



RAPPORT FINAL

UNE VISION PARTAGÉE:

**Assurer une qualité de vie pour les adultes et les enfants
ayant de l'asthme et des allergies
dans les communautés des Premières Nations et Inuit au Canada**

Soumis:

15 janvier 2009

À:

Assemblée des Premières Nations/Fraternité Indienne Nationale

Par:

Société de l'Asthme du Canada
4950 Yonge Street, Suite 2306
Toronto, ON M2N 6K1
1-866-787-4050
info@asthma.ca

Table des Matières

Table des Matières	1
Remerciements	2
Note de synthèse	3
Introduction et informations préliminaires	4
Organisation du rapport	5
Section 1: Plan de recherche et Méthodes	6
Section 2: Enquête sur l'environnement	7
<i>Caractéristiques de la population</i>	7
<i>Distribution de la population</i>	8
<i>Situation de vie</i>	8
<i>Poids de la maladie</i>	9
<i>Résumé</i>	13
Section 3: Résultats de l'analyse des données des entretiens	14
<i>Santé communautaire</i>	14
<i>Ressources communautaires</i>	16
<i>Poids de la maladie</i>	19
<i>Expertise communautaire</i>	20
Section 4: Résultats de l'Analyse des Groupes Focus	22
<i>Méthodes</i>	22
Thèmes clés	22
<i>Thème 1- Manque d'accès aux soins et à l'éducation sur l'asthme et les allergies culturellement appropriés</i>	23
<i>Thème 2- Reconnaître le risque</i>	26
<i>Thème 3- Manque d'autonomie de la communauté</i>	28
Section 5: Conclusions et recommandations	30
Références	33
ANNEXES	39
Annexe 1: Questions du sondage.....	39
Annexe 2: Questions du Groupe Focus	41

Remerciements

L'élaboration de ce rapport a été possible grâce aux généreuses contributions de plusieurs groupes et individus. Nous les remercions de nous avoir fourni leur opinion, d'avoir partager leurs expériences, leur expertise et leur rétroaction.

Tout d'abord, nous souhaitons remercier les membres du groupe de travail : Kim Barker, Sarah Carriere, Onalee Randell, Kathy Green, Susan Elliott, Joanne Gillespie, Heidi Liepold, Pauline LeFebvre, et Oxana Latycheva. Votre contribution a été inestimable et vos conseils ont fait partie intégrante de l'achèvement de ce projet.

La directrice du projet initial, Kim Bulger, et son équipe Anu Singh, Russell Sheridan, Dwayne Unru, Zoran Vidac, Ialeen Jones, et Matila Atleo ont contribué à entreprendre la collecte des données, l'analyse ainsi que la rédaction du rapport.

Lors des dernières phases du projet, la directrice du projet Susan Elliott et son assistante de recherche, Michelle Vine, ont fourni une analyse descriptive et des contributions écrites, et ont également fait des présentations aux intervenants principaux.

Nous remercions James Patterson d'avoir mené une enquête environnementale et une analyse documentaire dans les premières phases de ce projet. De la Société Canadienne de l'Asthme, nous remercions en particulier Meridene Haynes, Zhen Liu et Christine Hampson.

Malcolm King, Directeur Scientifique de l'Institut de la Santé des Autochtones, Institut Canadien de Recherche sur la Santé (ICRS) a fourni une contribution et des conseils précieux lors du premier brouillon du rapport.

La traduction en français de ce rapport a été fournie par Olivier Depenweiller, d'Alpe Translations.

Enfin, nous tenons à remercier les individus et les groupes qui ont participé à cette recherche. Nous remercions en particulier le Dr. Mark Greenwald, membre du Comité Médical et Scientifique de la Société Canadienne de l'Asthme, les représentants de l'Assemblée des Premières Nations, Inuit Tapiriit Kanatami, l'Agence de Santé Publique (ASPC) et la Direction Générale de la Santé des Premières Nations et des Inuits – Santé Canada (DGSPNI) et AllerGen, le Centre National d'Excellence pour les Allergies et l'Asthme.

Note de synthèse

La prévalence de l'asthme et des allergies en rapport avec l'asthme au Canada et dans la plupart des pays industrialisés a augmenté de façon substantielle lors des dernières décennies. Alors que le cadre de travail national sur la santé pulmonaire pour le Canada se développe, les intervenants principaux tiennent à ce que les besoins en matière de santé des Premières Nations canadiennes et des peuples Inuits soient pris en compte. Ces préoccupations sont spécifiquement en rapport avec la prévalence de l'asthme et des allergies en rapport avec l'asthme chez ces peuples. Alors que les données ne sont pas aussi importantes que nous le souhaiterions, il y a des indications que la prévalence globale puisse être encore plus élevée. De plus, alors que la prévalence des allergies parmi les enfants des Premières Nations est similaire à celle des enfants de la population générale du Canada (respectivement 12,2 % et 16,4 %), moins d'un tiers des enfants des Premières Nations ayant une allergie reçoivent un traitement. Des problèmes d'accès aux soins de santé compliquent encore plus la situation alors que les enfants et les familles des Premières Nations essaient de s'en sortir et de chercher un traitement pour l'asthme et pour les allergies relatives à l'asthme. Il est difficile d'évaluer l'ampleur de la situation puisqu'il y a un manque de données concernant les Inuits en général et en particulier pour l'asthme et les allergies en rapport avec l'asthme. Cette étude exploratoire a examiné les perceptions et les expériences de l'asthme et des allergies relatives à l'asthme au sein des communautés des Premières Nations et des communautés Inuits au Canada.

Trois sources de données ont été utilisées pour établir les résultats dans ce rapport. D'abord, une enquête environnementale a été menée auprès des documents publics pertinents, documents qui ont permis une description globale des populations qui nous intéressaient. En deuxième lieu, des groupes focus ont été établis dans 3 communautés des Premières Nations et 3 communautés Inuits afin d'explorer les impacts et les expériences de l'asthme et des allergies relatives à l'asthme, ainsi que des lacunes des services existants. En troisième lieu, des entretiens par téléphone (n=30) ont été menés auprès du personnel de santé des communautés concernés (2 pour chaque région des Premières Nations et des Inuits). Des résultats importants provenant de ce rapport comprennent la prévalence, les impacts et le besoin de stratégies de gestion spécifiquement adaptées à ces communautés. Ces données nous ont d'abord montré qu'il y a des lacunes majeures dans l'accès aux ressources familiales et communautaires pour faire face à l'asthme et aux allergies relatives à l'asthme et pour les gérer. De plus, il semble qu'il y ait un manque de ressources de soins de santé apparent, ainsi qu'un manque d'opportunité et de formation; la cause est, ce qui n'est pas surprenant, une série de problèmes d'accès, y compris de problèmes d'accès géographique.

Les résultats de cette analyse soutiennent cinq recommandations clés, fournissant le travail de base pour de plus amples recherches dans le domaine de l'asthme et des allergies relatives à l'asthme chez les Premières Nations et les Inuits. Dans le contexte du cadre de travail national sur la santé pulmonaire, le développement d'une éducation culturellement appropriée et de la sensibilisation de la communauté à l'asthme/allergies fait partie intégrante de l'amélioration de l'accès aux services de santé pour l'asthme et

les allergies relatives à l'asthme. Deuxièmement, il y a un besoin profond d'un cadre de travail au niveau fédéral sur les soins pour l'asthme et les allergies pour les fournisseurs de soins de santé. Afin d'améliorer le niveau de diagnostic, de soins et de gestion, les médecins, les infirmières et les travailleurs de la communauté sanitaire devraient avoir pour mandat de suivre les directives gouvernementales spécifiques aux communautés Inuits et des Premières Nations en matière d'asthme/d'allergies. En troisième lieu, les intervenants clés doivent travailler ensemble pour développer un nouveau modèle de délivrance de soins de santé pour les populations des Premières Nations et Inuits vivant avec des maladies chroniques. Une quatrième recommandation comprend la résolution des lacunes principales dans les ressources familiales et communautaires. Une telle recommandation engloberait la mise en place de programmes pour la prévention des maladies chroniques, la promotion de la santé, la prévention des blessures, le contrôle des maladies infectieuses, le contrôle du tabac et la prévention des allergies. Finalement, il est essentiel que nous commençons à nous charger du lien entre l'obésité et l'asthme/allergies relatives à l'asthme au moyen de programmes basés dans les écoles.

Alors que ces recommandations sont basées sur des preuves recueillies pour établir ce rapport, un message clair à retenir est le besoin de plus de recherche, de meilleures données, d'une surveillance accrue et d'un plus vaste accès aux soins.

Introduction et informations préliminaires

Ce rapport se base sur les résultats d'un projet de recherche financé par la Société Canadienne de l'Asthme du Canada, en collaboration avec l'Assemblée des Premières Nations et l'Inuit Tapiriit Kanatami. Il a pour but de promouvoir des recommandations pour une stratégie prenant en charge le poids de la maladie que représentent l'asthme et les allergies connexes pour les communautés des Premières Nations et les communautés Inuits au Canada, étant donné qu'il existe une préoccupation importante car ces populations connaissent un plus grand taux de maladies respiratoires que la population canadienne. Alors qu'il peut sembler facile de reporter les taux de prévalence de l'asthme, ils sont en fait plutôt difficiles à rapporter à cause de problèmes autour du diagnostic, du manque de surveillance, etc. Il est encore plus difficile de fournir des données de prévalence exactes pour les populations des Premières Nations et les populations Inuits à cause de problèmes d'isolation et d'accès aux soins. En conséquence, les taux de prévalence rapportés varient. Par exemple, d'après l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, la prévalence de l'asthme pour la population canadienne tourne autour de 8 % avec un taux de 13 % parmi les enfants de 11 ans et moins. Cependant, une mesure composite rapportée par des chercheurs principaux dans ce domaine a établi ce chiffre plus près des 15-20 % (Subbarao et al, sous presse). Alors que l'Enquête auprès des peuples autochtones (2001, qui inclue à la fois les Premières Nations, les Inuits et les Métis dans les réserves et hors des réserves) rapporte des niveaux d'asthme d'environ 12 % dans l'ensemble, l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations, 2002-03 (pour les réserves seulement) rapporte un taux global d'environ 11 % ; 15 % pour les jeunes et 14 % pour les enfants de moins de 12 ans. Finalement, Statistiques Canada (2007) donne un taux parmi la population Inuit d'environ 6 % globalement et les niveaux pour les enfants sont similaires à la population

canadienne prise dans son ensemble, cependant des problèmes d'accès aux soins de santé dans l'Arctique peuvent avoir un impact sur ces taux de prévalences. En effet, environ 28 % des enfants Inuits (âgés de 0 à 14 ans) ont un contact avec un médecin de famille au moins une fois par an contre 67 % pour les enfants de la population générale du Canada. Comparer ces données entre les différents groupes devient encore plus difficile lorsque l'on examine la tournure de la question posée pour susciter la réponse. Par exemple, alors que l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes pose des questions sur l'asthme dont le diagnostic a été fait par un médecin, l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations demande si l'on a déjà dit au répondant qu'il avait de l'asthme, sans l'attribution d'aucune spécification. En résumé, les taux varient mais le message à se rappeler reste le même : les taux sont préoccupants et potentiellement en augmentation ; de plus, des populations présentent peut être plus de risques dus à leur exposition à des déterminants bien connus de maladies respiratoires, ainsi que des problèmes d'accès documentés aux soins de santé.

En avril 2006, l'Association pulmonaire canadienne a commencé le développement d'un cadre de travail national sur la santé pulmonaire. Cela se passe dans le contexte du poids que la maladie représente dans les maladies respiratoires pour la population canadienne. En effet, l'Organisation mondiale de la Santé estime qu'en l'an 2020 les maladies pulmonaires seront la troisième cause de mortalité dans le monde. Pour que le Canada puisse répondre à cette crise imminente, un plan global et coordonné au niveau national était requis, plan qui pourrait essayer de gérer les implications sociales, économiques, culturelles et sanitaires de ce fardeau. Le cadre résultant représente une approche coordonnée pour la prévention et la gestion des maladies respiratoires et a pour but une politique d'information, la recherche, l'innovation, l'éducation et la direction dans le domaine de la santé pulmonaire au Canada.

Les résultats présentés dans ce rapport contribueront au cadre de travail sur la santé pulmonaire, et informeront également les fournisseurs de soins de santé, les éducateurs sur l'asthme ainsi que le grand public sur les enjeux de la maladie et sur l'accès à propos de l'asthme et des allergies associées à l'asthme au sein des populations des Premières Nations et des Inuits au Canada afin de mettre à jour une amélioration radicale de la qualité de vie des personnes touchées.

