



Agence de santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Pour bâtir une stratégie nationale sur le diabète : Synthèse de la recherche et des collaborations

Résultats des consultations

Volume 1

Notre mission consiste à promouvoir et protéger la santé des Canadiens et des Canadiennes par le leadership, le partenariat, l'innovation et l'action en santé publique.

– *Agence de santé publique du Canada*

Publication autorisée par le ministre de la Santé

Les opinions exprimées dans ce document sont celles de l'auteur et ne reflètent pas forcément le point de vue du Centre national d'information sur la violence dans la famille de l'Agence de santé publique du Canada.

On peut également avoir accès à ce rapport sur le site Web de Agence de santé publique du Canada à l'adresse suivante : <http://www.phac-aspc.gc.ca>

On peut obtenir, sur demande, la présente publication sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le Ministre de la Santé 2005

N° de cat.: HP5-5/1-2005

ISBN: 0-662-69322-1

PDF: HP5-5/1-2005F-PDF
0-662-70228-X

HTML: HP-5/1-2005F-HTML
0-662-70229-8

Pour bâtir une stratégie nationale sur le diabète : Synthèse de la recherche et des collaborations

Résultats des consultations

Préparé par
D^{re} Paula Stewart et Douglas Consulting
pour le Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète

Volume 1

Avant-propos

Pour tenir compte de l'attention croissante et de la vive inquiétude suscitées à l'égard des coûts humains et économiques élevés attribuables à l'épidémie de diabète et ses complications chez toutes les populations autochtones au Canada, la Direction générale des services médicaux de Santé Canada a entrepris en 1997 l'élaboration d'une stratégie nationale pour lutter contre le diabète chez les Autochtones, en collaboration avec des représentants autochtones. Mesurant également l'ampleur du problème du diabète dans l'ensemble de la population canadienne, le gouvernement du Canada a mis en place en 1999 la Stratégie canadienne sur le diabète (SCD) d'une durée de cinq ans; la Stratégie a ensuite été prolongée jusqu'en mars 2005. Le mandat associé à la SCD était de prévenir le diabète dans la mesure du possible et d'aider les Canadiens à mieux prendre en charge cette maladie et ses complications. La SCD comporte quatre volets interdépendants : l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones (IDA); la prévention et la promotion; le Système national de surveillance du diabète (SNSD); la coordination nationale.

En 2001, Santé Canada a formé le Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (CC-SND). Le mandat du Comité est de coordonner l'élaboration d'une stratégie nationale sur le diabète et d'en surveiller la mise en œuvre. L'objectif de cette stratégie nationale est de renforcer la collaboration entre tous les interlocuteurs et d'améliorer la coordination des interventions destinées à prévenir et à prendre en charge le diabète au Canada.

Le premier Symposium national sur le diabète, qui a eu lieu à Montréal en 2001, a confirmé l'existence d'un vaste appui à l'élaboration d'une stratégie qui mobiliserait tous les intervenants à la grandeur du pays et qui constituerait une approche intégrée, coordonnée et globale en matière de prévention et de prise en charge du diabète. Les participants au symposium ont recommandé que des mesures soient prises dans cinq domaines thématiques : prévention, soins, éducation, recherche et surveillance. L'objectif du symposium était de faciliter la concertation et la collaboration entre tous les interlocuteurs et de maximiser l'efficacité des interventions en la matière.

Le CC-SND a créé cinq groupes d'experts chargés d'examiner les recommandations préliminaires sur la prévention, les soins, l'éducation, la recherche et la surveillance liés au diabète (annexe C). Les groupes de travail ont passé en revue les résultats des recherches, entrepris des analyses et formulé des recommandations qui ont été examinées lors d'un symposium national tenu en mai 2003. Le présent document, intitulé *Pour bâtir une stratégie nationale sur le diabète : Synthèse de la recherche et des collaborations*, est le fruit de ce processus de recherche et de consultation auquel a pris part un vaste éventail de personnes qui travaillent dans le domaine du diabète ou qui s'y intéressent, au Canada. On encourage tous les organismes qui s'intéressent au diabète à tenir compte des résultats de cette recherche et du processus de consultation dans leurs propres travaux.

