



**Table ronde sur l'optimisation  
de l'équité dans les diagnostics  
de cancers avec les  
communautés des Premières  
Nations, Inuits et Métis :  
Ce que nous avons entendu**

**Rapport de la Table ronde  
18 janvier 2024 | Toronto**

Rapport rédigé par Leah M. Stephenson, responsable stratégique, ACC

Rapport conçu par Amy Rosvold, chef de projet, ACC



# Table des matières

<b>Introduction</b>	_____	<b>03</b>
<b>Thèmes de la Table ronde</b>	_____	<b>05</b>
<b>Prochaines étapes proposées</b>	_____	<b>21</b>
<b>Annexe 1 : Liste des participants et participantes</b>	_____	<b>23</b>
<b>Annexe 2 : Plan d’humilité culturelle de All.Can Canada</b>	_____	<b>24</b>
<b>Annexe 3 : Résultats d’évaluation</b>	_____	<b>25</b>
<b>Annexe 4 : Structure de gouvernance de ACC 17</b>	_____	<b>26</b>
<b>Annexe 5 : Commanditaires</b>	_____	<b>27</b>

# Introduction

Dirigé par des regroupements de patients et patientes et des personnes ayant vécu un cancer, [All.Can Canada](#) (ACC) est un réseau national multilatéral consacré à l'efficacité des traitements du cancer et dont l'objectif premier est d'optimiser l'accès aux soins oncologiques grâce à un diagnostic rapide, précis et adéquat. ACC est une initiative nationale de [All.Can International](#), une organisation multilatérale européenne rassemblant des regroupements de patients et patientes, des responsables politiques, des prestataires de soins de santé et des parties prenantes des secteurs de l'industrie et de la recherche en vue de corriger les inefficacités dans les soins oncologiques par une approche axée sur les besoins des patients et patientes. La [Fondation Sauve ta peau](#) agit à titre de secrétariat de ACC.

**L'objectif premier de la Table ronde sur l'optimisation de l'équité dans les diagnostics de cancers au Canada, qui s'est tenue le 18 janvier 2024, à Toronto, était de mieux comprendre les implications, les lacunes et les possibilités entourant l'étude à méthodes mixtes de ACC, afin de travailler avec et pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis (PNIM) à la réalisation de conditions futures équitables, où les diagnostics de cancers sont rapides, précis et communiqués correctement.**

ACC a produit et partagé cette ébauche de rapport sur les apprentissages en vue de recueillir les commentaires des participantes à la Table ronde, qui serviront à le finaliser. En outre, le comité directeur de ACC a demandé aux participantes de l'aider à évaluer les priorités concernant les prochaines étapes de son mandat et les nouveaux partenariats communautaires possibles pour les mettre en œuvre.

ACC a pris l'engagement de comprendre les obstacles à l'obtention de diagnostics de cancers rapides au sein des systèmes de soins de santé canadiens, y compris les déterminants sociaux et structurels de la santé, et de travailler à leur élimination. L'une des lacunes connues de l'étude à méthodes mixtes menée par ACC pendant la pandémie de COVID-19 est de ne pas avoir pu mener en parallèle une étude dirigée par les PNIM sur les diagnostics de cancers.

Par conséquent, ACC considère la Table ronde comme un nouveau chapitre fondateur dans son travail visant à cerner les obstacles structurels dans les soins de santé au Canada, et comme le début de nouvelles relations et occasions d'améliorer de façon plus équitable les diagnostics de cancers symptomatiques. ACC s'engage à soutenir activement le leadership des membres, des professionnels et professionnelles et des groupes communautaires des PNMI qui souhaitent prendre part aux prochaines étapes prioritaires cernées pendant la Table ronde.



## Pourquoi mettre l'accent sur les diagnostics?

L'obtention de diagnostics précoces se traduit par de meilleurs résultats de santé<sup>1</sup> et une réduction des coûts de soins de santé.<sup>2</sup> Les diagnostics tardifs sont corrélés à des taux de mortalité plus élevés.<sup>3</sup> Les coûts des soins associés au cancer au Canada sont passés de 2,9 milliards de dollars en 2005 à 7,5 milliards de dollars en 2021, en grande partie en raison de l'augmentation des coûts des soins hospitaliers.<sup>4</sup> Au Canada, en 2022, soixante-trois pour cent des nouveaux cancers ont été diagnostiqués grâce à l'examen des symptômes, contre trente-sept pour cent grâce au dépistage.<sup>5</sup> Il existe également de nombreux cancers pour lesquels il n'y a pas de programme de dépistage. Il est donc essentiel de se pencher sur les moyens d'améliorer le diagnostic précoce du cancer par l'examen des symptômes, afin de sauver des vies et de réduire les coûts du système de santé.

1. Elison, L., Saint-Jacques, N. La survie au cancer sur cinq ans selon le stade au moment du diagnostic au Canada. Statistique Canada. 18 janvier 2023.

2. Sarma, E., et al. Achieving Diagnostic Excellence for Cancer: Symptom Detection as a Partner to Screening. JAMA. 18 juillet 2022.

3. Hanna, T.P., King W.D., Thibodeau, S., Jalink, M., Paulin, G.A., Harvey-Jones, E., et al. Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis. BMJ 2020;371:m4087

4. Oliveira, D., Weir, S., Rangrek, J., Krahn, M., Mittman, N., Hoch, J., Chan, K., Peacock, S. The economic burden of cancer care in Canada: a population-based cost study. CMAJ 2018, 6 (1), E1-E10.

5. Société canadienne du cancer. « Vue d'ensemble des statistiques sur le cancer ». Dernière mise à jour en 2023. <https://cancer.ca/fr/research/cancer-statistics/cancer-statistics-at-a-glance>

# Thèmes de la Table ronde

Six participantes possédant une expertise professionnelle et expérientielle variée dans le domaine de la santé des PNIM, dont des médecins de famille, une responsable de la promotion de la santé, une représentante d'une association provinciale de soins de santé primaires aux Autochtones et des décideuses politiques au niveau provincial, se sont réunies en personne au centre-ville de Toronto (voir la liste des participantes à l'annexe 1). Il est important de souligner qu'aucune personne de la communauté inuite n'a pu se joindre à la réunion. Par ailleurs, il existe plus de 650 Premières Nations au Canada et, bien que le présent rapport utilise l'acronyme PNIM de manière générale, il est important de reconnaître les limites de leur représentation à la réunion.