Organisation du rapport

Le rapport est divisé en cinq sections. La première section décrit brièvement les méthodes utilisées pour entreprendre la collecte des données et d'information rapportées dans ce document. La section deux décrit les résultats de l'enquête environnementale des documents clés qui ont permis une description globale des populations qui nous intéressent (par exemple : les données démographiques, la distribution géographique, le poids de la maladie). La troisième section établit un lien entre les déterminants et les populations qui nous intéressent alors que la section quatre présente les résultats des groupes focus ainsi que des entretiens avec les informateurs clés des communautés des Premières Nations et des communautés Inuit à propos des expériences et des fardeaux

associés à l'asthme et aux allergies. La section cinq conclue le rapport avec des recommandations faisant de nouveau référence au cadre de travail national sur la santé pulmonaire.

Section 1: Plan de recherche et Méthodes

La Société de l'Asthme du Canada a travaillé avec le Comité directeur pour identifier un chercheur qui ait à la fois le réseau et les compétences pour entreprendre l'étude décrite. Kim Bulger a été choisie pour diriger ce projet, et a été chargée de la tâche de recueillir les données.

Trois sources de données ont été utilisées pour accumuler les résultats de ce rapport. Premièrement, une enquête sur l'environnement a été menée grâce aux documents publics pertinents qui permettraient une description globale des populations qui nous intéressaient pour ce projet. Cette information comprend les données démographiques, géographiques, le niveau de vie et le poids de la maladie. Deuxièmement, 6 groupes focus ont été mis en place au printemps 2008 dans 3 communautés des Premières Nations et dans 3 communautés Inuits afin d'explorer les impacts et les expériences de l'asthme et des allergies en rapport avec l'asthme, ainsi que les lacunes des services en place. Les groupes témoins participants comprenaient des membres de groupes consultatifs, des fournisseurs de services de santé, des parents et des directeurs d'école. Troisièmement, des entretiens par téléphone (30) ont été menés auprès du personnel de santé communautaire pertinent (2 pour chaque région des Premières Nations et région Inuit). Cet échantillonnage a été fourni par les représentants de l'Assemblée des Premières Nations (APN) et des Inuit Tapiriit Kanatami (ITK). Si une personne avait quitté l'organisation, l'organisation proposait une alternative. Tous les entretiens ont été menés au printemps 2008 par un seul chercheur et ont duré environ 30 minutes. Toutes les questions étaient ouvertes.

Des analyses descriptives des données quantitatives de l'enquête et des analyses qualitatives des données qualitatives ont été entreprises par les chercheurs de l'Université McMaster. Des présentations orales des résultats préliminaires ont été faites à la fois à l'APN et à l'ITK afin d'évaluer si les résultats sont en rapport ou non avec leur compréhension de comment ces enjeux sont perçus et vécus dans les communautés relatives. Dans l'ensemble, leur vue est que les résultats sont logiques, avec certaines restrictions. L'ITK pensait que l'asthme et les allergies associées auraient vu émergé comme une question de santé ayant une plus grande priorité si la question avait été tournée vers les enfants et les jeunes. Deuxièmement, l'AFN pensait fortement que les résultats devraient refléter l'importance des pratiques culturelles ; par exemple la dépendance vis-à-vis du bois de chauffage comme source de chaleur à la maison.

La recherche a été supervisée par un groupe de travail composé de membres du personnel de la Société de l'Asthme du Canada, des représentants de l'Assemblée des Premières Nations, Inuit Tapiriit Kanatami, FNHIB, et l'AllerGen Centre national d'excellente.

Il est important de noter que, bien qu'informatrice, cette étude n'est pas tellement vaste et ne peut donc pas représenter les opinions de tous les intervenants pertinents. Cela ayant été dit, l'étendue et la représentativité du groupe témoin fournit une fondation solide pour penser aux problèmes de santé respiratoire parmi les communautés des Premières Nations et Inuits au Canada, ainsi que la possibilité d'aller de l'avant.

Section 2: Enquête sur l'environnement

Caractéristiques de la population

Le taux de croissance parmi les peuples autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis) au Canada (1,8 % par an) est bien plus élevé que celui de la population non-autochtone (moins de 1 %). En 2001, la population autochtone (d'environ 1 million) représentait 3,4 % de la population du Canada. En 2017, les projections indiquent que les peuples autochtones au Canada représenteront plus de 4 % de la population nationale. Le facteur le plus important contribuant à la croissance de la population est la fertilité, étant donné que le taux de naissance actuel des autochtones est 1,5 fois celui de la population canadienne totale. La majorité (environ deux tiers) des populations autochtones au Canada sont les Premières Nations avec les Métis qui représentent environ 27 % et la population Inuit qui aura le plus grand taux de croissance (environ 2,3 %).

En 2006, 2,2 % de la population canadienne s'auto-identifiait comme Premières Nations (environ 700 000 individus) alors qu'environ 50 000 s'identifiaient comme Inuits; c'est une augmentation de 26 % en 1996.

L'âge moyen de la population des Premières Nations au moment du dernier recensement était de 25 ans, par rapport à 22 ans pour la population Inuit et de 40 ans pour la population canadienne globale. L'espérance de vie pour la population des Premières Nations au Canada en 2005 était de 69 ans pour les hommes et de 77 ans pour les femmes, et respectivement de 63 et 72 ans pour la population Inuit. Ce chiffre est bas, comparé à la population canadienne générale (77 et 82 ans respectivement pour les hommes et les femmes). Parmi les populations Inuits, l'espérance de vie a diminué d'un an (68 par rapport à 67) pendant la période allant de 1991 à 2001 ; ce chiffre est parallèle aux taux globaux d'espérance de vie au Canada en 1946 (Wilkins et al. 2008).

La proportion des personnes des Premières Nations qui peuvent parler une langue autochtone assez bien pour soutenir une conversation est relativement basse (29 %) mais est restée stable entre 1996 et 2006. Très peu de personnes appartenant aux Premières Nations ne parlaient pas anglais (1 % de la population totale ; 5 % parmi les aînés. En 2006, 64 % des Inuits rapportaient l'Inuktitut comme leur langue maternelle, ce qui correspond à une baisse de 4 % par rapport à 1996.

L'association d'un taux de fertilité haut et d'une espérance de vie en augmentation signifie que les populations des Premières Nations et Inuits continueront à avoir des

nombres de jeune population en croissance, mais ces jeunes auront une plus grande cohorte de « dépendants » desquels ils devront s'occuper (enfants en bas âge, enfants et aînés). La prévalence de l'asthme et des allergies augmentera donc sans doute dans ces conditions, alors que les maladies respiratoires en rapport avec l'asthme (par exemple maladie pulmonaire obstructive chronique) peuvent augmenter parmi le segment de la population le plus âgé, et en particulier parmi les fumeurs.

Distribution de la population

83 % de la population des Premières Nations au Canada vivent dans l'Ontario, le Manitoba, la Saskatchewan, l'Alberta et la Colombie-Britannique. Moins de la moitié de la population des Premières Nations vit dans des réserves, dont 98 % sont des Indiens Inscrits. Le fait que cette population soit distribuée de façon parsemée sur le territoire peut avoir une influence sur l'accès à des soins de santé appropriés ainsi qu'à des services éducationnels et autres services en rapport avec l'asthme et les allergies associées à l'asthme, ainsi qu'à d'autres résultats de santé.

78% de la population Inuit du Canada est dispersée dans quatre régions du Nunaat Inuit qui s'étend du Labrador aux Territoires du Nord-Ouest: Territoire du Nunavut (49%), Nunavik (19%), région Inuvialuit (6 %) et Nunatsiavut (4%). Le fait que cette population soit dispersée dans des régions isolées affectées par un temps rude pendant la plus grande partie de l'année a évidemment des implications sur l'accès aux services de soins de santé.

Situation de vie

La plupart des enfants des Premières Nations vivent avec un parent, mais un plus grand nombre d'eux vit dans une famille monoparentale, avec un grand-parent ou un autre parent (45 %), que dans le cas des enfants de la population canadienne générale (18 %). 69 % des enfants Inuits vivent avec les deux parents, par rapport à 54 % dans la population des Premières Nations et 82 % dans le reste du Canada. Une explication partielle peut provenir des pratiques culturelles propres des communautés Inuits où l'adoption informelle est courante.

15 % de la population des Premières Nations vit dans des logements surpeuplés d'après le recensement de 2006, par rapport à 3 % pour la population canadienne générale. D'après Statistiques Canada, un *logement surpeuplé*, est défini comme un logement où il y a plus d'une personne par pièce. Le surpeuplement des logements est plus commun dans les réserves, où 26 % de la population vit dans des conditions de surpeuplement (ce qui est moins que les 33 % rapportés dans le recensement de 2006). 7 % des populations des Premières Nations qui vivent hors des réserves vivent dans des conditions de surpeuplement. 31 % des Inuits vivent dans des logements surpeuplés d'après le recensement de 2006. Cependant, il est important de noter que les Inuits ont quatre fois plus de probabilités de vivre dans un logement partagé avec une ou plusieurs autres familles.

Le recensement demande aux Canadiens de rapporter s'ils pensent que leur logement a besoin de réparations majeures. D'après le recensement de 2006, le taux de maisons ayant besoin de réparations majeures dans la population non-autochtone est de 7 %. Le taux comparable pour les Premières Nations est de 44 % (dans les réserves, ce qui est une augmentation par rapport aux 36 % de 1996) et de 17 % (hors réserves). 28 % des populations Inuits ont rapporté que leur logement avait besoin de réparations majeures, ce qui constitue globalement une augmentation depuis 1996.

Des données supplémentaires sur la situation de vie proviennent de l'Enquête régionale sur la santé de 2002/2003 entreprise parmi les communautés des Premières Nations au Canada. Nous apprenons donc que 22 % des Premières Nations rapportent qu'elles n'ont pas accès au ramassage des poubelles, alors que 9 autres pourcents rapportent qu'elles n'ont pas accès aux services de fosses septiques ou d'égouts dans leur logement. Seulement deux tiers des répondants à cette enquête pensent que leur eau est bonne à boire.

Il est prouvé que toutes ces conditions de vie peuvent être déterminantes pour la santé dans certaines situations et chez certaines populations. Les situations monoparentales peuvent être stressantes et peuvent avoir un impact sur la santé, tout comme les conditions de surpeuplement dans les logements qui peuvent également avoir une influence sur la transmission de maladies infectieuses. Le surpeuplement peut également amener la transmission d'infections des voies respiratoires chez les enfants, ce qui a pour conséquence la probabilité accrue de développer des maladies chroniques des voies respiratoires (par exemple l'asthme). Ces situations peuvent mener à une sensibilisation active accrue aux allergies, à une incidence accrue de l'asthme, et une incidence accrue de l'exacerbation de l'asthme. Evidemment, des logements peu entretenues peuvent amener de nombreux problèmes de santé, à la fois psychologique et psychosociaux. Il a été prouvé que les logements plus vieux et étant contaminés par la poussière, l'humidité et les moisissures sont associés avec l'asthme et les allergies associées à l'asthme.

Poids de la maladie

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des voies respiratoires caractérisées par des symptômes récurrents de limitation du flux de l'air variable. L'allergie est un facteur important en ce qui concerne la santé des poumons. La rhinite allergique (c'est-à-dire le rhume des foins) et l'asthme se produisent souvent en même temps. La dermatite atopique est souvent vue chez les jeunes enfants qui développent plus tard de l'asthme (Leung 2004). Les facteurs de risque, qui sont déterminants, de l'asthme et des allergies associées (comme la rhinite chronique) sont devenues le sujet d'une grande attention de la part des chercheurs étant donné des augmentations importantes dans la prévalence de la maladie pendant ces dernières décennies. Cette recherche a d'abord montré qu'il y a une variation géographique substantielle dans la prévalence de l'asthme ; par exemple les taux dans certaines parties du monde (par exemple les pays de l'Asie) sont beaucoup plus bas (2-4 %) que dans les autres parties du monde où les taux sont compris entre 15 et 20

% (par exemple au Royaume-Uni, au Canada, en Australie, en Nouvelle-Zélande). Deuxièmement, aucune tendance claire de risque n'émerge pour la causalité de l'asthme, bien qu'il ait été démontré qu'un grand éventail de facteurs est soit un déterminant de l'asthme et des allergies soit un mécanisme protectif. Parfois, cette littérature peut créer le doute car certains rapports se contredisent. Par exemple, pendant de nombreuses années, les chercheurs ont suggérés que l'allaitement de bébés avait un effet protectif contre l'asthme et les allergies. Des études récentes ont montré qu'en fait cela n'est peut être pas le cas. La même chose est vraie pour la présence d'animaux de compagnie dans la famille ; certaines études montrent que les animaux domestiques peuvent exacerber les maladies des poumons alors que d'autre indiquent qu'ils pourraient avoir un effet protecteur. Troisièmement, il y a un débat extensif dans les documents concernant « l'épidémie d'asthme » sur la contribution relative des gènes par opposition à celle de l'environnement. L'état actuel de la pensée indique à juste titre que le fait que l'épidémie d'asthme soit relativement récente écarte les gènes comme étant le premier facteur contribuant, en bref, les gènes humains ne changent pas si vite. Cette conclusion nous mène à montrer du doigt l'environnement ; en effet, il joue un rôle majeur, mais étant donné que la génétique a aussi son rôle à jouer (par exemple, l'asthme et les allergies sont beaucoup plus prévalent chez les enfants dont les parents ont de l'asthme ou des allergies), les chercheurs suggèrent maintenant que les gènes et l'environnement sont tous deux des facteurs agissant sur la santé respiratoires, modifiée à la fois par l'immunité innée et adaptative des humains. Cette relation est compliquée encore davantage par le fait que les causes environnementales peuvent avoir un impact sur le développement de l'asthme et des allergies associées à différents moments de la vie et que les facteurs de risque pertinents peuvent changer au fil du temps. (Subbarao et al., 2009).