Bien que le présent document ait aidé le CC-SND dans la conception du Cadre stratégique pour la lutte contre le diabète au Canada (un document stratégique à part, créé pour appuyer l'élaboration d'une stratégie nationale sur le diabète), les idées et les recommandations formulées dans le présent document n'engagent d'aucune façon les gouvernements et les divers organismes à les accepter ou à les mettre en œuvre.

Résumé

En 1999, le gouvernement du Canada a affecté 115 millions de dollars sur cinq ans à l'élaboration de la Stratégie canadienne sur le diabète (SCD). La SCD comporte quatre volets : l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones, la prévention et la promotion, le Système national de surveillance du diabète, et la coordination nationale. L'objectif du volet de coordination nationale est d'établir un plan d'action national pour accroître la collaboration entre les parties intéressées et améliorer la coordination des efforts de prévention et de prise en charge du diabète au Canada.

L'élaboration d'une stratégie nationale sur le diabète a été lancée en 2001 lors du Symposium national sur le diabète, où les participants ont formulé des recommandations sur la prévention, les soins, l'éducation, la recherche et la surveillance liés au diabète. Après le Symposium, Santé Canada a formé le Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (CC-SND) pour coordonner l'élaboration d'une stratégie nationale sur le diabète et en surveiller la mise en œuvre (voir le mandat du Comité et la liste des membres à l'annexe C). L'objectif d'une stratégie nationale sur le diabète est d'accroître la collaboration entre les parties intéressées et d'améliorer la coordination des efforts de prévention et de prise en charge du diabète au Canada.

Le CC-SND a créé cinq groupes de travail chargés de se pencher sur la prévention, les soins, l'éducation, la recherche et la surveillance. Les groupes de travail ont passé en revue les résultats des recherches, cerné les lacunes, et formulé des recommandations qui ont été examinées à l'occasion d'un symposium national en mai 2003, en compagnie de représentants de l'administration fédérale, des gouvernements provinciaux et territoriaux, des organismes autochtones nationaux, d'organisations non gouvernementales nationales, d'associations de professionnels de la santé, des consommateurs, du secteur privé et du milieu universitaire. Le présent rapport est le fruit de ce processus de recherche et de consultation mené auprès d'un vaste éventail de personnes qui travaillent dans le domaine du diabète ou qui s'intéressent à cette maladie, au Canada. Il expose un large éventail de mesures qui pourraient améliorer la prévention et la prise en charge du diabète au Canada. Les idées et les recommandations formulées dans le présent document n'engagent d'aucune façon les gouvernements et les divers organismes à les accepter ou à les mettre en œuvre.

Nécessité d'une intervention urgente

Le diabète est un problème de santé publique grave au Canada, à l'aube du nouveau millénaire. Une intervention immédiate s'impose : à défaut d'investir aujourd'hui dans la prévention et le traitement de cette maladie, on fera face à des coûts extrêmement lourds dans un avenir rapproché.

Environ deux millions de Canadiens sont diabétiques : une personne sur trois ne sait pas qu'elle est atteinte. Le diabète touche tous les groupes d'âge, aussi bien des enfants chez qui se manifeste surtout le diabète de type 1 que des adultes qui sont atteints du diabète de type 2. La proportion de la population canadienne qui déclare être atteinte du diabète a progressé de 27 % entre 1994 et 2000. Puisque la population canadienne vieillit et que les taux d'obésité augmentent, cette progression devrait s'accroître. Le diabète a des conséquences très lourdes sur la vie des personnes qui en sont atteintes et des membres de leur famille. Il touche pratiquement chaque Canadien, soit personnellement soit par l'intermédiaire d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un collègue de travail.

Le diabète est devenu une grave pandémie dans les collectivités autochtones au Canada, où la prévalence de la maladie est de trois à cinq fois plus élevée que la moyenne nationale. En outre, l'incidence du diabète de type 2 est en hausse dans les populations inuites, où la maladie était anciennement inconnue. Le diabète a des répercussions profondes sur la vie des Autochtones touchés par la maladie, sur leur famille et sur la collectivité. Comme plusieurs organismes autochtones nationaux l'ont indiqué, une intervention vigoureuse et immédiate s'impose pour s'attaquer à cette épidémie qui menace la santé des populations autochtones.