La journée a été co-animée par Melissa Hammell de Building Bridges, et la Dre Ambreen Sayani, membre du comité directeur de ACC. Un mois avant l'événement, toutes les participantes ont reçu un dossier de préparation comprenant un résumé des résultats de l'étude de ACC, des questions directrices, l'ordre du jour et les détails logistiques. La journée a commencé par un cercle réunissant les participantes, les co-facilitatrices, les membres du comité directeur de ACC et les membres du secrétariat de ACC. Les co-facilitatrices ont pris un moment pour reconnaître le territoire autochtone où se déroulait l'événement. Melissa a expliqué les protocoles des cercles de lumière et a ouvert les présentations avec le premier cercle de partage. Un cercle intérieur composé des participantes des PNIM et un cercle extérieur composé de personnes venues écouter ont été formés. On a ensuite défini le contexte et passé en revue les résultats de l'étude à méthodes mixtes de All.Can Canada. Les participantes ont commencé à répondre aux trois questions directrices présentées ci-dessous, au fur et à mesure que l'on communiquait les résultats. Le cercle de partage s'est poursuivi jusqu'à ce que toutes les questions aient été explorées. Les personnes de ACC venues écouter ont été invitées à poser leurs questions ou faire part de leurs commentaires vers la fin des cercles de partage. La journée s'est terminée par un dernier cercle au cours duquel toutes les personnes présentes ont prononcé un mot qui résumait ce qu'elles ressentaient. Ces mots étaient empreints de positivisme.



## Questions directrices :

1

Quelles sont vos réactions par rapport à ces résultats de recherche sur les diagnostics de cancers? Y a-t-il des surprises? En quoi ces résultats correspondent-ils ou non à vos expériences?

2

Quelles sont les implications de ces résultats pour les communautés des PNIM? Quelles sont les lacunes dans les résultats et les recommandations concernant ces communautés?

3

À quoi ressemblerait un avenir plus équitable en matière de diagnostic du cancer? Quelles sont les possibilités qui s'offrent, y compris les partenariats possibles ou les avenues de soutien mutuel, pour parvenir à cet avenir meilleur et plus équitable?

Une analyse qualitative des notes prises au cours de la journée par une personne spécialement affectée à cette tâche a permis de dégager les thèmes décrits ci-dessous. Ces thèmes incluent les réponses d'une participante invitée qui n'avait pas pu se présenter, mais qui souhaitait tout de même apporter ses commentaires.



## Thèmes Dominants

**L'importance fondamentale de la vision du monde a été un thème dominant pendant la Table ronde. La vision du monde façonne les droits, les lois, les politiques, les institutions, les organisations, ainsi que les comportements individuels.** Certaines visions du monde peuvent favoriser un épanouissement sain tandis que d'autres peuvent être à l'origine de violences structurelles. Il est important d'avoir une vue d'ensemble, de comprendre la trame de fond, les dynamiques en amont et en aval de la santé. À la base, les modes de connaissance et d'existence des Autochtones sont très différents des modes de connaissance et d'existence occidentaux.

Les visions du monde influencent la conception des droits qu'elles soutiennent ou non. Les communautés autochtones doivent être en mesure d'exercer leur droit d'accomplir leur mission originelle, à savoir prendre soin de la terre. Selon les visions du monde des PNIM, l'équité dans l'accès au soutien ne s'applique pas seulement entre les personnes, mais concerne également l'eau, l'air et la terre. Parallèlement, la vision capitaliste du monde et les systèmes qui en découlent favorisent les violences structurelles; les inégalités y sont intrinsèques.

Les lois soutiennent la conception des droits. Certains pays ne peuvent pas mettre en œuvre la Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones parce que leur cadre juridique est en contradiction avec les modes de connaissance et d'existence des Autochtones. Sur le plan législatif, au Canada, la Loi sur les Indiens est un cadre colonial qui explique pourquoi il n'y a pas de financement fédéral dans les communautés situées en dehors des réserves. Cette loi définit littéralement les identités et les expériences des individus et des communautés des PNIM.

Il convient ensuite de se pencher sur les institutions qui appliquent les lois. Les gens sont aujourd'hui plus au courant des pensionnats, de la rafle des années 60, et peut-être de certaines pratiques et politiques du ministère des Affaires indiennes, mais les cycles de préjudices institutionnels se poursuivent encore aujourd'hui. Les systèmes canadiens continuent d'institutionnaliser les personnes des PNIM sous différents couverts : les services de protection de l'enfance; les prisons; le manque d'écoles secondaires dans les communautés des Premières Nations, qui oblige les jeunes à les quitter pour aller faire leur secondaire dans des villes éloignées; le manque de services de santé dans les communautés, qui oblige les gens à s'installer dans des centres urbains éloignés pour recevoir des soins, parfois pendant des mois ou des années.

La vision du monde influence la conception que l'on a des droits, qui influence à son tour les lois, qui elles influencent les institutions, qui elles-mêmes influencent la conduite personnelle, c'est-à-dire la façon dont on se comporte. Les modes d'existence autochtones renforcent les relations avec la terre – la maison longue, la roue de la médecine, les cérémonies, le cycle de la vie – et les comportements individuels devraient par conséquent être guidés par cette épistémologie. Les communautés des PNIM ont perdu la capacité d'élever leurs enfants d'une manière qui les protège et leur permet de trouver leurs dons et de les transmettre au monde en tant qu'adultes. Il est également important d'examiner les comportements des personnes qui ont causé du tort et continuent d'en causer aux communautés des PNIM et la vision du monde à l'origine de cette conduite. La consommation d'alcool a été normalisée dans cette version du monde « civilisé ». Les peuples autochtones ont perdu leur santé et leurs systèmes de soins sous prétexte d'être rendus plus « civilisés » par les choix et les comportements d'autres personnes. Comme l'a déclaré une participante :

**« Les personnes continuent de souffrir. Les guérisseuses et guérisseurs traditionnels essaient de faire le travail nécessaire. Certaines personnes ne comprennent pas cette dynamique historique et élargie des systèmes et les événements qui les influencent négativement. Nous devons tranquillement intégrer les deux visions du monde et avancer dans les deux mondes. Lorsque l'on intègre les personnes des PNIM au système de soins de santé, il faut que les guérisseuses et guérisseurs traditionnels, les Aînées et Aînés et les autres personnes qui participent à la guérison des communautés puissent se joindre à elles. »**

Une autre participante a conclu ainsi : “Nous parlons de populations très diversifiées comprises dans l’acronyme PNIM, dont l’histoire et la réalité actuelle sont complexes. Il s’agit de bien plus que la culture. Il y a les droits des Nations et les droits issus des traités. **Les droits issus des traités donnent accès à la fois à la médecine culturelle et à la médecine occidentale, aux cérémonies, à notre peuple traditionnel, ainsi qu’aux hôpitaux.** Enfin, une participante ayant vécu un cancer a fait part de son expérience :

« **Les cérémonies ont été très importantes pour moi quand j’ai eu le cancer. Il est important que les personnes issues de nos traditions soient présentes à nos côtés** ».