En résumé, il y a beaucoup de choses que nous ne savons pas sur les facteurs de risque majeurs de l'asthme et des allergies, mais il y a des aspects de l'étiologie de ces maladies qui sont clairs :

- Des preuves substantielles suggèrent que la période du début de vie (in utero, petite enfance, années de maternelle) correspond aux premières périodes de développement de l'asthme et des allergies associées.
- Alors que l'hérédité joue un rôle très important dans la détermination de l'asthme et des allergies, l'environnement aussi (par exemple l'air de l'intérieur et de l'extérieur, y compris la pollution de l'air et en particulier la fumée de tabac dans l'environnement)
- On a montré que certains groupes sont plus vulnérables à l'asthme et aux allergies associées, typique des personnes ayant un statut socioéconomiques moins élevé.

Le genre joue également un rôle important. Par exemple, alors que les taux d'asthme- en particulier d'asthme grave- sont plus importants chez les petits garçons que chez les petites filles ; les garçons ont plus de chance de surmonter leur asthme, alors que les filles

ont plus de chances de développer de l'asthme à l'arrivée de la puberté. Certains chercheurs suspectent un lien avec l'obésité.

Typiquement, l'asthme et les allergies connexes peuvent être gérés avec des médicaments, des choix justes en matière de style de vie, et la suppression des facteurs déclencheurs d'asthme (par exemple la fumée de tabac dans l'environnement, la poussière, les moisissures). Cependant, d'après le site web de la Société Canadienne de l'Asthme (www.asthma.ca), environ 500 Canadiens meurent chaque année d'asthme. De plus, le poids de cette maladie a des impacts économiques substantiels sur la société canadienne ; l'Association pulmonaire canadienne (www.lung.ca) estime que les maladies respiratoires coûtent à l'économie canadienne environ 154 milliards de dollars par an.

Un problème apparaît dans la tentative de caractériser le poids de la maladie pour les communautés des Premières Nations et les communautés Inuits au Canada et cela a un rapport avec le manque de données. En utilisant les données que nous avons, ainsi que la documentation de recherche caractérisant les populations similaires et en extrapolant (prudemment) d'après ce que nous savons des déterminants de l'asthme et des allergies associées, nous voyons un dessin qui émerge et qui relance notre besoin de plus de recherches.

Dans le monde entier, il y a été prouvé que les groupes indigènes sont représentés de façon disproportionnée à la fin de l'éventail de l'asthme (Chang 2007). Dans une étude menée aux urgences, les visites pour cause d'asthme et de syndromes respiratoires obstructifs chroniques, Sin et al (2002) a montré que les peuples autochtones ont 2,1 fois plus de chances de visiter une salle d'urgence pour cause d'asthme ou de syndromes respiratoires obstructifs chroniques que leurs homologues non autochtones. Étant donné que nous connaissons la situation démographique et les conditions de vie des Premières Nations et des communautés Inuits au Canada, cela peut ne pas être surprenant. Par exemple, nous savons qu'il y a des taux élevés d'*utilisation du tabac* parmi ces communautés ; des statistiques récentes montrent que le taux de fumeurs parmi les peuples des Premières Nations au Canada est de 59 %, approximativement trois fois plus important que le taux de la population canadienne générale. Les taux de fumeurs sont encore plus élevés parmi la population Inuvialuit avec environ 70 % des hommes et des femmes qui disent fumer quotidiennement ; 62 % des femmes Inuits qui étaient enceintes en 2001 disent avoir fumé quotidiennement (Profil Statistique des Inuits 2007). Il a été prouvé que fumer en étant enceinte et une exposition à un environnement où il y a de la fumée de tabac lors de la petite enfance sont des facteurs clés pour l'asthme et les allergies associées.

Il a été prouvé que *le statut socioéconomique* est souvent en rapport avec l'asthme et les allergies connexes. Nous savons que le revenu moyen des peuples autochtones du Canada varie grandement mais est typiquement inférieur à 40 000 \$ par an (par rapport à 55 000 \$ pour le reste du Canada dans une même année). Cela nous mène à soupçonner que les taux d'asthme et d'allergies associées peuvent être plus élevés dans les communautés des Premières Nations et dans les communautés Inuits. Alors qu'un revenu faible affecte l'accès aux facteurs déterminants pour la santé (comme un logement approprié et une

nutrition appropriée etc.), il peut également avoir une influence sur l'accès aux soins. Malgré l'accès aux soins de santé universels au Canada, Ungar et Ariely (2005) ont montré que 10 % des enfants Canadiens à qui on a diagnostiqué de l'asthme ne reçoivent pas de médicaments (voir également Subbarao et al., 2009). De plus, une enquête par Anita Kozyrskyj (2001) sur l'accès aux corticostéroïdes (un traitement principal de l'asthme) a révélé que les enfants ayant les programmes de prestations des Premières Nations avaient seulement 82 % de chances de recevoir une ordonnance par rapport aux enfants des groupes socioéconomiques plus élevés.

Nous avons déjà vu que les individus des communautés des Premières Nations et Inuits ont plus de chances de rapporter vivre dans *des logements surpeuplés ou inférieurs aux normes*. Ces deux éléments peuvent être des facteurs de risque pour l'asthme et les allergies connexes chez ces populations (voir par exemple Lawrence et Martin 2001). Par exemple, les infections respiratoires ont plus de chance de se développer lorsque les enfants vivent dans des logements inférieurs aux normes (poussiéreux, humides, mal chauffés) et ces infections ont plus de chances de se propager lorsqu'ils vivent dans des conditions de surpeuplement. Il est bien connu que les infections respiratoires fréquentes tôt dans la vie sont des facteurs de risques clés pour l'asthme et les maladies en rapport avec l'asthme. Cependant, il est important de noter qu'il y a des preuves contradictoires dans les documents quant au rôle du (sur)peuplement et quant au manque de propreté. C'est-à-dire qu'il y a une documentation importante et en croissance sur ce qui est connu comme « l'hypothèse de l'hygiène ». Cela provient du fait que les plus grands taux d'asthme dans le monde se trouvent dans les nations de l'ouest/développées où nous avons éradiqué la plupart des maladies infectieuses, et où nous dépendons fortement des antibiotiques et où nous stérilisons énormément les environnements dans lesquels nous élevons nos enfants. Il y a des preuves qui suggèrent que vivre avec beaucoup de parents est un facteur de protection contre l'asthme étant donné que l'exposition aux microbes aide les jeunes organismes à bâtir des systèmes immunitaires solides. Le même argument est mis en évidence à propos de l'exposition à la poussière, de façon plus générale. Il faut noter que cela est simplement une hypothèse, bien qu'elle soit de plus en plus reconnue, même si elle doit encore être démontrée de façon empirique.

En plus de l'environnement avec fumée de tabac, de la poussière et des moisissures, *la qualité intérieure de l'air* dans les communautés des Premières Nations et Inuits du nord peut également être influencée par l'utilisation de poêles de chauffage, ainsi que d'activités en rapport avec le séchage et le tannage. Guggisberg (2003) a entrepris une étude auprès de 400 ménages de Deline, dans les Territoires du Nord Ouest, afin d'examiner la relation entre la fumée de feu de bois et les symptômes respiratoires. Il a trouvé que les femmes qui fument, ont été exposées à la fumée de bois, ou étant impliquées dans les activités de séchage et de tannage rapportaient statistiquement des taux plus importants de symptômes respiratoires que le groupe de comparaison. Aucune relation significative n'a été trouvée chez les hommes.

Le stress de vie peut également contribuer au développement et à l'expression de l'asthme et des allergies connexes. Cela peut être amené par de nombreux facteurs – personnel, émotionnel, économique. De plus en plus de preuves lient également le stress

maternel avec l'asthme des enfants. Nous savons que de nombreux enfants des Premières Nations et Inuits ont plus de probabilités de vivre avec un parent seul, un grand parent ou un autre membre de la famille (45%) que les enfants de la population canadienne générale (18%). Des études récentes montrent que les enfants dont les soignants ont des niveaux de stress élevés et des difficultés pour s'occuper des enfants ont plus de probabilités d'avoir de l'asthme (Klinnert et al, 1994). De plus, il a été prouvé qu'une exposition prolongée au stress/à la détresse maternelle pendant les sept premières années de la vie sont associés avec un risque de diagnostic d'asthme trois fois plus élevé.(Kozyrskyj et al., 2008).

Alors que les liens entre l'asthme et l'**obésité** ne sont pas encore bien compris, il y a des documents qui émergent et qui établissent une association claire (voir Ford 2005). En 2005, 35 % des adultes Canadiens étaient en surpoids ; 24 % étaient obèses. En 2002-03, 36 % des individus des Premières Nations vivant dans les réserves étaient en surpoids ; 36 % étaient obèses. Ces taux plus élevés d'obésité parmi les Premières Nations se reflètent parmi les enfants et les jeunes, avec des taux de deux à trois fois plus élevés que chez les enfants et les jeunes de la population canadienne générale. Il y a également des preuves d'une association entre la maladie de reflux gastro-œsophagien et l'asthme ; il a été montré que le traitement pour l'asthme traite également les symptômes des maladies de reflux gastro-œsophagien (Harding, 2005). Il existe également des preuves qui renforcent le lien entre l'asthme/les allergies et les troubles du sommeil (Léger, 2006).

Services de soins de santé

Les Inuits reçoivent la plupart de leurs soins de santé de la part des gouvernements provinciaux ou territoriaux soit directement ou par l'intermédiaire de transferts ou d'accords de concession de territoires. Pour les initiatives spécifiques, la Direction Générale de la Santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada alloue des fonds à des programmes et services de santé pour les populations Inuits des réserves et du Nord, y compris: les enfants et les jeunes, la prévention des maladies chroniques et des blessures; le contrôle des maladies contagieuses ; la santé publique environnementale et la recherche, la gouvernance de la santé et les infrastructures de soutien, la santé mentale et les addictions, les premiers soins et les prestations-maladie complémentaires.

Résumé

Alors qu'il est clairement nécessaire de recueillir plus d'informations et d'avoir accès à des données de meilleure qualité, plus fiables et de façon plus ponctuelle, cette discussion de fond sur l'asthme et les allergies en rapport avec l'asthme indiquent que les communautés des Premières Nations et les communautés Inuits ont de fait un risque substantiel. Alors que la prévalence de certaines données peut indiquer le contraire, il est important de noter que cela peut être le résultat de niveaux bas de diagnostic et de rapport, à cause d'un accès non approprié aux soins, ce qui est en opposition avec le niveau actuel du poids de la maladie. En général, les communautés des Premières Nations et les communautés Inuits rapportent un accès inadéquat aux soins. Par exemple, une enquête de Statistiques Canada a montré que plus d'un tiers des populations des

Premières Nations pensaient qu'ils avaient un moins bon accès aux services de soin de santé que la population canadienne. Les obstacles indiqués par le groupe intéressé comprenait : pas de docteur/d'infirmière disponible dans la région ; des soins fournis non adéquats ; et des listes d'attente. En ce qui concerne l'asthme, Sin et al (2002) ont rapporté que les peuples autochtones ayant de l'asthme avaient 55% moins de chances de voir un spécialiste et 66% avaient moins de chance de passer une spirométrie que leurs homologues non-autochtones.

Les données primaires recueillies auprès des groupes focus et lors des entretiens, rapportées dans la section suivante, nous aideront à commencer à combler certaines de ces lacunes.

Section 3: Résultats de l'analyse des données des entretiens

Les données des entretiens ont été recueillies lors d'entretiens téléphoniques (n=30) avec le personnel communautaire de santé approprié (2 pour chaque région des Premières Nations et Inuits) afin de mieux comprendre le poids de la maladie et les mécanismes potentiels pour alléger ce poids pour les communautés des Premières Nations et Inuits. Les tableaux sont utilisés pour exposer les fréquences dans cet ensemble de données ; les données sont partielles et reflètent seulement les trois premières réponses mentionnées.