Plusieurs groupes ethniques au Canada présentent également un risque accru de diabète, par rapport à la population générale. Les personnes d'origine latino-américaine, asiatique et africaine viennent de pays où la prévalence du diabète est élevée. Le risque auquel elles sont exposées augmente par ailleurs en raison des changements apportés à leur mode de vie après leur arrivée au Canada. Des programmes doivent être conçus de manière à répondre aux besoins culturels et linguistiques qui sont propres à ces groupes.

Il n'existe pas de facteurs de risque modifiables pour le diabète de type 1, mais le risque d'être atteint du diabète de type 2 peut être réduit par une alimentation et un poids sains, ainsi qu'un régime d'exercice régulier. Le diabète est une maladie « sociétale » : les facteurs de risque associés au diabète de type 2 sont profondément ancrés dans le tissu social des collectivités canadiennes. En dépit des nombreux efforts déployés en vue de prévenir cette maladie, les facteurs de risque de diabète et le nombre de Canadiens qui sont atteints de la maladie continuent d'augmenter.

On devrait traiter le diabète en équilibrant la glycémie (taux de sucre dans le sang) afin de réduire le risque de complications et d'améliorer la qualité de vie. Même si les services visant la prise en charge du diabète sont à l'évidence très utiles, les ressources existantes sont exploitées au maximum des capacités, en raison du fait qu'un plus grand nombre de cas sont diagnostiqués et que les personnes atteintes vivent plus longtemps et présentent éventuellement des complications découlant de la maladie.

L'éducation, la solidarité et les interventions coordonnées sont essentielles à la réussite des initiatives visant à contrer la pandémie de diabète. Tout au long du processus de recherche et de consultation, les participants ont rappelé que la lutte efficace contre ce problème nécessitait une ferme volonté d'adopter des méthodes de fonctionnement plus cohérentes et concertées en vue de prévenir le diabète et d'améliorer la qualité de vie, non seulement des personnes touchées par la maladie, mais de tous les Canadiens. Cette prise de position en faveur d'une action concertée est tout à fait conforme à la Déclaration des Amériques sur le diabète (1996), approuvée par l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS), qui vise à guider l'élaboration de programmes nationaux. Pour être efficace, toute action en ce sens exigera la collaboration du secteur des soins de santé ainsi que de divers autres secteurs qui influent sur la santé de la population (éducation, transports, loisirs, industrie, revenu et logement, et services sociaux).

Le présent document est le fruit de ce processus de recherche et de consultation auquel ont pris part des représentants de l'administration fédérale, des gouvernements provinciaux et territoriaux, des organismes autochtones nationaux, des organisations non gouvernementales nationales, des associations de professionnels de la santé, des consommateurs, du secteur privé et du milieu universitaire. Il répertorie différentes interventions qui permettraient d'améliorer la prévention et la prise en charge du diabète au Canada.

Vision d'une stratégie nationale sur le diabète

Le CC-SND a élaboré l'énoncé de vision suivant d'une stratégie nationale sur le diabète :

Un plan d'ensemble permettant de mobiliser tous les secteurs aux fins de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation d'une approche intégrée et coordonnée pour réduire les répercussions sociales, humaines et économiques du diabète au Canada.

La stratégie nationale sur le diabète doit articuler un plan en vue de créer un partenariat entre tous les interlocuteurs et les groupes intéressés par le diabète. La stratégie devrait proposer une démarche intégrée, complète, multisectorielle, concertée et durable de prévention et de prise en charge du diabète qui mette à contribution l'administration fédérale, les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes autochtones nationaux, les organisations non gouvernementales nationales, les associations nationales de fournisseurs de services de santé, le secteur privé, et le milieu universitaire. La stratégie nationale sur le diabète devrait miser sur les réalisations existantes, y compris la Stratégie canadienne sur le diabète (SCD), uniformiser les interventions des diverses parties et les rendre complémentaires. On s'attend à ce que tous les partenaires collaborent activement pour concrétiser la stratégie et à ce qu'ils encadrent sa mise en œuvre.