Les politiques gouvernementales sont élaborées en fonction de la vision du monde et du système dominants. Lorsque les gouvernements tentent d’appliquer ces politiques aux systèmes des PNIM fondés sur des visions du monde différentes, cela entraîne des préjudices et des dysfonctionnements. **Entre-temps, parce que les visions du monde et les systèmes des PNIM sont rejetés, des informations importantes sur la manière de mieux les faire fonctionner ensemble – le pouvoir de la « double perspective » (*two-eyed seeing*)<sup>6</sup> – sont perdues.** Comme l’a dit une participante :

« **Nous connaissons notre culture et nous connaissons la culture occidentale, mais on ne nous écoute pas** ».

6. Pour une introduction à l’approche à double perspective (*two-eyed seeing*) : [https://www.schulich.uwo.ca/research/about\\_us/monthly\\_enewsletter/2019/march/the\\_gift\\_of\\_multiple\\_perspectives.html](https://www.schulich.uwo.ca/research/about_us/monthly_enewsletter/2019/march/the_gift_of_multiple_perspectives.html)



## Thèmes - Réactions, Implications et Lacunes

**En premier lieu, les personnes ne vont pas dans les systèmes de santé canadiens en raison du racisme qu'elles y subissent.** Comme l'a dit une participante : « Le racisme systémique exclut les PNIM. » Des suppositions racistes sont faites en permanence et la documentation à ce sujet est abondante.<sup>7</sup> Un exemple a été donné à propos des médicaments contre la douleur : les médecins posent des questions pour savoir si la personne ne cherche qu'à se procurer des drogues en se basant sur des stéréotypes. Une médecin de famille s'est exprimée à ce propos : « Je ressens la méfiance des gens parce que je suis médecin et que je représente le système occidental, même si je suis Autochtone. » Une autre participante a parlé de son expérience de cancer :

**« Nous essayons d'entrer dans un système qui ne veut pas de nous. De plus, les gens ont leurs propres expériences et portent avec eux leur propre bagage – à la fois le racisme systémique et le racisme individuel. »**

De nombreuses personnes travaillant au sein des systèmes de santé canadiens ne comprennent pas les moteurs structurels des comportements individuels, notamment les traumatismes intergénérationnels et la violence latérale résultant des conséquences persistantes du colonialisme. Par conséquent, les membres des PNIM subissent le blâme personnel de leurs problèmes de santé. Un exemple a été donné d'un garçon inuit que l'on avait à plusieurs reprises retourné chez lui en disant qu'il était simplement en surpoids, alors qu'une tumeur non diagnostiquée avait envahi presque tout son torse. Une participante a raconté une histoire personnelle : elle a subi une opération chirurgicale au cours de laquelle la personne chargée de l'opération lui a retiré plus d'organes liés à la fertilité qu'on ne le lui avait dit. C'est une guérisseuse traditionnelle qui l'a avertie de ce qui avait été fait. Elle est retournée voir la personne qui a fait l'opération et a insisté pour avoir plus de détails et on lui a dit la vérité. Cela est arrivé dans un contexte historique de stérilisations légalement imposées<sup>8</sup> aux femmes des PNIM au Canada; ces stérilisations forcées ne sont plus légales, mais elles continuent d'arriver.

7. In Plain Sight: <https://engage.gov.bc.ca/app/uploads/sites/613/2020/11/In-Plain-Sight-Summary-Report.pdf>

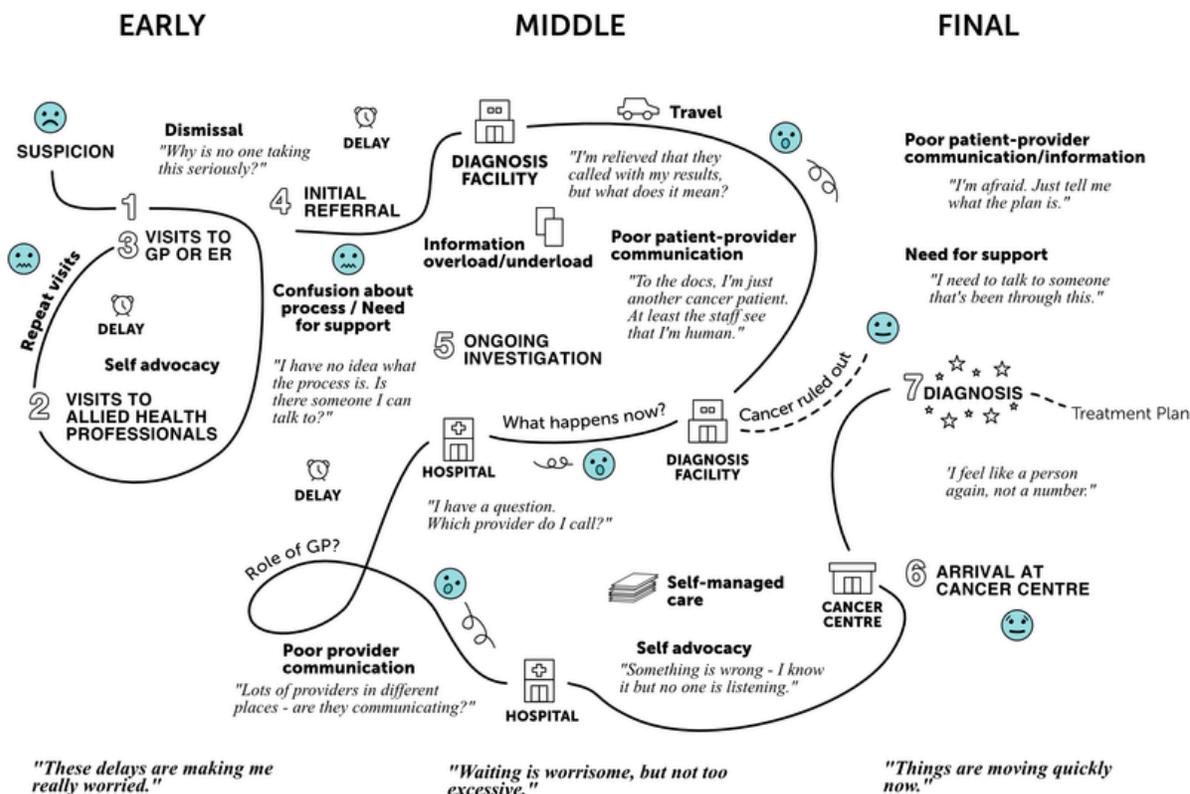
First Nations, Second Class Treatment: <https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2015/02/Summary-First-Peoples-Second-Class-Treatment-Final.pdf>

Dr. Camera Jones, A Gardener's Tale: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446334/pdf/10936998.pdf>

8. Ressources récentes sur la stérilisation forcée au Canada : <https://nwac.ca/policy/forced-sterilization>  
[https://sencanada.ca/content/sen/committee/441/RIDR/reports/2022-07-14\\_ForcedSterilization\\_F.pdf](https://sencanada.ca/content/sen/committee/441/RIDR/reports/2022-07-14_ForcedSterilization_F.pdf)

De nombreuses personnes ont été exclues de l'infographie de ACC sur l'état actuel de la situation. Elles ne se rendent même pas au stade initial du diagnostic. Nous devons définir qui sont les personnes exclues, en nous concentrant sur les limites de la courbe en cloche normale. Nous ne pouvons pas utiliser une image pour représenter tout le monde. Il y a tout un système qui précède le point de départ du « diagramme spaghetti ».