Santé communautaire

Afin de voir si l'asthme et les allergies connexes sont considérés comme une priorité pour la communauté, on a demandé aux répondants de décrire ce qu'ils percevaient comme étant les priorités sanitaires les plus urgentes dans leurs communautés. Les communautés des Premières Nations et Inuits ont identifié le suicide comme étant la priorité la plus importante (50 %), suivi de près par les maladies chroniques (40 %) y compris la prévalence du diabète et du cancer (voir le Tableau 1). D'autres priorités de santé (7 %) comprenaient l'asthme et les maladies respiratoires en rapport avec l'asthme.

Tableau 1

Les 3 priorités de santé les plus importantes (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
1. Suicide (60 %)	1. Suicide (40 %)	1. Suicide (50 %)
2. Maladies chroniques (33 %)	2. Maladies chroniques (47 %)	2. Maladies chroniques (40 %)
3. Autre (7 %)	3. Autre (7 %)	3. Autre (7 %)

Dans le contexte de l'asthme lui-même, les répondants étaient indécis sur ce qu'ils pensaient qui contribuait aux plus hauts taux d'asthme (comme décrit dans l'enquête environnementale) dans leur communauté (voir le Tableau 2). 40 % des répondants à la fois des communautés des Premières Nations et Inuits identifiait la qualité de l'air comme un facteur central menant à des taux élevés d'asthme. Globalement, 30 % des répondants ont indiqué que la prévalence à la fois

des mauvaises conditions de logement et de l'usage du tabac. Pris ensemble, ces trois facteurs étaient perçus étant responsable des taux d'asthme élevés dans ces communautés.

Tableau 2

Facteurs contribuant à des taux d'asthme élevés (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Qualité de l'air (40%)	Qualité de l'air (40%)	Qualité de l'air (40%)
Utilisation du tabac (40%)	Logement (40%)	Logement (30%)
Logement (20%)	Utilisation du tabac (20%)	Utilisation du tabac (30%)

Des mécanismes liés à la réduction des taux d'asthme correspondaient à des taux élevés d'asthme dans le tableau 2. La propreté de la maison (57 % dans les deux communautés) étaient vu comme une stratégie pour remédier à la faible qualité de l'air due à la poussière, aux moisissures, au pollen et à la fumée. La surpopulation et les conditions de logement inférieures aux normes contribuent à exacerber les situations dans lesquelles les familles sont confrontées à l'asthme et aux allergies associées. Une deuxième stratégie pour réduire les taux d'asthme était la mise en place de l'éducation et de la sensibilisation du public, notée par 20 % des répondants des Premières Nations et 33 % des communautés Inuits. De plus, les répondants des Premières Nations et des Inuits (13 % dans chaque communauté), ont reconnu que l'amélioration de la qualité de l'air et que l'introduction de programmes de désaccoutumance du tabac, respectivement, aideraient à réduire les taux actuels d'asthme.

Tableau 3

Qu'est-ce qui aiderait à réduire les taux d'asthme (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Propreté de la maison (67%)	Propreté de la maison (47%)	Propreté de la maison (57%)
Sensibilisation du public/éducation (20%)	Sensibilisation du public/éducation (33%)	Sensibilisation du public/éducation (27%)
Amélioration de la qualité de l'air (13%)	Désaccoutumance du tabac (13%)	Amélioration de la qualité de l'air (10%)

Bien que l'asthme soit considéré comme un problème basé sur la communauté, certains individus connaissent un impact plus important que d'autres (comme on peut le voir dans le tableau 4). Les participants des deux communautés (80 % en tout) étaient d'accord sur le fait que les enfants étaient plus affectés par l'asthme et que les personnes âgées (7%) étaient aussi touchées de façon significative ; les répondants pensaient que ces deux groupes étaient les plus vulnérables à l'asthme et aux allergies associées.

Tableau 4

Qui est le plus affecté par l'asthme? (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Enfants (73 %)	Enfants (87 %)	Enfants (80 %)
Personnes âgées (7 %)	Personnes âgées (7 %)	Personnes âgées (7 %)
Autre (13 %)	Ne savent pas (6 %)	Autre (7 %)

Lorsque l'on demandait aux répondants de décrire les obstacles existants à l'accès aux ressources des communautés, il était évident qu'il existe un manque de matériels culturellement appropriés pour augmenter la sensibilisation et l'éducation du public (voir le Tableau 5). Alors que 60 % des participants des Premières Nations et 40 % des participants Inuits faisait remarquer cet obstacle, 20 autres % (en tout) pensaient que le système de soins de santé surchargé empêchait l'accès aux ressources pour l'asthme et les allergies en rapport. 17 % (en tout) des répondants ont indiqué que les politiques de transport et de juridiction constituaient aussi un obstacle pour les ressources pertinentes.

Tableau 5

Obstacles à l'accès des ressources (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Manque de sensibilisation et d'éducation du public appropriés (60 %)	Manque de sensibilisation et d'éducation du public appropriés (40 %)	Manque de sensibilisation et d'éducation du public appropriés (50 %)
Politique de juridiction et de transport (20 %)	Système de soins de santé surchargé (27 %)	Système de soins de santé surchargé (20 %)
Système de soins de santé surchargé (13 %)	Politique de juridiction et de transport (13 %)	Politique de juridiction et de transport (17 %)

Ressources communautaires

Bien que les répondants semblent assez unanimes sur la relation avec les obstacles qui empêchent l'accès aux ressources de l'asthme et des allergies associées, ils ont aussi reconnu que certaines ressources *étaient* disponibles dans leurs communautés. Dans le Tableau 6, nous pouvons voir

que dans les deux communautés, les répondants (57 % en tout) ont suggéré que les hôpitaux, les infirmières du système de santé public et les travailleurs communautaires de la santé étaient considérés comme la ressource principale pour les individus et les familles devant faire face à l'asthme et aux allergies liées à l'asthme. La programmation pour les femmes enceintes et les bébés était considérée par 17 % (en tout) des répondants alors que des aérosols-doseurs gratuits et des médicaments pour l'asthme étaient aussi mentionnés (par 10 % des répondants).

Tableau 6

Quelles ressources existent dans votre communauté pour s'occuper de l'asthme? (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Hôpitaux/ Infirmière du système public/ Travailleur communautaire de santé (60 %)	Hôpitaux/ Infirmière du système public/ Travailleur communautaire de santé (53 %)	Hôpitaux/ Infirmière du système public/ Travailleur communautaire de santé (57 %)
Aérosols-doseurs/Médicaments gratuits (13 %)	Programmation pour les femmes enceintes/bébés (20 %)	Programmation pour femmes enceintes/bébés (17 %)
Programmation pour les femmes enceintes/bébés (13 %)	Rien (13 %)	Aérosols-doseurs /Médicaments gratuits (10 %)

Les types de ressources illustrés par les répondants pour aider les enfants et les familles à identifier et à gérer l'asthme reflètent largement les obstacles documentés pour accéder aux ressources (voir le Tableau 5). Dans le Tableau 7, 67 % des répondants des communautés des Premières Nations indiquaient qu'une sensibilisation et une éducation à l'asthme culturellement appropriées aideraient les enfants et les familles à identifier et à gérer leur asthme. Un autre 27 % (en tout) suggérerait que les services des fournisseurs et des spécialistes de soins de santé primaires encourageraient l'identification et la gestion de l'asthme.

Tableau 7

Quels types de ressources aideraient les enfants/familles à identifier et à gérer leur asthme? (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)

Sensibilisation et éducation à l'asthme culturellement appropriées (67 %)	Sensibilisation et éducation à l'asthme culturellement appropriées (60 %)	Sensibilisation et éducation à l'asthme culturellement appropriées (63 %)
Fournisseurs/ Spécialistes des soins de santé primaires (20 %)	Fournisseurs/ Spécialistes des soins de santé primaires (33 %)	Fournisseurs/ Spécialistes des soins de santé primaires (27 %)
Ne savent pas (13 %)	Ne savent pas (7 %)	Ne savent pas (10 %)

Lorsque l'on a demandé aux répondants si leurs familles reçoivent un plan d'action pour l'asthme lorsqu'on établit un diagnostic d'asthme à leurs enfants (Tableau 8), la plupart (70 % en tout) ont indiqué que non. Un autre 20 % ne savaient pas si cette pratique était offerte, une très petite proportion (7%) des répondants des communautés des Premières Nations étaient au courant de la prestation de plans d'action pour l'asthme après diagnostic.

Tableau 8

Êtes-vous au courant si les familles reçoivent un plan d'action pour l'asthme lorsqu'on établit ce diagnostic à leurs enfants? (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Non (73 %)	Non (67 %)	Non (70 %)
Ne savent pas (20 %)	Ne savent pas (20 %)	Ne savent pas (20 %)
Oui (7 %)	Parfois (13 %)	Parfois (7 %)

En rapport avec ce que les répondants ont identifié comme des obstacles à l'accès aux ressources (voir Tableau 5), dans le Tableau 9, les répondants ont confirmé cette affirmation comme 80 % (dans chaque communauté) pensaient que les matériaux écrits pour l'asthme ne sont pas adaptés aux sensibilités culturelles de ces communautés. Un autre 10 % (en tout) pensaient que ces matériaux étaient seulement partiellement adaptés aux sensibilités culturelles, alors que 7 % ne savaient tout simplement pas.

Tableau 9

Est-ce que les matériaux écrits sur l'asthme sont adaptés aux sensibilités culturelles de votre communauté? (n=30)		
Premières Nations	Inuits	Total

(n=15)	(n=15)	(n=30)
Non (80 %)	Non (80 %)	Non (80 %)
En quelques sortes (13 %)	Oui (7 %)	En quelques sortes (10 %)
Ne savent pas (7 %)	En quelques sortes(7 %)	Ne savent pas (7 %)

En plus des documents écrits, on a demandé aux répondants de décrire leurs connaissances des directives cliniques des professionnels communautaires de santé. Près de la moitié (47 % en tout) de tous les répondants ont reconnu que les professionnels de la santé de la communauté *n'étaient pas au courant* des directives cliniques sur l'asthme. 27 % des personnes interrogées ont indiqué que les professionnels de la santé étaient seulement un peu au courant des directives cliniques sur l'asthme, alors que les 16 autres % ne savaient simplement pas.

Tableau 10

Est-ce que les professionnels de la santé dans votre communauté sont au courant des directives cliniques sur l'asthme ?		
(n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Non (60 %)	En quelques sortes (40 %)	Non (47 %)
Ne savent pas (20 %)	Non (33 %)	En quelques sortes (27 %)
En quelques sortes (13 %)	Oui (13 %)	Ne savent pas (16 %)

Poids de la maladie

Alors que les répondants étaient vivement conscients de la pauvreté des ressources communautaires disponibles et appropriées, la plupart ne connaissaient pas l'étendue du poids de la maladie (voir le Tableau 11). 77 % (entre les deux communautés) des répondants indiquaient qu'ils ne connaissaient pas le nombre d'hospitalisations pour cause d'asthme dans leur communauté. D'autres (17 % en tout) ne savaient pas, alors qu'un plus petit pourcentage : 6% (entre les deux communautés) indiquaient qu'ils *étaient* au courant du nombre d'hospitalisations communautaires.

Tableau 11

Êtes-vous au courant du nombre d'hospitalisation dans votre communauté dues à l'asthme ?		
(n=30)		
Premières Nations	Inuits	Total

(n=15)	(n=15)	(n=30)
Non (87 %)	Non (67 %)	Non (77%)
Oui (7 %)	Ne savent pas (27 %)	Ne savent pas (17 %)
Ne savent pas (6 %)	Oui (6 %)	Oui (6 %)

En plus du tableau 11, lorsqu'on leur a demandé s'il existait ou pas un traçage ou une collecte des informations sur les clients ayant de l'asthme dans leur communauté, la plupart des répondants (70 % en tout) ont indiqué que ce procédé n'était pas disponible (voir Tableau 12). Un autre 27 % de tous les répondants ne savaient en fait pas si cette pratique existait, alors que seulement 3 % connaissait cette pratique.

Tableau 12

Y-a-t-il une pratique de traçage et de collecte de l'information des clients ayant de l'asthme dans votre communauté?		
(n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Non (73%)	Non (67%)	Non (70%)
Ne savent pas (27%)	Ne savent pas (27%)	Ne savent pas (27%)
	Oui (6%)	Oui (3%)

Expertise communautaire

En plus des ressources (voir les Tableaux 6 à 10), on a demandé aux répondants de décrire l'expertise communautaire disponible sur l'asthme. Plus de la moitié (60 %) de tous les répondants ont indiqué qu'il n'y avait en fait pas d'expertise disponible dans leur communauté, alors que 33 % (en tout) ont noté la disponibilité des fournisseurs de soins de santé et du personnel ambulancier pour s'occuper des problèmes communautaires de l'asthme. Seulement 3 % des répondants ont fait référence à la disponibilité des centres de ressources de santé communautaire pour répondre à ces types de problèmes dans la communauté. En tout, environ un tiers de tous les répondants pensaient qu'il y avait en fait une expertise disponible pour s'occuper des problèmes associés à l'asthme dans leur communauté.