Recommandations pour s'attaquer de manière efficace au diabète

Les recommandations qui figurent dans la présente section du rapport reposent sur les recommandations préliminaires formulées lors du Symposium national sur le diabète en 2001, les recommandations proposées par les groupes d'experts du CC-SND qui ont été révisées par le CC-SND, et la consultation publique du deuxième Symposium national sur le diabète en 2003. Compte tenu de la situation toute particulière des Autochtones et de la gravité du problème posé par le diabète dans ce groupe, un chapitre du présent rapport fait le point sur leurs besoins et propose un certain nombre de recommandations.

Mesures recommandées

Le modèle des soins aux malades chroniques (annexe A) présente les éléments essentiels des structures au sein de la collectivité et du système de santé qui favorisent une gestion efficace des maladies chroniques. Les recommandations concernant les interventions précises dans chacun des cinq champs établis par le CC-SND (prévention, soins, éducation, recherche, surveillance) sont regroupées dans les trois catégories du modèle des soins aux malades chroniques : les mesures communautaires, les mesures dans le système de soins de santé, et les fonctions habilitantes permettant d'offrir des services efficaces et efficients.

- **Politique favorisant la santé et programmes communautaires.** Le volet communautaire vise à créer un milieu où la sensibilisation au diabète est généralisée, où les « choix-santé, en ce qui concerne la nutrition et l'activité physique, sont des choix faciles », et où la possibilité de vivre en bonne santé est la même pour tous.¹ À cette fin, les organismes de santé publique, les organisations non gouvernementales, les groupes d'entraide et les groupes d'action communautaire sont les principaux intervenants dans le secteur communautaire, de concert avec des organismes de secteurs autres que la santé, tels que l'éducation, les transports, les loisirs, le logement, le secteur industriel, et les services sociaux. Les activités communautaires

1 L'amélioration de l'équité sur le plan de la santé passe par des services tels que les transports publics pour les personnes handicapées, les programmes de soutien du revenu, le logement subventionné et les résidences-services.

comprennent la promotion et la création d'une politique publique favorisant la santé, l'appui de l'action communautaire, la création de milieux favorables, et la mise en œuvre d'activités d'information et d'éducation.

- **Services de santé.** Le volet lié aux services de santé est axé sur les aspects suivants : la sensibilisation au diabète et à sa prise en charge, la prévention du diabète de type 2 chez les personnes à risque élevé, le dépistage précoce du diabète et de ses états précurseurs, l'amélioration de l'autogestion de la maladie, la prévention et la prise en charge des situations d'urgence et des complications. Toutes ces mesures contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes diabétiques. Des équipes de professionnels de la santé, d'enseignants, d'auxiliaires et de professionnels paramédicaux, ainsi que les organisations de services de santé, sont les principaux intervenants dans le secteur des services de santé.
- **Fonctions habilitantes.** Le volet lié aux fonctions habilitantes vise à favoriser la prestation efficace, efficiente et équitable des services. Ce sont les milieux de la recherche et de l'enseignement, les responsables de la planification des ressources humaines, les associations professionnelles, les coalitions et les réseaux qui fournissent les fonctions habilitantes. Au nombre de ces fonctions figurent le leadership et l'établissement de réseaux, l'organisation et le financement des services, le développement des capacités et des ressources, la sensibilisation des fournisseurs de services et des décideurs, les activités de recherche, la surveillance et le suivi, ainsi que la mise en œuvre de systèmes d'information clinique afin d'appuyer à la fois la prise en charge des cas et l'évaluation des programmes.

