la lutte contre le cancer une tâche difficile pour la plupart des Canadiens. Chez les Premières Nations, des contextes historiques et culturels distinctifs contribuent au façonnement de visions uniques du cancer qui peuvent avoir des répercussions sur la prestation de soins efficaces.

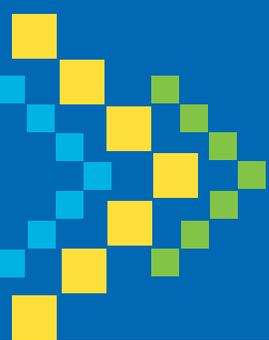
Même si les visions du cancer ne sont pas identiques dans toutes les Premières Nations, il y a une attitude

généralement négative à l'égard de cette maladie dans la plupart des collectivités<sup>82</sup>. Bien des Canadiens, y compris les membres des Premières Nations, continuent de croire que le cancer est inévitablement une sentence de mort<sup>83</sup>. Dans certaines collectivités des Premières Nations, le cancer est un sujet

tabou entouré de secret et de peur<sup>84</sup>. La spiritualité traditionnelle, qui est importante pour la majorité des membres des Premières Nations, peut contribuer à la formation de croyances uniques sur le cancer. Par exemple, la nation Déné croit que le fait de parler de façon explicite d'une maladie terminale et de la mort peut accélérer cette dernière<sup>85</sup>. Une telle vision, ainsi que d'autres, peuvent exercer une influence profonde sur la réceptivité et la participation à des programmes d'éducation, de prévention et de traitement en ce qui concerne le cancer.

Les conceptions culturelles des Premières Nations relativement au cancer peuvent contribuer à expliquer les plus faibles taux de participation aux programmes de prévention, de diagnostic précoce et de traitement<sup>86</sup>. Les ressources en information sur le cancer ne tiennent généralement pas compte de la spécificité des cultures des Premières Nations; les membres de celles-ci peuvent ignorer l'existence de tels programmes, ou les avantages qu'ils procurent, et peuvent avoir de la difficulté à avoir accès aux ressources pertinentes leur permettant de s'informer. Une éducation est nécessaire non seulement pour informer les gens sur les faits relatifs au cancer, mais aussi pour aider à surmonter des croyances profondes au sujet du cancer qui peuvent contribuer à retarder des diagnostics. Les membres des Premières Nations ont indiqué qu'une information adéquate pourrait contribuer à accroître leur sentiment de maîtrise le long du cheminement avec la maladie, ainsi qu'à réduire leurs craintes<sup>87</sup>.

***“Il faut traduire culturellement l'information médicale; les renseignements sur le cancer n'atteignent pas les populations. Il faut créer des liens. La traduction culturelle de l'information médicale doit être plus accessible”***



### L'histoire de Corrine

Corrine, une survivante du cancer du sein, savait que sa mère et sa grand-mère avaient eu le cancer du sein et elle croyait que le cancer était en hausse dans sa collectivité. Toutefois, jusqu'à tout récemment, personne n'en parlait. Même si les gens sont plus susceptibles d'en parler maintenant, elle dit qu'il y a très peu d'informations disponibles sur le cancer dans la collectivité.

*(Source : entrevues de l'APN réalisées en 2007)*

Bien des professionnels de la santé ignorent les facteurs historiques et culturels qui contribuent aux visions du cancer qu'ont les membres des Premières Nations ainsi qu'à leurs visions des soins de santé en général. Les différences culturelles créent des obstacles à l'efficacité des soins, car les soignants ne comprennent généralement pas les perceptions du cancer chez les Premières Nations et ne sont pas en mesure d'y remédier. De nombreux fournisseurs de soins ont manifesté le désir de recevoir davantage d'informations sur la culture de leurs clients afin d'accroître leur sensibilité culturelle et de dispenser une éducation plus efficace à l'égard du cancer<sup>88</sup>. Des ressources telles que la Trousse Info-Cancer des Premières Nations du Québec ont été mises au point pour fournir aux soignants l'information dont ils ont besoin pour aider les membres des Premières Nations à se défaire de leurs idées fausses sur le cancer.

### Prévention par l'éducation

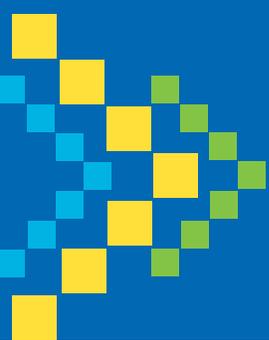
Dans une large mesure, le cancer peut être prévenu; en fait, on estime qu'environ la moitié des cancers peuvent être prévenus par l'adoption de comportements sains tels qu'une alimentation saine, l'activité physique et le maintien d'un poids santé<sup>89</sup>. Même si ce ne sont pas tous les cancers qui ont des causes connues, et si certaines personnes peuvent être atteintes du cancer sans présenter aucun facteur de risque connu, les études ont montré qu'un mode de vie sain peut aider à réduire les risques de cancer<sup>90</sup>. Toutefois, de nombreux membres des Premières Nations n'ont pas connaissance du lien entre le cancer et la prévention en raison des lacunes qui existent dans l'information de base qu'ils ont reçue sur la maladie.

### La Trousse Info-Cancer des Premières Nations du Québec

Cette trousse d'information présente une synthèse des connaissances liées à la problématique du cancer et à ses répercussions sur les populations autochtones du Québec. Elle renferme une foule d'informations sur le continuum des soins et des services, depuis la prévention jusqu'aux soins palliatifs, en passant par le traitement du cancer, les symptômes de la maladie, son dépistage, son diagnostic et son suivi. Les 15 types de cancer les plus fréquents chez les Premières Nations du Québec ont été particulièrement ciblés et diverses ressources de lutte contre le cancer sont indiquées. La trousse a été élaborée, en partie grâce à un financement du Partenariat canadien contre le cancer, à l'intention des soignants qui travaillent auprès des populations des Premières Nations afin de les sensibiliser au contexte de la prestation des soins aux membres de ces collectivités ainsi qu'aux facteurs et aux conditions qui contribuent à leur santé. L'élaboration de la trousse a été enrichie par les commentaires de patients cancéreux des Premières Nations, de professionnels de la santé et de soignants, de même que par des renseignements techniques et médicaux provenant des statistiques et des publications de la Société canadienne du cancer. En janvier 2011, la trousse avait été distribuée dans les centres de santé des collectivités des Premières Nations et les centres d'amitié autochtones partout au Québec.

Le cancer n'est généralement pas perçu comme ayant un quelconque lien avec la prévention et, souvent, les facteurs de risque courant liés aux maladies chroniques ne sont pas reconnus comme étant également pertinents dans le cas du cancer.

Dans la plupart des régions, la mise en œuvre efficace de programmes d'éducation et de sensibilisation dépend de la collaboration formelle et informelle à divers échelons et entre les divers ordres de gouvernement. Il a été établi que les contacts personnels à l'échelon de la collectivité constituaient l'un des moyens les plus efficaces d'informer et de sensibiliser; toutefois, ces ressources sont souvent rares, particulièrement dans les collectivités isolées et éloignées, et la formation dispensée n'est pas uniforme<sup>91</sup>. Dans une récente enquête en ligne auprès des fournisseurs



de soins travaillant dans les collectivités des Premières Nations, moins de la moitié des répondants ont indiqué qu'il y avait des activités et des ressources liées à la prévention du cancer dans leur collectivité. À bien des endroits, la prévention n'est pas une priorité en raison de la pénurie de travailleurs de la santé et des problèmes d'accès attribuables à l'isolement géographique.

Ces problèmes sont rendus plus complexes par le manque de ressources disponibles pour l'information des membres des Premières Nations sur l'importance de la prévention et sur la façon d'entreprendre des efforts de prévention dans leur propre collectivité.

Les membres des Premières Nations ont indiqué que, pour que les efforts de prévention du cancer soient efficaces, les ressources éducatives devraient adopter une approche holistique de la santé, en incorporant les déterminants de la santé de même qu'en décrivant les liens entre les facteurs de risque de cancer et les efforts de protection contre les autres maladies chroniques. Des initiatives communautaires d'éducation élaborées avec et pour les Premières Nations ont été efficaces pour démontrer que la prévention des maladies chroniques, y compris le cancer, et la lutte contre ces maladies pouvaient être intégrées dans la vie quotidienne normale. Des programmes tels que le programme de rétablissement de la tabacomanie en Saskatchewan incorporent la culture traditionnelle et la spiritualité des Premières Nations dans la mise au point de ressources culturellement adaptées conçues pour aider les membres des Premières Nations à adopter et conserver un mode de vie sain. Même s'ils peuvent ne pas être directement liés à la prévention du cancer, ces programmes, ainsi que d'autres, sensibilisent aux facteurs de risque communs aux maladies chroniques et fournissent aux membres des collectivités les outils dont ils ont besoin pour prendre leur propre santé en charge.

### **Sur l'ensemble du continuum des soins**

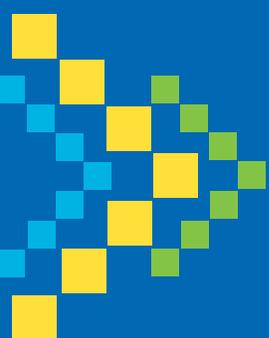
Il y a un manque de ressources culturellement adaptées à l'intention des Premières Nations tout au long du cheminement du patient avec la maladie; outre les efforts de prévention, il est reconnu que des ressources culturellement adaptées, pertinentes à l'échelle locale et axées sur le cancer sont nécessaires tout au long du continuum des soins afin d'accroître la sensibilisation des

#### **Le programme de rétablissement de la tabacomanie en Saskatchewan**

Le programme de rétablissement de la tabacomanie (TAR, Tobacco Addiction Recovery) est une organisation affiliée au partenariat d'aide à la cessation du tabagisme (PACT, Partnership to Assist with Cessation of Tobacco) de la Saskatchewan. Il a été conçu pour être appliqué dans les collectivités autochtones afin d'informer les membres des Premières Nations sur les différences entre l'utilisation du tabac à des fins non traditionnelles et traditionnelles. Le but du programme TAR est de fournir un soutien pour l'abandon du tabac d'une façon culturellement adaptée, en ayant recours à des histoires traditionnelles, par exemple l'histoire de la Femme vêtue d'une robe de peau de bison blanc. Le ministère de la Santé de la Saskatchewan et la Pharmacists' Association of Saskatchewan ont collaboré avec les Aînés des Premières Nations afin d'élaborer une trousse d'information et des exposés devant être présentés dans les collectivités. Les membres du personnel du programme se sont rendus dans 25 réserves et ont présenté plus de 50 exposés et ateliers depuis le lancement du programme en 2010. Ils ont également travaillé à former le personnel médical dans les collectivités des Premières Nations au sujet de l'abandon du tabac et des outils culturellement adaptés qui sont disponibles. Le programme TAR comprend des stratégies de prévention et des ressources éducatives sur les avantages de l'affranchissement du tabac.

collectivités. La diversité des collectivités des Premières Nations représente un défi pour les initiatives d'éducation. La grande variété de langues, de cultures et de traditions spirituelles des Premières Nations, ainsi que les différences économiques, sociales et politiques entre les collectivités des diverses provinces, influent sur le contexte de la réalisation de programmes d'éducation concernant le cancer. Les membres des Premières Nations ont indiqué que pour que les programmes de sensibilisation soient fructueux, il faudrait qu'il soit possible de les adapter aux réalités de chaque collectivité.

En particulier, les barrières linguistiques viennent compliquer la capacité des organismes de santé et des différentes administrations à mettre en œuvre des



### **Le programme « Agissons dès maintenant contre... le cancer colorectal! »**

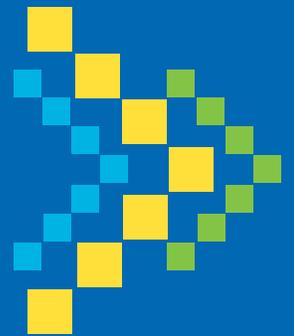
Ce programme a été mis au point par Action Cancer Ontario afin d'accroître les connaissances sur le cancer colorectal, les facteurs de risque et la prévention de ce cancer dans les collectivités autochtones. Il s'agit d'un outil d'éducation et de promotion de la santé qui fournit aux dispensateurs locaux de soins de santé des renseignements et du matériel culturellement adaptés. Le programme a été mis sur pied en 2008 et plus de 1500 trousseaux d'information ont été distribués dans les organisations autochtones et chez les fournisseurs de services provinciaux et nationaux, de même que dans les Premières Nations de l'Ontario. Les trousseaux comprennent des ressources qui tiennent compte des réalités culturelles des collectivités des Premières Nations et qui surmontent les barrières de l'alphabétisation et des langues en faisant appel à des composantes interactives et visuelles. Les trousseaux peuvent être directement envoyés par la poste, ce qui a contribué à améliorer l'accès aux ressources dans les collectivités rurales, éloignées et isolées. Des ateliers de formation des formateurs ont également été organisés pour faciliter le réseautage entre les collectivités et entre les organisations; ces ateliers ont été fructueux en permettant l'augmentation des connaissances et des échanges sur des idées concrètes concernant l'éducation des collectivités. En juillet 2010, 27 ateliers régionaux avaient été organisés et 378 fournisseurs de soins de santé et éducateurs autochtones avaient suivi la formation. De plus, on a lancé en 2009 une campagne dans les médias dans le cadre de laquelle des messages d'intérêt public ont été diffusés à la radio, souvent dans des langues autochtones. Les messages culturellement adaptés communiqués par le programme « Agissons dès maintenant contre... le cancer colorectal! » ont contribué au succès des efforts d'éducation communautaire déployés à l'intention des Premières Nations partout en Ontario.

traduire, ce qui vient compliquer encore davantage la fourniture d'information aux patients, aux membres de leur famille et à leur collectivité. Dans une proportion importante des langues des Premières Nations, il n'y a aucun mot pour désigner le cancer et, selon bon nombre de traditions culturelles et spirituelles, le fait de parler explicitement d'une maladie terminale et de la mort peut accélérer cette dernière. Le manque d'information sur le cancer disponible dans les langues des Premières Nations peut contribuer à la confusion en ce qui concerne le cancer, le système de soins oncologiques et les options thérapeutiques. Dans l'ensemble du spectre de la lutte contre le cancer, on déploie des efforts pour surmonter les barrières, linguistiques et autres, de manière à accroître la sensibilisation des Premières Nations au cancer et à doter les gens de moyens d'informer leur collectivité d'une façon localement pertinente. Dans le cadre de son initiative appelée « Agissons dès maintenant contre... le cancer colorectal! », Action Cancer Ontario a travaillé afin de fournir des trousseaux d'information et de donner des ateliers qui mettent de l'avant des messages culturellement adaptés au sujet du cancer colorectal afin d'accroître la sensibilisation des Premières Nations à cette maladie.

programmes d'éducation sur le cancer. Dans le cas des Premières Nations qui ont une compréhension limitée de l'anglais ou du français, il existe encore moins de ressources permettant de fournir de l'information sur le cancer. Les termes complexes liés au cancer sont souvent difficiles à



# Expérience des patients



## 4 Expérience des patients

Cheminement d'Eleanor Carriere avec le cancer

*Eleanor Carriere était une survivante du cancer du sein des Premières Nations de Nelson House (Manitoba). Son histoire a été présentée dans ses propres mots puis enregistrée et transcrite avec sa permission et son consentement. L'histoire d'Eleanor ravive son expérience avec le cancer et nous rappelle les conséquences du cancer sur les vraies personnes, leurs familles et leurs collectivités.*

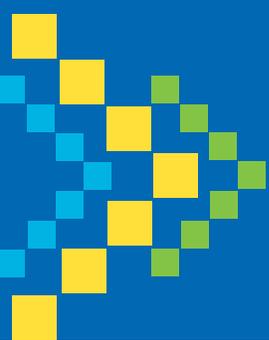
*Tristement, le cancer d'Eleanor a récidivé et elle est décédée depuis. Elle souhaitait que son histoire soit racontée pour mieux illustrer le parcours des Premières Nations avec le cancer au Canada. Nous tenons à remercier Eleanor d'avoir partagé la façon dont elle a courageusement surmonté les obstacles tout au long de son parcours.*

*L'histoire intégrale d'Eleanor est présentée tout au long de la section 4.0.*

### 4.1 Début du parcours avec le cancer : le dépistage et le diagnostic

La lutte contre le cancer chez les Premières Nations va au-delà des soins aux personnes qui ont déjà reçu le diagnostic. Elle englobe tous les membres de la population, même ceux qui se portent bien. Certains cancers n'ont pas de cause connue; D'autres ne se manifestent par des signes ou symptômes qu'à un stade avancé<sup>93,94</sup>. La détection précoce du cancer par le dépistage dans les populations saines a permis de réduire la mortalité et la morbidité liées à certains cancers<sup>95</sup>.





La plupart des provinces et des territoires offrent maintenant des programmes de dépistage organisés pour le cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal. Toutefois, la participation à ces programmes est plus faible dans les Premières Nations que dans la population canadienne en général. Un ensemble complexe de facteurs, notamment l'isolement géographique, les croyances et les craintes personnelles ainsi que la capacité du système de santé, ajoutent aux obstacles que doivent surmonter les Premières Nations pour accéder aux services de dépistage.

Les données montrent que plus de la moitié de tous les cancers peuvent être prévenus ou détectés assez tôt pour être traités avec succès. Toutefois, pour de nombreux membres des Premières Nations, l'expérience du cancer ne commence que lorsque leur cancer a progressé à un stade avancé. Surmonter les obstacles pour accéder au dépistage du cancer et diagnostiquer le cancer plus rapidement sont des éléments essentiels de la lutte contre cette maladie dans les populations des Premières Nations.

### Détection précoce

La détection permet de déceler un cancer à un stade précoce, où il est souvent plus facile à traiter<sup>97</sup>. Des programmes de dépistage existent partout au Canada afin de détecter autant de cancers que possible, aussi tôt que possible. Pour l'instant, l'information sur la situation actuelle du dépistage du cancer chez les populations des Premières Nations est insuffisante, surtout parce que la plupart des systèmes de surveillance de la santé au Canada ne saisissent pas l'information sur l'ethnicité<sup>98</sup>. Cela dit, toutes les études de recherche menées sur ce sujet révèlent que même si certains de ces programmes existent dans les collectivités des Premières Nations et des améliorations sont apportées dans quelques régions, l'accès aux services de dépistage n'est pas uniforme et des obstacles subsistent<sup>99</sup>.

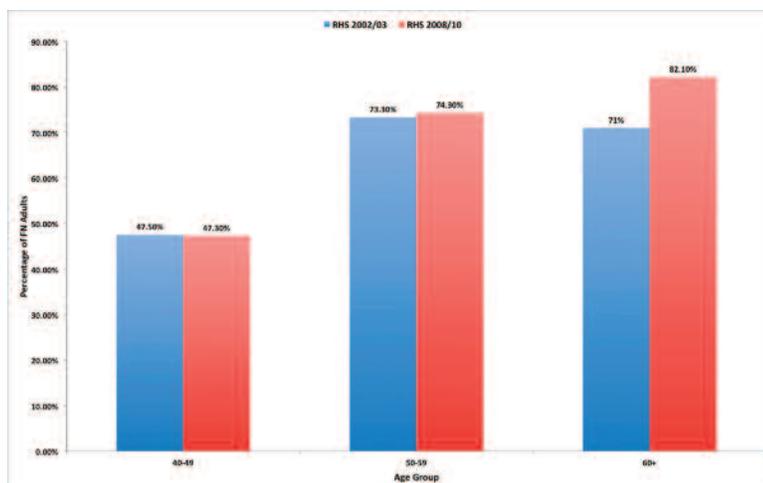
Le dépistage du cancer relève du gouvernement provincial; les organismes de lutte contre le cancer et les ministères de la Santé offrent, organisent et coordonnent des programmes de dépistage pour leurs populations. Lorsqu'il n'existe aucun programme organisé, le dépistage opportuniste a lieu dans les bureaux

de médecin ou dans les services de consultation spécialisés<sup>100</sup>. La participation des Premières Nations aux programmes de dépistage varie en fonction de plusieurs facteurs, notamment le type de cancer. La section suivante décrit les interactions des Premières Nations avec les programmes de dépistage pour trois cancers prévalents : le cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal.