Tableau 13

Expertise disponible pour répondre aux problèmes d'asthme dans votre communauté?		
(n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)

Aucune (73 %)	Fournisseurs de soins de santé/Ambulances (47 %)	Aucune (60 %)
Fournisseurs de soins de santé/Ambulances (20 %)	Aucune (46 %)	Fournisseurs de soins de santé/Ambulances (33 %)
Santé communautaire/centre de ressources (7 %)	Ne savent pas (7 %)	Santé communautaire/centre de ressources (3 %)

Un indice important de la gestion et de l'entretien de l'asthme et des allergies est la présence de compétences de la famille. Malheureusement, plus de la moitié (57 % en tout) de tous les répondants ont indiqué que ces types de compétences ne sont pas présents au sein des unités familiales. 16 % (en tout) des membres de la communauté ont fait part de la disponibilité de l'éducation et de l'information des fournisseurs de soins de santé, ainsi que de la réponse initiale (16%) aux symptômes et aux crises d'asthme (offerts par le personnel ambulancier).

Tableau 14

Compétences familiales pour faire face à l'asthme (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Aucune (47 %)	Aucune (67 %)	Aucune (57 %)
Réponse initiale aux symptômes/à la crise (26 %)	Éducation/information de la part du fournisseur de soins de santé (20 %)	Éducation/information de la part du fournisseur de soins de santé (16 %)
Éducation/information de la part du fournisseur de soins de santé (13 %)	Réponse initiale aux symptômes/à la crise (7 %)	Réponse initiale aux symptômes/à la crise (16 %)

Un autre indicateur important des ressources communautaires est la connaissance et l'éducation qui constituent une réponse efficace des communautés aux problèmes de santé graves. 50 % de tous les répondants ont noté une réponse efficace de la communauté aux maladies chroniques (par exemple le diabète, le cancer, etc.). De plus, 40 autres pourcents pensaient que les maladies infectieuses étaient gérées de façon appropriée alors que globalement, seuls 7 % n'étaient pas sûrs de la mesure dans laquelle les autres problèmes de santé avaient été traités dans leur communauté.

Tableau 15

Autres problèmes de santé sérieux ayant été traités de façon efficace (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)

Maladies chroniques (60 %)	Maladies infectieuses (47 %)	Maladies chroniques (50 %)
Maladies infectieuses (33 %)	Maladies chroniques (40 %)	Maladies infectieuses (40 %)
Ne savent pas (7 %)	Conditions de vie (7 %)	Ne savent pas (7 %)

Lors de la demande finale, on a demandé aux participants de faire un remue-méninge à propos des idées qui aideraient les communautés à gérer l'asthme dans le futur. En rapport avec les réponses des Tableaux 5 et 7, la majorité des répondants (60 %) ont indiqué que des matériaux d'éducation culturellement appropriés seraient la chose la plus efficace dans ce cas. De plus, des examens réguliers et une programmation préventive mentionnée par 20 % des répondants pour améliorer les réponses communautaires à l'asthme. Un autre 10 % ont indiqué le besoin d'une réglementation pour contrôler le tabac pour affronter les circonstances liées à la gestion et au traitement de l'asthme.

Tableau 16

Idées pour aider à faire face à l'asthme dans votre communauté (n=30)		
Premières Nations (n=15)	Inuits (n=15)	Total (n=30)
Matériels éducationnels culturellement appropriés (60 %)	Matériels éducationnels culturellement appropriés (60 %)	Matériels éducationnels culturellement appropriés (60 %)
Examens réguliers/ Programmes de préventions (20 %)	Examens réguliers/ programmes de prévention (20 %)	Examens réguliers/ programmes de prévention (20 %)
Ateliers sur l'asthme/Groupe de travail (7 %)	Réglementation pour contrôler le tabac (13 %)	Réglementation pour contrôler le tabac (10 %)

Section 4: Résultats de l'Analyse des Groupes Focus

Méthodes

Des groupes focus qualitatifs ont été menés dans le but d'extraire les perspectives des fournisseurs de soins de santé et des membres de la communauté sur l'accès aux soins pour l'asthme et les allergies. Les données des groupes focus ont été codées sur la base de thèmes clés. Les thèmes ont été générés à la fois de façon déductive à partir des objectifs soulignés dans la proposition de recherche, et de façon inductive alors qu'ils ont émergé organiquement à travers les groupes focus. L'objectif clé de l'analyse thématique était d'élaborer et d'explorer le phénomène et les procédés au niveau individuel.

Thèmes clés

Les résultats des sessions de groupes focus sont organisés en thèmes clés; le manque d'accès aux soins et à l'éducation sur l'asthme et les allergies culturellement appropriés; reconnaître le risque et le manque d'autonomie émergeant de l'analyse thématique. Les résultats communautaires sont analysés afin de décrire l'expérience des communautés des Premières Nations et des communautés Inuits quant à l'asthme et aux allergies connexes dans le contexte de leur environnement et des leurs circonstances particulières.

Thème 1- Manque d'accès aux soins et à l'éducation sur l'asthme et les allergies culturellement appropriés

L'accès et l'assimilation de l'éducation et des informations sur l'asthme et les allergies varie selon les communautés des Premières Nations et les communautés Inuits. Les niveaux de ressources et la connaissance des fournisseurs de soins de santé et de travailleurs de santé communautaire dépendait du contexte et était peu cohérent. Les familles avec des enfants asthmatiques exprimaient de la frustration quant au manque de ressources communautaires et au dépistage. De plus, les répondants ont reconnu le manque de matériels d'éducation culturellement appropriés. En exprimant leur préoccupation à propos des problèmes de langue, de nombreux répondants pensaient que des services d'interprétation les aideraient à devenir plus informés sur la gestion de l'asthme/allergie de leur enfant.

Dans un effort pour augmenter les ressources communautaires disponibles sur l'asthme/allergie, les répondants ont illustré leur besoin de mettre en place des ateliers et des forums de discussion comme des façons d'impliquer les membres de la communauté dans l'éducation et la consultation sur l'asthme/allergie. Des matériaux imprimés ont aussi été présentés comme des façons « d'aider les enfants à gérer leur asthme ». Avoir accès à des informations fiables était vu comme un élément clé pour aider les parents et les enfants à avoir des stratégies lorsqu'une crise d'asthme se présente ou lorsque les symptômes de l'allergie se présentent. Internet était perçu comme une source potentielle de manque de certitudes : « Internet est beaucoup utilisé, vous pouvez avoir accès à de mauvaises informations, à des ressources non fiables ». Des ateliers communautaires et des foires d'éducation offriraient aux parents et aux enfants l'opportunité de poser des questions et de faire entendre leurs préoccupations à propos de la gestion de l'asthme et des allergies.

Les répondants ont souligné le besoin d'éducation basée sur des expériences pratiques en ayant des ressources faciles d'accès pour la communauté. Les problèmes d'accessibilité sont très importants car les parents pensent que la géographie et le temps ont souvent entravé leur accès aux ressources. Ils pensaient que les parents et les enfants :

doivent vivre avec l'asthme ; besoin d'avoir une éducation pratique ; si les gens ne voient pas vraiment quelque chose et ne vivent pas avec, ils ne le comprennent pas vraiment, donc les enseignants doivent faire des expériences pratiques.

Les gens veulent des récompenses ou veulent être payés pour participer à l'éducation, difficulté à rassembler les gens, les distances rendent cela compliqué.

Les préoccupations concernant le niveau de connaissances des fournisseurs de soins de santé à propos de l'asthme/des allergies ainsi que celui des patients ayant de l'asthme s'étendent au delà des soins pour l'asthme et des problèmes de géographie.

Je pense que les infirmières doivent également être mieux éduquées. Dans une clinique située dans une zone isolée, elles doivent savoir ce qu'il faut faire. Mon fils a eu une réaction allergie et elle (l'infirmière) m'a donné l'EpiPen car elle ne savait pas comment s'en servir.

Le centre de santé est le seul endroit où il y a de l'expertise ; ressources distantes.

Les répondants ont considéré la pertinence du lien entre la faiblesse d'une éducation sur l'asthme/les allergies culturellement appropriée et les bas niveaux de diagnostics dans la communauté et le manque de rapport. Les bas niveaux de diagnostic sont communs, et créent un manque de confiance et une inquiétude chez les parents. Les perceptions de la communauté sur les médicaments gratuits étaient à double-tranchant ; les médicaments gratuits étaient vus comme positifs pour les peuples Inuits et les peuples des Premières Nations, mais était aussi considérés comme négatifs lorsque prescrits dans diagnostic.

Une trop grande prescription de médicaments pour l'asthme contribue à des problèmes ; tout le monde a des inhalateurs, même lorsqu'il n'y a pas eu diagnostic de l'asthme.

Cette omission d'enregistrement des allergies peut être lié au manque de docteurs, les gens ont moins de probabilités de rapporter cela car les allergies sont perçues comme moins graves, et ne mettant pas la vie en danger.

Les répondants voyaient cette rupture entre l'éducation et les diagnostics comme preuve de l'accès inadéquat aux services de soins de santé et aux médicaments.

Les gens ont une ordonnance pour un aérosol-doseur et puis il ne l'utilise pas de façon continue; n'utilisent pas les médicaments de façon appropriée, ne sont pas éduqués, ne comprennent pas l'importance de prendre les médicaments de façon appropriée.

La conséquence potentielle d'une utilisation irrégulière des médicaments était une préoccupation supplémentaire pour les membres de la communauté. Le développement des politiques en rapport avec l'asthme a été identifié comme un moyen par lequel les patients peuvent accéder de façon opportune aux soins et à l'instruction. Le dépistage de l'asthme et des allergies était vu comme une méthode pouvant aider à réduire les

symptômes avant qu'ils ne deviennent exacerbés. Un cadre de compréhension était vu comme nécessaire pour une gestion appropriée de l'asthme, ce cadre était vu comme essentiel pour stimuler le contrôle et la gestion dans la communauté.

L'éducation et les protocoles devraient être mise en place de façon similaire aux protocoles pour la tuberculose afin que les professionnels de la santé aient quelque chose à suivre.

Les seuls champions naturels dans la communauté sont les représentants de la communauté de santé, mais le programme fédéral de Santé Canada arrive à terme et ces rôles sont perdus.

Les politiques sur l'asthme et les allergies en rapport avec les écoles sont considérées comme problématiques du point de vue des parents ayant des enfants asthmatiques ou allergiques. Une éducation inappropriée à l'asthme pour les enseignants signifie que les enfants sont responsables de s'auto-administrer des médicaments, peu importe leur âge et leur âge et leur capacité. On encourage les parents à garder leurs enfants à la maison si ces derniers présentent des symptômes d'asthme ou d'allergies ; les parents se sentent également responsables de défendre leurs enfants. Le manque de soutien pour l'asthme au niveau scolaire a aussi fait que les parents se sentent impuissants pour gérer l'asthme et les allergies de leurs enfants. Le manque de soutien se traduit par plus d'absences de l'école, ce qui a le potentiel de générer des implications à long terme sur l'apprentissage.

La politique requiert que l'enfant signe des papiers, ait des fiches médicales remplies par le docteur pour permettre que les médicaments soient gardés à l'école, mais le personnel ne peut pas administrer les médicaments.

Il y a une politique dans les écoles à propos de l'asthme, mais elle n'encourage pas les gens à envoyer leurs enfants à l'école lorsqu'ils présentent des symptômes actifs de l'asthme ; une femme a décrit comment elle garde simplement ces enfants à la maison lorsqu'ils présentent les symptômes de l'asthme. L'école demande aux enfants de s'auto administrer leurs médicaments et ses enfants sont trop jeunes pour cela.

Les enseignants ne sont pas du tout formés en matière de traitement de l'asthme ou de traitement des allergies.

La notion que les enfants n'étaient pas en mesure de participer à des activités physiques constituer une source de regret pour les parents. Ce regret semblait provenir du fait que les activités physiques ont des implications positives de l'activité physique que leurs enfants ratent. Au contraire, certains répondants pensaient que leurs enfants profitent parfois de leur asthme, par exemple pour refuser l'activité physique. Utiliser leur diagnostic comme une excuse pour ne pas participer aux exercices était un autre exemple de comment une éducation appropriée d'asthme pouvait éclairer les parents et les enfants sur les bénéfices du point de vue de la santé de l'activité physique pour les asthmatiques.