### Patient Experience of the Diagnosis Journey - Current State



Les inégalités législatives – *Loi sur les Indiens* : le processus colonial de désignation des personnes comme étant « sur une réserve ou non », « avec ou sans statut », crée des iniquités. La désignation des gens a une incidence sur ce qu'ils peuvent obtenir. Elle détermine le type de soins de santé auxquels une personne peut avoir accès.

Il existe une perspective beaucoup plus large, une trame complète, une compréhension de l'interconnexion de l'ensemble du système de santé. Il faut voir et comprendre l'ensemble, puis agir à partir de son propre domaine d'intérêt. L'incapacité à comprendre et à traiter les traumatismes fait partie de cette trame. En raison des divers systèmes coloniaux qui ont porté préjudice aux communautés des PNIM au fil des générations, les traumatismes affectent les personnes qui ont été victimes d'abus et qui sont au courant des abus subis par leurs proches et les membres de leur communauté.

Les tests Pap, par exemple, sont une expérience très éprouvante pour les personnes qui ont subi des agressions sexuelles. Les différences dans la manière de gérer la douleur sont un autre exemple. En raison d'expériences telles que les pensionnats, les PNIM ont été conditionnés à ne pas admettre la douleur ou à ne pas en parler. « Garde la tête baissée, et ferme-la ». Il y a donc des différences entre la façon dont les Autochtones et les non-Autochtones vivent et expriment la douleur. Les échelles de la douleur occidentales ne permettent pas d'évaluer l'expérience de la douleur chez les PNIM. Par ailleurs, lorsque les Autochtones se plaignent de la douleur, on les accuse de chercher à obtenir des médicaments pour se droguer.

Les **soins tenant compte des traumatismes** sont très différents. Les traumatismes comportent de nombreuses facettes. Ils sont complexes. De nombreuses suppositions sont faites pour combler le manque de compréhension des traumatismes, de la manière dont ils se manifestent chez différentes personnes et de la manière dont ils affectent la santé et le comportement. En outre, il est désormais admis que les **expériences négatives vécues dans l'enfance (ENE)**<sup>9</sup> ont une incidence sur l'ensemble du système humain.

**Les soins tenant compte des traumatismes sont très différents. Les traumatismes comportent de nombreuses facettes. Ils sont complexes. Les soins tenant compte des traumatismes, qui sont si nécessaires pour favoriser la guérison, sont quasi inexistants dans les communautés des PNIM, tout comme dans les services de santé traditionnels, ce qui cause du tort aux membres des communautés des PNIM qui ont recours à ces services.**

9. Pour en savoir plus sur l'étude sur les ENE : <https://www.cdc.gov/violenceprevention/aces/about.html>

Un autre élément à prendre en compte est l'**incidence de l'environnement sur la santé**. Il ne s'agit pas seulement des remèdes que l'on tire du territoire, mais aussi de la manière dont on les récolte, des enseignements qui les accompagnent et des esprits que l'on invoque. Il est question de relations et d'un sentiment de connexion avec la terre.

Un exemple a été donné du frère de l'une des participantes qui était atteint d'un cancer très agressif. Il avait été dépisté à un stade précoce, mais cela n'avait pas aidé. On se demandait alors pourquoi le cancer était si agressif. Dans les années 1970, Akwesasne était l'endroit le plus pollué du Canada en raison de sa position sur la voie maritime du Saint-Laurent et des industries montréalaises qui entouraient la communauté. Aucune responsabilité environnementale n'était imposée, ce qui a entraîné la présence de métaux toxiques dans l'eau, le sol et l'air. Le gouvernement a rendu un règlement interdisant aux membres de la communauté de manger ou de boire quoi que ce soit provenant des terres ou des eaux, ce qui a limité leurs sources d'alimentation. Les membres de cette communauté ont dû consommer des aliments transformés et des boissons provenant de l'épicerie du coin, ce qui a conduit à de nombreux autres problèmes de santé, tels que le diabète et la stéatose hépatique. C'est là un exemple de la façon dont les déterminants de la santé entrent en jeu. Nous devons comprendre les problèmes interconnectés pour trouver des solutions efficaces.

Les savoir-faire de base, comme la cuisine, font défaut. Comme il a été mentionné, la communauté d'Akwesasne a reçu l'ordre de ne pas boire l'eau ni manger les aliments provenant du territoire en raison de leur contamination. Ces sources traditionnelles d'eau et de nourriture ont donc été remplacées par l'achat d'aliments transformés et préparés. La nourriture préparée dans les pensionnats était médiocre. Les ex-pensionnaires n'ont jamais appris à cuisiner, à manger sainement et à récolter, préparer et conserver les aliments. **Au contraire, ces personnes ont appris l'impuissance. Les communautés doivent pouvoir retrouver des compétences de base, telles que le jardinage, la récolte et la cuisine communautaires. Les communautés des PNIM les plus en santé sont celles qui savent récolter, cuisiner et conserver les aliments. Elles savent comment récolter de manière responsable et éthique, en s'appuyant sur les enseignements culturels. Il y a des programmes qui réussissent à enseigner ces compétences, et il faudrait en créer davantage.**

**Les systèmes de santé canadiens sont fragmentés et manquent de ressources.** Par exemple, à Akwesasne, il n’y a qu’un seul médecin de famille pour 14 000 personnes, sans aucun autre soutien pour l’administration ou les soins, pas même une secrétaire médicale ou un secrétaire médical. **Il faut un système de soins de santé primaires coordonné et basé sur le travail d’équipe pour parvenir à l’étape du diagnostic.** Pendant ce temps, les **coupes budgétaires opérées par le gouvernement provincial en pathologie** rendent difficile pour les médecins de famille d’aider les patients et patientes à examiner d’éventuels cancers dans des délais raisonnables. Sans services en pathologie, ces résultats ne peuvent être atteints. Les attentes à l’égard des prestataires de soins primaires sont excessives, car le système est fragmenté. Par conséquent, si nous nous appuyons sur l’expérience des patients et patientes pour mesurer les résultats, il faut tenir compte du fait que c’est le système qui est en cause, et non le ou la prestataire de soins à titre individuel. **Le modèle du « médecin de famille en pratique individuelle » n’est pas réaliste dans les communautés des PNIM.** Toute une équipe est nécessaire. Comme l’a dit une participante :