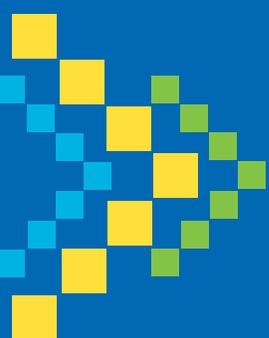
### Dépistage du cancer du sein

Des programmes de dépistage du cancer du sein, notamment les mammographies, les examens cliniques et l'auto-examen des seins réguliers existent dans la plupart des provinces et territoires et sont coordonnés en vue de respecter les normes nationales. Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs recommande que les femmes de 50 à 69 ans et de 70 à 74 ans subissent une mammographie tous les 2 à 3 ans. La mammographie de dépistage n'est pas recommandée pour les femmes de 40 à 49 ans, mais les femmes à haut risque devraient consulter leur médecin. La mammographie de dépistage, offerte en permanence et en temps opportun dans le cadre de programmes organisés, pourrait réduire la mortalité liée au cancer du sein de jusqu'à 25 pour cent<sup>101</sup>.

**Figure 5 : Pourcentage des femmes des Premières Nations de 40 ans ou plus qui déclarent avoir subi une mammographie au cours de leur vie selon l'âge**



Source : Enquête régionale sur la santé (ERS) 200820100



Depuis 2003, la participation globale des femmes des Premières Nations aux programmes de dépistage du cancer du sein a augmenté. La figure 5 montre une augmentation du pourcentage des femmes des Premières Nations de 60 ans ou plus qui ont subi une mammographie (82,1 % et 71 % respectivement)<sup>102</sup>. En outre, plus de femmes font l'auto-examen de leurs seins plus souvent. En fait, 30 pour cent des Premières Nations ont déclaré avoir effectué un auto-examen de leurs seins tous les mois<sup>103</sup>.

#### **Projet Train the Trainer, Aboriginal Breast Health**

Ce projet, financé par la Fondation canadienne pour le cancer du sein, a été élaboré par les membres du Health Networking Group des femmes de Hamilton, en collaboration avec les représentantes du centre de santé autochtone De dwa da dehs nye, du Service de santé publique de la Ville de Hamilton, du Centre de cancérologie Juravinski et du Programme ontarien de dépistage du cancer du sein. Les documents adaptés à la culture ont été élaborés et des femmes autochtones ont été recrutées pour sensibiliser davantage leur collectivité à la santé du sein. Le projet, lancé en 2006, vise à donner aux femmes autochtones les moyens de lancer des campagnes d'éducation sur la santé du sein et de subir une mammographie de dépistage. L'approche « Former le formateur » (Train the Trainer) est conçue pour mieux informer et sensibiliser les intervenants de première ligne en matière de santé du sein dans les collectivités autochtones, ainsi que les fournisseurs de soins de santé qui travaillent dans les services offerts à la population en général. Le projet vise à sensibiliser davantage le personnel aux valeurs culturelles, aux croyances et aux craintes en matière de santé des Autochtones, de façon à ce qu'il puisse donner un enseignement culturellement adapté dans les collectivités. Le programme de formation comprend une trousse d'outils, qui contient un manuel et des ressources complémentaires, ainsi qu'une vidéo sur la santé du sein à l'intention des Autochtones intitulée « Tits in the Wringer ». Dans l'ensemble, le programme a augmenté les connaissances dans la santé du sein, le cancer du sein, les pratiques de détection précoces et les choix de vie sains. Les collectivités qui ont participé au projet ont signalé une participation accrue au dépistage du cancer du sein sur une période de trois ans.

Toutefois, en général les femmes des Premières Nations tendent à avoir de plus faibles taux de participation dans les programmes de dépistage du cancer du sein comparativement à l'objectif national fixé de participation de 70 pour cent pour toutes les femmes canadiennes<sup>104</sup>. Des femmes des Premières Nations de 18 ans ou plus, 40 pour cent n'ont jamais fait l'auto-examen de leurs seins, 59 pour cent n'ont jamais subi de mammographie et 5 pour cent n'ont pas subi de mammographie au cours des cinq dernières années<sup>105</sup>. La prévalence au cours de la vie des mammographies chez les femmes des Premières Nations accuse un retard par rapport aux femmes de la population canadienne générale.

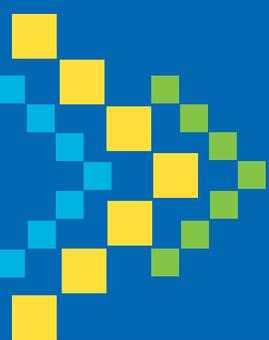
En Ontario, un projet Former le formateur vise à accroître la participation des femmes des Premières Nations au dépistage du cancer du sein par l'enseignement communautaire et les initiatives de sensibilisation. La collaboration entre plusieurs organismes de santé et des Premières Nations a contribué à la conception, à la mise en œuvre et au succès de ce projet.

#### **Dépistage du cancer du col de l'utérus**

Le cancer du col de l'utérus est l'un des cancers les plus faciles à prévenir. Le test de Papanicolaou (examen de frottis cervico-vaginal) a servi au dépistage chez les femmes depuis les 50 dernières années et selon les estimations, il a permis de détecter 95 pour cent des cancers. Bien qu'il y ait des débats sur l'intervalle approprié du dépistage, la plupart des provinces et des territoires recommandent aux femmes sexuellement actives de subir ce test chaque année, ou encore tous les deux ou trois ans, selon les résultats du test précédent<sup>107</sup>. Des programmes organisés de dépistage de ce type de cancer, élaborés selon les normes nationales, existent dans la plupart des provinces. Toutefois, aucun programme n'est offert dans les territoires.

L'examen de frottis cervico-vaginal est l'une des méthodes les plus efficaces pour prévenir le cancer du col de l'utérus et intervenir rapidement. En fait, l'étude organisée des frottis vaginaux pourrait réduire les taux de cancer de 62 pour cent<sup>108</sup>.

L'accès au dépistage du col de l'utérus varie selon les fournisseurs locaux de soins de santé, notamment selon la disponibilité des infirmières ou des infirmières praticiennes



spécialisées formées pour effectuer l'examen de frottis cervico-vaginal. Les données révèlent que l'écart se resserre entre les femmes des Premières Nations et la population canadienne en général en ce qui concerne cet examen. En 2008-2010, 74 pour cent des femmes des Premières Nations avaient subi cet examen au cours des trois dernières années, comparativement à 72,8 pour cent des femmes dans la population canadienne en général<sup>109</sup>. Seulement 9,7 pour cent des femmes des Premières Nations ont déclaré qu'elles ne l'avaient jamais subi<sup>110</sup>.

**Tableau 3 : Proportion des femmes des Premières Nations selon le moment du dernier examen de frottis cervico-vaginal subi**

Previous Pap Test	RHS 2002/03 (18+ years)	RHS 2008/10 (18+ years)
Moins d'un an	48,2	48,9
1 à 3 ans	27,4	25,1
Plus de 3 ans	13,8	16,3
Jamais	10,6	9,7

Source : ERS 2008-2010

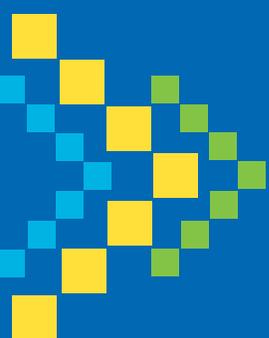
### Dépistage du cancer colorectal

Quatre-vingt-dix pour cent des cancers colorectaux peuvent être évités s'ils sont détectés tôt<sup>111</sup>. Les premiers tests de dépistage pour ce type de cancer comprennent la recherche de sang occulte dans les selles (RSOS), la recherche de sang occulte dans les selles au gäiac (RSOSG) ou le test immunochimique fécal (TIF). Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs recommande aux hommes et aux femmes de plus de 50 ans de faire l'objet d'une RSOS chaque année ou tous les deux ans. Toutefois, ces lignes directrices sont en cours de révision. Les programmes organisés de dépistage du cancer colorectal sont relativement nouveaux au Canada. Depuis le début de 2012, de tels programmes sont mis en place dans l'ensemble du pays; dix provinces et un territoire ont annoncé ou ont des programmes organisés de dépistage du cancer colorectal ou des programmes pilotes en cours<sup>112</sup>.

### Programme de dépistage du cancer colorectal

Organisé par la Saskatchewan Cancer Agency (SCA), le Programme de dépistage du cancer colorectal est offert aux populations nordiques des Premières Nations et il a été modifié pour répondre à leurs besoins. Le programme fait appel au test immunochimique fécal (TIF), un type de RSOS, pour le dépistage dans les populations saines des personnes âgées de 50 à 74 ans. La SCA a établi de solides partenariats avec les trois régions sociosanitaires du nord de la Saskatchewan, ce qui comportait l'envoi postal de trousse de TIF, en plus de la coordination des champions au sein des collectivités pour les visites à domicile afin d'encourager les patients qui y sont admissibles à remplir le simple test de dépistage. Parmi ces champions on retrouve des infirmières et des travailleurs des services d'approche qui œuvrent dans les collectivités des Premières Nations. Dans le cadre du programme, une vidéo est élaborée dans laquelle témoignent des champions et des survivants ainsi qu'une vidéo qui explique comment remplir le TIF. Les webinaires de cybersanté et de Télésanté, de même que des annonces dans un journal et des stations de radio locales du Nord, ont servi à diffuser le message et à atteindre les régions éloignées du Nord. Les examens du programme ont souligné l'importance de consulter les collectivités des Premières Nations pour savoir ce qui fonctionne dans la collectivité. Les Premières Nations qui vivent dans les réserves et à l'extérieur en Saskatchewan ont eu accès au Programme de dépistage du cancer colorectal.

Dans la plupart des cas, les patients peuvent se procurer les tests de dépistage du cancer colorectal auprès de leurs médecins de famille ou ils peuvent leur être envoyés directement par la poste, selon le programme de dépistage dans chaque province ou territoire. Toutefois, nous disposons de peu d'information sur les taux de participation des Premières Nations au dépistage de ce cancer. Dans une récente enquête régionale menée par Action Cancer Ontario, 72 pour cent des Premières Nations ont déclaré ne pas connaître, ou peu le programme provincial de dépistage du cancer colorectal et les RSOS; 67 pour cent ne



connaissaient pas ou peu les méthodes générales de dépistage de ce cancer<sup>113</sup>.

En Saskatchewan, des efforts ont été déployés pour élargir l'envoi En En Saskatchewan, des efforts ont été déployés pour élargir l'envoi postal des trousse de dépistage et créer des partenariats avec les collectivités des Premières Nations. Le Programme de dépistage du cancer colorectal a permis de mieux faire connaître le dépistage du cancer colorectal aux Premières Nations et d'accroître leur participation à celui-ci.

### Autres formes de dépistage

Il n'existe pas de programme organisé de dépistage pour la plupart des cancers et pour certains cancers, notamment le cancer du poumon et des ovaires, aucun test fiable ne permet la détection précoce<sup>114,115</sup>. Le dépistage régulier de

quelques cancers, notamment le cancer de la prostate, n'est pas recommandé en raison des risques associés à la procédure. Pour ce cancer, le dépistage se fait généralement de façon informelle par un toucher rectal ou par un test de dépistage de l'antigène prostatique spécifique (APS)<sup>116</sup>. En 2008-2010, environ 23 pour cent des hommes des Premières Nations de 18 ans et plus ont subi un examen rectal ou un test de dépistage de l'APS; la fréquence de cet examen augmentait à mesure que les hommes des Premières Nations vieillissaient<sup>117</sup>.

En général, la participation à l'examen rectal ou au test de dépistage de l'APS des adultes des Premières Nations augmentait avec l'âge. En outre, les femmes des Premières Nations sont plus susceptibles de subir un test de dépistage comparativement aux hommes. Les femmes peuvent être plus soucieuses de leur santé et par conséquent, plus susceptibles de s'intéresser au dépistage pour la prévention<sup>118</sup>.

#### **Cheminement d'Eleanor Carriere avec le cancer... Le dépistage**

"Mon épreuve a commencé en 2007. À l'âge de 49 ans, j'ai commencé à passer des mammographies; il y avait des cliniques mobiles qui venaient. Je travaillais à la Nelson House à ce moment-là. Je voyageais de Thompson à la Nelson House qui est à une heure de trajet et ces unités mobiles venaient et elles faisaient les mammographies. Donc je me suis inscrite. En 2007 je me sentais bien et normale, puis un jour j'étais étendue et mon partenaire, Herman, s'est étiré pour prendre quelque chose et il a simplement saisi mon sein et l'a serré et j'ai simplement hurlé de douleur et j'ai saisi mon sein parce que la douleur était simplement pulsatile. En essayant d'appuyer sur mon sein pour essayer de calmer la douleur, j'ai senti une bosse... et j'ai dit "Oh, mon Dieu, Herman j'ai une bosse". En tous les cas, je n'y ai pas repensé la journée suivante. Je travaillais avec des enfants et une famille; j'étais si occupée que je l'ai complètement oublié. J'avais eu une mammographie en août et en septembre, j'ai reçu une lettre de la clinique du sein de Cancer Care Manitoba qui disait que j'avais un rendez-vous pour une mammographie et que j'avais un rendez-vous à Winnipeg, c'est tout. J'ai pensé, "Quoi? J'ai déjà eu une mammographie en août, pourquoi est-ce qu'ils me demandent de passer une mammographie?" Et j'ai simplement jeté l'enveloppe dans mon bureau puis je l'ai oubliée."

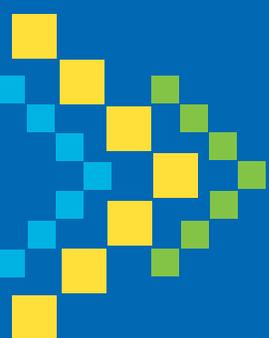
### Défis en lien au dépistage

De nombreuses raisons interreliées contribuent à expliquer pourquoi les membres des Premières Nations ont tendance à moins participer aux programmes de dépistage. Même si les cultures et les collectivités des Premières Nations sont diverses et donc ces raisons peuvent varier à la grandeur du pays, certains thèmes généraux ressortent. Les obstacles à l'accès aux services de dépistage du cancer comprennent les craintes et les croyances personnelles, l'isolement géographique et les capacités du système de santé.

#### Craintes et croyances personnelles

L'expérience antérieure avec le système de santé a un effet durable sur la décision de participer aux programmes de dépistage. Les mauvaises expériences avec le cancer dans de nombreuses collectivités des Premières Nations peuvent engendrer la croyance qu'un diagnostic de cancer est synonyme de condamnation à mort. Pour certains, plutôt que de les motiver à chercher de l'aide plus tôt, la crainte du cancer les dissuade de s'engager dans une démarche préventive, comme le dépistage<sup>119</sup>.

De nombreuses Premières Nations ont fait valoir que les programmes et les installations de dépistage existants ne



### *Infirmière praticienne du Conseil tribal*

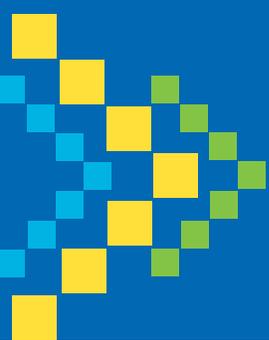
Le Conseil tribal File Hills Qu'Appellea a embauché une infirmière praticienne à l'hôpital All Nations Healing pour tendre la main aux sept collectivités rurales qui s'y rattachent. Les collectivités avaient reconnu qu'en raison des priorités concurrentes pour les femmes et la nécessité de s'éloigner de la collectivité pour accéder aux soins, la population négligeait le dépistage. L'infirmière praticienne a été embauchée pour effectuer le dépistage au moyen de l'examen de frottis cervico-vaginal, encourager les femmes admissibles à subir un test de dépistage du cancer du sein et donner des renseignements sur le dépistage du cancer colorectal. En outre, l'infirmière praticienne adopte une approche globale de bien-être en notant les renseignements relatifs aux antécédents médicaux et en effectuant des examens physiques. Les soins sont fournis aux femmes par des femmes et les relations établies dans le cadre des rendez-vous relatifs à la santé ont aidé à établir un climat de confiance et à réduire la crainte du dépistage. Les examens ont indiqué que les femmes sont satisfaites de ce service et qu'il répond à leurs besoins. Jusqu'à maintenant, il semble que cette infirmière a réussi à accroître la participation au dépistage du cancer et à favoriser la santé des femmes. Les réseaux avec la Saskatchewan Cancer Agency et les médecins dans les collectivités ont aidé à soutenir la nature multidisciplinaire de son rôle.

sont pas en contexte culturellement sécuritaire. Les femmes en particulier ont indiqué que très souvent, les questions délicates en santé des femmes sont mal gérées, car en général, le contexte du dépistage ne favorise pas la confidentialité et la sécurité culturelle<sup>120</sup>. La modestie ou la gêne d'exposer leur corps nu peut empêcher les femmes de subir des examens de dépistage qu'elles perçoivent comme étant invasifs<sup>121</sup>. En outre, la gêne avec les médecins masculins constitue un obstacle important pour de nombreuses femmes des Premières Nations<sup>122</sup>. Pour les hommes des Premières Nations, l'inconfort associé aux examens de dépistage réguliers, comme les examens rectaux, peut contribuer au fait qu'ils font moins appel aux services de dépistage que les femmes<sup>123</sup>.

### *Screening for Life*

Screening for life (le dépistage pour la vie) est une initiative des Services de santé de l'Alberta qui vise à mieux faire connaître et à promouvoir le dépistage et la prévention du cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal. Les ressources éducatives ont été élaborées en partenariat avec la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada et d'autres chefs de file en santé autochtone afin d'offrir de l'information culturellement appropriée sur le dépistage du cancer aux Autochtones de l'Alberta. Des trousse d'outils, surtout constituées d'éléments d'apprentissage interactifs et visuels, ont été conçues et livrées aux collectivités des Premières Nations pour les aider à mieux connaître le cancer. Ces trousse d'outils comprenaient différentes ressources : brochures, présentations PowerPoint, des témoignages sur le cancer et des fiches d'informations sur les faits et les mythes, adaptées aux réalités culturelles des collectivités des Premières Nations. La plupart des documents de la trousse ont été mis à jour en 2010 afin de tenir compte de la rétroaction des Premières Nations. Les collectivités rurales, éloignées et isolées peuvent obtenir ces trousse pour mieux surmonter les obstacles à l'accès à l'enseignement sur le cancer. En outre, des ateliers ont été organisés pour faciliter le réseautage intercollectivités et interorganismes. Jusqu'à maintenant, le programme Screening for Life a réussi à mieux faire connaître aux Premières Nations les facteurs de risque, la prévention et le dépistage du cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal.

Les membres des Premières Nations dans la cinquantaine ou la soixantaine qui font partie de la tranche d'âge recommandée pour le dépistage, qui ont vécu de la violence sexuelle, physique et psychologique pendant leur enfance ne font plus confiance aux professionnels de la santé qui effectuent les examens de dépistage. En particulier, en raison de leurs expériences dans les pensionnats, les personnes âgées hésitent à subir des procédures de dépistage et à interagir avec des fournisseurs de soins qu'elles ne connaissent pas et en qui elles n'ont pas confiance<sup>124</sup>.



Des relations de confiance et des contextes culturellement sécuritaires pourraient inciter les Premières Nations à participer aux programmes de dépistage et contribuer à des expériences plus positives. Les intervenants en santé de première ligne précisément formés pour répondre aux besoins propres aux Premières Nations, comme l’infirmière praticienne d’un conseil tribal, peuvent aider à les

### **Projet Reproductive Health Screening**

Le Reproductive Health Screening Project (projet de dépistage en santé de la reproduction) (RHSP) a été conçu pour augmenter l'accès des femmes au dépistage dans le nord de la Colombie-Britannique en augmentant le nombre de fournisseurs de soins de santé qui font l'examen de frottis cervico-vaginal, l'examen clinique des seins, et donnent un enseignement sur la santé du sein, et en réduisant les obstacles au dépistage. Le RHSP a été élaboré grâce au partenariat de Northern Health, du BC Women's Hospital and Health Centre et de la Provincial Health Services Authority. Comme les Autochtones représentent environ 15 pour cent de la population dans le nord de la Colombie-Britannique, les coordonnateurs du RHSP ont reconnu l'importance de créer des partenariats avec les Premières Nations pour améliorer leur accès au programme. Au total, 44 infirmières ont été formées et 6 d'entre elles étaient des infirmières des Premières Nations soutenues par leurs conseils de bande dans leur participation aux séances de formation. La formation enseigne aux infirmières le dépistage en santé de la reproduction et les soutient lorsqu'elles fournissent les services de dépistage aux femmes dans leurs collectivités de résidence. Les soins donnés au centre par des femmes sont un élément important du RHSP. Ils aident à éliminer certaines barrières au dépistage relevées par les Premières Nations. Un examen du RHSP en 2006 a conclu qu'il avait réussi à rejoindre les femmes dans les groupes sous-dépistés, comme les Premières Nations. Des aînées ont organisé et présenté un atelier qui intégrait leurs valeurs spirituelles et culturelles au matériel médical. Le projet a répondu au besoin des femmes des Premières Nations d'avoir des relations positives avec les fournisseurs de soins de santé qui comprennent leurs réalités culturelles.