Table des matières

Avant-propos - - - - -	i
Résumé - - - - -	ii
Nécessité d'une intervention urgente - - - - -	ii
Vision d'une stratégie nationale sur le diabète - - - - -	iv
Recommandations pour s'attaquer de manière efficace au diabète - - -	iv
Chapitre 1 Introduction - - - - -	1
Planification de l'intervention - - - - -	1
Nécessité d'une intervention urgente - - - - -	1
Chapitre 2 Le diabète – Les données probantes - - - - -	4
Qu'est-ce que le diabète? - - - - -	4
Canadiens vivant avec le diabète - - - - -	5
La dimension humaine du diabète - - - - -	5
Incidence économique - - - - -	6
Prévention de l'apparition du diabète de type 2 - - - - -	7
Dépistage du diabète de type 2 et des complications liées au diabète - -	10
Prise en charge du diabète et prévention des complications - - - - -	11
Éducation - - - - -	15
Recherche - - - - -	16
Surveillance - - - - -	17
Chapitre 3 Questions liées aux différentes étapes de la vie - - - - -	20
Enfants et adolescents - - - - -	20
Femmes enceintes - - - - -	22
Personnes âgées - - - - -	23
Chapitre 4 Recommandations pour s'attaquer de manière efficace au diabète - - - - -	25
Vision d'une stratégie nationale sur le diabète - - - - -	25
Avantages d'une stratégie nationale sur le diabète - - - - -	25
Principes d'une stratégie nationale sur le diabète - - - - -	26
Partenaires éventuels - - - - -	28

Prévention intégrée des maladies chroniques - - - - -	29
Interventions recommandées à l'issue du Symposium national de 2003 sur le diabète- - - - -	29
Chapter 5 Les Autochtones et le diabète - - - - -	36
Remerciements - - - - -	36
Introduction- - - - -	36
Déclarations de dirigeants autochtones - - - - -	37
La diabète – Les données probantes - - - - -	39
La dimension humaine du diabète - - - - -	44
Incidence du diabète sur le coût des soins de santé - - - - -	45
Prévention du diabète de type 2 chez les Autochtones - - - - -	47
Dépistage du diabète chez les Autochtones - - - - -	50
Dépistage des complications du diabète chez les Autochtones - - - - -	51
Prise en charge et traitement du diabète, et prévention des complications chez les Autochtones- - - - -	51
Recherche - - - - -	53
Surveillance- - - - -	55
Lacunes - - - - -	56
Programmes prometteurs - - - - -	58
Conclusion - - - - -	60
Recommandations- - - - -	60
Glossaire - - - - -	64
Bibliographie- - - - -	67
Annexe A – Modèle des soins aux malades chroniques- - - - -	72
Annexe B – Priorités de recherche - - - - -	75
Annexe C – Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (CC-SND)- - - - -	77
Mandat - - - - -	77
Membres du CC-SND - - - - -	79
Groupes de travail du CC-SND - - - - -	80

Chapitre 1 Introduction

Planification de l'intervention

En 2001, Santé Canada a créé le Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (CC-SND). Le mandat du Comité est de coordonner l'élaboration d'une stratégie nationale sur le diabète et d'en surveiller la mise en œuvre (voir le mandat du Comité et la liste des membres à l'annexe C). L'objectif de cette stratégie nationale est de renforcer la collaboration entre tous les interlocuteurs et d'améliorer la coordination des interventions destinées à prévenir et à prendre en charge le diabète au Canada.

Le CC-SND a formé cinq groupes de travail chargés de se pencher sur la prévention, les soins, l'éducation, la recherche et la surveillance liés au diabète. Les groupes de travail ont examiné les résultats des recherches, cerné les lacunes, et formulé des recommandations préliminaires qui ont été analysées à l'occasion d'un symposium national en mai 2003. Le présent document résume les résultats de ce processus de recherche et de consultation mené auprès de représentants de l'administration fédérale, des gouvernements provinciaux et territoriaux, des organismes autochtones nationaux, des organisations non gouvernementales nationales, des associations de professionnels de la santé, des consommateurs, du secteur privé et du milieu universitaire. Il répertorie différentes interventions qui permettraient d'améliorer la prévention et la prise en charge du diabète au Canada. Les idées et les recommandations formulées dans le présent document n'engagent d'aucune façon les gouvernements et les divers organismes à les accepter ou à les mettre en œuvre.

Nécessité d'une intervention urgente

À l'aube du nouveau millénaire, le diabète est un problème de santé publique grave au Canada. Une intervention immédiate s'impose : à défaut d'investir aujourd'hui dans la prévention et le traitement de cette maladie, on fera face à des coûts extrêmement lourds à l'avenir.