« En tant que médecin de famille en pratique individuelle, je n’ai pas assez de soutien, de ressources ou de protocoles pour effectuer un dépistage adéquat. Le modèle occidental est axé sur les soins aigus et pas tellement sur les soins préventifs. J’essaie de recruter un adjoint ou une adjointe, qui s’occuperait des protocoles, des prises de sang et de la prise de rendez-vous pour que je puisse ensuite assurer le suivi en tant que médecin et travailler plus efficacement. Travail d’équipe! Il me faut une approche de soins en équipe. Il faudrait des ressources pour former au sein même de la communauté des adjointes et adjoints médicaux et d’autres rôles pour l’équipe de soin. C’est ce que nous faisons actuellement. Nous repensons notre façon de faire. Nous devons vraiment passer à une approche en équipe et nous éloigner du modèle hiérarchique. Les médecins de famille sont actuellement le goulot d’étranglement de ce système ». Il faut des travailleuses et travailleurs communautaires pour aller à la rencontre des gens, sinon ils ne viendront pas, y compris les personnes présentant un risque plus élevé de cancer, comme les personnes diabétiques ou séropositives. Il faut aussi des adjointes et adjoints médicaux, car il y a beaucoup de suivi et de paperasse (électronique ou autre) à remplir à chaque rendez-vous.

La Première Nation d'Akwesasne traverse les frontières du Québec, de l'Ontario et de l'État de New York. La plupart des membres de la communauté vivent du côté québécois de la frontière, mais le gouvernement du Québec ne finance pas les soins de santé à Akwesasne, parce que les membres de la communauté ne parlent pas français. Il n'y a ni communication ni collaboration entre les gouvernements du Québec et de l'Ontario en matière de soins de santé. La fragmentation existe également entre les gouvernements fédéral et provinciaux. Il y a une fragmentation à l'intérieur même des provinces. Par conséquent, lorsque des systèmes sont mis en place, ils ne sont pas nécessairement accessibles. Il est important que le message clé de All.Can Canada ne soit pas seulement axé sur le « diagnostic précoce », mais qu'il insiste plutôt sur « **la mise en place de systèmes qui permettent aux gens d'obtenir un diagnostic** ».

Outre cette fragmentation qui dilue les ressources existantes, souvent à tel point qu'elles ne parviennent pas aux endroits où elles sont le plus nécessaires, **les lacunes dans la couverture offerte sous la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) constituent un autre exemple du manque de ressources.**

**L'établissement et le maintien du lien de confiance reposent avant tout sur les relations.** Comme l'a exprimé une participante : « Les relations se construisent autour de cent tasses de thé ». **À tous les niveaux de soins de santé (micro, méso et macro), il y a un manque d'espaces sécurisants où les gens peuvent exprimer leurs opinions, ce qui fait que les membres des PNIM n'osent pas parler des problèmes qui les concernent. La méfiance s'installe et perdure.** Voici ce qu'une participante a dit à ce sujet :

**« Je ne crois plus au système médical à cause des souffrances et des traumatismes que j'ai subis ».**

Quels sont les moyens d'éliminer les préjugés et la méfiance à l'égard des traitements occidentaux? Il y a des praticiennes et praticiens de la médecine traditionnelle qui dissuadent les gens de recourir à la médecine occidentale; idéalement, les deux approches devraient aller de pair. Les guérisseuses et guérisseurs traditionnels détiennent beaucoup de pouvoir au sein des communautés des PNIM; leur influence peut être très utile ou très nocive. Une participante a expliqué ceci :

**« Les guérisseuses et guérisseurs traditionnels essaient de faire le travail qui doit être fait. Certaines personnes ne comprennent pas cette dynamique historique et élargie des systèmes et les événements qui les influencent négativement. Nous devons tranquillement intégrer les deux visions du monde et avancer dans les deux mondes. Lorsque l'on intègre les personnes des PNIM au système de soins de santé, il faut que les guérisseuses et guérisseurs traditionnels, les Aînés et Aînées et les autres personnes qui participent à la guérison des communautés puissent se joindre à elles ».**

Une autre participante a conclu ainsi : « Nous parlons de populations très diversifiées comprises dans l'acronyme PNIM, dont l'histoire et la réalité actuelle sont complexes. Il s'agit de bien plus que la culture. Il y a les droits des Nations et les droits issus des traités. **Les droits issus des traités donnent accès à la fois à la médecine culturelle et à la médecine occidentale, aux cérémonies, à notre peuple traditionnel, ainsi qu'aux hôpitaux.**

Ces citations font également ressortir un autre thème : la nécessité d'**intégrer les forces de la communauté et les pratiques et ressources de la médecine traditionnelle à celles de la médecine occidentale au sein des équipes de soins, y compris les soins de santé primaires.** Les méthodes traditionnelles et occidentales en matière de santé et de guérison doivent être mises en œuvre côte à côte dans la prestation de soins de santé pour et avec les communautés des PNIM, afin de « donner aux gens les moyens de choisir leur propre voie ». L'Ontario dispose d'un réseau d'organisations de soins de santé primaires autochtones (Indigenous Primary Health Care Organizations) qui sert de modèle pour l'attribution de ressources supplémentaires et la mise en place de mesures d'adaptation dans l'ensemble des systèmes de soins de santé du Canada. En Alaska, le modèle de soins NUKA de la Southcentral Foundation est un exemple d'adaptation possible pour les communautés des PNIM du Canada. Le soutien familial a également été cité comme une force communautaire qu'il faudrait favoriser avant le diagnostic et tout au long du continuum de soins.