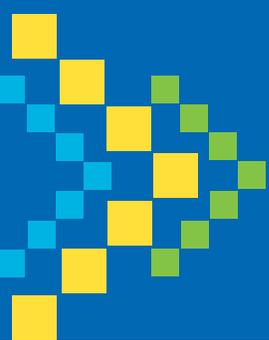
sensibiliser davantage à l'importance du dépistage, tout en étant sensibles à leurs craintes et à leurs croyances.

Surtout dans les petites collectivités « tricotées serrées », les idées fausses se propagent facilement et sont difficiles à chasser, en particulier en l'absence de sources fiables d'information sur le cancer<sup>126</sup>. Plusieurs organismes, notamment les Services de santé de l'Alberta, s'efforcent d'inciter les Premières Nations à participer aux programmes de dépistage du cancer en améliorant l'accès aux ressources éducatives culturellement adaptées.

### **L'isolement géographique**

La sensibilisation n'assure pas à elle seule que les Premières Nations participeront au dépistage du cancer. Pour un grand nombre, des obstacles géographiques importants nuisent à leur accès aux programmes offerts. Même si certaines collectivités rurales et éloignées ont un bon accès au dépistage du cancer, ce n'est pas le cas pour toutes les collectivités. Selon une récente enquête en ligne auprès des fournisseurs de soins de santé qui œuvrent dans les collectivités des Premières Nations à la grandeur du pays, moins de 50 pour cent (47 %) avaient accès à des programmes de détection précoce et de dépistage dans leurs collectivités. Dans certains cas, pour combler cette lacune les collectivités isolées ont coordonné des voyages en avion pour des groupes de femmes à destination d'un lieu où le dépistage se fait tous les deux ans<sup>127</sup>. Toutefois, ce n'est pas toujours possible, car beaucoup de collectivités ne disposent d'aucune ressource ou très peu pour mettre en œuvre des programmes de lutte contre le cancer<sup>128,129</sup>.

Plus de la moitié de tous les Autochtones au Canada vivent dans des collectivités rurales, éloignées et du Nord; des membres inscrits des Premières nations, 45 pour cent vivent en région rurale et presque 21 pour cent vivent en région éloignée<sup>130,131</sup>. Pour ces personnes, l'accès au dépistage du cancer peut être difficile en raison des inconvénients liés aux déplacements. De nombreuses Premières Nations ont affirmé que le Programme des services de santé non assurés aux Autochtones, qui couvre le transport pour raison médicale des membres inscrits des Premières nations, est axé sur le traitement plutôt que sur la prévention. La rétroaction qualitative donne à penser que le remboursement des frais liés au dépistage manque souvent d'uniformité, ce qui peut empêcher les groupes de



personnes d'accéder aux programmes offerts. En plus des frais, le temps qu'exigent les déplacements peut décourager certaines Premières Nations. Leur désir de participer aux programmes de dépistage peut être éclipsé par d'autres responsabilités personnelles et dans la collectivité, comme les soins de base aux enfants ou l'impossibilité de s'absenter du travail<sup>132</sup>. Les priorités quotidiennes peuvent prévaloir sur les démarches pour accéder aux services de prévention, y compris le dépistage, en particulier pour les personnes qui doivent franchir des distances importantes.

Plusieurs administrations travaillent à rapprocher les services de dépistage des domiciles des Premières Nations au moyen de programmes d'approche, comme les services de dépistage mobiles. Le service itinérant de dépistage du cancer du sein, notamment, a réussi à faciliter l'accès des

#### **Programme "Le dépistage sauve des vies"**

Lancé par la Société canadienne du cancer en 2006, ce programme est en œuvre dans les collectivités du Nord-Est ontarien pour enseigner aux hommes et aux femmes fourchette d'âges admissibles au dépistage l'importance de dépister le cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal et les inviter à prendre des rendez-vous à cette fin. Le programme est en place dans les sept collectivités des Premières Nations de l'île Manitoulin depuis 2007. Ses coordonnateurs, connus des collectivités qui leur font confiance, recrutent et forment des bénévoles pour engager leurs familles, leurs amis, leurs collègues et leurs voisins dans les conversations sur le dépistage du cancer. Le travail a été accompli pour recenser les obstacles qui empêchent les femmes des Premières Nations de participer au dépistage, ce qui aide la Société à prendre des mesures pour que le dépistage soit plus accessible. La formation donnée aux bénévoles est culturellement appropriée. Elle vise à dissiper les malentendus au sujet des examens pour le dépistage du cancer et à donner de l'information sur les lieux qui offrent des services de dépistage. Les collectivités ont très bien accueilli le programme; plus de 2 500 contacts ont été établis entre le personnel enseignant, les bénévoles et leurs pairs sur l'île Manitoulin depuis le lancement du programme.



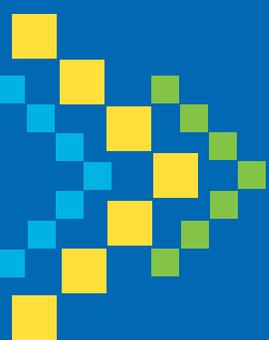
Premières Nations aux programmes de dépistage dans les collectivités rurales et éloignées. Ce service est présenté en détail dans le "Profil des pratiques prometteuses" de la présente section.

En outre, quelques initiatives visent à accroître le nombre de professionnels de la santé qui assurent les services de dépistage dans les collectivités du Nord en vue de réduire les déplacements. Dans le nord de la Colombie-Britannique, Le Reproductive Health Screening Project a collaboré avec les Premières Nations pour favoriser leur accès aux services et aux ressources de dépistage.

#### **Capacités du système de santé**

La pénurie de fournisseurs de soins de santé et les taux élevés de roulement de personnel posent un défi aux Premières Nations qui veulent voir accès au dépistage du cancer. En raison de la disponibilité limitée des fournisseurs de soins dans certaines collectivités des Premières Nations, les médecins peuvent être submergés par les besoins immédiats des patients et avoir peu de temps pour promouvoir ou effectuer le dépistage du cancer<sup>133</sup>. Spécialement dans les provinces où les médecins sont les responsables des services de dépistage pour certains cancers, notamment le cancer de la prostate et colorectal, les pénuries d'intervenants sont problématiques.

Les taux élevés de roulement de personnel ont été bien documentés comme étant un problème pour les collectivités rurales et éloignées des Premières Nations, en particulier dans le nord<sup>134</sup>. En ce qui a trait au dépistage du cancer, la rétroaction qualitative révèle qu'il est difficile de mettre des programmes en place lorsque les collectivités dépendent d'un personnel en rotation ou à court terme<sup>135</sup>. Même dans les collectivités des Premières Nations qui accèdent aisément aux programmes de dépistage du cancer, la fragmentation des services entre les administrations compromet l'efficacité de ces programmes<sup>136</sup>. La circulation de l'information entre les



programmes de dépistage provinciaux et les fournisseurs de soins de santé locaux dans les collectivités des Premières Nations est parfois difficile, compte tenu du roulement rapide du personnel dans les collectivités. La communication des résultats du dépistage n'a pas toujours lieu en temps opportun et par conséquent, les examens de suivi nécessaires peuvent être retardés.

En raison de la lourde charge des intervenants en santé de première ligne dans les collectivités des Premières Nations, le dépistage du cancer est rarement une priorité<sup>137</sup>. Quelques initiatives régionales ont tenté de réduire la charge de ces fournisseurs de soins en augmentant le nombre de personnes formées pour donner un enseignement sur le cancer. Des initiatives, comme le programme "Le dépistage sauve des vies", s'emploient à surmonter les obstacles du système de santé en donnant une formation aux membres de la collectivité pour mieux la sensibiliser au dépistage du cancer.



### **Profil des pratiques prometteuses : service itinérant de dépistage du cancer du sein**

Des stratégies d'approche sont en place partout au pays en vue d'accroître la participation de certaines populations, notamment celle des Premières Nations, aux programmes de dépistage. Des installations de dépistage mobiles et régionales existent maintenant dans la plupart des provinces et territoires pour remédier aux problèmes d'accès, en particulier chez les populations éloignées.

Le service itinérant de dépistage du cancer du sein en particulier est un programme d'approche qui a démontré les effets positifs de la collaboration entre les organismes provinciaux de lutte contre le cancer, les organismes de santé et les Premières Nations. Dans la plupart des provinces, des cliniques itinérantes pour le dépistage de cancer du sein se rendent régulièrement dans les collectivités éloignées, soit de deux fois par année à une fois tous les deux ans. En outre, le Québec dispose d'un avion qui transporte le matériel pour les mammographies et les techniciens dans les collectivités au nord de la province. Les femmes du Yukon peuvent se rendre à Whitehorse. Les Territoires du Nord-Ouest n'utilisent pas d'unités mobiles. Toutefois, des installations de dépistage sont accessibles en région. Il n'y a pas d'installations pour la mammographie au Nunavut et généralement, les femmes doivent sortir des Territoires pour le dépistage<sup>138</sup>.

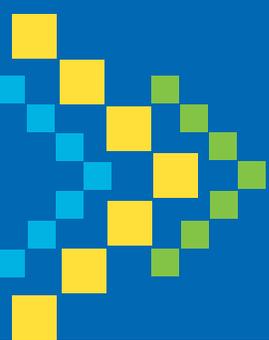
Même si les programmes d'approche en matière de dépistage ne parviennent pas nécessairement à joindre toutes les collectivités des Premières Nations, le service itinérant de dépistage du cancer du sein a contribué à accroître le taux de participation au dépistage dans certaines régions. En outre, quelques administrations se sont efforcées d'adapter leurs programmes afin de répondre aux besoins uniques des Premières Nations et d'améliorer la sécurité culturelle des contextes de dépistage. Le Programme de dépistage du cancer du sein du nord-ouest de l'Ontario, et le programme BreastCheck des Premières Nations au Manitoba en sont deux exemples.

Le Programme de dépistage du cancer du sein du nord-ouest de l'Ontario, une initiative d'Action Cancer Ontario, a comme mission de fournir des services de dépistage du cancer du sein de qualité supérieure aux femmes

#### **L'histoire de Jacqueline**

Jacqueline a perdu son fils atteint d'un cancer. Elle croit que le diagnostic de son fils a été retardé en raison du manque de ressources dans la collectivité qui dispose d'un centre de santé et d'une infirmière. Pourtant, lorsque son fils est devenu malade, elle a dû se rendre dans une ville à plus d'une heure de distance pour voir un médecin. Il ne connaissait pas le type de cancer au moment du diagnostic qui a été lent.

*(Source : Entrevues auprès de l'Assemblée des Premières Nations [APN] menées en 2007.)*



***“Trop de patients sont traités à plusieurs reprises pour d’autres symptômes, sans avoir reçu de diagnostic. Lorsqu’ils le reçoivent enfin, leur cancer est en phase terminale.”***

admissibles âgées de 50 à 74 ans qui vivent dans les collectivités rurales et éloignées. L’unité mobile se rend dans plus de 55 endroits et visite plus de 30 collectivités. Elle est ouverte le soir et les fins de semaine pour s’adapter à leur emploi du temps et

être plus accessible. Récemment, le programme a commencé à collaborer avec les Premières Nations, ce qui lui a permis d’assurer un contexte de dépistage culturellement sécuritaire et localement pertinent pour les femmes des Premières Nations dans leur propre collectivité ou tout près.

#### **Cheminement d’Eleanor Carriere avec le cancer... Le diagnostic**

“J’ai reçu un appel du poste de soins infirmiers de la Nelson House me disant qu’il y avait une anomalie dans ma mammographie et qu’il y avait une anomalie sur mon sein et que je devais me rendre à la clinique du sein tout de suite. Ils m’ont fait ce test où il y avait ce qui ressemblait à une aiguille sans en être une, il y avait une petite pince à l’extrémité. Donc il l’a injecté dans mon sein et il a pris un échantillon. Puis l’infirmière est venue et m’a dit vous avez un cancer et j’ai dit “je n’en ai pas, parce que vous n’avez jamais envoyé cet échantillon au laboratoire, donc comment pourriez-vous me dire que j’ai le cancer”. Elle a dit que le médecin pouvait le dire simplement en le regardant. J’ai été anéantie, car ils ont dit que j’avais le cancer du sein ça m’a bouleversée et je ne pouvais pas y croire et je pleurais. J’ai appelé ma belle-sœur pour lui dire, mais je n’y croyais toujours pas. Je suis retournée chez moi à Thompson de Winnipeg et je n’arrivais pas à croire que j’avais le cancer et je disais que je ne savais pas pourquoi ils me disaient que j’avais le cancer alors qu’ils n’avaient même pas envoyé cet échantillon au laboratoire. Enfin, toujours est-il qu’ils m’ont appelée et ils ont confirmé que j’avais le cancer. Ils m’ont donné un rendez-vous à l’hôpital le 28 mai. Je devais subir une lumpectomie à l’hôpital.”

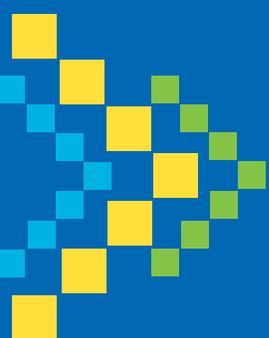
Les déplacements pour se rendre aux services de dépistage sont coordonnés pour les femmes qui vivent dans des collectivités éloignées, inaccessibles par le réseau routier<sup>139</sup>. Le programme recueille les données sur le taux de participation au dépistage, les taux de maintien de la participation et les taux de détection du cancer, et il les partage avec les Premières Nations pour en démontrer les résultats positifs. Les rendez-vous de dépistage ont également été jumelés aux messages sur le dépistage d’autres cancers et d’information sur la prévention des maladies chroniques, afin de mieux sensibiliser la collectivité.

Le programme BreastCheck de CancerCare Manitoba (CCMB) offre un service itinérant de dépistage du cancer du sein au Manitoba à plus de 90 endroits pour augmenter le taux de participation au dépistage dans l’ensemble de la province<sup>140</sup>. CCMB a également collaboré avec les collectivités des Premières Nations de Sagkeeng et de Pine Falls pour élaborer une ressource de dépistage culturellement adaptée. Les autobus du service itinérant de dépistage du cancer du sein visitent les deux collectivités afin d’offrir des soins culturellement sécuritaires et concrets à l’échelle locale. Une survivante du cancer du sein de la collectivité de Sagkeeng a été embauchée comme liaison en vue de motiver les autres femmes de la collectivité à subir une mammographie. Elle a également expliqué à CCMB le meilleur moyen d’atteindre les populations où le dépistage est plus faible, ce qui a contribué à l’élaboration de ressources éducatives culturellement adaptées, comme les affiches et les brochures sur le dépistage et la détection précoce du cancer du sein.

D’autres collectivités des Premières Nations ont bien accueilli ces ressources. Elles ont demandé des copies des documents afin d’encourager leurs propres collectivités à profiter des services de dépistage du cancer du sein. En outre, la brochure sert maintenant d’invitation aux femmes des collectivités des Premières Nations de l’ensemble du Manitoba à participer au programme BreastCheck<sup>143</sup>.

#### **Diagnostiquer le cancer**

La plupart des registres du cancer ne mentionnent pas l’ethnicité des patients. Par conséquent, nous ne disposons pas de l’information sur les diagnostics de cancer chez les



Premières Nations. Quelques administrations ont travaillé à combler cette lacune au moyen d'études régionales. Par exemple, une étude récente auprès des femmes de l'Ontario qui ont reçu un diagnostic de cancer entre 1995 et 2004 a révélé que le cancer de 66 pour cent des femmes des Premières Nations a été diagnostiqué à un stade ultérieur comparativement à 56 pour cent des autres femmes. Ces diagnostics tardifs étaient associés au dépistage, car les femmes des Premières Nations qui n'avaient pas été soumises au dépistage étaient cinq fois plus susceptibles de recevoir un diagnostic de cancer du sein à un stade ultérieur<sup>144</sup>. Les données d'autres régions laissent croire qu'en général, proportionnellement plus de femmes des Premières Nations que les autres présentent un cancer du sein à un stade avancé<sup>145</sup>.

La recherche qualitative dans les régions du Canada révèle qu'en général, les Premières Nations ont tendance à souffrir d'un cancer plus avancé<sup>146</sup>. Les obstacles à l'accès aux services de santé, notamment le lieu géographique et le manque de soins primaires offerts, retardent les diagnostics de cancer chez les Premières Nations. Pour un grand nombre, en particulier les personnes qui vivent en région rurale et éloignée, les centres de santé locaux ne font pas les tests de diagnostic, donc les personnes doivent souvent sortir de leur collectivité<sup>147,149</sup>. Tout comme le dépistage du cancer, les frais et le temps associés aux déplacements peuvent contribuer aux retards dans l'accès à ces tests.

Les problèmes du système de santé ont également des conséquences sur les diagnostics de cancer. Les personnes qui ont accès à un programme de dépistage et dont les résultats sont anormaux sont orientées par leur fournisseur de services de santé vers un spécialiste pour subir d'autres tests de diagnostic. La coordination et la communication entre les patients, les médecins de famille et les spécialistes peuvent être problématiques pour les personnes qui n'ont pas de fournisseur régulier de services de santé ou qui n'ont pas accès directement aux services de dépistage sans la participation de leur fournisseur régulier<sup>148</sup>. Il peut donc y avoir des retards dans les processus d'orientation ou un manque de suivi entre les fournisseurs de soins pertinents une fois le diagnostic de cancer posé. Les pénuries du système de santé impliquent que les intervenants de première ligne se concentrent généralement sur les soins aux malades en phase aiguë. Ainsi, il est possible que certains symptômes des personnes qui ne peuvent accéder

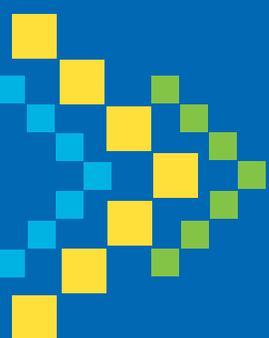
au dépistage ne soient pas traités pendant de longues périodes, ce qui peut retarder le diagnostic<sup>149</sup>.

Dans une récente étude en Nouvelle-Écosse, les Premières Nations ont cerné certains des défis qu'elles doivent relever dans le processus d'obtention d'un diagnostic de cancer<sup>150</sup>. Dans certains cas, les personnes avaient eu très peu d'expérience avec les médecins et craignaient souvent les procédures de diagnostic du cancer. Pour quelques-uns, la peur du cancer les dissuadait parfois de consulter un médecin, malgré la présence des symptômes. Beaucoup ont indiqué que l'information au moment du diagnostic était généralement fournie par écrit et n'était pas toujours facile à comprendre, surtout pour les personnes qui ne parlent pas l'anglais. La rétroaction qualitative donne à penser que les Premières Nations du Canada sont confrontées à un grand nombre de ces problèmes.

Le respect de la culture est un facteur important lorsqu'on donne un diagnostic de cancer, car certaines cultures des Premières Nations ont des croyances distinctes lorsqu'il s'agit de parler de maladies. Certains croient que parler du cancer avance le moment de la mort, ce qui suscite la crainte et la douleur. Par conséquent, les processus de communication plus indirects sont préférables<sup>151</sup>. En outre, pour la plupart des Premières Nations, la santé consiste à parvenir à un équilibre et au bien-être dans tous les domaines de la vie humaine<sup>152</sup>. Toutefois, selon certaines Premières Nations, les professionnels de la santé ont tendance à se concentrer sur le diagnostic physique et le traitement, souvent au détriment des aspects émotionnels du cancer<sup>153</sup>. Améliorer la compétence culturelle des fournisseurs de soins de santé peut aider à faire en sorte que les diagnostics de cancer sont culturellement adaptés aux croyances des Premières Nations.

## 4.2 Vivre avec le cancer : le traitement

Les choix de traitement du cancer sont variés, selon le type et le stade du cancer et en fonction des facteurs personnels uniques à chaque patient, comme son état de santé avant le diagnostic et ses antécédents médicaux familiaux. Le traitement pour aider à vaincre le cancer, prolonger la vie ou en améliorer la qualité peut comprendre la chirurgie, les médicaments anticancéreux, la chimiothérapie et la radiothérapie.