Environ deux millions de Canadiens sont diabétiques : une personne sur trois ne sait pas qu'elle est diabétique. Le diabète touche tous les groupes d'âge, aussi bien des enfants chez qui se manifeste surtout le diabète de type 1 que des adultes qui sont atteints du diabète de type 2.

Le diabète a pris des proportions pandémiques chez les Autochtones.

La maladie a des conséquences très lourdes sur la vie des personnes qui en sont atteintes et des membres de leur famille. Elle touche pratiquement chaque Canadien, soit personnellement soit par l'intermédiaire d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un collègue de travail. Le diabète est une maladie « sociétale » : les facteurs de risque du diabète de type 2 (la surcharge pondérale [c.-à-d. l'excès de poids] et le manque d'activité physique) sont profondément ancrés dans le tissu social des collectivités canadiennes.

Toutes les huit minutes, une personne fait l'objet d'un diagnostic de diabète au Canada.

Quelque 40 % des personnes sous dialyse sont diabétiques.

La rétinopathie diabétique est la principale cause de cécité chez les adultes âgés entre 30 et 69 ans.

Il n'existe pas de facteurs de risque modifiables pour le diabète de type 1, mais le risque d'être atteint du diabète de type 2 peut être réduit par une alimentation et un poids sains, ainsi qu'un régime d'exercice régulier. En dépit de nombreux efforts indépendants visant à prévenir et à prendre en charge cette maladie, les facteurs de risque de diabète et le nombre de Canadiens qui sont atteints de la maladie continuent d'augmenter.

On devrait traiter le diabète en équilibrant la glycémie (taux de sucre dans le sang) afin de réduire le risque de complications et d'améliorer la qualité de vie. Même si les services visant la prise en charge du diabète sont à l'évidence très utiles, les ressources existantes sont exploitées au maximum des capacités, en raison du fait qu'un plus grand nombre de cas de diabète sont diagnostiqués et que les personnes atteintes vivent plus longtemps et présentent éventuellement des complications découlant de la maladie.

On s'entend de plus en plus pour dire que le contexte stratégique entourant les programmes de prévention et de prise en charge du diabète doit faire l'objet d'une attention particulière. Par exemple, assurer la formation d'éducateurs spécialisés en diabète sans leur fournir les fonds ni le soutien organisationnel nécessaires limite forcément leur aptitude à infléchir le cours des choses. De même, recommander l'adoption d'un régime alimentaire sain sans tenter de résoudre les problèmes d'accès aux aliments et de sécurité alimentaire relève de l'irresponsabilité.

Pour riposter comme il se doit à la crise du diabète, il faut faire preuve d'innovation. Par exemple, le projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake (KSDPP) est un projet participatif de recherche et d'intervention mené dans le territoire mohawk de Kahnawake. Le projet donne aux membres des collectivités la capacité de contrôler leur état de santé et celui de leur famille en proposant un modèle de prévention du diabète axé sur les valeurs Kanien-keha. Le projet, lancé en 1994, avait pour but de réduire l'apparition du diabète de type 2 chez les générations actuelles et futures. Pour ce faire, le projet s'est donné comme objectif principal d'encourager l'activité physique quotidienne et l'adoption de saines habitudes alimentaires chez les enfants de Kahnawake. Les autres objectifs du projet sont les suivants : mobiliser la collectivité, encourager l'autonomie et l'engagement communautaire à l'égard de tous les aspects du projet, et renforcer les capacités à Kahnawake pour garantir la pérennité des activités et des résultats du projet. Un conseil consultatif communautaire oriente le projet, et les activités sont planifiées et mises en œuvre de manière concertée, en partenariat avec les organismes locaux. Un vaste programme de diffusion permet de renseigner les membres de la collectivité sur tous les aspects du projet. De plus, le modèle d'activités du projet est mis à la disposition d'autres collectivités autochtones et d'autres personnes qui s'intéressent à la prévention du diabète. La réussite du projet repose sur sa capacité de mobiliser et d'habiliter la collectivité afin de lutter contre la pandémie de diabète.