**Les communautés des PNIM doivent être en mesure de financer et de mobiliser les forces et les ressources qu'elles possèdent déjà et d'adopter des approches communautaires adaptées à leur culture.** Les participantes ont également abordé un autre exemple d'approche novatrice des soins qui implique le recours à la télésanté. Selon elles, ce type de soins devrait être offert dans les communautés. La télésanté aiderait à l'établissement de liens et à la préparation des visites en personne. Il faut rapprocher les services des gens; on ne peut pas s'attendre à ce qu'ils se rendent dans les centres urbains. Les patients et patientes bénéficient d'un système de soutien au sein de leur communauté. Il faut financer sur place les doulas, les sages-femmes et les autres guérisseuses et guérisseurs des communautés et renforcer les liens au niveau local, plutôt que d'attendre que des spécialistes des centres urbains s'y installent. **Il y a des personnes-ressources au sein des communautés des PNIM, mais elles ne sont pas rémunérées; elles ne sont donc pas prises en compte et ne sont pas intégrées à part entière dans les soins de santé.** L'une des participantes a expliqué ceci : « Nous savons à qui nous adresser dans notre communauté, qui a les connaissances nécessaires – les connaissances varient d'une personne à l'autre. On ne peut pas aller voir n'importe quelle personne âgée et s'attendre à ce qu'elle s'y connaisse en cancer. Il faut s'adresser à une guérisseuse traditionnelle ou un guérisseur traditionnel ». **La culture est au cœur des soins communautaires.** Par exemple, les conceptions culturelles du temps sont différentes et des **modèles de financement adaptés servant à soutenir des approches définies localement** permettraient de tenir compte de cette différence. Par exemple, dans le système occidental, la durée d'un rendez-vous chez le médecin est fixée à l'avance. Une participante explique :

**« Nous recevons les gens au moment et à l'endroit où ils se présentent. On ne peut pas faire ça dans le système occidental... Il y a des limites qui font que l'on ne peut parler que d'une seule chose par rendez-vous. La meilleure pratique consiste à offrir des soins dans le cadre de longs rendez-vous pendant lesquels les personnes peuvent aborder autant de points qu'elles le souhaitent. »**

Les **inégalités numériques** comprennent l'absence de connexion Internet stable et permanente, de service de téléphonie cellulaire et d'applications dans les communautés des PNIM. De nombreuses communautés des PNIM n'ont pas accès aux informations et aux communications numériques.

**Les données relatives aux PNIM sont insuffisantes. Il existe des possibilités d'améliorer la collecte et l'utilisation de données de façons innovantes, axées sur les forces et les communautés.** Sans chiffres, les communautés n'ont rien pour appuyer leurs preuves anecdotiques. Elles doivent s'appuyer sur deux méthodes – quantitative et qualitative – pour rapporter les faits relatifs aux PNIM, qui leur serviront à préparer des demandes de subventions et des propositions en vue d'élargir la portée et la qualité des soins sur le terrain. Il est possible d'apprendre à mesurer les choses par des moyens uniques qui ont le potentiel d'être vraiment utiles. Par exemple, une manière autochtone de recueillir des données pourrait être de faire appel à des femmes très au courant de ce qui se passe dans la communauté pour rassembler toutes les informations connues sur les lieux de maladie (points chauds), afin de dégager des tendances géographiques, professionnelles ou autres. La communauté peut alors utiliser ces informations pour préparer des propositions d'assainissement de l'environnement dans certaines zones afin d'améliorer la santé de la population. Les données ont un grand pouvoir et les communautés des PNIM disposent d'un grand nombre de données qualitatives. Le pouvoir d'observation et de partage des connaissances des Autochtones est très impressionnant, de sorte que la médecine narrative est une approche très efficace pour les communautés des PNIM. Il faut financer les méthodes communautaires et novatrices de collecte et d'utilisation des données afin de soutenir des approches fondées sur les forces et le renforcement des capacités pour résoudre les problèmes de santé des PNIM.

Bien que la Nation d'Akwesasne dispose de données sur sa communauté, celles-ci doivent être collectées auprès de nombreuses sources différentes en raison des frontières provinciales et internationales. La **fragmentation des données** est également synonyme de lenteur du système de santé. La lenteur de la communication entre les médecins et les autres prestataires de soins entraîne des temps morts pendant lesquels les malades attendent des jours à l'hôpital, ce qui a des conséquences néfastes sur la santé des individus et crée des retards dans le système. Les données et les informations ne circulent pas librement. Quant aux personnes capables d'utiliser les technologies numériques, elles n'ont pas accès à leur dossier électronique ni à la portabilité de leurs données, et ne peuvent donc pas transmettre leurs renseignements personnels sur la santé entre d'un prestataire de soins à l'autre.



## Thèmes - Avenir Équitable et Possibilités

La réalisation de conditions futures équitables concernant les diagnostics de cancers au Canada comprend ... des **systèmes de santé** qui :

- prennent en compte activement **les visions du monde autochtones et les déterminants de la santé**, afin que les personnes travaillant dans les systèmes de santé au Canada comprennent mieux les liens entre les différentes visions du monde et l'incidence sur la santé des individus, y compris les répercussions actuelles des traumatismes intergénérationnels et l'importance de la réappropriation culturelle par les communautés des PNIM pour leur guérison et leur santé. Ce processus nécessite une **formation continue** des personnes travaillant au sein des ministères de la santé et des autorités sanitaires, pour éclairer leurs décisions concernant l'allocation de fonds et de ressources et la création de lois, de règlements, de politiques et de pratiques qui définissent et façonnent nos systèmes de soins de santé.
- fournissent aux communautés des PNIM **du financement flexible et plurigouvernemental leur permettant de mobiliser les approches et les ressources innovantes, adaptées à la culture et tenant compte des traumatismes qui sont déjà présentes dans leurs communautés et qui répondent aux réalités et aux besoins locaux**. Ces approches permettront de renforcer les capacités et de promouvoir des modèles circulaires, plutôt que des modèles linéaires qui créent des goulots d'étranglement.
- réduisent la **fragmentation**, notamment dans les approches en matière de financement et de ressources.

... des **services de soins de santé** qui :

- prennent en compte **les visions du monde autochtones et les déterminants de la santé**. Cela nécessite une formation continue afin que les services de santé soient mieux **adaptés à la culture et aux traumatismes**.
- s'appuient sur des **soins de santé primaires axés sur le travail d'équipe et la communauté, la prise en compte des traumatismes et des points forts, et l'intégration des connaissances et des pratiques médicales occidentales et de celles des PNIM**. Le réseau des organisations de soins de santé primaires autochtones de l'Ontario et le modèle de soins NUKA de la Southcentral Foundation en Alaska sont des exemples dont on peut s'inspirer<sup>10,11</sup>.