La complexité du système de soins du cancer et des choix de traitement peut soulever des difficultés pour certains Canadiens qui vivent avec le cancer. Chez les Premières Nations, de nombreux facteurs, notamment l'isolement géographique, les entraves à la communication et la faible disponibilité des soins culturellement appropriés contribuent à leurs frustrations tout au long du traitement du cancer. L'entrée dans le système de soins du cancer constitue souvent le premier défi, car en général, de nombreuses collectivités des Premières Nations connaissent mal les choix dans le traitement du cancer<sup>154</sup>.

Recevoir un diagnostic de cancer peut être effrayant et le processus du traitement peut porter à confusion si le patient ne dispose de l'information pertinente et appropriée. Assurer un soutien émotionnel et informationnel aux patients des Premières Nations tout au long de leur cheminement avec le cancer pourrait contribuer à améliorer leur expérience lorsqu'ils interagissent avec le système de soins du cancer.

### **Information sur le traitement**

La communication efficace entre le médecin et le patient prend toute son importance dans les soins du cancer. Une mauvaise communication peut donner lieu à des sentiments d'anxiété et de confusion et le patient peut subir les procédures sans avoir donné son consentement en pleine connaissance<sup>155</sup>. Toutefois, pour près du tiers des adultes des Premières Nations qui parlent une langue autochtone le plus souvent dans leur vie quotidienne, les barrières linguistiques peuvent souvent contribuer aux malentendus pendant les soins du cancer<sup>156</sup>, surtout lorsqu'il n'y a pas d'interprète et de traducteur pour aider à expliquer les procédures complexes. Les membres des Premières Nations ne prennent donc pas nécessairement des décisions éclairées.

**“Si vous vous concentrez seulement sur la maladie, vous oubliez la personne dans son ensemble”**

La confiance joue également un rôle important dans la communication entre les médecins et les Premières Nations pendant le traitement

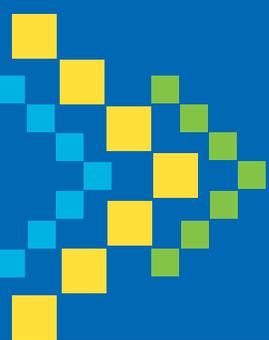
du cancer<sup>157</sup>. La rétroaction qualitative indique que quelques Premières Nations ne sentent pas à l'aise de poser des questions sur leurs choix de traitement en raison d'un manque de confiance dans leurs relations avec les fournisseurs de soins<sup>158</sup>. Les expériences antérieures négatives avec le système de santé, la méfiance générale envers la médecine occidentale et les problèmes de compétence culturelle peuvent empêcher les Premières Nations d'interagir efficacement avec leurs fournisseurs de soins<sup>159</sup>.

Dans une récente étude en Nouvelle-Écosse, les Premières Nations ont décrit leurs expériences dans l'accès aux soins du cancer et leurs interactions avec les fournisseurs de soins dans leur cheminement avec le cancer. La mesure dans laquelle les participants avaient l'impression d'être inclus dans les décisions de traitement variait; certains ont déclaré qu'ils n'avaient pas été consultés du tout sur les choix de traitement, alors que d'autres se sont fait dire qu'il

#### **Cheminement d'Eleanor Carriere avec le cancer... Le traitement**

Après son arrivée à l'hôpital, Eleanor est prête à commencer le traitement pour son cancer.

“J’ai eu des difficultés parce que j’ai de petites veines et ils me piquaient simplement, donc finalement ils ont dû insérer.... Je ne sais pas ce que c’était, mais c’était du plastique afin qu’ils puissent installer une intraveineuse. Ils l’ont mise dans mon bras et j’ai eu l’opération (une lumpectomie). Je suis donc restée là pendant deux semaines et ils ont pris quelques échantillons de mes nœuds lymphatiques et ils en ont trouvé deux où il y avait le cancer. Ils en ont enlevé environ 42, le reste était sain. J’étais sur la morphine et le Tylenol no 3 parce que c’était douloureux après cette opération. Donc j’étais à l’hôpital et il est tellement loin que personne ne pouvait venir me visiter. Ma sœur Lyna est venue me visiter et ma nièce, mais les gens du Nord ont dit : “Oh, c’est trop loin, je voulais aller te visiter, mais tu es si loin”. J’étais si seule, je suis restée là environ trois semaines. Il y avait encore un écoulement de mes nœuds lymphatiques sous mon aisselle dans ce contenant qui ressemblait à un petit ballon de caoutchouc et il y avait un petit capuchon sur le dessus. ”



***“Il existe un besoin énorme d’apprendre et de comprendre la culture. J’ai entendu des cas où le patient a dit : “J’aurais dû venir plus tôt, mais mon guérisseur traditionnel ne voulait pas que je vienne”. Je crois qu’il y a une fausse perception chez les professionnels de la santé de ce qu’est la médecine traditionnelle”***

n’existait pas d’autre traitement que celui offert par leur médecin. Beaucoup ignoraient les questions à poser à leurs médecins, donc ils n’étaient pas certains d’avoir reçu l’information exacte ou utile et ils se sentaient mal préparés aux procédures du traitement et aux effets secondaires par la suite. L’insuffisance ou l’absence d’information a laissé chez de nombreuses personnes un sentiment d’impuissance et de perte de contrôle, ce qui a exacerbé leur anxiété. Ils ont donc

eu plus de difficulté à se préparer pour le traitement.

Certaines régions du Canada ont élaboré des ressources visant à améliorer l’efficacité de la communication pendant les consultations pour le traitement. À Thunder Bay, un cahier de mots sur le cancer a été préparé pour aider les Premières Nations qui parlent l’Ojibwe à mieux comprendre leur cancer et à prendre des décisions vraiment éclairées sur la façon de le traiter.

### ***Guérison traditionnelle et soins culturellement adaptés***

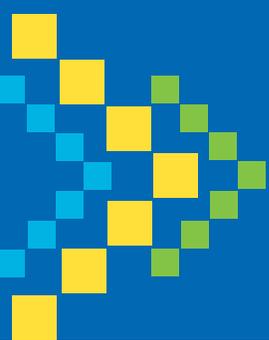
Alors que le modèle médical occidental a tendance à miser sur l’absence de maladie, la compréhension traditionnelle de la santé et du bien-être tient compte de l’équilibre holistique sur le plan mental, physique et spirituel<sup>161</sup>. Pour de nombreuses Premières Nations, reconnaître le rôle du mental, du spirituel et des émotions est indispensable dans le traitement d’une maladie<sup>162</sup>. Dans quelques études, les

Premières Nations ont fait valoir que les aspects émotionnels, sociaux et spirituels du traitement du cancer sont souvent négligés par le système de soins du cancer<sup>163</sup>. La rétroaction qualitative portait principalement sur l’importance pour les professionnels de la santé d’aborder le traitement du cancer d’un point de vue holistique<sup>164</sup>.

La plupart des Autochtones souhaitent avoir accès aux méthodes de guérison traditionnelle<sup>165</sup>. En fait, dans l’enquête régionale sur la santé de 2008-2010, environ 43 pour cent des Premières Nations qui souffrent d’une affection chronique ont affirmé avoir consulté un guérisseur traditionnel. En outre, plus d’un tiers des adultes des Premières Nations qui vivent dans les collectivités des

#### ***Le cahier de mots du Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay***

Le cahier de mots sur le cancer (Cancer Word Book) vise à améliorer la communication interculturelle entre les fournisseurs de soins de santé, les patients et les membres de la famille. Le comité autochtone du cancer du Programme régional de cancérologie au Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay a élaboré cet outil pour les traducteurs et ceux qui aident les fournisseurs de soins de santé à communiquer avec les Autochtones. Le cahier de mots est un dictionnaire concis de plus de 150 mots sur le cancer, traduit de l’anglais à l’Ojibwe, qui vise à aider les intervenants pivots auprès des patients, les interprètes et les traducteurs culturels qui soutiennent les Autochtones qui ont reçu un diagnostic de cancer et leurs familles. Un guide pour lire, écrire et parler la langue Ojibwe est inclus pour aider les fournisseurs de soins de santé à communiquer avec les patients autochtones et leurs familles lorsque la traduction n’est pas disponible. Le comité autochtone du cancer s’est engagé à accroître les connaissances et l’éducation sur les soins du cancer des Autochtones de l’Ontario par l’élaboration de ressources culturellement adaptées, comme le cahier de mots. Produit grâce au financement de la Fondation du Nord pour la recherche en cancérologie, cette ressource a facilité la communication des termes très techniques liés au cancer pendant les processus de traitement pour les patients autochtones en Ontario.



Premières Nations ont déclaré qu'ils avaient recours à la médecine traditionnelle<sup>166</sup>.

Le recours aux pratiques de santé traditionnelles pour les soins du cancer varie chez les Premières Nations. Certaines préfèrent les médecines traditionnelles au traitement prescrit par le médecin; ils l'abandonnent au profit des méthodes traditionnelles de guérison. D'autres recherchent un mélange des pratiques médicales traditionnelles et occidentales<sup>167</sup>. Toutefois, les établissements de soins n'offrent pas toujours cette option ou ils ne disposent pas de processus normalisés pour intégrer les soins traditionnels et occidentaux<sup>168</sup>. Par conséquent, les soins du cancer pour les Premières Nations ne sont pas nécessairement culturellement adaptés, ce qui peut contribuer à de plus mauvaises expériences pour les patients.

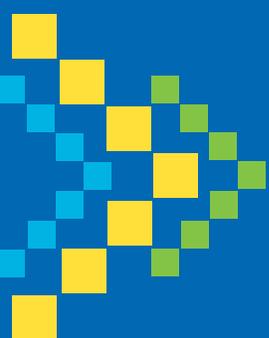
#### ***Le Eagle Moon Health Office***

Situé en Saskatchewan, le Eagle Moon Health Office (EMHO) s'efforce d'améliorer la prestation des services liés au cancer pour les Autochtones en modifiant l'approche adoptée dans la prestation et par le respect et le soutien des modèles de soins traditionnels. L'objectif est de rassembler les membres des collectivités des Premières Nations et métisses, les aînés et les gardiens du savoir afin de déterminer comment les services aux Autochtones peuvent être plus accessibles et fournis en les harmonisant davantage à une compréhension holistique. Appartenant à la Regina Qu'Appelle Health Region, l'EMHO travaille avec les collectivités des Premières Nations et métisses à promouvoir les façons traditionnelles de concevoir la santé et le bien-être. L'EMHO a réalisé cet objectif en créant des liens avec ces collectivités et en les associant avec les travailleurs de la santé en vue de collaborer et travailler à satisfaire les besoins de santé holistique de la population. En 2011, grâce au financement de la Fondation canadienne pour le cancer du sein, la Saskatchewan Cancer Agency et l'EMHO ont lancé un projet de deux ans pour jeter un pont entre la médecine des Premières Nations et la médecine occidentale en matière de cancer. Les tribunes de concertation s'efforcent de déterminer le type d'outil qui serait le plus efficace pour fournir des soins culturellement adaptés.

Un certain nombre de facteurs, notamment le manque de confiance et de compétence culturelle dans les relations médecin-patient, contribuent au fait que certaines Premières Nations ne disent pas à leurs médecins qu'elles ont recours aux médecines traditionnelles<sup>169</sup>. En outre, il est possible que les médecins ignorent qu'ils doivent s'informer des traitements traditionnels, car ils sont généralement prodigués à l'extérieur de l'établissement de soins. Les membres des collectivités et les fournisseurs de services de soins pour le cancer se disent préoccupés du silence entourant l'utilisation de remèdes traditionnels qui pourrait entraîner des problèmes, comme les interactions médicamenteuses néfastes<sup>170</sup>. Accroître l'accès au traitement traditionnel et travailler à éliminer les obstacles à la communication ouverte pourraient aider les médecins et les patients des Premières Nations à collaborer afin d'assurer que le traitement de leur cancer est adapté à leurs besoins uniques.

Même si certains fournisseurs de soins se montrent disposés à une plus grande ouverture aux processus traditionnels autochtones de guérison pendant le traitement du cancer, d'autres sont réticents, car ils comprennent mal les méthodes traditionnelles<sup>171</sup>. Les professionnels de la santé ne sont pas toujours conscients de l'importance de la tradition et de la culture pour la santé des Premières Nations, ce qui peut causer des problèmes de compétence culturelle dans la prestation des soins pour le cancer. Par exemple, avoir des hommes et des femmes autochtones dans les chambres d'hôpital, des médecins masculins pour les patientes ou discuter directement de la maladie et de la mort peut être culturellement inapproprié et susciter plus d'anxiété pendant le traitement du cancer<sup>172,173</sup>. Un plus grand respect de la culture pendant les soins du cancer permet au système de santé d'être mieux adapté aux besoins des Premières Nations et favoriser de meilleures expériences pour les patients<sup>174</sup>.

Les Premières Nations ont exprimé leur désir de recevoir des soins médicaux et pour le cancer qui intègrent les services traditionnels et de nombreuses administrations s'efforcent de remédier à cette lacune. En Saskatchewan, le Eagle Moon Health Office tisse des liens et facilite les rapports entre les collectivités des Premières Nations et le personnel médical occidental.



## **Orientation dans le système**

L'accès en temps opportun au soutien émotionnel et informationnel pendant le traitement est crucial pour aider les patients à utiliser le système de soins du cancer . Toutefois, la rétroaction qualitative révèle que les Premières Nations n'ont pas toujours accès à un soutien culturellement adapté, ce qui peut créer des difficultés lorsqu'ils reçoivent des soins pour leur cancer<sup>176</sup>.

Pour de nombreux patients des Premières Nations, la guérison et le traitement sont associés à l'interdépendance avec la famille et la collectivité<sup>177</sup>. Par conséquent, pour ceux qui vivent dans les collectivités rurales et éloignées, qui doivent parcourir de grandes distances pour soigner leur cancer, il est très difficile de quitter le réseau de soutien de la famille et de la collectivité pour subir seuls le traitement du cancer. La crainte de laisser la collectivité, les longs séjours dans des villes inconnues pendant le traitement et le sentiment d'isolement pendant l'hospitalisation ou les séjours dans les centres spécialisés en oncologie peuvent compliquer la capacité de certaines Premières Nations à s'orienter dans le système de soins du cancer.

Dans certains cas, comme celui des mineurs ou des personnes physiquement ou mentalement handicapées, il est possible d'obtenir une assurance médicale pour que le patient ait un accompagnateur lorsqu'il se déplace pour recevoir les services de santé . Toutefois, dans quelques collectivités, les Premières Nations ont évoqué la difficulté à trouver un soutien constant pour les accompagnateurs, surtout pour les frais de transport. En l'absence de membres de la famille pour faire valoir leurs besoins, il peut être difficile pour les Premières Nations de surmonter les obstacles du système pendant le traitement de leur cancer. Lorsque le soutien approprié n'est pas disponible ou adapté aux besoins propres aux Premières Nations, il devient plus difficile d'obtenir le traitement approprié pour le cancer. Garantir un soutien culturellement adapté pourrait aider les patients des Premières Nations à venir à bout de ces obstacles et à utiliser efficacement le système de soins du cancer.

Dans certaines régions, les hôpitaux, les centres spécialisés

### **L'histoire de Jacqueline**

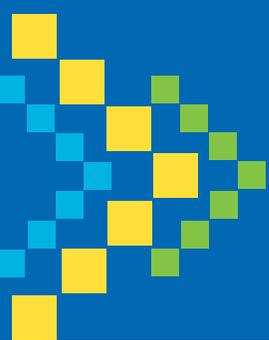
Après avoir reçu le diagnostic de cancer, son fils devait subir un traitement de chimiothérapie et de radiothérapie à Winnipeg, à huit heures de route de la maison pendant six mois. Elle et son époux ont dû louer un appartement pour eux-mêmes et leurs autres enfants et assumer des dépenses supplémentaires. Son fils a reçu des soins d'excellente qualité à Winnipeg. Toutefois, il se sentait seul et parlait souvent de sa collectivité aux infirmières. Il se sentait privé du soutien de sa collectivité et de sa culture.

*(Source : Entrevues auprès de l'APN menées en 2007.)*

### **Cheminement d'Eleanor Carriere avec le cancer... Le traitement**

Voyager seule tout au long de son traitement, en faisant la navette entre sa collectivité et le centre de soins, est devenu un fardeau pour Eleanor.

“À Thompson, ils ont une unité de transport des patients, le transport du Nord. Donc vous y allez et vous leur dites que vous avez un rendez-vous et ils prennent les dispositions. Mais ils ont essayé de m'envoyer par autobus et je leur ai dit : “Non je ne peux pas, j'ai une lettre qui dit que je dois prendre l'avion à cause de mon système immunitaire affaibli”. Donc ils m'ont mise dans l'avion et je suis arrivée à Winnipeg, puis j'ai appelé un numéro et j'ai dû parler à la personne au bout de la ligne qui fait partie de l'unité des services médicaux. J'arrivais habituellement le dimanche, donc les membres du personnel de fin de semaine étaient là et il m'a semblé qu'ils n'avaient pas l'information dont ils avaient besoin pour moi. Ils me disaient : “Je n'ai aucune information sur vous, Thompson n'a pas téléphoné”, et Thompson disait : “Oui nous l'avons fait”, et il disait : “Non ils ne l'ont pas fait, nous n'avons aucune information sur vous, et à quel foyer d'accueil d'urgence voulez-vous aller ou quelle pension?”. Et je leur ai dit que je ne pouvais pas aller dans une pension, mon système immunitaire est affaibli, et j'ai une lettre ici qui indique que je dois aller à l'hôtel. Ils essayaient de me placer dans une pension et je discutais avec eux, donc ils ont fini par me placer à l'hôtel. Chaque fois que je venais pour un rendez-vous, je devais leur envoyer cette lettre par télécopieur.”



en oncologie et les centres de santé des Premières Nations ont embauché des intervenants pivots auprès des patients pour combler ce besoin. Ces intervenants aident les Premières Nations et leurs familles à s'orienter dans le système de soins du cancer en vue de leur permettre de recevoir des soins de qualité, culturellement appropriés. Comme il est décrit dans la partie « Profil des pratiques prometteuses » de la présente section, les patients ont utilisé le système efficacement dans diverses administrations au Canada.

### **Profil des pratiques prometteuses : orientation des patients autochtones**

Les intervenants pivots auprès des patients autochtones touchent directement le côté humain du cancer en interagissant avec les patients vulnérables et leurs familles pour les aider et agir en leur nom dans un système de soins de santé complexe qui porte à confusion. Les intervenants pivots aident à rapprocher les soins occidentaux et traditionnels en assurant la liaison entre le système de soins du cancer et les collectivités des Premières Nations. Les intervenants pivots s'emploient également à favoriser l'accès des patients aux services communautaires qui assurent une plus grande continuité des soins et l'utilisation efficace des ressources<sup>179</sup>.

L'orientation des patients autochtones est une pratique prometteuse pour améliorer l'accès des Premières Nations aux soins culturellement adaptés et la coordination du traitement dans l'ensemble des administrations. Les projets d'intervenants pivots auprès des patients autochtones dans différentes provinces canadiennes visent à assurer une meilleure expérience pour les Premières Nations dans le système de soins du cancer.

En Ontario, le Programme d'intervenants pivots auprès des patients autochtones (IPPA) du Centre de cancérologie Juravinski a été reconnu comme l'une des meilleures pratiques exemplaires<sup>180</sup>. Guidé par la consultation auprès des collectivités et un comité autochtone de réseautage sur les soins du cancer, ce programme veut répondre aux besoins en matière de soins du cancer des patients des Premières Nations et de leurs familles pendant le parcours du patient dans le continuum de la santé.

Le Centre de cancérologie Juravinski dessert plus de 1.4 million de résidents dans les régions de Hamilton, Niagara et leur banlieue, ce qui comprend un peu moins de 40 000 Autochtones. Après le projet pilote en 2006, le rôle d'intervenant pivot est devenu un poste permanent à temps plein à Juravinski en 2009, grâce au financement du réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) de Hamilton Niagara Haldimand Brant (HNHB)<sup>181</sup>.

L'intervenant pivot est un membre du personnel du Programme de soins de soutien et de soins palliatifs au Centre de cancérologie Juravinski du Centre des sciences de la santé d'Hamilton. Les patients et les familles qui disent avoir des ancêtres autochtones ou qui appartiennent à une famille autochtone ou qui ont des besoins culturels autochtones ont droit aux services d'orientation. Le Programme IPPA a réussi à aider les patients et leurs familles à comprendre à quoi ils devaient s'attendre dans les divers aspects du cheminement avec le cancer.