Un effet sur l'enfant le plus âgé, utilisait le diagnostic de l'asthme pour ne pas être physiquement actif, peut être utilisé comme une excuse.

Thème 2- *Reconnaître le risque*

Les répondants voyaient le risque d'asthme/allergie comme inhérent à leur communauté ; les causes les plus courantes étaient : les conditions de vie/logement ; la fumée et les maladies chroniques. Les répondants pensaient que les enfants et les personnes âgées avaient plus de risque de développer des maladies respiratoires dans leur communauté. De plus, les bébés étaient également vus comme faisant face au risque dû aux habitudes de fumer de leurs mères et d'autres membres de la famille.

Les conditions de logement étaient vues comme l'une des variables les plus communes contribuant aux taux d'asthme et d'allergies dans ces communautés. La poussière, le pollen, les animaux domestiques, la moisissure et la fumée étaient perçus comme exacerbant les symptômes existants et augmentant les incidences d'asthme, chez les adultes comme chez les enfants. La surpopulation était commune parmi ces communautés, comme on le voit dans la documentation ci-dessus qui décrit les pratiques de cohabitation culturelle. Les maladies respiratoires peuvent être transmises si l'on vit dans des conditions insalubres, qui peuvent conduire à des sensibilités allergiques et des taux d'asthme et de maladies respiratoires connexes accrues. Les conditions de vie étaient vues comme une source de frustration et les répondants éprouvaient une sensation d'impuissance dans un effort d'améliorer ces conditions.

Un témoignage racontait comment une toute nouvelle maison avait développé des moisissures car l'isolation avait pris l'eau durant la phase de construction.

Un répondant a exprimé qu'il y a « encore des isolations à l'amiante dans de nombreuses maisons de la communauté. »

Des inspections impropres des maisons, construites sur des marécages, des terrains de décharge, l'eau passe là où les gens vivent.

Beaucoup de moisissures dans les maisons, dans les salles de bain, dans les cuisines, comme résultat des fuites, d'une isolation non adaptée, de défauts de construction.

Les répondants ont vu les tapis de la maison comme un facteur contribuant de façon très importante à l'exacerbation des allergies. La propreté était liée aux tapis car il était difficile d'enlever la fumée, la saleté et la poussière des tapis. La poussière des graviers a contribué à ce problème pendant la construction lorsque le sol était détruit par les véhicules de construction. Les répondants indiquaient que l'exposition aux odeurs à

l'intérieur et à l'extérieur de la maison, comme les parfums, avaient un impact négatif sur la sensibilisation aux allergies.

Comme indiqué, l'utilisation de tabac chez les communautés Inuits et des Premières Nations sont substantiellement plus hautes que celles de la population générale; les répondants étaient en partie conscients de l'impact de l'utilisation du tabac (y compris le tabagisme passif) et une faible qualité de l'air sur les taux d'asthme et d'allergies.

Il y a 16 ans, je fumais et après avoir arrêté de fumer, il y avait une grande différence –vous ne vous l'imaginez même pas. Je ne pense pas que les gens réalisent que si vous fumez, vous pouvez être beaucoup plus malades.

Les répondants ont fait la différence entre les conséquences de la fumée intérieure et extérieure, notant que la fumée extérieure mène à des améliorations de la santé respiratoire des enfants dans la maison.

Fumer autour des jeunes, et dans des pièces non ventilées, fumer près des enfants. Les enfants sans inhalateurs pendant 2 semaines dans une maison avec des fumeurs et un feu de bois devaient être amenés loin de la maison pour avoir la possibilité d'améliorer leur état de santé.

Mes deux fils sont asthmatiques et moi aussi. Cela a été dur à gérer ; un a été diagnostiqué à 6 mois et un à 3 mois. Les symptômes du plus âgé ont disparus mais le plus jeune a toujours de l'asthme, même aujourd'hui à 15 ans. Je fume. Oui, c'est un problème mais j'ai arrêté de fumer lorsque j'étais enceinte de mon deuxième enfant et son asthme est pire.

Bien qu'il y ait des programmes de désaccoutumance du tabac dans des communautés spécifiques, les répondants étaient indécis dans leur soutien pour améliorer et augmenter les programmes de désaccoutumance du tabac, destiné en particulier aux femmes enceintes. Ils pensaient qu'il y avait vraiment de l'espoir pour l'amélioration dans la santé respiratoire si les parents et les jeunes étaient informés des implications directes de la fumée sur la santé des poumons, par exemple, « parler avec des gens qui ont arrêté de fumer, ou rendre visite à des personnes ayant un cancer. » De plus, il faudrait mettre en place une initiative de lieux sans fumée. Des maisons sans fumée pour limiter la cigarette dans les bureaux ont été suggérées comme des façons d'encourager la désaccoutumance au tabac.

Les poêles à bois d'intérieur et la pollution environnementale extérieure étaient aussi vu comme des indicateurs de la faible quantité de l'air, exacerbant de l'asthme existant et des symptômes d'allergies. L'utilisation d'échangeurs d'air était minimale ; cependant, il y avait l'espoir que le testage de la qualité de l'air puisse faciliter une réduction des taux d'asthme et d'allergies.

Les poêles à bois sont utilisés dans la plupart des foyers, ce qui affecte la respiration.

Les retombées de la fumée des papeteries ont déclenché les alarmes à incendie des maisons ou les alarmes à dioxyde de carbone, même après 20 minutes.

Un petit nombre, soit environ 2 % des maisons utilisent des échangeurs d'air, mais ils se cassent et les gens ne les réparent pas, ne les utilisent pas et les laissent se moisir.

La prévalence des maladies chroniques chez les communautés des Inuits et des Premières Nations était manifeste dans les taux perçus de cancer et de diabète, car «le cancer et le diabète semblent être une chose majeure là bas ». Certains des répondants pensaient que ces problèmes avaient été résolus de façon appropriée : « le problème a été abordé de façon efficace par l'intermédiaire des travailleurs de la Prévention du Diabète ». Pour les autres, le risque de maladie chronique ne semblait pas avoir été abordé par des soins de santé ponctuels et acceptables et/ou par des programmes de promotion de la santé. Les répondants ont exprimé une frustration similaire pour la pauvreté de l'éducation et de la programmation autour des maladies chroniques communautaires.

Tous les autres problèmes majeurs de santé semblaient avoir le même historique, à savoir qu'ils n'avaient pas été abordés de façon appropriée. Par exemple, le diabète et une pression sanguine élevée montrent le même type de problèmes/d'enjeux.

Thème 3- *Manque d'autonomie de la communauté*

Le manque d'autonomie de la communauté a été grandement illustré par les répondants. Une variété d'obstacles empêchent les communautés de se sentir en mesure de prendre le contrôle de leur asthme et de le gérer, y compris les fonds, les transports, et également, l'isolement. Les répondants pensent que leur asthme était contrôlé par des variables qui avaient des fonctions de barrières dans le contexte de l'asthme et du diagnostic des allergies, ainsi que leur gestion, leur éducation et leur information.

Les fonds gouvernementaux étaient une source de tension car de nombreux répondants ont souligné les disparités de fonds existants entre les communautés par rapport à la population générale.

Il y a de vastes disparités dans les services alloués aux populations des Premières Nations par rapport aux soins à domicile du CASC pour la population générale. Les Premières Nations sont une population ayant une incidence d'asthme beaucoup plus élevée et un taux de mortalité plus important que la population moyenne. Cela pourrait être abordé à un plus haut niveau pour atteindre une parité relative en ce qui concerne les fonds et les services. Nécessité d'un service égal

pour toutes les populations des Premières Nations, par seulement pour les personnes inscrites dans les réserves. Un programme de soins de santé uni pour les clients inscrits serait l'idéal (Les soins de santé à domicile pour les Premières Nations s'occuperaient de toutes les populations des Premières Nations, dans les réserves et en dehors des réserves).

Les besoins sont plus grands malgré la population, par contre les mêmes fonds ou moins par personne pour les programmes de soins à domicile.

Comme souligné, le poids de la maladie dans les communautés Inuits et des Premières Nations est plus important que celle de la population générale. Les taux d'asthme et d'allergie étaient en rapport avec le manque d'accès aux soins de santé en général :

Le manqué d'argent pour les infirmières dans la communauté.

L'attente aux urgences est longue. S'il n'y a pas danger de morts, l'accueil est pour sûr, pas accueillant.

Les répondants ont mis en rapport le manque de fonds pour l'accès aux soins pour l'asthme et les allergies avec une sensation de manqué de pouvoir/impuissance. Alors que les traitements continuent à ne pas être disponibles, la situation est perçue comme provoquant un certain isolement et comme urgente. Le manque de certitude domine alors que les membres de la communauté se bat pour gérer les symptômes de l'asthme et des allergies, en plus de leur environnement de vie.

Les choses empirent – il y a 20 ans les préoccupations médicales n'étaient pas un enjeu.

La nature de ces communautés éloignées rend les transports problématiques et coûteux, l'accès à des soins de santé à temps dans les cas d'urgence devient un défi. La distribution de la population est affectée par le temps pendant la plus grande partie de l'année, ce qui rend les difficile l'accès aux soins de santé primaires et secondaires.

3 communautés sur 10 sont tellement isolées que cela peut prendre près de 4 heures pour se rendre à l'hôpital après que quelqu'un se soit occupé de votre enfant.

Vous êtes isolés et pour vous rendre dans un plus grand centre vous devez voyager vers un plus grand centre, vous devez passer par votre docteur pour être testé pour les allergies. Combien de personnes atteintes d'asthme ont déjà vu un thérapeute respiratoire sur la façon correcte d'utiliser un aérosol-doseur? Vous avez des allergies/de l'asthme, vous devez vivre avec.

Ayez le personnel medivac prêt; des hélicoptères ou des ambulances terrestres. Deux membres du personnel de la communauté doivent rencontrer l'hélicoptère du gouvernement.

Certaines communautés sont situées à 75 km de l'autoroute (ce qui est isolé des ambulances). Si vous avez la possibilité de venir à la clinique, vous pouvez avoir une éducation, mais vous avez besoin de temps, d'argent et d'une voiture pour y venir.

Il vous fera peut être aller à St John ou à Goose Bay pour être testé et si vous ne passez pas par l'intermédiaire de votre docteur, alors vous ne pouvez pas y aller. Nous n'avons pas les moyens d'aller à St John de nous même.

Le manque de certitude était prévalent puisque le financement pour les soins de l'asthme et des allergies continue à avoir une influence sur la vie de tous les jours des participants et de leurs familles. Les répondants pensaient que les circonstances entourant l'asthme et les allergies étaient beaucoup plus importantes que ce à quoi elles pouvaient faire face avec ou sans assistance et dépistage de fournisseurs de soins de santé agréés. Dans le contexte des communautés Inuits et des communautés des Premières Nations, un cadre pour les soins pour l'asthme et les allergies seraient avantageuses dans le sens où elle fournirait un accès aux fournisseurs de soins de santé pour davantage de diagnostic, d'information et d'éducation et des suivis et une surveillance appropriés des patients.

Section 5: Conclusions et recommandations

Cette étude explicative des perceptions et des expériences de l'asthme et des allergies en rapport avec l'asthme chez les communautés des Premières Nations et les communautés Inuits au Canada a seulement commencé à émerger dans les enjeux de prévalence, d'impacts et du besoin de stratégies de gestion taillées pour ces communautés. Cependant, les données reportées ici fournissent une fondation importante pour bâtir une réponse et pour permettre d'aller de l'avant.

Ces données nous ont d'abord montré qu'il existe des lacunes majeures dans les ressources des familles et des communautés pour faire face à l'asthme et aux allergies en rapport avec l'asthme et pour les gérer. De plus, il apparaît qu'il y a un manque de ressources de soins de santé professionnels, d'opportunités/possibilités ainsi que de formation dues à une série de problèmes d'accès, y compris l'accès géographique. De plus, des enjeux importants comme des logements appropriés et du soutien communautaire à travers le système scolaire doit être abordé en faisant face à cet enjeu de santé de plus en plus important.

Il est également important de noter les limites de cette étude. Étant donné sa nature exploratoire, il y aurait pu avoir d'autres questions que nous aurions dû poser, ou des

questions que nous aurions pu poser/que nous aurions dû poser différemment. Par exemple le ITK était grandement convaincu que l'asthme et les allergies en rapport auraient été une plus priorité plus importante si la question avait été focalisée sur les enfants et les jeunes. De plus, la taille de l'échantillon employé dans l'étude est réduite ; alors qu'il est important de se rappeler que l'étude ne se voulait pas être représentative, un échantillon de population plus grand aurait permis des analyses statistiques plus sophistiquées. Finalement, il aurait été utile d'enregistrer les enquêtes alors qu'on les faisait aux groupes focus. Cela aurait permis une analyse plus globale des données recueillies. Sans prendre en compte ces limitations, cependant, les données fournissent une image utile des enjeux en rapport avec l'asthme et les allergies connexes dans ces communautés et nous permettent de faire plus de recommandations informées.