10. <https://iphcc.ca/about-the-iphcc/>

11. <https://www.southcentralfoundation.com/nuka-system-of-care/>

- disposent de **fonds flexibles, de ressources humaines et d'infrastructures de soutien suffisants.**
- possèdent des **voies d'accès claires entre les soins de proximité, en particulier les soins de santé primaires, et les soins secondaires et tertiaires, y compris les services de pathologie lors de l'investigation de cancers.**

... le tout en s'appuyant sur **des données et des informations** qui :

- sont recueillies à l'aide de **méthodes de collecte et d'utilisation de données axées sur les forces et dirigées par les communautés des PNIM.**
- sont **accessibles en temps réel, interopérables et portables.**

Parmi les possibilités de progresser ensemble vers la réalisation de cet **avenir meilleur** :

- **Mettre l'accent sur les problèmes systémiques** pour « assurer la mise en place de systèmes qui permettent aux gens d'obtenir un diagnostic »;
- **Collaborer avec des précurseurs optimistes, qui misent sur les points forts.**

# Prochaines étapes proposées

Les membres de ACC remercient sincèrement les participantes qui ont pris le temps de faire part de leur expertise professionnelle et de leur expérience vécue. Elles ont généreusement raconté plusieurs histoires personnelles qui démontrent clairement les préjudices individuels et communautaires causés par les problèmes systémiques. Elles ont également fait part de solutions qui permettent de renforcer les relations avec les PNIM et leurs capacités en s'attaquant mieux aux causes profondes des enjeux dans les services de soins de santé.

Bien que All.Can Canada reconnaisse la diversité des visions du monde et des déterminants structurels de la santé qui affectent l'accès aux soins et les résultats en matière de santé, il est de sa responsabilité d'agir en tenant compte de son rôle dans ce tout, soit d'améliorer la rapidité, l'exactitude et la communication des diagnostics de cancers.

Voici trois étapes qui pourraient être entreprises avec des membres ou des groupes communautaires intéressés, auxquels ACC fournirait des ressources de soutien :

## Prochaines étapes possibles

1

Réviser l'infographie de All.Can Canada sur l'état actuel, l'état futur et les recommandations afin de refléter ce qui a été appris lors de la Table ronde et de l'utiliser dans des efforts de mobilisation des connaissances conçus conjointement avec des responsables des décisions, des associations de prestataires et d'autres parties prenantes concernées dans l'ensemble du Canada;

2

Créer des « Pleins feux sur l'équité » (Equity Spotlights) qui présentent des histoires racontées par les participantes à la Table ronde à propos de préjudices subis au sein des systèmes de santé du Canada; analysent les problèmes systémiques; et offrent des solutions. Ils serviront également aux efforts de mobilisation des connaissances conçus conjointement avec des responsables des décisions, des associations de prestataires et d'autres parties prenantes concernées dans l'ensemble du Canada.

3

Inclure dans la stratégie de communication de ACC visant à rejoindre les prestataires de soins de santé primaires au Canada, la voix de médecins de famille des PNIM souhaitant prendre part aux discussions sur les défis et les possibilités entourant l'amélioration des diagnostics de cancers chez les PNIM.

La question suivante est maintenant posée à l'ensemble des participantes : **quelles étapes, selon vous, sont prioritaires? Souhaiteriez-vous participer à la direction des travaux, et ce, avec un soutien solide de la part de All.Can Canada?**

Le comité directeur de ACC recueillera les commentaires des participantes pour finir d'établir l'ordre de priorité des prochaines étapes avec les membres et/ou les groupes communautaires qui souhaitent participer, et veillera à ce que les ressources nécessaires soient affectées pour soutenir ces efforts.

En interne, ACC mettra également en œuvre un plan d'humilité culturelle (voir annexe 2) pour l'ensemble de ses membres, qui sera également présenté à toutes les personnes nouvellement membres dans le cadre de leur processus d'intégration.

Enfin, les participantes intéressées à devenir membre du comité directeur ou de l'un des groupes de travail, ou à s'impliquer d'une autre manière (voir l'annexe 4 pour connaître la structure de gouvernance actuelle de ACC) sont priées d'envoyer un courriel à Taylor Tomko, à l'adresse suivante : [all.can@saveyourskin.ca](mailto:all.can@saveyourskin.ca).



# Annexe 1 : Liste des participantes

Cate Ahrens*	Responsable de la promotion de la santé, Centre de santé communautaire Parkdale Queen West *en soutien à Vivian Recollet
Alexandra Barlow	Indigenous Primary Health Care Council
Tara Bond	Alberta Health Services, Cancer Strategic Clinical Network
Sharon Clarke	Saskatchewan Health Authority, First Nations & Métis Health Services
Dre Ojistoh Horn	Médecin de famille, Akwesasne, et membre du CA de l'Association canadienne des médecins pour l'environnement
Dre Veronica McKinney	Northern Medical Services, Université de la Saskatchewan

# Annexe 2 : Plan d'humilité culturelle de All.Can Canada

À la suite de la Table ronde sur l'optimisation de l'équité dans les diagnostics de cancers au Canada, les membres du comité directeur et des groupes de travail de All.Can Canada suivront une formation sur l'humilité culturelle en vue d'acquérir des outils et des pratiques qui les aideront à s'engager de manière plus efficace et plus respectueuse auprès des populations structurellement mal desservies. Cette formation se fera sur une base volontaire et non obligatoire, mais nous donnerons la priorité aux membres de ACC qui auront suivi cette formation dans nos projets axés sur l'équité. Les coûts de la formation seront couverts par All.Can Canada. Ces formations et ces ressources seront offertes systématiquement à toutes les nouvelles personnes qui se joindront à ACC. Nous espérons que les membres de ACC mobiliseront leurs apprentissages non seulement dans leur travail avec ACC, mais aussi avec leurs équipes et leurs partenaires, et dans leurs pratiques de soins de santé.

En 2024, nous avons l'intention d'organiser trois formations différentes en séances de groupe par l'entremise des programmes suivants : [Whiteness at Work](#), [Trauma Informed Victim Advocacy](#) (par Justice Clearinghouse) et [Working Effectively with Indigenous Peoples](#) (par Indigenous Corporate Training).

Nous avons également dressé une liste évolutive de ressources en ligne gratuites et de suggestions de livres à l'intention de nos membres. Les suggestions d'ajout à cette liste ou les commentaires sur son contenu sont toujours les bienvenus.

# Annexe 3 : Résultats d'évaluation

Malheureusement, nous n'avons pas reçu suffisamment de réponses au sondage d'évaluation. Vous trouverez ci-dessous la réponse reçue.

## 1. Qu'est-ce qui résonne le plus en vous à la fin de l'événement (une question, une nouvelle idée, un sentiment)?

L'esprit de collaboration entre toutes les personnes présentes – tout le monde était respectueux et ouvert aux commentaires!

## 2. Quels aspects de l'événement ont le mieux fonctionné pour vous? Pourquoi?

La réunion était si bien préparée que le processus a été fluide et nous avons pu passer facilement aux discussions et aux présentations.

## 3. Quels aspects de l'événement ont le moins bien fonctionné pour vous? Pourquoi?

Être au 33e étage, ça fait peur! lol, mais je me suis gérée! L'endroit était magnifique.