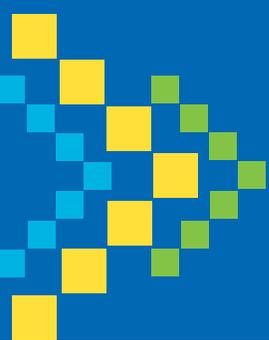
Les liens aux groupes culturels autochtones traditionnels de guérison et de soutien ont aidé à faciliter les consultations, la collaboration et l'orientation entre les administrations des Premières Nations qui participent au Programme IPPA. L'intervenant pivot aide également les Premières Nations à intégrer les pratiques de guérison traditionnelles au traitement de leur cancer en faisant valoir leurs besoins culturels.

## **4.3 Soins communautaires et à domicile**

Les soins communautaires et à domicile sont les services relatifs à la santé qui permettent aux personnes handicapées, atteintes d'une maladie chronique ou aiguë et aux aînés, de recevoir les soins nécessaires dans leur collectivité de résidence<sup>182</sup>. L'accès à ce type de soins peut aider les patients cancéreux qui reviennent à la maison après avoir reçu un traitement dans un établissement de soins du cancer.

Pour les Premières Nations, le processus du retour à la maison après le traitement du cancer





est plus complexe en raison de la multitude d'administrations qui interviennent dans leurs soins. Plusieurs facteurs, notamment les lacunes dans la communication et l'insuffisance des ressources disponibles, ont contribué aux difficultés à fournir les services de santé aux Premières Nations qui ont reçu leur congé des établissements de soins du cancer. De retour à la maison, quelques Premières Nations ont constaté qu'il était impossible de subvenir à leurs besoins en matière de santé dans leur collectivité<sup>183</sup>.

Lorsque le traitement du cancer n'est pas efficace, les services de soins communautaires et à domicile peuvent également offrir les soins palliatifs aux patients qui veulent rester à la maison, entourés de leur famille et de leurs amis. Toutefois, dans beaucoup de collectivités des Premières Nations on signale l'insuffisance ou l'absence des soins palliatifs, malgré le désir d'un grand nombre d'obtenir ces services<sup>184</sup>.

Les patients cancéreux qui ont subi un traitement prolongé peuvent craindre de quitter l'établissement de soins pour passer à la prochaine étape de leur parcours. Pour les Premières Nations, l'accès à des services de soins communautaires et à domicile adaptés peut leur procurer un soutien pendant cette transition.

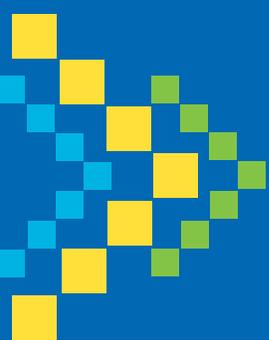
### **Quitter l'établissement de soins**

Les lacunes dans la communication entre les fournisseurs de soins posent des défis particuliers dans les soins de suivi des Premières Nations de retour dans leur collectivité. La rétroaction qualitative semble indiquer que dans certaines régions, la circulation de l'information est limitée entre les collectivités des Premières Nations et les établissements de soins du cancer. Par conséquent, les besoins en matière de santé de nombreux membres des Premières Nations qui reviennent dans leur collectivité de résidence ne sont pas communiqués au personnel de santé local, car il n'y a aucun protocole en place<sup>185</sup>. En outre, les oncologues et le personnel de santé tertiaire ne sont pas toujours au courant des capacités et des lacunes des services dans les collectivités des Premières Nations<sup>186</sup>. Dans certains cas, les établissements de soins du cancer renvoient les patients dans la collectivité sans aucune orientation ou plan de suivi<sup>187</sup>.

### **Cheminement d'Eleanor Carriere avec le cancer... Le congé**

“Après mon opération à l'hôpital, une chose qui m'a vraiment inquiétée était la raison pour laquelle le médecin m'avait laissée sortir si vite. L'infirmière était inquiète et m'a dit : “Dans mon expérience je n'ai jamais vu un médecin donner congé à un patient avec un tube sous son aisselle”. L'infirmière était vraiment surprise que le médecin me donne congé avec cette chose collée dans mon aisselle. Il ne m'a même pas demandé de revenir ou quoi que ce soit et il m'a simplement donné mon congé comme ça. Et je crois que ça avait quelque chose à voir avec le lit d'hôpital, ils en avaient besoin pour quelqu'un d'autre. Donc je l'ai simplement épinglée sur mon chemisier et je suis allée chez ma mère. Cette chose m'agaçait et il m'a dit que je devais la vider tout le temps. Donc je la vidais, c'était deux nuits plus tard, et mon bras a enflé, dont j'ai appelé le médecin et il a dit : “Oh vous n'avez qu'à prendre votre Tylenol”, donc j'ai pris le Tylenol et ma sœur Lyna a dit : “Si ton bras est encore enflé demain, je te ramène à l'hôpital”. Il était toujours enflé, donc je suis retournée à l'hôpital et ils ont dit que j'avais une infection. Donc je me suis rendue à l'hôpital. Le médecin qui m'avait opérée n'était pas là. Ce médecin de l'urgence a commencé par m'installer une solution saline et a dit d'y ajouter de la pénicilline et j'ai dit : “Non, je suis allergique à la pénicilline” et il a dit de l'essayer et l'infirmière l'a ajoutée et j'ai dit : “Je suis allergique à la pénicilline”, mais ils ne m'ont pas écoutée et j'ai eu une éruption cutanée. J'avais le syndrome de Steven-Johnson et ma peau était rouge et se décollait. Je suis restée à l'hôpital plus longtemps pour cette raison et mon médecin a dû faire un rapport au Centre antipoison et ils sont venus me voir parce qu'ils devaient faire un rapport sur ce médecin pour avoir fait ça. Donc je suis restée à l'hôpital trois semaines de plus pour cette raison. Je me sentais très seule. Je crois qu'on n'aurait pas dû me laisser sortir avec ce tube collé sous mon bras et je ne me sentais pas bien et j'ai eu mon congé; je n'étais pas prête!”

En outre, le fait que l'appartenance aux Premières Nations ne soit pas mentionnée dans les dossiers de santé des patients cancéreux complique la communication de l'information au moment du congé et des soins de suivi nécessaires entre les administrations; cet obstacle juridique est très préoccupant pour les Premières



### L'histoire de Jacqueline

Après avoir reçu son diagnostic de cancer, le fils de Jacqueline a dû se rendre à Winnipeg pour subir son traitement. À son retour dans la collectivité, la maison de soins infirmiers ne lui a pas permis de rester et a refusé d'administrer ses médicaments, car elle ne voulait pas en prendre la responsabilité. Les infirmières lui ont plutôt montré comment administrer le médicament elle-même à son fils.

(Source : Entrevues auprès de l'APN menées en 2007.)

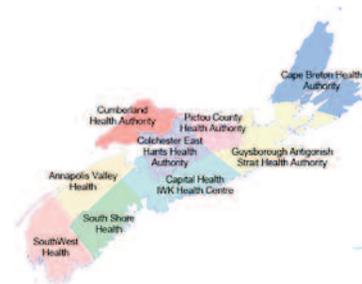
Nations qui doivent sortir de leur province de résidence pour soigner leur cancer.

L'accès difficile aux médicaments nécessaires et les pénuries de ressources dans les collectivités des Premières Nations contribuent aux défis que doivent relever les patients cancéreux de retour dans leur collectivité. Dans certains cas, les médicaments ne sont pas disponibles dans la collectivité ou le personnel de santé n'a pas été formé pour les administrer. En raison des pénuries de personnel et de la faible priorité du cancer dans certaines collectivités, les fournisseurs de soins locaux peuvent être incapables de fournir un soutien informationnel aux patients cancéreux à la prochaine étape. Ils n'ont pas nécessairement de réponses à leurs questions sur les soins de suivi et les effets secondaires du traitement du cancer. Les entraves à la communication peuvent rendre difficile la consultation des oncologues à l'extérieur de la collectivité<sup>188</sup>.

Les collectivités des Premières Nations et les fournisseurs de soins du cancer ont relevé le besoin de soutenir les patients cancéreux qui ont reçu leur congé de l'établissement de soins. Dans quelques administrations, des liens et des réseaux ont été créés entre les fournisseurs de soins primaires et tertiaires pour améliorer la communication de l'information sur les patients et les besoins en matière de soins aux collectivités des Premières Nations. À l'Hôpital général de Whitehorse, un agent de liaison communautaire a été embauché pour coordonner et planifier le processus de congé des patients cancéreux des Premières Nations et faire le pont entre l'hôpital et les collectivités locales des Premières Nations.

### Profil des pratiques prometteuses : la planification du congé de l'hôpital

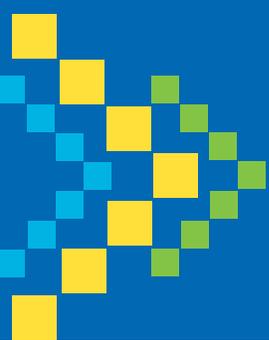
La planification du congé est un processus dans lequel on décide ce dont un patient a besoin pour une transition harmonieuse d'un niveau de soins à un autre. Cette discussion inclut souvent l'état physique du patient, les détails sur les types de soins requis, l'information sur les médicaments et l'alimentation, et les orientations possibles vers d'autres services. La planification efficace du congé pourrait réduire la probabilité de réadmission à l'hôpital, faciliter le rétablissement et bien préparer les membres de la famille et les soignants locaux à soutenir le patient cancéreux à la prochaine étape de son cheminement<sup>189</sup>.



Carte du district sanitaire du Cap-Breton

Les hôpitaux du Canada ont embauché des planificateurs de congés pour faciliter la transition des patients qui ne sont plus sous les soins de l'hôpital. En Nouvelle-Écosse, le programme de planification des congés et d'admission aux soins à domicile du Cap-Breton a été reconnu comme pratique prometteuse pour soutenir les patients des Premières Nations qui ont reçu leur congé et retournent dans les collectivités des réserves. Ce programme a été lancé en 2002 comme projet pilote dans le district sanitaire du Cap-Breton, où vit 60 pour cent de la population des réserves de la province et depuis, c'est une pratique courante. On envisage également de l'élargir à toute la province.

Le modèle de planification des congés a été conçu pour combler une lacune observée en Nouvelle-Écosse. Il n'existait aucun protocole pour assurer que le personnel infirmier employé par la bande était informé des soins dont les patients avaient besoin en revenant à la réserve après leur congé de l'hôpital. En raison des écarts entre les compétences fédérales et provinciales, il n'existait pas de plans de soins coordonnés pour les Premières Nations qui



### ***Programme de liaison avec les collectivités de l'Hôpital général de Whitehorse***

À l'Hôpital général de Whitehorse (WGH), les programmes des Premières Nations ont été conçus pour leur fournir un soutien et des soins culturellement appropriés pendant le séjour à l'hôpital. Ce programme a contribué à assurer que les Premières Nations soient soutenues, même après avoir reçu leurs soins à l'hôpital, en maintenant des relations de travail efficaces avec les collectivités et les fournisseurs de soins. L'agent de liaison communautaire organise et planifie le congé du patient de l'hôpital et le prépare à réintégrer son domicile ou sa collectivité. La collaboration avec les ressources de la collectivité assure qu'il bénéficiera des soins nécessaires aux centres de santé locaux. Les agents de liaison communautaire coordonnent la transition harmonieuse des soins hospitaliers aux soins communautaires pour tous les patients des Premières Nations.

vivent dans une réserve ou ils auraient pu être mieux éclairés.

Jusqu'à maintenant, le programme de planification des congés a réussi à combler cette lacune dans la prestation des soins.

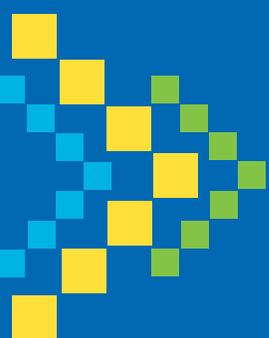
Lorsque les patients des Premières Nations sont prêts à recevoir leur congé, les coordonnateurs des soins de l'hôpital remplissent une évaluation fonctionnelle de deux pages qui porte sur la mobilité du patient et d'autres points clés sur sa capacité à fonctionner hors du contexte de l'hôpital. Cette évaluation fournit suffisamment d'information sur le patient pour activer le service à court terme dans la collectivité de résidence, jusqu'à ce que le coordonnateur des soins communautaires procède à une évaluation à la maison pour élaborer un plan de soins à domicile. Lorsque le patient a quitté l'hôpital, c'est la collectivité des Premières Nations qui assure la gestion des cas et fournit les services.

La planification coordonnée des congés et des soins au Cap-Breton assure un soutien constant aux Premières Nations tout au long du processus. Le modèle de planification des congés a également contribué à réduire les longs temps

### ***Rural Palliative Care Model dans l'ouest de l'Australie***

Par le passé, les soins palliatifs dans l'ouest de l'Australie ont été mis au point pour répondre à des besoins ponctuels, ce qui a donné lieu à un manque d'uniformité dans la coordination dans l'ensemble de la région sanitaire rurale. Le Rural Palliative Care Model (RPCM) a été élaboré en 2008 à titre de cadre d'amélioration de la qualité pour mieux assurer que les services régionaux de soins palliatifs viables sont conçus dans le respect des critères normalisés. En améliorant la coordination locale des soins et l'accès aux soins médicaux et en créant des liens officiels avec les spécialistes urbains des soins palliatifs, le RPCM aide à améliorer les soins palliatifs prodigués aux résidents des régions rurales. Le RPCM s'attarde particulièrement aux Aborigènes australiens qui se trouvent dans la région. Selon le modèle, toutes les régions sanitaires de l'ouest de l'Australie disposeront d'un comité directeur constitué d'intervenants comme les fournisseurs de soins à domicile, les services médicaux aborigènes, les hôpitaux publics, les services et les soins communautaires et à domicile. Les coordonnateurs locaux et régionaux s'efforcent de maintenir des normes de soins uniformes et d'assurer que tous les patients disposent de plans de soins complets. Les organismes aborigènes consultés sur les besoins en soins palliatifs communautaires et les fournisseurs de soins de santé qui travaillent avec les aborigènes australiens ont été consultés pour éclairer l'élaboration de stratégies pour promouvoir les soins holistiques et culturellement appropriés pour les aborigènes. Bien que ce modèle n'ait pas encore été évalué et qu'il soit trop tôt pour discerner ses avantages à long terme pour la santé, il a clairement comblé les lacunes recensées dans les soins palliatifs aux aborigènes.

d'attente à l'hôpital, les réadmissions évitables et les taux de complication. En outre, la présence de l'interprète des Premières Nations dans le programme a aidé à améliorer les communications pendant le processus de planification des congés; l'interprète soutient la collectivité en leur donnant l'information sur les résidents des Premières Nations à l'hôpital et avise les coordonnateurs des soins à domicile du moment où le patient obtiendra son congé.



Les liens avec les collectivités des Premières Nations et les organismes de santé ont permis d'assurer le soutien de la conception et la mise en œuvre du programme par tous les partenaires. En outre, le succès initial du programme peut être partiellement attribué au fait qu'il n'exigeait pas de ressources importantes et qu'il était possible de l'intégrer sans heurts au système existant. La communication efficace, le respect, la bonne volonté et les solides réseaux de soutien ont contribué à la réussite de ce programme et à la possibilité de l'élargir à l'échelle de la province.

### Soins palliatifs

Les soins palliatifs constituent un type particulier de soins de santé prodigués aux patients atteints d'un cancer potentiellement mortel. Ils sont axés sur la gestion de la douleur et des symptômes et comprennent d'autres services non médicaux afin de répondre aux besoins émotionnels, spirituels et culturels du patient et de sa famille<sup>190</sup>.

La rétroaction qualitative donne à penser que la plupart des membres des Premières Nations préféreraient recevoir les soins palliatifs dans leur collectivité et mourir à la maison, entourés de leur famille et de leurs amis. En fait, dans une récente étude dans le nord-ouest de la Colombie-Britannique, environ deux tiers (62,5 pour cent) des participants des Premières Nations ont indiqué que leur collectivité de résidence était le lieu privilégié pour terminer leur vie<sup>191</sup>. Toutefois, dans la plupart des collectivités des Premières Nations, il n'existe aucun programme officiel de soins palliatifs pour soutenir ces personnes.

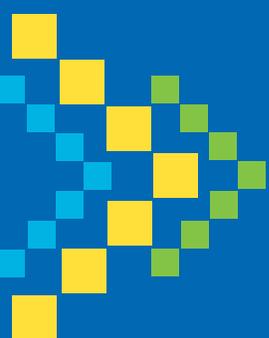
De nombreuses collectivités ont mentionné qu'elles ne disposaient pas de ressources ou très peu pour élaborer des programmes de soins palliatifs et former le personnel de santé local des Premières Nations, afin qu'il puisse offrir ces services aux patients à leur domicile<sup>192</sup>. Par conséquent, les Premières Nations doivent se tourner vers les programmes de soins palliatifs officiels des établissements de soins des grands centres urbains ou des plus petits hôpitaux locaux à proximité. Certaines Premières Nations, surtout celles des collectivités rurales et éloignées, ont indiqué que recevoir les soins palliatifs à l'extérieur de la collectivité peut susciter un sentiment d'isolement et de solitude<sup>193</sup>. Les grandes

distances à franchir peuvent dissuader certains membres de la famille et amis de se rendre à l'établissement de soins et par conséquent, le patient pourrait être privé du soutien émotionnel dont il a besoin au cours de ses derniers jours.

Lorsqu'ils reçoivent leurs soins à l'hôpital, les membres des Premières Nations ont généralement accès aux mêmes services palliatifs que les autres Canadiens. Toutefois, ces services ne sont habituellement pas adaptés aux différences culturelles ou ne créent pas une atmosphère de sécurité culturelle<sup>194</sup>. Beaucoup de Premières Nations ont des besoins précis en matière de soins palliatifs en raison de leurs traditions et leurs rites uniques entourant la mort et son processus. Par exemple, quelques patients ont affirmé qu'ils ne parlaient pas directement de la mort, qu'ils avaient accès aux médecines traditionnelles et aux guérisseurs et que d'être entourés d'un large groupe de la famille élargie et des amis était important dans le processus de la mort<sup>195</sup>.

Toutefois, les politiques de l'hôpital font parfois obstacle aux pratiques traditionnelles et les fournisseurs de soins ne peuvent pas toujours s'adapter aux besoins des patients des Premières Nations<sup>196</sup>. Les charges de travail intenses, l'absence de formation en sensibilisation aux réalités culturelles et les entraves à la communication contribuent au manque de soins palliatifs culturellement appropriés dans certains hôpitaux et établissements de soins. Même si le personnel de santé de certaines régions se montre disposé à connaître et à comprendre les cultures des Premières Nations et d'autres suivent une formation en sensibilisation aux réalités culturelles, leurs coutumes ne sont pas uniformément respectées<sup>197</sup>.

Dans certaines régions, les Premières Nations peuvent recevoir des soins palliatifs plus près de leur domicile si les services sont offerts dans un hôpital ou un centre de soins plus proche de leur collectivité. Toutefois, ces services ne peuvent pas toujours satisfaire pleinement les besoins des patients. Par exemple, dans certains centres locaux, les fournisseurs de services de santé ont déclaré qu'il n'y avait pas de fonds pour des soins palliatifs à toute heure<sup>198</sup>. Dans la plupart des cas, l'horaire est de 9 h à 17 h, ce qui ne convient pas aux soins palliatifs<sup>199</sup>. En outre, avec le roulement constant des fournisseurs de soins et les pénuries de personnel dans certaines régions, garantir des



soins palliatifs continus et culturellement appropriés peut constituer un défi.

La population autochtone de l'ouest de l'Australie a recensé des difficultés semblables dans l'accès aux soins palliatifs à celles qu'éprouvent les Premières Nations au Canada. Le Rural Palliative Care Model (modèle rural de soins palliatifs) de l'ouest de l'Australie a récemment été élaboré pour surmonter ces obstacles et améliorer la coordination des soins palliatifs culturellement appropriés aux Autochtones vivant en région rurale. Quelques éléments de ce modèle pourraient s'appliquer à la population des Premières Nations au Canada.