Le cadre de travail national sur la santé pulmonaire a récemment publié une ébauche de plan d'action pour consultation. Cette ébauche de plan d'action reconnaît les taux alarmants de maladies respiratoires parmi les populations des Premières Nations, Inuits et Métis au Canada et indique que ces communautés sont affectées de façon disproportionnées par les inégalités en termes de résultats cliniques à cause de la pauvreté et des inégalités sociales. Le plan d'action prescrit un nombre de stratégies et d'activités clés qui devraient être mises en place sur les cinq années à venir. Lorsqu'elles seront mises en place, toutes ces mesures permettront une santé respiratoire améliorée pour tout les Canadiens y compris les Premières Nations et les Inuits mais plusieurs activités clés se rapportent spécifiquement à ces communautés. Des exemples de ces activités comprennent : le développement et la mise en place d'initiatives de sensibilisation ciblant les maladies chroniques, avec une emphase particulière sur les populations plus à risque ; la promotion d'interventions collaboratives basées sur la communautés qui s'occupent des risques locaux environnementaux d'exposition où chacun au Canada vit, apprend, travaille et joue, augmente les preuves pour identifier et confirmer les facteurs qui placent certaines populations à un risque accru et développe et met en place des programmes de détection précoce ; identifie les populations à risque et les obstacles qui empêchent leur accès aux soins de santé respiratoire et créer/développe des programmes pour remédier à ces obstacles à l'accès et identifier l'impact que ces investissements dans les programmes communautaires ont sur les résultats cliniques en se focalisant sur les populations à risque.

Les résultats des phases de collecte des données et d'analyse encouragent cinq recommandations clés :

1. Le développement d'une éducation culturellement appropriée et la sensibilisation communautaire à l'asthme/allergies fait partie intégrante de l'amélioration à l'accès aux soins de service de santé en rapport avec l'asthme et les allergies. Transmettre ces types de connaissance aux communautés Inuits et aux communautés des Premières Nations requiert d'abord les fonds pour introduire des partenariats entre les personnes créant les politiques et les groupes de travail communautaires pour garantir que les matériels soient bien appropriés à la gamme de besoins de la communauté afin de mobiliser les communautés pour qu'elles

comprennent mieux l'asthme et donc le gèrent mieux, ainsi que les allergies en rapport avec l'asthme et la santé pulmonaire. Traduire les documents d'éducation dans les langues appropriées permettrait de garantir des ressources culturellement adaptées et compréhensibles. L'accès aux soins de santé pour l'asthme et les allergies et l'éducation permettrait à la communauté de se sentir en mesure de gérer cela et fournirait une base de savoir pour les membres de la communauté afin qu'ils puissent reconnaître et gérer leurs symptômes pour une meilleure qualité de vie. Cibler les stratégies spécifiques d'apprentissage pour les travailleurs de la santé communautaire des Premières Nations et Inuits serait profitable.

2. Il y a un grand besoin d'un cadre de travail fédéral pour les fournisseurs de soins de santé. Afin d'améliorer le niveau de diagnostic, de soin et de gestion, les médecins, infirmières et les travailleurs de santé communautaires devraient être obligés de suivre des directives gouvernementales sur l'asthme/les allergies spécifiques aux communautés Inuits et des Premières Nations. En ayant consulté le cadre de travail national sur la santé pulmonaire, une telle structure serait fondée et mise en place et développée en partenariat avec les responsables et les groupes de travail communautaires afin de garantir que les besoins des communautés soient bien la base à partir de laquelle la structure serait conçue et mise en place. Solidifier les partenariats au niveau provincial et au niveau territorial (organisations des Premières Nations et Inuits) entre les organisations et les associations de l'asthme et des poumons est une composante importante pour assurer la compréhension au niveau régionale. Les données quantitatives montrent un manque de ressources, d'opportunités et de formation disponible pour les professionnels des soins de santé dans les communautés. Cela serait important afin de faciliter une discussion de ce que sont des professionnels de santé compétents pour la communauté et de quelles façons ils peuvent être soutenus, en plus d'évaluer la disponibilité des stratégies et des matériaux éducationnels disponibles pour les professionnels de santé de la communauté.
3. Il y a un consensus à propos du besoin de développer un nouveau modèle pour fournir aux peuples des Premières Nations et Inuits ayant des maladies chroniques des soins de santé. La recommandation est soutenue par l'identification du développement d'une politique en rapport avec l'asthme comme un moyen par lequel les patients et leurs familles peuvent avoir accès de façon ponctuelle et appropriée aux soins et aux instructions.
4. Nous devons commencer à aborder les lacunes majeures dans les ressources familiales et communautaires pour gérer l'asthme et les allergies en rapport et y faire face. La mise en place de programmes pour les maladies chroniques, la prévention, la nutrition et l'obésité, ainsi que

des programmes pour l'asthme, les maladies pulmonaires et les allergies en rapport fait partie intégrante de cette découverte. L'asthme est une maladie chronique unique et sa gestion et sa prévention nécessitent l'allocation de ressources appropriées au niveau de la famille et de la communauté. Des taux de fumées élevés dans l'enquête sur l'environnement soutiennent le besoin d'une stratégie de réduction du tabac au sein des communautés Inuits et des Premières Nations. Par exemple, l'interaction entre plusieurs facteurs de risques environnementaux rend les enfants particulièrement vulnérables à l'asthme et aux allergies en rapport avec l'asthme puisqu'ils connaissent des taux élevés d'infections respiratoires aiguës, et une exposition à la fumée de tabac dans l'environnement et aux poussières et moisissures. Les problèmes de logements sont également reliés au cadre de travail national sur la santé pulmonaire comme une relation entre la qualité de l'air intérieur et la santé respiratoire requièrent une analyse plus poussée dans le contexte des logements surpeuplés, des réparations de logements, d'accès à la collecte des déchets, des services des égouts. De plus, comme observé dans l'enquête environnementale, les groupes sociaux ayant un statut socioéconomique plus faible tendent à être plus vulnérables à l'asthme et aux allergies en rapport avec l'asthme, ce qui rend ces communautés particulièrement à risque, et ce qui en fait donc une des priorités les plus importantes pour les programmes d'asthme et d'allergies.

5. Il faut que plus d'attention soit accordée au lien entre l'obésité et l'asthme et les allergies en rapport avec l'asthme. Il serait important de fournir des programmes d'information et d'éducation qui abordent les enjeux de l'asthme et de l'obésité dans le contexte de la nutrition et de l'activité physique. Des programmes pour les enfants ayant de l'asthme et des allergies dans les écoles sont une façon d'intégrer l'éducation et la sensibilisation au moyen des ressources et de la formation au niveau local. Un programme de cette nature augmenterait la compréhension des enseignants de la santé pulmonaire et écarterait les fausses conceptions sur l'exercice étant dangereux pour les enfants ayant de l'asthme ou des allergies, et placerait également une certaine responsabilité de l'activité physique dans les conseils scolaires.

De ces recommandations émerge clairement le besoin de plus de recherche, de meilleures données, d'une meilleure surveillance et d'un plus grand accès aux soins.

Références

Assemblée des Premières Nations (2007). First Nations regional longitudinal survey

- (RHS) 2002/03: results for adults, youth and children living in First Nations communities. Retrieved March 15, 2008, from <http://www.rhs-ers.ca.english/phase1.asp>
- Bai, T., Kenney, A. & Van Gorder, B. (2001). Asthma. In V. Bryanton, Y. Chen, H. Johansen, K. Leeb, L. McRae, P. Michaelson, C. Nair, & P. Stewart. *Respiratory Diseases in Canada* (pp. 33-44). Ottawa, ON: Health Canada.
- Berghout, J., Miller, J.D. Mazerolle, R., O'Neill, L. Wakelin, C., MacKinnon, B., Maybee, K., Augustine, D., Levi, C.A., Levi, C., Levi, T., & Milliea, B. (2005) Indoor environmental quality in homes of asthmatic children on the Elsipogtog reserve (NB), Canada. *International Journal of Circumpolar Health*, 64(1), 77-85.
- Boulet, L.P., Becker, A., Berube, D., Beveridge, R., & Ernst, P. (1999). Canadian asthma consensus report, 1999. *CMAJ*, 161(Suppl. 11), 1-62.
- Brazil, K., & Krueger, P. (2002). Patterns of family adaptation to childhood asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 167-173.
- Cakmak, S., Dales, R.E., Judek, S., & Coates, F. (2005). Does socio-demographic status influence the effects of pollens and molds on hospitalization for asthma? Results from a time-series study in 10 Canadian cities. *Annals of Epidemiology*, 15(3), 214-218.
- Fondation Canadienne de l'Allergie, de l'Asthme et de l'Immunologie. (2006) *Allergies and asthma: our research helping you and your loved ones*. [Brochure]. Ottawa, ON.
- Chang, A.B., Taylor, B., Masters, I.B., Laifoo, Y., & Brown, A.D.H. (2007). Indigenous healthcare worker involvement for Indigenous adults and children with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, Article No.: CD006344. DOI: 10.1002/14651858. CD006344.pub2.
- Chatzi, L., Torrent, M., Romieu, I., Garcia-Estaban, R., Ferrer, C., Vioque, J., Kogevinas, A., & Sunyer, J. (2008). Mediterranean diet in pregnancy is protective for wheeze and atopy in childhood. *Thorax*, 20, 1-8.
- Dales, R.E., Choi, B., Chen, Y., & Tang, M. (2002). Influence of family income on hospital visits for asthma among Canadian school children. *Thorax*, 57, 513-517.
- Earl, S.F. (2005). The epidemiology of obesity and asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 115, 897-909.
- Comité de Santé des Premières Nations et Inuit, Canadian Paediatric Society. (2006). Use And misuse of tobacco among Aboriginal Peoples – update 2006. *Paediatrics &*

- Child Health*, 11(10), 681-685.
- Fitzsimon, N., Fallon, U., O'Mahony, D., Loftus, B.G., Bury, G., Murphy, A.W., & Kelleher, C.C. Mothers' dietary patterns during pregnancy and risk of asthma symptoms in children at 3 years. *Irish Medical Journal*, 100(Suppl. 8), 27-32.
- Fletcher, C.M., & Pride, N.B. (1984). Definitions of emphysema, chronic bronchitis, asthma, and airflow obstruction: 25 years from the Ciba symposium. *Thorax*, 39(2), 81-85.
- Gehring, U., Pattenden, S., Slachtova, H., Antova, T., Braun-Fahrländer, C., Fabianova, E., Fletcher, T., Galassi, C., Hoek, G., Kuzmin, S.V., Luttmann-Gibson, H., Moshhammer, H., Rudnai, P., Zlotkowska, R., & Heinrich, J. (2006). Parental education and children's respiratory and allergic symptoms in the Pollution and the Young (PATY) study. *European Respiratory Journal*, 27(1), 95-107.
- Guggisberg, M., Hessel, P.A., Michaelchuk, D., & Ahmed, I. (2003). Respiratory symptoms and exposure to wood smoke in an isolated northern community. *Canadian Journal of Public Health*, 94(5), 372-376.
- Guggisberg, M., Hessel, P.A., Michaelchuk, D., & Atiemo, M. (2003). Particulate matter and gaseous contaminants in indoor environments in an isolated northern community. *International Journal of Circumpolar Health*, 62(2), 129-129.
- Harding, S.M. (2005). Gastroesophageal reflux: a potential asthma trigger. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 25(1), 131-148.
- Santé Canada (2005). First Nations, Inuit and Aboriginal health: statistical profile on the health of First Nations in Canada. Retrieved July 29, 2008, from http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/pubs/aborig-autoch/stats_profil-eng.php
- Santé Canada. (2006). *Healthy Canadians: A federal report on comparable health indicators*. (HC Pub.: 1192). Ottawa, ON: Health Canada Publications.
- Santé Canada. (2008). First Nations, Inuit and Aboriginal health: funded health programs and services. Retrieved November 24, 2008 from <http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/finance/agree-accord/prog/index-eng.php>
- Hemmelgarn, B., & Ernst, P. (1997). Airway function among Inuit primary school children in far northern Quebec. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 156(6), 1870-1875.
- Ho, L.S., Gittelsohn, J., Harris, S.B., & Ford, E. (2006). Development of an integrated diabetes prevention program with First Nations in Canada. *Health Promotion International*, 21(2), 88-97.