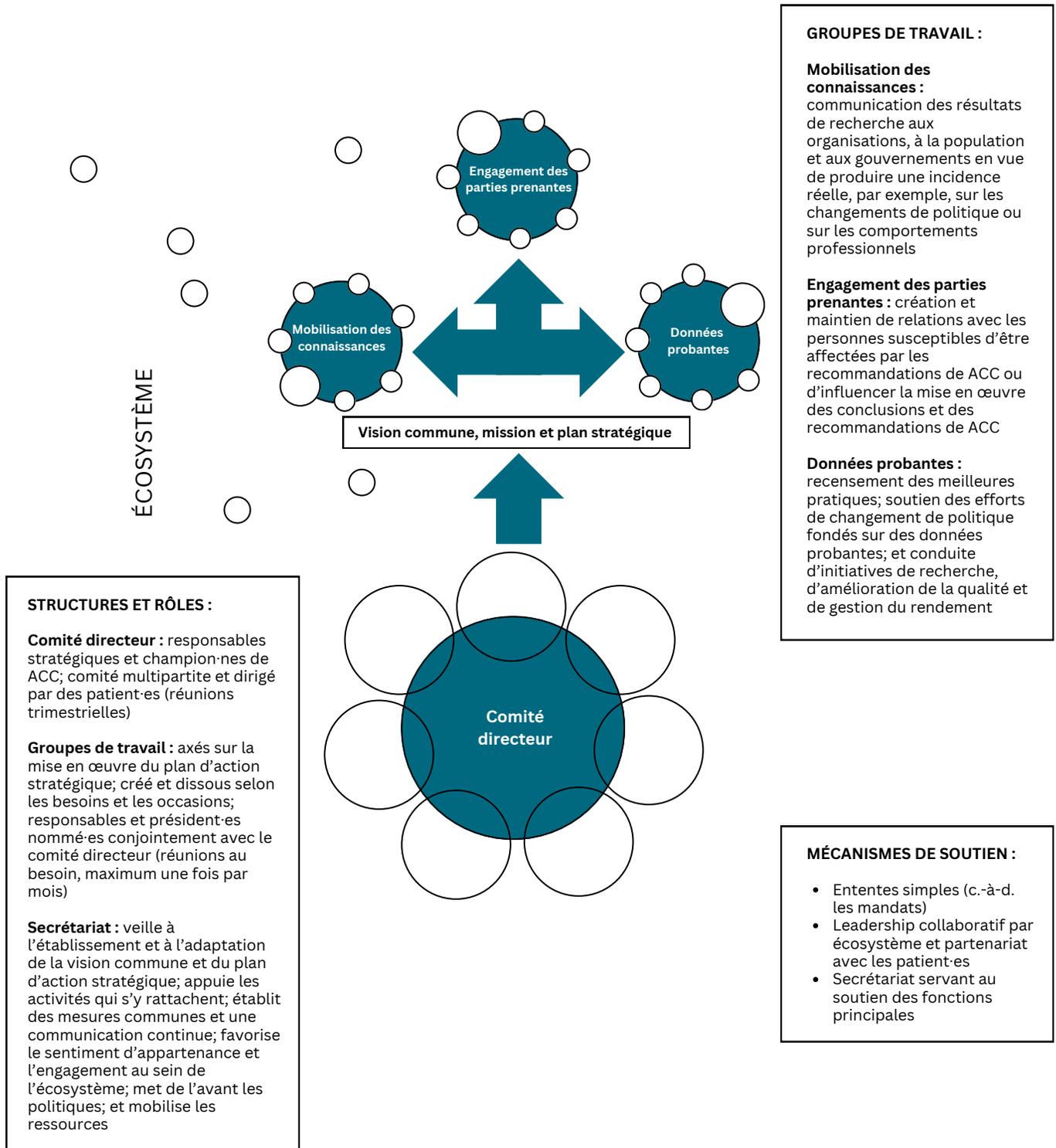
## 4. Veuillez noter votre degré de satisfaction par rapport aux différents éléments de l'événement :

	Insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
Animation			x
Horaire			x
Lieu			x
Traiteur			x
Communications avant la réunion			x
Matériel de préparation à la réunion			x

## 5. Autres commentaires?

Le fait de me retrouver avec des personnes aussi bienveillantes, sages et dévouées a été pour moi une source d'inspiration, une grande expérience d'apprentissage et une mine d'informations qui devraient être recueillies pour servir de base à de futurs travaux. C'était excellent! Merci tout le monde!

# Annexe 4 : Structure de gouvernance de ACC



**GROUPES DE TRAVAIL :**

**Mobilisation des connaissances :** communication des résultats de recherche aux organisations, à la population et aux gouvernements en vue de produire une incidence réelle, par exemple, sur les changements de politique ou sur les comportements professionnels

**Engagement des parties prenantes :** création et maintien de relations avec les personnes susceptibles d'être affectées par les recommandations de ACC ou d'influencer la mise en œuvre des conclusions et des recommandations de ACC

**Données probantes :** recensement des meilleures pratiques; soutien des efforts de changement de politique fondés sur des données probantes; et conduite d'initiatives de recherche, d'amélioration de la qualité et de gestion du rendement

**STRUCTURES ET RÔLES :**

**Comité directeur :** responsables stratégiques et champion-nes de ACC; comité multipartite et dirigé par des patient-es (réunions trimestrielles)

**Groupes de travail :** axés sur la mise en œuvre du plan d'action stratégique; créé et dissous selon les besoins et les occasions; responsables et président-es nommé-es conjointement avec le comité directeur (réunions au besoin, maximum une fois par mois)

**Secrétariat :** veille à l'établissement et à l'adaptation de la vision commune et du plan d'action stratégique; appuie les activités qui s'y rattachent; établit des mesures communes et une communication continue; favorise le sentiment d'appartenance et l'engagement au sein de l'écosystème; met de l'avant les politiques; et mobilise les ressources

**MÉCANISMES DE SOUTIEN :**

- Ententes simples (c.-à-d. les mandats)
- Leadership collaboratif par écosystème et partenariat avec les patient-es
- Secrétariat servant au soutien des fonctions principales

# Annexe 5 : Commanditaires

Merci à tous les commanditaires de la Table ronde sur l'optimisation de l'équité dans les diagnostics de cancers au Canada de All.Can Canada. Vos généreuses subventions sans restriction ont permis de faire de cet événement un succès.

Merci à AstraZeneca de son soutien en nature pour le lieu de la réunion.



Nous remercions chaleureusement les autres commanditaires de All.Can Canada qui rendent nos efforts possibles tout au long de l'année.