En raison des lacunes existantes dans les soins palliatifs des Premières Nations, les membres de la famille et les collectivités des Premières Nations se sont souvent proposées pour donner les soins à leurs êtres chers. Quelques patients des Premières Nations ont choisi de renoncer aux services des programmes officiels de soins palliatifs des hôpitaux ou des centres de soins et de demeurer plutôt dans le confort de leur foyer. Dans une récente étude dans le nord-ouest de la Colombie-Britannique, plus de 80 pour cent des participants des Premières Nations ont affirmé que les membres de la famille étaient leurs fournisseurs de soins palliatifs préférés<sup>200</sup>. Cela indique que de nombreuses Premières Nations aiment avoir la possibilité de passer le temps qu'il leur reste à la maison, où ils ont un meilleur accès aux pratiques traditionnelles et aux membres de la famille qui comprennent leurs besoins.

Toutefois, sans formation officielle, ressources suffisantes et normes pour les soins palliatifs des Premières Nations, offrir ce genre de soutien peut être un fardeau pour le patient, sa famille et la collectivité. L'investissement en temps requis est souvent accablant et certaines familles peuvent être mal préparées pour fournir les soins appropriés; elles craignent souvent de faire des erreurs<sup>201</sup>. Le manque de soutiens et de ressources peut limiter la capacité de certaines familles de permettre à leur être cher de mourir à la maison.

En réponse aux lacunes repérées, l'Association canadienne de soins palliatifs a élaboré un manuel de formation pour soutenir les travailleurs dans les collectivités des Premières Nations qui interagissent avec les patients en soins palliatifs. Le manuel augmente la capacité de ces

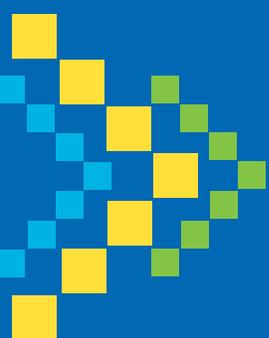
fournisseurs de soins à répondre aux besoins des patients et à leur fournir des soins culturellement appropriés.

#### 4.4 Survivre au cancer

De nombreuses personnes traitées pour le cancer survivent pendant plusieurs années après leur diagnostic<sup>202</sup>. Toutefois, les difficultés physiques, émotionnelles et financières persistent souvent après le diagnostic et le traitement. Ces défis sont vastes et peuvent inclure des problèmes pratiques liés aux finances personnelles, aux combats psychologiques et à la crainte de récurrence du cancer. Dans tout le Canada, il est de plus en plus nécessaire de voir aux besoins des patients et de leurs familles dans les années qui suivent la fin du traitement dans le système des soins du cancer.

Des réseaux et les groupes de soutien pour les survivants se sont constitués dans des régions du Canada; il y a eu des programmes officiels élaborés par des organismes de lutte contre le cancer et des mouvements populaires amorcés par des membres de la collectivité. Toutefois, des membres des Premières Nations de partout au Canada ont déclaré qu'un grand nombre de ces programmes sont inaccessibles dans leurs collectivités ou inadaptés aux expériences uniques de leurs survivants du cancer. Accroître la disponibilité du soutien émotionnel et informationnel

***“Les soins du cancer sont une chose que semblent oublier les collectivités des premières nations; il n'existe aucune formation en soins palliatifs pour nous permettre de fournir des soins adéquats aux patients cancéreux en phase terminale... Si nous avions plus de membres des Premières Nations formés dans les soins palliatifs du cancer, nos gens pourraient être exaucés et demeurer dans le confort de leur foyer jusqu'à la fin.”***



culturellement approprié peut aider ces survivants à s'adapter à la vie après le cancer.

### **Soutenir les survivants**

S'adapter à la vie comme survivant du cancer n'est pas toujours facile et gérer les conséquences et les effets secondaires du traitement peut souvent être éprouvant. Ces difficultés sont amplifiées pour les Premières Nations qui ont observé que l'absence de services de survie dans certaines collectivités était une lacune importante dans les soins de ceux qui ont réussi à vaincre le cancer.

Les facteurs culturels, socioéconomiques et environnementaux contribuent au fait que les survivants du cancer des Premières Nations peuvent avoir des expériences de survie différentes de celles des autres Canadiens<sup>203</sup>. Par conséquent, les programmes officiels de survie offerts à l'extérieur de leur collectivité ne sont pas nécessairement adaptés à certaines Premières Nations, car il peut leur être difficile de créer des liens avec des survivants du cancer qui n'appartiennent pas aux Premières Nations.

De nombreuses Premières Nations ont des croyances uniques au sujet de la guérison et de la lutte contre la maladie et ont donc besoin de ressources et de types de soutien différents pour les survivants du cancer<sup>204</sup>. Consulter des guérisseurs traditionnels et retrouver un équilibre et la plénitude dans l'environnement spirituel peut être important pour certaines Premières Nations. Les services de soutien à l'extérieur des collectivités des Premières Nations ne sont pas toujours adaptés. Créer un environnement pour les survivants du cancer à caractère culturel peut aider à faire en sorte que l'on tienne compte adéquatement du volet spirituel de la guérison<sup>205</sup>.

En outre, le soutien informationnel offert aux survivants du cancer n'est pas nécessairement pertinent pour certaines collectivités des Premières Nations. Par exemple, adopter un mode de vie sain après le cancer est souvent considéré comme une démarche positive en vue de réduire le risque de récurrence du cancer<sup>206</sup>. Toutefois, vivre dans une collectivité rurale, éloignée ou isolée peut avoir une incidence sur la disponibilité et le choix des aliments. Les aliments plus sains peuvent être dispendieux et parfois

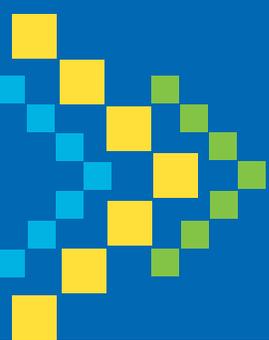
inabordables<sup>207</sup>. La difficulté à se procurer des aliments sains peut contribuer aux défis quotidiens dans la lutte pour recouvrer la santé comme survivant du cancer.

Les réalités locales de nombreuses collectivités des Premières Nations contribuent également aux expériences uniques liées aux défis concrets que pose la survie, comme les finances et l'emploi. Après leur traitement, certains patients cancéreux doivent laisser leur travail pour guérir et reprendre des forces. Certaines Premières Nations ont indiqué que les obstacles au soutien financier pendant ce temps peuvent être éprouvants et causer un surplus de stress pendant le processus de guérison. En outre, le fardeau financier du traitement du cancer et les frais connexes hors du cadre de la protection peuvent être difficiles à surmonter pour quelques survivants du cancer des Premières Nations<sup>208</sup>.

La rétroaction qualitative révèle que comme champions dans leurs collectivités, les survivants du cancer peuvent encourager d'autres survivants à se sentir à l'aise de raconter leur histoire et de partager leurs expériences. Dans certaines collectivités, il y a des obstacles à la discussion libre sur le cancer, car certains

***“Il existe quelques groupes populaires de soutien pour les survivantes du cancer du sein, mais probablement pas dans les collectivités isolées.”***

***“L’infirmière régionale des soins palliatifs est venue dans notre collectivité une fois en 2010, mais il s’agissait davantage d’une expérience d’apprentissage pour l’infirmière qu’un soutien pour la famille. L’infirmière était simplement une membre des Premières Nations non éduquée, car les Premières Nations ne sont pas éduquées en matière de cancer.”***



### **Manuel de formation pour les travailleurs du soutien à domicile**

Élaboré par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) grâce au financement de Santé Canada, ce manuel est conçu pour orienter les animateurs qui forment les travailleurs du soutien à domicile qui œuvrent avec les membres des Premières Nations. Il vise à renforcer la connaissance et la compétence du personnel de soutien à domicile qui fournit les soins palliatifs dans les centres des collectivités des Premières Nations. L'ACSP a parrainé une table ronde pour cerner les principaux problèmes dans les soins palliatifs aux Premières Nations. Les responsables de l'élaboration du manuel ont reconnu que les cultures des Premières Nations sont riches et diversifiées. Les membres des Premières Nations n'expérimentent pas tous la mort et ne meurent pas tous de la même façon. Par conséquent, ce manuel fournit simplement les bases, ce qui permet aux animateurs d'élaborer et de personnaliser l'information pour qu'elle soit mieux adaptée aux besoins uniques de leur collectivité. Le manuel comprend également un répertoire des ressources et des outils pour les soins palliatifs à utiliser par les collectivités des Premières Nations, comme des documents et des jeux-questionnaires, et une roue de médecine palliative pour les fournisseurs de soins.

croient que le fait d'en parler peut l'inviter à entrer dans le corps<sup>209</sup>. Pour les survivants, la crainte de récurrence du cancer peut exacerber cette réticence à parler de leur cheminement. Les groupes de soutien dans les collectivités des Premières Nations, avec les travailleurs et les animateurs des Premières Nations formés pour offrir les services de soutien, peuvent donner des moyens aux survivants du cancer et les sensibiliser à la survie. En Ontario, le groupe soutien aux personnes atteintes de cancer Miles to Go (Miles to Go Cancer Support Group) mis sur pied par un survivant du cancer des Premières Nations, a soutenu les survivants du cancer, les familles et les aidants de la région des Six-Nations pendant plus de dix ans.

Pour les collectivités rurales et éloignées des Premières Nations, l'accès aux organismes communautaires populaires peut être difficile. Dans les petites collectivités, il peut être difficile pour les survivants du cancer de créer des liens

### **Cheminement d'Eleanor Carriere avec le cancer... La survie**

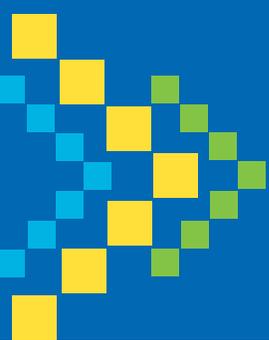
“En mai, le médecin m'a dit de prendre un an de congé; il m'a donné une lettre que j'ai emportée au travail. J'ai dû faire une demande de prestations de “SunLife” lorsqu'ils m'ont donné une année de congé et c'était vraiment difficile, car la responsable des finances de la Nelson House n'a même pas lu ma demande; elle est restée dans sa boîte aux lettres pendant trois semaines parce qu'elle était trop occupée, donc j'ai rempli ce formulaire. Après trois mois ont passé; je n'ai pas eu d'argent pendant cinq mois et je n'ai pas reçu de chèques de SunLife pendant cinq mois. C'était frustrant pour moi d'essayer d'obtenir cet argent, l'attente et le remplissage de formulaires et me faire dire par eux que ce n'était pas le bon formulaire.”

entre eux. Ils ne savent pas nécessairement vers qui se tourner pour recevoir un soutien<sup>210</sup>. Télésanté, reconnue comme une pratique prometteuse à la section 3.1, pourrait faciliter les liens entre les survivants dans les collectivités isolées. À Washington et en Alaska, une initiative de télésanté a réussi à rassembler des survivants des collectivités rurales de ces deux États.

### **Gestion des cas**

Même s'ils se sentent bien, la plupart des survivants poursuivent leur cheminement avec leur rendez-vous de suivi. Les défis généraux liés à l'accès aux services de santé tendent à persister pour un grand nombre d'entre eux. En outre, en raison du manque de ressources pour le cancer dans certaines collectivités, il est possible que les membres des Premières Nations ne soient pas conscients qu'ils doivent recevoir des soins de suivi ni au courant des stratégies pour réduire le risque de récurrence du cancer.

Le fait de ne pas reconnaître l'appartenance aux Premières Nations des patients cancéreux pose un défi particulier pour les survivants. Les fournisseurs de soins dans les collectivités des Premières Nations ne savent pas nécessairement qu'un patient a eu un cancer. Il est donc difficile pour eux de leur fournir les soins de suivi. Surtout dans les collectivités où le roulement du personnel de la santé est constant, les Premières Nations peuvent se lasser d'avoir à répéter tous leurs antécédents de cancer<sup>211</sup>. Les obstacles à la communication entre les différents niveaux



de soins de santé font en sorte qu'il est difficile de documenter le cheminement du patient dans le système de soins du cancer et de donner les soins appropriés une fois le traitement terminé.

### ***La vie après le cancer***

Les jours, les mois et même les années après le dernier traitement du cancer peuvent être très stimulants, mais c'est également un climat d'incertitude pour les survivants et leurs êtres chers. Pour la plupart, le cheminement vers la survie au cancer n'est pas facile et de nombreux facteurs peuvent contribuer aux défis au long du parcours. Pour les Premières Nations, les préoccupations et les obstacles uniques relatifs à la prestation des services de santé s'ajoutent au nombre d'obstacles que les patients doivent franchir pour vaincre le cancer.

#### ***Miles to Go, un groupe de soutien aux personnes atteintes de cancer***

Mis sur pied en 1998 par un survivant du cancer d'une collectivité des Premières Nations, ce groupe de soutien communautaire populaire permet aux personnes atteintes de cancer de s'entraider dans leur cheminement. Bien que tous soient invités à participer au groupe, beaucoup sont des survivants du cancer, des familles et des aidants des Premières Nations de la région des Six-Nations en Ontario. Le centre de santé local fournit un local pour permettre au groupe de se réunir deux fois par mois. Les membres se rassemblent, parlent et mangent ensemble. Miles to Go fonctionne uniquement grâce à des campagnes de financement et à des dons. En collaborant avec les services communautaires, il obtient le soutien des programmes locaux, comme le Programme d'intervenants pivots auprès des patients autochtones. Le groupe travaille également à changer la mentalité des membres de la collectivité pour leur donner des moyens et qu'ils cessent de craindre le cancer. Miles to Go a établi un solide réseau de soutien au sein d'une vaste collectivité des Premières Nations, ce qui a aidé à la sensibiliser davantage au cancer.

#### ***Telehealth for Cancer Support Groups dans les collectivités amérindiennes rurales et autochtones de l'Alaska***

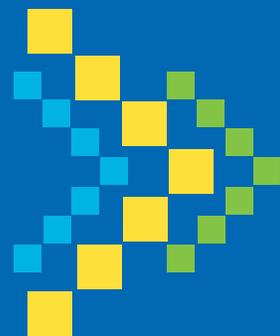
Au cours des dernières années, les collectivités amérindiennes et autochtones de l'Alaska aux États-Unis ont fait valoir qu'il n'y avait souvent pas de groupe de soutien pour les personnes atteintes de cancer dans les régions rurales. Créer des liens avec d'autres survivants du cancer était considéré comme très important pour les patients amérindiens et autochtones, en particulier ceux des collectivités rurales isolées, où les survivants sont généralement moins nombreux. Télésanté représentait une possibilité de gérer les besoins en matière de soins de suivi et de qualité de vie des survivants ruraux du cancer. Le programme Telehealth for Cancer Support Groups (Télésanté pour les groupes de soutien aux personnes atteintes de cancer) a vu le jour comme moyen de faciliter les rencontres des groupes de soutien, de contrer la distance géographique et d'accroître l'accès aux soins en contexte rural. Au total, 25 sites de tribu rurale à Washington et en Alaska ont participé au programme et 12 réunions de groupes de soutien ont été organisées de février 2008 à septembre 2009. Un animateur urbain dirigeait les réunions et il y avait un coordonnateur local pour chaque site, comme une infirmière, un travailleur social ou un survivant du cancer de la collectivité. Les vidéoconférences étaient généralement organisées dans une clinique de santé tribale rurale pour les réunions mensuelles. Le contenu des réunions variait, mais il comprenait le counseling de groupe, des programmes d'éducation, des présentations par des spécialistes et de l'information sur des sujets choisis par les participants. Après plusieurs mois, les participants au programme se sentaient plus à l'aise et en confiance. Ils ont également indiqué qu'ils étaient contents de savoir qu'ils n'étaient pas seuls. Les obstacles géographiques et la faible densité démographique signifiaient que dans la plupart des sites, avant les vidéoconférences, les groupes n'étaient pas du tout disponibles pour les survivants du cancer. Le Telehealth for Cancer Support Groups a réussi à combler cette lacune et les participants se sont dits satisfaits du programme.



Survivre au cancer peut avoir une puissante influence sur les attitudes, les expériences d'une personne et ses approches de la vie<sup>212</sup>. Intégrer ces nouveaux regards aux réalités locales de leur collectivité peut aider les survivants à s'adapter à la vie après le cancer.



# Conclusion



## 5.0 Conclusion

Le présent rapport donne un aperçu du paysage de la lutte contre le cancer et des soins de cette maladie chez les Premières Nations tel que nous le connaissons. Comblers les lacunes recensées dans ce rapport aura un effet positif sur l'expérience et la santé des patients.

Les profils des pratiques prometteuses présentés dans ce rapport sont des exemples des efforts pour remédier aux lacunes dans le système existant des soins du cancer. Il est possible d'en tirer profit et que d'autres les adaptent pour qu'ils répondent aux besoins des collectivités des Premières Nations et améliorer l'expérience du patient.

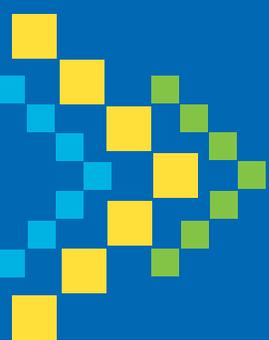
Il est nécessaire de mettre à jour l'information nationale sur l'incidence du cancer, la mortalité et l'expérience des patients. Le présent rapport a présenté la recherche sur le cancer chez les Autochtones comme une lacune majeure.

Les efforts pour mieux indiquer l'appartenance des patients cancéreux aux Premières Nations seront mis de l'avant comme possibilité pour la combler.

Élaborer des méthodes culturellement adaptées pour identifier les patients cancéreux des Premières Nations peut contribuer à mieux comprendre le cancer dans cette population et rendre plus efficaces les efforts de lutte contre le cancer.

## 5.1 Épilogue

Les progrès dans les soins du cancer chez les Premières Nations se poursuivent depuis la publication du Plan d'action. Le Partenariat s'est associé pour donner le cours axé sur la prestation de soins aux cancéreux @YourSide Colleague® de Saint Elizabeth dans un plus grand nombre de provinces et soutenir l'évaluation de l'impact du programme Health Empowerment for You! (HEY!) dans le cadre de l'initiative COALITION (Connaissances et action



liées pour une meilleure prévention) avec la Fédération des nations indiennes de la Saskatchewan, et avec l'APN pour transformer la trousse d'outils pour lutter contre le cancer du Québec en outil national.

Les organismes de santé des Premières Nations provinciaux continuent à remédier à ces lacunes avec des initiatives comme la Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones II d'Action Cancer Ontario et la Stratégie contre le cancer au Manitoba : 2012-2017 récemment publiée par le gouvernement du Manitoba.

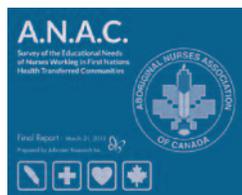
### **Cours axé sur la prestation de soins aux cancéreux @Yourside Collègue® de Saint Elizabeth**

Ce cours a été élaboré par Saint Elizabeth en 2009 dans le cadre de sa plateforme @Yourside Collègue® grâce au partenariat avec le Partenariat canadien contre le cancer. D'abord lancé en Colombie-Britannique, au Manitoba et en Saskatchewan, le cours s'est rapidement classé au premier rang des outils utilisés parmi les 14 cours offerts sur la plate forme d'apprentissage Web. Par la suite, le cours a été offert en Alberta et en Ontario comme première étape, puis au Québec et dans les provinces de l'Atlantique comme prochaine étape. Le cours axé sur la prestation de soins aux cancéreux est maintenant offert dans toutes les provinces. Des travaux sont en cours pour le donner dans les Territoires du Nord-Ouest. Plus de 1 300 travailleurs de la santé de la plupart des 360 collectivités et des organismes des Premières Nations dans les provinces ont suivi ce cours.



### **Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada**

- Une enquête de l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada sur les besoins



d'éducation des infirmières qui travaillent en santé dans les collectivités où les responsabilités en matière de services de santé ont été transférées aux Premières Nations a révélé que la plus grande demande de formation porte sur les quatre sujets suivants :

- gestion des maladies chroniques (62 pour cent);
- santé et médecine traditionnelles (61 pour cent);
- promotion de la santé et bien-être des collectivités (55 pour cent);
- compétence et sécurité culturelles (53 pour cent).