- Rapport International de consensus sur le diagnostic et traitement de l'asthme, 1992. National Heart, Lung and Blood Institute, National Institutes of Health. Bethesda, Maryland. *European Respiratory Journal*, 5(5), 601-641.
- Kozyrskyj, A.L., Mustard, C.A., & Simons, F.E. (2001). Socioeconomic status, drug insurance benefits, and new prescriptions for inhaled corticosteroids in school children with asthma. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 155, 1219-1224.
- Kozyrskyj, A.L., Mustard, C.A., Cheang, M.S., & Simons, F.E.R. (2001). Income-based drug benefit policy: impact on receipt of inhaled corticosteroid prescriptions by Manitoba children with asthma. *Canadian Medical Association Journal*, 165(7), 897-902.
- Kuhnlein, H.V., Receveur, O., Soueida, R., & Egeland, G.M. (2004). Arctic Indigenous peoples experience the nutrition transition with changing dietary patterns and obesity. *Journal of Nutrition*, 134, 1447-1453.
- Lambden, J., Receveur, O., Marshall, J., & Kuhnlein, H.V. (2006). Traditional and market food access in Arctic Canada is affected by economic factors. *International Journal of Circumpolar Health*, 65(4), 331-340.
- Lawrence, R., & Martin, D. (2001) Moulds, moisture and microbial contamination of First Nations housing in British Columbia, Canada. *International Journal of Circumpolar Health*, 60(2), 150-156.
- Léger, D., Annesi-Maesan, I., Carat, F., Rugina, M., Chanal, I., Pribil, C., Hasnaoui, A.E., & Bousquet, J. (2006). Allergic rhinitis and its consequences on quality of sleep: an unexplored area. *Archives of Internal Medicine*, 166(16), 1744-1748.
- Leung, D.Y.M., Boguniewicz, M., Howell, M.D., Nomura, I., & Hamid, Q.A. (2004). New insights into atopic dermatitis. *Journal of Clinical Investigation*, 113(5), 651-657.
- Norris, M.J. (2007). Aboriginal languages in Canada: emerging trends and perspectives on second language acquisition (Catalogue No. 11-008). *Canadian Social Trends*, 83. Ottawa, ON: Statistics Canada.
- Femmes du Canada Pauktuutit Inuit. (2006). The Inuit way: a guide to Inuit culture. Retrieved March 15, 2008, from http://www.pauktuutit.ca/pdf/publications/pauktuutit/InuitWay_e.pdf.
- Commission Royale des Personnes Autochtones (CRPA). (1996). Report of the Royal Commission on Aboriginal Peoples. Ottawa, ON: Indian and Northern Affairs Canada.

- Saksvig, B.I., Gittelsohn, J., Harris, S.B., Hanley, A.J.G., Valente, T.W., & Zinman, B. (2005). A pilot school-based healthy eating and physical activity intervention improves diet, food knowledge, and self-efficacy for native Canadian children. *Journal of Nutrition, 135*, 2392-2398.
- Seguin, L., Xu, Q., Gauvin, L., Zunzunegui, M.V., Potvin, L., & Frohlich, K.L. (2005). Understanding the dimensions of socioeconomic status that influence toddlers' health: unique impact of lack of money for basic needs in Quebec's birth cohort. *Journal of Epidemiology and Community Health, 59*(1), 42-48.
- Senthilselvan, A., Lawson, J., Rennie, D.C., Dosman, J.A. (2003). Stabilization of an increasing trend in physician-diagnosed asthma prevalence in Saskatchewan, 1991 to 1998. *Chest, 124*, 438-448.
- Sharma, S., Cao, X., Gittelsohn, J., Ho, L.S., Ford, E., Rosecrans, A., Harris, S., Hanley, A.J., Zinman, B. (2007). Dietary intake and development of a quantitative food-frequency questionnaire for a lifestyle intervention to reduce the risk of chronic diseases in Canadian First Nations in north-western Ontario. *Public Health Nutrition, 11*(8), 831-840.
- Shephard, R.J. (2007). Fitness of Canadian children: range from traditional Inuit to sedentary city dwellers, and assessment of secular changes. *Medicine and Sport Science, 50*, 91-103.
- Signer, A., & Costa, R. (2005). Aboriginal conditions in census metropolitan areas, 1981-2001, (Catalogue No. 89-613-MIE). Ottawa, ON: Social and Aboriginal Statistics Division, Statistics Canada.
- Sin, D.D., Spier, S., Svenson, L.W., Schopflocher, D.P., Senthilselvan, A., Cowie, R.L., Man, S.F.P. (2004). The relationship between birth weight and childhood asthma: a population-based cohort study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 158*, 60-64.
- Sin, D.D., Wells, H., Svenson, L.W., & Man, S.F.P. (2002). Asthma and COPD among Aboriginals in Alberta, Canada. *Chest, 121*(6), 1841-1846.
- Skinner, K., Hanning, R.M., & Tsuji, L.J. (2006). Barriers and supports for healthy eating and physical activity for First Nation youths in northern Canada. *International Journal of Circumpolar Health, 65*(2), 148-161.
- Statistiques Canada (2003). *Aboriginal Peoples survey 2001 – initial findings: well-being Of the non-reserve Aboriginal population*, (Catalogue No. 89-589-XIE). Ottawa, ON.

- Statistiques Canada (2004). *A portrait of Aboriginal children living in non-reserve areas: results from the 2001 Aboriginal peoples survey*, (Catalogue No. 89-597-XIE). Ottawa, ON.
- Statistiques Canada (2005, June 28). Canada's Aboriginal population in 2017. *The Daily*. Retrieved on July 29, 2008, from <http://www.statcan.ca/Daily/English/050628/d050628.htm>
- Story, R.E. (2007). Asthma and obesity in children. *Current Opinion in Pediatrics*, 19(6), 680-684.
- Subbarao, P., Becker, A., Brook, J.R., Daley, D., Mandhane, P.J., Miller, G., Turvey, S.E., & Sears, M.R. (en presse en 2009). Epidemiology of asthma: risk factors for development.
- Tait, H., Nepton-Riverin, M., & Clark, C. (2007). Inuit in Canada: a statistical profile. Retrieved March 15, 2008, from <http://www.itk.ca/Inuit-Statistical-Profile>
- Ungar, W.J., & Ariely, R. (2005). Health insurance, access to prescription medicines and health outcomes in children. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(2), 215-225.
- Wilkins, R., Uppal, S., Finès, P., Senécal, S., Guimond, É., & Dion, R. (2008, January 23). Life expectancy in the Inuit-inhabited areas of Canada, 1989 to 2003. *The Daily*. Retrieved on November 22, 2008, from: <http://www.statcan.ca/english/freepub/82-003-XIE/2008001/article/10463/finding-en.htm>.
- Organisation Mondiale des Allergie. (2006). Allergic Diseases Resource Centre. Available at <http://www.worldallergy.org/adrc>.
- Young, T.K., & Katzmarzyk, P.T. (2007). Physical activity of Aboriginal Peoples in Canada. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 32(Suppl. 2E), 148-160.
- Young, T.K. (2003). Review of research on Aboriginal populations in Canada: relevance to their health needs. *British Medical Journal*, 327, 419-422.
- Zindah, M., Belbeisi, A., Walke, H., & Mokdad, A.H. (2008). Obesity and diabetes in Jordan: findings from the behavioral risk factor surveillance system, 2004. *Preventing Chronic Disease*, 5(1), 1-8.

ANNEXES

Annexe 1: Questions du sondage

PRIORITÉS

1. Dites moi quelles sont les priorités de santé dans votre communauté. Selon vous, quelles sont les trois plus importantes?
2. Quels facteurs, pensez-vous, contribuent à un taux élevé d'asthme dans votre communauté? D'allergies?
3. Qu'est ce qui peut aider à réduire le taux d'asthme dans votre communauté?
D'allergies?
À la maison? (par exemple—qualité de l'air, moisissures, fumée)
Dans les écoles?

ÉCARTS

4. Qui est le plus affecté par l'asthme dans votre communauté? Par les allergies?
5. Quelles sont les barrières existantes pour accéder aux ressources?
Aux Diagnostics?
Aux Traitements?
Aux Interventions?
6. Quelles ressources existent dans votre communauté pour parler de l'asthme?
Des allergies?
7. Quel type de ressources aiderait les familles à identifier l'asthme/les allergies chez leurs enfants?
8. Savez-vous si les familles reçoivent des Plans d'Action contre l'Asthme lorsque leur enfant est diagnostiqué asthmatique?
9. Y a-t'il des documents écrits mis à jour concernant l'asthme qui parlent des sensibilités culturelles de votre communauté? Concernant les allergies?
10. Les professionnels de la santé de votre communauté sont-ils informés des directives cliniques concernant l'asthme?
11. Êtes-vous informés du nombre d'hospitalisations dans votre communauté due à l'asthme? Aux allergies?
12. Y-a-t'il des pratiques qui permettent de garder trace ou de collecter les informations des clients ayant de l'asthme dans votre communauté? Ayant des allergies?

Si oui, que collectez-vous? (Nombre de clients, âge, sexe, années d'asthme, etc.)

ATOUPS

13. Quel expertise est disponible pour adresser les problèmes d'asthme dans votre communauté? Les problèmes d'allergies?

14. Quels compétences ont les familles pour adresser l'asthme? Les allergies?

15. Y avait-il un autre problème de santé sérieux qui a été adressé efficacement dans votre communauté?

16. Quelles idées innovatrices avez-vous qui aiderait à adresser l'asthme dans votre communauté? Les allergies?

Annexe 2: Questions du Groupe Focus

PRIORITÉS DE LA COMMUNAUTÉ

1. Parlez moi des priorités de santé dans votre communauté. Selon vous, quelles sont les trois principales?
2. Quels facteurs, pensez-vous, contribuent à un fort taux d'asthme dans votre communauté? D'allergies? Pourquoi pensez-vous qu'il en est ainsi?
3. Qu'est ce qui aiderait à réduire le taux d'asthme dans votre communauté? D'allergies?
4. Avez-vous un enfants/des enfants avec de l'asthme? Des allergies?
Qu'avez-vous compris à propos de l'asthme lorsque votre enfant a été diagnostiqué pour la première fois?
À propos des allergies?

ÉCARTS

5. Qui est le plus affecté par l'asthme dans votre communauté? Par les allergies?
6. Quelles sont les barrières existantes pour accéder aux ressources?
Aux Diagnostics?
Aux Traitements?
Aux Interventions?
7. Quelles ressources existent dans votre communauté pour adresser l'asthme? Les allergies?
8. Est-ce que l'asthme a causé des limitations pour votre enfants? Les allergies?
Comment est-ce que cela a affecté votre famille?
9. Quel type de ressources vous aiderait à identifier l'asthme/les allergies chez votre enfant?
Quels sont les besoins pour aider votre enfant / ou un autre enfant dans votre communauté à gérer leur asthme? Leurs allergies?

ATOUS

10. Quelle expertise est disponible pour adresser les problèmes d'asthme dans votre communauté? D'allergies?
11. Quelles compétences ont les familles pour adresser l'asthme? Les allergies?
12. Y-a-t'il eu un autre problème de santé sérieux qui a été adressé efficacement dans votre communauté? (Un facilitateur peut fournir un contexte/une illustration d'exemples

passés où il y a eu des demandes de services/de recherche d'information, etc.).
Comment?

13. Quelles idées innovatrices avez-vous qui aideraient à adresser l'asthme dans votre communauté? Les allergies?

QUESTIONS SPÉCIFIQUES

14. Pour ceux d'entre vous qui ont un enfant avec de l'asthme, vous souvenez-vous du moment où vous avez reçu le diagnostic? Qu'avez-vous ressenti lorsque vous avez appris que votre enfant avait de l'asthme?
Des allergies?

15. Comment est-ce que d'avoir un enfant avec de l'asthme?
Comment est-ce que d'avoir un enfant avec des allergies?

16. Quelles interactions ou expériences avez-vous eu avec l'école (s); parlez moi en?

17. Est-ce que le professeur de votre enfant joue un rôle dans son asthme? Ses allergies?

18. Avez-vous déjà eu une interaction négative avec l'école concernant l'asthme de votre enfant? Ses allergies?

19. Pensez-vous que l'asthme de votre enfant affecte sa vie quotidienne à l'école? Ses allergies?

20. Êtes-vous inquiet sur l'asthme de votre enfant quand il est à l'école? Ses allergies?

EXPÉRIENCES

21. Pensez-vous que vous traitez votre enfant différemment parce qu'il a de l'asthme?
Des allergies?

22. Votre enfant s'est-il senti exclu à cause de son asthme? De ses allergies?

23. Votre enfant a-t'il eu une réaction indésirable depuis son diagnostic?

24. Votre enfant transporte t'il toujours un inhalateur? Son EpiPen?

25. Est-ce que votre enfant a déjà oublié de prendre son inhalateur? Son EpiPen?

26. Est-ce que votre enfant a déjà utilisé son inhalateur à l'école? Son EpiPen?