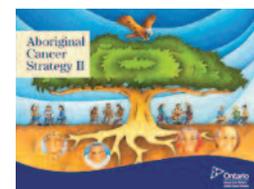
### **Empowerment for You! (HEY!)**

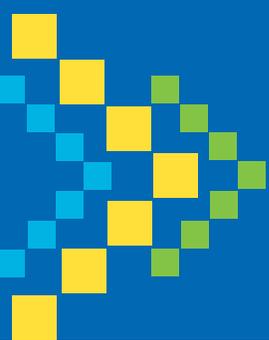
Le projet Health Empowerment for You! (HEY!) (Devenez plus autonome à l'égard de votre santé) s'inscrit dans le cadre de l'initiative COALITION 1 au Partenariat. Des représentants de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Alberta se sont réunis en vue d'élaborer un programme de vie saine. En utilisant le format « former le formateur », les enseignants et les chefs des collectivités des Premières Nations ont participé à des ateliers pour apprendre le programme et le mettre en oeuvre dans leurs collectivités et leurs écoles. L'initiative HEY! a permis de former 105 formateurs de 78 bandes au Manitoba et en Saskatchewan. Dans la première évaluation, les participants considéraient que le cours était un succès. Les créateurs du programme ont reçu des demandes pour le programme provenant d'autres collectivités des Premières Nations. Le Collège Red River s'efforce actuellement d'intégrer le programme HEY! à son programme de sciences infirmières et la Première Nation Sagkeeng au Manitoba l'intègre à son système de santé et d'éducation. Le Partenariat a engagé des fonds afin d'évaluer l'impact du programme au niveau de la collectivité, en vue d'un élargissement possible à tout le Canada.



### **Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones II d'Action Cancer Ontario**

La Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones II (SLCPA) a été publiée





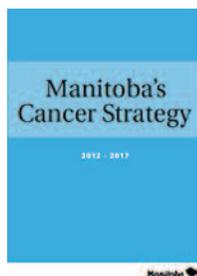
par Action Cancer Ontario (ACO) en juin 2012. Ce rapport est un renouvellement de la première Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones (2004-2009) et elle a été établie en collaboration avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis de l'ensemble de l'Ontario. La SLCPA vise à améliorer la performance du système de lutte contre le cancer avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis en Ontario, et pour eux, d'une façon qui rend hommage à la stratégie Aboriginal Path of Well-being.

Ce document définit six priorités stratégiques propres à la lutte contre le cancer des Premières Nations, des Inuits et des Métis qui appuient la phase III du Plan général pour la lutte contre le cancer en Ontario:

- établissement de relations productives;
- recherche et surveillance;
- prévention;
- campagne éclair de dépistage;
- soins de soutien;
- éducation.

### **Stratégie contre le cancer au Manitoba : 2012-2017**

Reposant sur le plan des cinq premières années publié en juin 2007, la Stratégie contre le cancer au Manitoba : 2012-2017 vise à mesurer le besoin et à s'attaquer aux inégalités dans les soins du cancer. Faire participer les patients à l'expérience et au processus décisionnel est une priorité de la nouvelle stratégie. Dans le cadre de cette approche, la province du Manitoba met en place un « programme pour les populations vulnérables » à CancerCare Manitoba, dont le but est d'améliorer l'accès aux services liés au cancer pour les populations des Premières Nations, des Inuit et des Métis entre autres.



### **Changing Our Future: Alberta's Cancer Plan to 2030**

Dix stratégies de changement sont établies dans le plan Changing Our Future: Alberta's Cancer Plan to 2030 (changer notre avenir : le plan de l'Alberta contre le cancer d'ici 2030) en



vue de créer un système complet et efficace de lutte contre le cancer dans la province. Des parties du plan sont pertinentes aux priorités recensées par les Premières Nations, notamment les suivantes

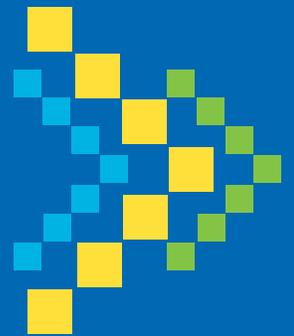
- soins de santé primaires dans la prestation des services liés au cancer à la maison ou dans la collectivité et aux populations mal desservies.
- Accroître la participation des collectivités autochtones et ethnoculturelles au dépistage du cancer.
- Mettre en œuvre un processus provincial de planification préalable des soins pour donner aux patients et à leurs familles la possibilité de définir des objectifs de soins.
- Fournir aux patients cancéreux, aux survivants, à leurs familles et leurs aidants les meilleurs soins psychosociaux, physiques et de soutien possibles tout au long de leur cheminement. Introduire les soins palliatifs tôt dans le traitement du cancer, au besoin.

### **L'Aboriginal Cancer Care Strategy (ACCS) tirée de la Northern Cancer Control Strategy (NCCS) en Colombie-Britannique**

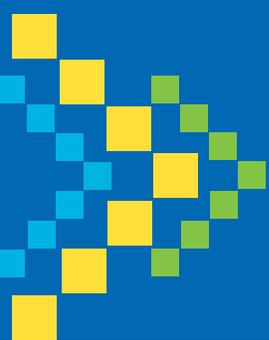
L'ACCS a été élaborée en réponse à la rétroaction de l'évaluation Aboriginal Needs Assessment (évaluations des besoins des Autochtones) de la NCCS réalisée en 2010. Certains disent craindre que, sans processus officiel en place, les besoins des Autochtones pour les soins du cancer ne soient pas nécessairement satisfaits. En élaborant une stratégie propre à la population autochtone au nord de la Colombie-Britannique, qui mobilise les personnes intéressées, ces besoins seront pris en compte. La stratégie aide les collectivités du nord à s'approprier l'élaboration et la mise en œuvre des projets et assure que les voix autochtones sont entendues dans la planification des services de soins du cancer. Dans le cadre de la NCCS, la BC Cancer Agency, Northern Health et la Provincial Health Services Authority collaborent en vue d'améliorer les soins du cancer au nord de la Colombie-Britannique.



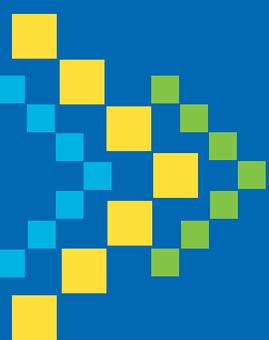
## Endnotes



- <sup>1</sup> Dans le présent rapport, l'expression « premiers peuples » désigne collectivement les Premières Nations, les Inuits et les Métis du Canada.
- <sup>2</sup> Conseil canadien de la santé. L'état de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada. 2005.
- <sup>3</sup> Cottrell, J., et coll. « Comparing Cancer Profiles and Survival of Aboriginal and Non-Aboriginal Patients in South Australia ». *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2007. Oct.-déc.; 8(4):495-501.
- <sup>4</sup> Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. *First Nations Regional Health Survey 2008/10 – National Report*. Chapitre 18. 2012.
- <sup>5</sup> Statistique Canada. « Les peuples autochtones et la langue ». Enquête nationale auprès des ménages, 2011. 2013.
- <sup>6</sup> Statistique Canada. « Les peuples autochtones au Canada : Premières Nations, Métis et Inuits ». Enquête nationale auprès des ménages, 2011. 2013.
- <sup>7</sup> Assemblée des Premières Nations. 2012: *First Nations Plan*. 2012.
- <sup>8</sup> Ministère des Affaires indiennes et du Développement du Nord Canada. *Population indienne inscrite selon le sexe et la résidence, 2010*. 2011.
- <sup>9</sup> Statistique Canada. *Recensement de 2006 : Peuples autochtones du Canada en 2006 : Inuits, Métis et Premières Nations, Recensement de 2006 : Les membres des Premières Nations*. Site Web : <http://www12.statcan.ca/census-recensement/2006/as-sa/97-558/p16-fra.cfm>. Consulté en version anglaise le 31 mai 2013.
- <sup>10</sup> Santé Canada et Assemblée des Premières Nations. *Vos services de santé : guide des Premières Nations pour l'accès aux Services de santé non assurés*. 2012.
- <sup>11</sup> Santé Canada et Assemblée des Premières Nations. *Vos services de santé : guide des Premières Nations pour l'accès aux Services de santé non assurés*. 2012.
- <sup>12</sup> Assemblée des Premières Nations, Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. *Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations 2002-2003 – Le rapport pour les*

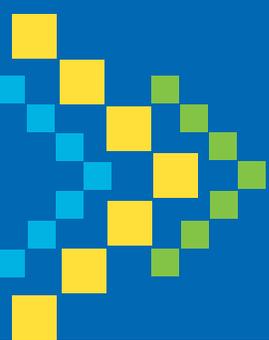


- peuples. 2007.
- <sup>13</sup> Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. First Nations Regional Health Survey 2008/10 – National Report. Chapitre 12. 2012.
- <sup>14</sup> Assemblée des Premières Nations. Le dépistage du cancer et les Premières Nations. 2009.
- <sup>15</sup> Action Cancer Manitoba. Aboriginal Cancer Control Progress Report 2007/2008. 2009.
- <sup>16</sup> Earle, Lynda. Les maladies chroniques et le rôle des méthodes traditionnelles dans les communautés autochtones. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. 2011.
- <sup>17</sup> Reading, J. The Crisis of Chronic Disease among Aboriginal Peoples. Centre for Aboriginal Health Research, Université de Victoria. 2009.
- <sup>18</sup> Earle, Lynda. Les maladies chroniques et le rôle des méthodes traditionnelles dans les communautés autochtones. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. 2011.
- <sup>19</sup> Tjepkema, Michael, et Russell Wilkins. Espérance de vie restante à l'âge de 25 ans et probabilité de survie jusqu'à l'âge de 75 ans, selon la situation socioéconomique et l'ascendance autochtone. Statistique Canada. 2011.
- <sup>20</sup> Statistique Canada. Recensement 2006.
- <sup>21</sup> Earle, Lynda. Les maladies chroniques et le rôle des méthodes traditionnelles dans les communautés autochtones. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. 2011.
- <sup>22</sup> Earle, Lynda. Les maladies chroniques et le rôle des méthodes traditionnelles dans les communautés autochtones. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. 2011.
- <sup>23</sup> Statistique Canada. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2009.
- <sup>24</sup> Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. First Nations Regional Health Survey 2008/10 – National Report. 2012.
- <sup>25</sup> Colditz, G.A., et coll. « Applying What We Know to Accelerate Cancer Prevention ». *Sci Transl Med.* 28 mars 2012; 4(127): 127.
- <sup>26</sup> Reading, J. The Crisis of Chronic Disease among Aboriginal Peoples. Centre for Aboriginal Health Research. Université de Victoria. 2009.
- <sup>27</sup> Santé Canada. Health Determinants for First Nations in Alberta: 2010. 2009.
- <sup>28</sup> Statistique Canada. « Les peuples autochtones et la langue ». Enquête nationale auprès des ménages, 2011.
- 2013.
- <sup>29</sup> Assemblée des Premières Nations. Le dépistage du cancer et les Premières Nations. 2009.
- <sup>30</sup> Tjepkema, Michael, et coll. La mortalité chez les Métis et les Indiens inscrits adultes au Canada : une étude de suivi sur 11 ans. Statistique Canada, 2009.
- <sup>31</sup> Tjepkema, Michael, et coll. La mortalité chez les Métis et les Indiens inscrits adultes au Canada : une étude de suivi sur 11 ans. Statistique Canada, 2009.
- <sup>32</sup> Action Cancer Ontario. Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment. Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones. 2002.
- <sup>33</sup> Conseil canadien de la santé. L'état de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada. 2005.
- <sup>34</sup> Assemblée des Premières Nations. Le dépistage du cancer et les Premières Nations. 2009.
- <sup>35</sup> Marrett, L., et M. Chaudry. « Cancer incidence and mortality in Ontario First Nations, 1968-1991 (Canada) ». *Cancer Causes and Control Journal.* 2003.
- <sup>36</sup> Alvi, R.A. « Breast, Cervical and Colorectal Cancer Survival Rates for Northern Saskatchewan Residents and First Nations ». Mémoire de maîtrise, Université de la Saskatchewan. 1999.
- <sup>37</sup> Sheppard, A., et coll. « Detection of Later Stage Breast Cancer in First Nations Women in Ontario ». *Revue canadienne de santé publique.* 2010. Janv.-fév.; 101(1):101-5.
- <sup>38</sup> Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones, Action Cancer Ontario. Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones II. 2012.
- <sup>39</sup> Centre des Premières Nations, Organisation nationale de la santé autochtone. *Understanding Health Indicators.* 2007.
- <sup>40</sup> Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones, Action Cancer Ontario. Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment. 2002.
- <sup>41</sup> Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. First Nations Regional Health Survey 2008/10 – National Report. Chapitre 18. 2012.
- <sup>42</sup> First Nations Health Council. Communicable Disease Prevention Planning Committee. Site Web. [http://www.fnhc.ca/index.php/health\\_actions/primary\\_care/communicable\\_diseases\\_and\\_pandemic\\_planning/](http://www.fnhc.ca/index.php/health_actions/primary_care/communicable_diseases_and_pandemic_planning/).
- <sup>43</sup> Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. First Nations Regional Health Survey 2008/10 –

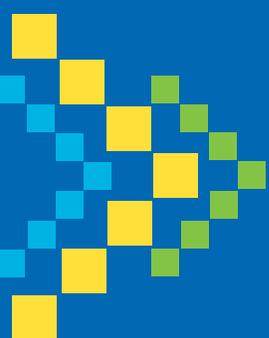


National Report. 2012.

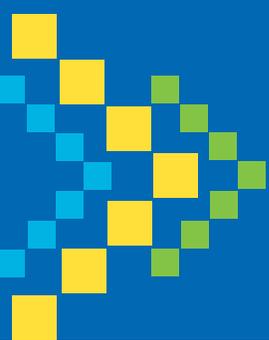
- <sup>44</sup> Assemblée des Premières Nations. « Cancer and First Nations ». 2008 (présentation PowerPoint).
- <sup>45</sup> Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. First Nations Regional Health Survey 2008/10 – National Report. Chapitre 1. 2012.
- <sup>46</sup> Conseil canadien de la santé. Rapport de progrès 2012 : renouvellement des soins de santé au Canada. 2012.
- <sup>47</sup> Conseil canadien de la santé. Rapport de progrès 2012 : renouvellement des soins de santé au Canada. 2012.
- <sup>48</sup> Bell Browne Molnar & Delicate Consulting. March 2011 Performance Evaluation of the 2003 Funding Agreement. 2011.
- <sup>49</sup> Assembly of Manitoba Chiefs. Site Web : <http://manitobachiefs.com>.
- <sup>50</sup> Conseil canadien de la santé. Rapport de progrès 2012 : renouvellement des soins de santé au Canada. 2012.
- <sup>51</sup> Gouvernement du Manitoba. « Plus de 100 sites de télésanté rapprochent les services de soins de santé de la population ». Communiqué de presse, 14 avril 2011. Site Web : <http://news.gov.mb.ca/news/index.fr.html?item=11242>.
- <sup>52</sup> Conseil canadien de la santé. Rapport de progrès 2012 : renouvellement des soins de santé au Canada. 2012.
- <sup>53</sup> Statistique Canada. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2007. 2008.
- <sup>54</sup> Assemblée des Premières Nations. Le dépistage du cancer et les Premières Nations. 2009.
- <sup>55</sup> Assemblée des Premières Nations. « Cancer and First Nations ». 2008 (présentation PowerPoint).
- <sup>56</sup> Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. First Nations Regional Health Survey 2008/10 – National Report. Chapitre 27. 2012.
- <sup>57</sup> Conseil canadien de la santé. L'état de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada. 2005.
- <sup>58</sup> Soins de santé Saint Elizabeth et Assembly of Manitoba Chiefs. Patient Wait Time Guarantee Pilot Project in Manitoba First Nations. 2009.
- <sup>59</sup> Soins de santé Saint Elizabeth et Assembly of Manitoba Chiefs. Patient Wait Time Guarantee Pilot Project in Manitoba First Nations. 2009.
- <sup>60</sup> Association canadienne des agences provinciales du cancer (ACAPC), site Web : <http://www.capca.ca/fr/a-propos-de-nous>.
- <sup>61</sup> Action Cancer Ontario. « Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones ». Site Web : <https://fr.cancercare.on.ca/about/programs/aborstrategy/>. Consulté en version anglaise le 31 mai 2013.
- <sup>62</sup> Action Cancer Manitoba. Aboriginal Cancer Control Progress Report. 2009.
- <sup>63</sup> Northern Cancer Control Strategy. « Aboriginal Cancer Care Strategy ». Site Web : <http://www.northerncancerstrategy.ca/AboriginalHealth/>.
- <sup>64</sup> Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones, Action Cancer Ontario. Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment. 2002.
- <sup>65</sup> Conseil canadien de la santé. L'état de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada. 2005.
- <sup>66</sup> Assemblée des Premières Nations. Le dépistage du cancer et les Premières Nations. 2009.
- <sup>67</sup> Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits et Assemblée des Premières Nations. Vos services de santé : guide des Premières Nations pour l'accès aux Services de santé non assurés. 2012.
- <sup>68</sup> Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada. Passation du contrôle des programmes de santé aux Premières Nations et aux communautés inuit – Guide 1 : Introduction à trois approches. 2004.
- <sup>69</sup> Santé Canada. Dix ans de transfert du contrôle des programmes de santé aux communautés des Premières Nations et des Inuits. 2005. [http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/pubs/finance/\\_agree-accord/10\\_years\\_ans\\_trans/index-fra.php](http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/pubs/finance/_agree-accord/10_years_ans_trans/index-fra.php).
- <sup>70</sup> Santé Canada. Dix ans de transfert du contrôle des programmes de santé aux communautés des Premières Nations et des Inuits. 2005. [http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/pubs/finance/\\_agree-accord/10\\_years\\_ans\\_trans/index-fra.php](http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/pubs/finance/_agree-accord/10_years_ans_trans/index-fra.php).
- <sup>71</sup> Lavoie, J., et R. Smith. « First Nations Health Networks: a Collaborative System Approach to Health Transfer ». Healthcare Policy Journal. 2008. Novembre; 4(2): 101–112.
- <sup>72</sup> Lavoie, J.G., et coll. « Why Equity in Financing First Nations On-Reserve Health Services Matters: Findings from the 2005 National Evaluation of the Health Transfer Policy ». Healthcare Policy Journal. 2007. Mai; 2(4):79-96.
- <sup>73</sup> First Nations Leadership Council, gouvernement du Canada et gouvernement de Colombie-Britannique. Tripartite First Nations Health Plan. 2007.
- <sup>74</sup> First Nations Health Council, gouvernement de Colombie-



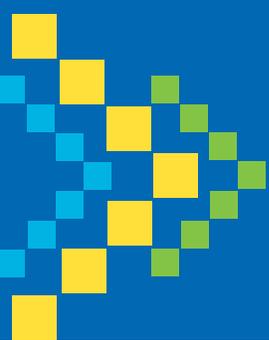
- Britannique et Santé Canada. British Columbia Tripartite First Nations Health Plan: Year in Review, 2008-2009.
- <sup>75</sup> Province de Colombie-Britannique. Transformative Change Accord.  
<http://www.gov.bc.ca/arr/social/change.html>.
- <sup>76</sup> Vogel, L. « British Columbia First Nations to Run own Health System ». *Journal de l'Association médicale canadienne*. 2011. 22 novembre : vol. 183, no 17, E1227-E1228.
- <sup>77</sup> First Nations Leadership Council, gouvernement du Canada et gouvernement de Colombie-Britannique. Tripartite First Nations Health Plan. 2007.
- <sup>78</sup> Action Cancer Ontario. First Nations Cancer Research and Surveillance Priorities for Canada: Workshop Report, Sept 2003. 2004.
- <sup>79</sup> Ministry of Aboriginal Relations and Reconciliation, gouvernement de Colombie-Britannique. Government Standard for Aboriginal Administrative Data. 2007.
- <sup>80</sup> The Bridge Consulting Group. Aboriginal Data Indicators Project: Project Evaluation, Final Report. Partenariat canadien contre le cancer. 2011.
- <sup>81</sup> Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones, Action Cancer Ontario. Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment. 2002.
- <sup>82</sup> Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones, Action Cancer Ontario. Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment. 2002.
- <sup>83</sup> Assemblée des Premières Nations. Le dépistage du cancer et les Premières Nations. 2009.
- <sup>84</sup> Jensen-Ross, C. Cervical Screening Among Southern Alberta First Nations Women Living Off-Reserve. Mémoire de maîtrise, Université de Lethbridge. 2006.
- <sup>85</sup> Ellerby, J.H., et coll. « Bioethics for clinicians: 18. Aboriginal Cultures ». *Journal de l'Association médicale canadienne*. 3 octobre 2000. Vol. 163, no 7, 845-850.
- <sup>86</sup> Action Cancer Ontario. A Prevention and Screening Resource Kit for Primary Care Providers: Honouring the Aboriginal Path of Well Being.
- <sup>87</sup> Loppie, C., et F. Wien. Our Journey: First Nations Experience in Navigating Cancer Care. Cancer Care Nova Scotia. 2005.
- <sup>88</sup> Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones, Action Cancer Ontario. Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment. 2002.
- <sup>89</sup> Action Cancer Ontario. A Prevention and Screening Resource Kit for Primary Care Providers: Honouring the Aboriginal Path of Well Being.
- <sup>90</sup> Organisation nationale de la santé autochtone. Cancer Awareness Toolkit. 2011.
- <sup>91</sup> Assemblée des Premières Nations. Le dépistage du cancer et les Premières Nations. 2009.
- <sup>92</sup> Ellerby, J.H., et coll. « Bioethics for clinicians: 18. Aboriginal Cultures ». *Journal de l'Association médicale canadienne*. 3 octobre 2000. Vol. 163, no 7, 845-850.
- <sup>93</sup> Encyclopédie canadienne du cancer, Vue d'ensemble du cancer, site Web : <http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc>.
- <sup>94</sup> Organisation nationale pour la santé autochtone, Trousse de sensibilisation au cancer, 2011.
- <sup>95</sup> Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations. 2009.
- <sup>96</sup> Assemblée des Premières Nations. Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations, 2009.
- <sup>97</sup> Société canadienne du cancer. Connaître son corps – Prévention, site Web : <http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc>
- <sup>98</sup> Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national, chapitre 15, 2012.
- <sup>99</sup> Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations. 2009.
- <sup>100</sup> Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations. 2009.
- <sup>101</sup> Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations. 2009.
- <sup>102</sup> Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national, chapitre 15, 2012.
- <sup>103</sup> Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national, chapitre 15, 2012.
- <sup>104</sup> Société canadienne du cancer, Programmes canadiens de dépistage du cancer sont sous-utilisés, Salle des nouvelles de la Société canadienne du cancer, 11 avril 2006.
- <sup>105</sup> Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national, chapitre 15, 2012.
- <sup>106</sup> Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations, 2009.
- <sup>107</sup> Société canadienne du cancer, Se faire examiner – Cancer du col de l'utérus, 2011. site Web :



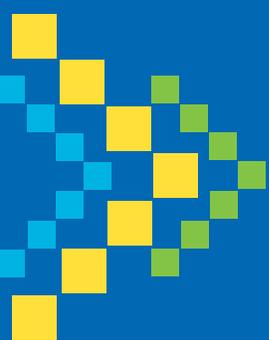
- <http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc>
- <sup>108</sup>Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations, 2009.
- <sup>109</sup>Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national, chapitre 15, 2012.
- <sup>110</sup>Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national, chapitre 15. 2012.
- <sup>111</sup>Organisation nationale pour la santé autochtone, Trousse de sensibilisation au cancer, 2011.
- <sup>112</sup>Partenariat canadien contre le cancer, Colorectal Screening in Canada: Current Facts and Resources, Mise en vedette de la lutte contre le cancer, 2010.
- <sup>113</sup>Action Cancer Ontario. Let's Take a Stand Against...Colorectal Cancer – Evaluation Report, 2011.
- <sup>114</sup>Organisation nationale pour la santé autochtone, Trousse de sensibilisation au cancer. 2011.
- <sup>115</sup>Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations, 2009.
- <sup>116</sup>Société canadienne du cancer. Se faire examiner – Cancer de la prostate, 2010, site Web : <http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc>
- <sup>117</sup>Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national, chapitre 15, 2012.
- <sup>118</sup>Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national, chapitre 15, 2012.
- <sup>119</sup>C. Loppie et F. Wein, Our Journey: First Nations Experience in Navigating Cancer Care, Cancer Care Nova Scotia, 2005.
- <sup>120</sup>C. Jensen-Ross, Cervical Screening Among Southern Alberta First Nations Women Living Off-Reserve, thèse, Université de Lethbridge, 2006.
- <sup>121</sup>D. Steven et coll., « Knowledge, Attitudes, Beliefs, and Pratiques Regarding Breast and Cervical Cancer Screening in Selected Ethnocultural Groups in Northoccidental Ontario », Oncology Nursing Forum, 2004.
- <sup>122</sup>M. Hyman, Environmental Scan of Research and Services for Aboriginal Women in Alberta, thèse, Université de Calgary, 2005.
- <sup>123</sup>B. Minore et coll., « How Clients' Choices Influence Cancer Care in Northern Aboriginal Communities », International Journal of Circumpolar Health, vol. 63, suppl. 2, 2004, p. 129-32.
- <sup>124</sup>Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations, 2009.
- <sup>125</sup>Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations, 2009.
- <sup>126</sup>Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations, 2009.
- <sup>127</sup>K. M. Decker, « Retention of Screened Women in the Manitoba Breast Screening Program », Revue canadienne de santé publique, vol. 99(3), mai-juin 2008, p. 216-20.
- <sup>128</sup>St. Elizabeth Health Care and Assembly of Manitoba Chiefs, Patient Wait Time Guarantee Pilot Project in Manitoba Premières Nations, 2009.
- <sup>129</sup>Unité des soins contre le cancer pour les autochtones, Action Cancer Ontario, Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment, 2002.
- <sup>130</sup>L. Hanvey, Rural Nursing Practice in Canada: A Discussion Paper, Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2005.
- <sup>131</sup>Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations, 2009.
- <sup>132</sup>C. Jensen-Ross, Cervical Screening Among Southern Alberta First Nations Women Living Off-Reserve, thèse, Université de Lethbridge, 2006.
- <sup>133</sup>B. Minore et coll., « How Clients' Choices Influence Cancer Care in Northern Aboriginal Communities », International Journal of Circumpolar Health, vol. 63, suppl. 2, 2004, p. 129-32.
- <sup>134</sup>M. Boone et coll., It's Just So Different Up Here: Continuity of Care for Cancer Patients in Northwestern Ontario First Nations Communities, rapport final présenté à la Fondation Sénateur Norman M. Paterson, Fondation du Nord pour la recherche en cancérologie, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (région de l'Ontario), Santé Canada, 2002.
- <sup>135</sup>Boone, M. et al. It's Just So Different Up Here: Continuity of Care for Cancer Patients in Northwestern Ontario First Nations Communities, rapport final présenté à la Fondation Sénateur Norman M. Paterson, Fondation du Nord pour la recherche en cancérologie, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (Région de l'Ontario), Santé Canada, 2002.
- <sup>136</sup>M. Sutherland, Provincial Prevention and Screening Aboriginal Collaborative Working Group Meeting Report, NW Aboriginal Cancer Care Committee, 2008.
- <sup>137</sup>C. Jensen-Ross, C. Cervical Screening Among Southern Alberta First Nations Women Living Off-Reserve, thèse, Université de Lethbridge, 2006.
- <sup>138</sup>Assemblée des Premières Nations, Le de?pistage du



- cancer et les Premières Nations, 2009.
- <sup>139</sup> Action Cancer Ontario, Programme ontarien de dépistage du cancer du sein : rapport sur le 20e anniversaire, 2004.
- <sup>140</sup> CancerCare Manitoba, CancerCare Manitoba 2010/2011 Progress Report.
- <sup>141</sup> CancerCare Manitoba, Aboriginal Centre of Excellence, site Web : [www.cancercare.mb.ca](http://www.cancercare.mb.ca)
- <sup>142</sup> CancerCare Manitoba, Aboriginal Centre of Excellence, site Web : [www.cancercare.mb.ca](http://www.cancercare.mb.ca)
- <sup>143</sup> CancerCare Manitoba, CancerCare Manitoba 2010/2011 Progress Report.
- <sup>144</sup> A. Sheppard, A. et coll., « Detection of Later Stage Breast Cancer in First Nations Women in Ontario, Canada », *Revue canadienne de santé publique*, 101(1), janvier-février 2010, p. 101-5.
- <sup>145</sup> S. Tatemichi et coll., « Breast Cancer Screening: First Nations Communities in New Brunswick », *Le Médecin de famille canadien*, vol. 48, 2002, p. 1084-1089.
- <sup>146</sup> A. Sheppard et coll., « Detection of Later Stage Breast Cancer in First Nations Women in Ontario, Canada », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 101(1), janvier-février 2010, p. 101-5.
- <sup>147</sup> B. Minore et coll., « How Clients' Choices Influence Cancer Care in Northern Aboriginal Communities », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 63, suppl. 2, 2004, p. 129-32.
- <sup>148</sup> Assemblée des Premières Nations, *Le dépistage du cancer et les Premières Nations*, 2009.
- <sup>149</sup> B. Minore et coll., « How Clients' Choices Influence Cancer Care in Northern Aboriginal Communities », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 63, suppl. 2, 2004, p. 129-32.
- <sup>150</sup> C. Loppie et F. Wien, *Our Journey: First Nations Journey: First Nations*, Cancer Care Nova Scotia, 2005.
- <sup>151</sup> H. Ellerby et coll., « Bioethics for clinicians: 18. Aboriginal Cultures », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 163(7), 3 octobre 2000, p. 845-850.
- <sup>152</sup> Centre des Premières Nations, Organisation nationale pour la santé autochtone, *Compréhension des indicateurs de santé*, 2007.
- <sup>153</sup> C. Loppie et F. Wien, *Our Journey: First Nations Journey: First Nations*, Cancer Care Nova Scotia, 2005.
- <sup>154</sup> Unité des soins contre le cancer pour les autochtones, Action Cancer Ontario, *Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment*, 2002.
- <sup>155</sup> S. Shahid et coll., « Barriers to Participation of Aboriginal People in Cancer Care: Communication in the Hospital Setting », *The Medical Journal of Australia*, vol. 190(10), 18 mai 2009, p. 574-9.
- <sup>156</sup> Comité de gouvernance de l'information des Premières nations. *Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national*, chapitre 3, 2012.
- <sup>157</sup> A. Towle et coll., « Doctor–Patient Communications in the Aboriginal Community: Towards the Development of Educational Programs », *Patient Education and Counseling Journal*. vol. 62(3), sept. 2006, p. 340-6.
- <sup>158</sup> C. Loppie et F. Wien, *Our Journey: First Nations Journey: First Nations*, Cancer Care Nova Scotia, 2005.
- <sup>159</sup> Shahid et coll., « Barriers to Participation of Aboriginal People in Cancer Care: Communication in the Hospital Setting », *The Medical Journal of Australia*, vol. 190(10), 18 mai 2009, p. 574-9.
- <sup>160</sup> C. Loppie et F. Wien, *Our Journey: First Nations Journey: First Nations*, Cancer Care Nova Scotia, 2005.
- <sup>161</sup> Organisation nationale pour la santé autochtone, *An Overview of Traditionnel Knowledge and Medicine and Public Health in Canada*, 2008.
- <sup>162</sup> Unité des soins contre le cancer pour les autochtones, Action Cancer Ontario, *Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment*, 2002.
- <sup>163</sup> C. Loppie et F. Wien, *Our Journey: First Nations Journey: First Nations*, Cancer Care Nova Scotia, 2005.
- <sup>164</sup> Cancer Care Nova Scotia. *Understanding Cancer Care Needs of First Nations People*, Newsletter, Novembre 2005.
- <sup>165</sup> Unité des soins contre le cancer pour les autochtones, Action Cancer Ontario, *Analysis of the Findings: Aboriginal Cancer Care Needs Assessment*, 2002.
- <sup>166</sup> Comité de gouvernance de l'information des Premières nations, *Enquête régionale sur la santé 2008?2010 – Rapport national*, chapitre 18, 2012.
- <sup>167</sup> B. Minore et coll., « How Clients' Choices Influence Cancer Care in Northern Aboriginal Communities », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 63, suppl. 2, 2004, p. 129-32.
- <sup>168</sup> Organisation nationale pour la santé autochtone, *An Overview of Traditionnel Knowledge and Medicine and Public Health in Canada*, 2008.
- <sup>169</sup> Unité des soins contre le cancer pour les autochtones, Action Cancer Ontario, *Report of the Aboriginal Cancer Care Needs Assessment*, 2002.
- <sup>170</sup> Unité des soins contre le cancer pour les autochtones, Action Cancer Ontario, *Report of the Aboriginal Cancer Care Needs Assessment*, 2002.



- <sup>171</sup> Unité des soins contre le cancer pour les autochtones, Action Cancer Ontario, Report of the Aboriginal Cancer Care Needs Assessment, 2002.
- <sup>172</sup> Shahid et coll., « Barriers to Participation of Aboriginal People in Cancer Care: Communication in the Hospital Setting », *The Medical Journal of Australia*, vol. 190(10), 18 mai 2009, p. 574-9.
- <sup>173</sup> H. Ellerby et coll., « Bioethics for clinicians: 18. Aboriginal Cultures », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 163(7), 3 octobre 2000, p. 845-850.
- <sup>174</sup> Shahid et coll., « Barriers to Participation of Aboriginal People in Cancer Care: Communication in the Hospital Setting », *The Medical Journal of Australia*, vol. 190(10), 18 mai 2009, p. 574-9.
- <sup>175</sup> BC Cancer Agency, Patient Navigation in Cancer Care – Final Report, 2005.
- <sup>176</sup> C. Loppie et F. Wien, *Our Journey: First Nations Journey: First Nations*, Cancer Care Nova Scotia, 2005.
- <sup>177</sup> D. Martin Hill, « Traditional Medicine and Restoration of Wellness Strategies », *Journal of Aboriginal Health*, 2009.
- <sup>178</sup> Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits and the Assemblée des Premières Nations. *Vos services de santé - Guide des Premières nations pour l'accès aux Services de santé non assurés*, 2012.
- <sup>179</sup> Site Web du Conseil de la nation Ktunaxa, <http://www.ktunaxa.org/employment/PatientIntervenentpivot.html>
- <sup>180</sup> Agrément Canada, <http://www.accreditation.ca/fr/LeadingPractice.aspx?id=2838&terms=juravinski&rdr=true&LangType=3084>
- <sup>181</sup> L. Styres Loft, *Aboriginal Patient Navigator Services*, Université McMaster, Centre de cancérologie Juravinski, présentation, 2012.
- <sup>182</sup> Association canadienne de soins et services à domicile. *Pensée, Corps, Esprit : pratiques prometteuses dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire aux Premières nations et aux Inuits*, 2010.
- <sup>183</sup> M. Boone et coll., *It's Just So Different Up Here: Continuity of Care for Cancer Patients in Northwestern Ontario First Nations Communities*, rapport final présenté à la Fondation Sénateur Norman M. Paterson, Fondation du Nord pour la recherche en cancérologie, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (région de l'Ontario), Santé Canada, 2002.
- <sup>184</sup> M. Verde et coll., *Addressing Barriers to Palliative Care Services in Northwest British Columbia First Nations Communities*, Northern Health and BC Cancer Agency, 2010.
- <sup>185</sup> Nova Scotia Aboriginal Home Care Steering Committee, *Cape Breton Home Care Discharge Planning Program: Evaluation Findings*, 2008.
- <sup>186</sup> M. Boone et coll., *It's Just So Different Up Here: Continuity of Care for Cancer Patients in Northwestern Ontario First Nations Communities*, rapport final présenté à la Fondation Sénateur Norman M. Paterson, Fondation du Nord pour la recherche en cancérologie, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (région de l'Ontario), Santé Canada, 2002.
- <sup>187</sup> M. Boone et coll., *It's Just So Different Up Here: Continuity of Care for Cancer Patients in Northwestern Ontario First Nations Communities*, rapport final présenté à la Fondation Sénateur Norman M. Paterson, Fondation du Nord pour la recherche en cancérologie, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (région de l'Ontario), Santé Canada, 2002.
- <sup>188</sup> Assemblée des Premières Nations, *Le de?pistage du cancer et les Premie?res Nations*, 2009.
- <sup>189</sup> Famille Caregiver Alliance, *Hospital Discharge Planning: A Guide for Families and Caregivers*, 2009, site Web : [http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=2312](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=2312)
- <sup>190</sup> Organisation nationale pour la santé autochtone, *Trousse de sensibilisation au cancer*, 2011.
- <sup>191</sup> M. Verde et coll., *Addressing Barriers to Palliative Care Services in Northwest British Columbia First Nations Communities*, Northern Health and BC Cancer Agency, 2010.
- <sup>192</sup> Unité des soins contre le cancer pour les autochtones, Action Cancer Ontario, Report of the Aboriginal Cancer Care Needs Assessment, 2002.
- <sup>193</sup> Unité des soins contre le cancer pour les autochtones, Action Cancer Ontario, Report of the Aboriginal Cancer Care Needs Assessment, 2002.
- <sup>194</sup> H. Castleden et coll., *Dialogues on Aboriginal-Focused Hospice Palliative Care in Rural and Remote British Columbia, Canada*, Inter Tribal Health Authority, 2009.
- <sup>195</sup> Behchoko, Gamèti et Wekèti, *Whatì, Talking About End of Life Care: What is Culturally Appropriate Care?* Tliche Community Services Agency, 2010.
- <sup>196</sup> L. Kelly et coll., « Palliative Care of First Nations People: a qualitative study of bereaved family members », *Le Médecin de famille canadien*. vol. 55(4), avril 2009, p. 394-395.



- <sup>197</sup> M. Verde et coll., Addressing Barriers to Palliative Care Services in Northwest British Columbia First Nations Communities, Northern Health and BC Cancer Agency, 2010.
- <sup>198</sup> M. Verde et coll., Addressing Barriers to Palliative Care Services in Northwest British Columbia First Nations Communities, Northern Health and BC Cancer Agency, 2010.
- <sup>199</sup> M. Verde et coll., Addressing Barriers to Palliative Care Services in Northwest British Columbia First Nations Communities, Northern Health and BC Cancer Agency, 2010.
- <sup>200</sup> M. Verde et coll., Addressing Barriers to Palliative Care Services in Northwest British Columbia First Nations Communities, Northern Health and BC Cancer Agency, 2010.
- <sup>201</sup> H. Castleden et coll., Dialogues on Aboriginal-Focused Hospice Palliative Care in Rural and Remote British Columbia, Canada, Inter Tribal Health Authority, 2009.
- <sup>202</sup> Société canadienne du cancer, La vie après le cancer : Guide à l'intention des personnes ayant vécu une expérience de cancer, 2008.
- <sup>203</sup> Thomas-Maclean, R., et coll., Envisioning the Future avec Aboriginal Cancer du sein Survivants. Atlantis Journal: Critical Studies in Gender, Culture and Social Justice. 2008. 33.1.
- <sup>204</sup> Thomas-Maclean, R., et coll., Envisioning the Future avec Aboriginal Cancer du sein Survivants. Atlantis Journal: Critical Studies in Gender, Culture and Social Justice. 2008. 33.1.
- <sup>205</sup> Vancouver/Richmond Health Board, Healing Ways: Aboriginal Health and Service Review, 1999.
- <sup>206</sup> Société canadienne du cancer, Faire face au cancer – Bien vivre avec le cancer, 2011.
- <sup>207</sup> Assemblée des Premières Nations, Le dépistage du cancer et les Premières Nations, 2009.
- <sup>208</sup> R. Thomas-Maclean et coll., « Envisioning the Future with Aboriginal Breast Cancer Survivors », Atlantis Journal: Critical Studies in Gender, Culture and Social Justice, vol. 33(1), 2008.
- <sup>209</sup> R. Thomas-Maclean et coll., « Envisioning the Future with Aboriginal Breast Cancer Survivors », Atlantis Journal: Critical Studies in Gender, Culture and Social Justice, vol. 33(1), 2008.
- <sup>210</sup> A. Doorenbos et coll., « Satisfaction with Telehealth for Cancer Support Groups in Rural American Indian and Alaska Native Communities », Clinical Journal of Oncology Nursing, vol. 14(6), décembre 2010, p. 765-70.
- <sup>211</sup> M. Boone et coll., It's Just So Different Up Here: Continuity of Care for Cancer Patients in Northwestern Ontario First Nations Communities, rapport final présenté à la Fondation Sénateur Norman M. Paterson, Fondation du Nord pour la recherche en oncologie, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (région de l'Ontario), Santé Canada, 2002.
- <sup>212</sup> R. Thomas-Maclean et coll., « Envisioning the Future with Aboriginal Breast Cancer Survivors », Atlantis Journal: Critical Studies in Gender, Culture and Social Justice, vol. 33(1), 2008.



CANADIAN PARTNERSHIP  
AGAINST CANCER

PARTENARIAT CANADIEN  
CONTRE LE CANCER

### Canadian Partnership Against Cancer

1 University Avenue, 3rd Floor  
Toronto, Ontario, Canada, M5J 2P1  
tel: 416.915.9222, toll-free: 1.877.360.1665  
[www.partnershipagainstcancer.ca](http://www.partnershipagainstcancer.ca)