L'éducation, la solidarité et les interventions coordonnées sont essentielles à la réussite des initiatives visant à contrer la pandémie de diabète. Tout au long du processus de recherche et de consultation, les participants ont rappelé que la lutte efficace contre ce problème nécessitait une ferme volonté d'adopter des méthodes de fonctionnement plus cohérentes et concertées en vue de prévenir le diabète et d'améliorer la qualité de vie, non seulement des personnes touchées par la maladie, mais de tous les Canadiens. Cette prise de position en faveur d'une action concertée est tout à fait conforme à la Déclaration des Amériques sur le diabète (1996), approuvée par l'Organisation panaméricaine de la santé, qui vise à guider l'élaboration de programmes nationaux. Pour être efficace, toute action en ce sens nécessitera la collaboration du secteur des soins de santé ainsi que de divers autres secteurs qui influent sur la santé de la population (éducation, transports, loisirs, industrie, revenu et logement, et services sociaux).

Le présent document encourage à la fois les efforts des particuliers et l'intervention des organismes en vue d'améliorer la prévention et la prise en charge du diabète au Canada en appliquant des mesures plus cohérentes et plus concertées. Le chapitre 2 du présent rapport résume les résultats des recherches et des activités de surveillance liés au diabète sur lesquels s'appuient les interventions recommandées. Le chapitre 3 présente un bilan des différentes questions qu'il convient de prendre en considération lors de la mise en œuvre d'une stratégie nationale sur le diabète, en fonction des différentes étapes de la vie. Le chapitre 4 décrit les avantages des interventions recommandées. Le chapitre 5 est centré sur les Autochtones du Canada.

Les programmes et services qu'il convient d'offrir aux populations autochtones soulèvent un certain nombre de défis en raison de la géographie (emplacement des collectivités dans le nord du pays et en région rurale), des différences culturelles, de l'influence des facteurs socio-économiques, du manque de services de santé offerts par des Autochtones, de la complexité de l'activité gouvernementale et du financement des services de santé, et des liens historiques qui unissent les Autochtones aux pouvoirs publics. Les Premières nations, les Métis et les Inuits présentent des caractéristiques qui leur sont propres, et chaque groupe nécessite une stratégie adaptée à ses propres besoins. Le CC-SND se fondera sur le présent rapport au moment d'élaborer une stratégie nationale sur le diabète. D'autres organismes sont également invités à revoir leurs propres programmes et politiques à la lumière des résultats de ces recherches et du processus de consultation mené auprès de spécialistes.

Chapitre 2 Le diabète – Les données probantes

Qu'est-ce que le diabète?

Le diabète sucré est une maladie chronique causée par l'incapacité du corps de produire suffisamment d'insuline ou d'utiliser comme il se doit l'insuline produite. L'organisme a besoin d'insuline pour transformer le glucose en énergie. Le diabète est une maladie chronique incurable.

Le diabète peut revêtir plusieurs formes. Les trois types les plus fréquents sont les suivants :

Diabète de type 1

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune qui survient lorsque le pancréas ne produit plus d'insuline ou qu'il en produit très peu. Le diabète de type 1 apparaît généralement pendant l'enfance ou l'adolescence et touche 10 % des personnes diabétiques.

Même si moins de 10 % des diabétiques sont atteints du diabète de type 1, la moitié des coûts des traitements de dialyse en Ontario sont attribuables au diabète de type 1.

Puisque le diabète de type 1 se déclare dans la jeunesse, les personnes atteintes sont plus susceptibles de présenter des complications en raison de la durée de l'affection.

Diabète de type 2

Le diabète de type 2 est une maladie métabolique qui survient lorsque le pancréas ne produit pas assez d'insuline pour satisfaire aux besoins de l'organisme ou que l'insuline n'est pas métabolisée de manière efficace. Le diabète de type 2 représente pratiquement tous les cas de diabète chez les Autochtones et environ 90 % des cas dans la population générale. Le diabète de type 2 est plus fréquent chez les personnes de plus de 40 ans. Il a récemment été détecté chez des jeunes et des enfants autochtones ou issus de groupes ethniques à haut risque. Dans ce cas, on parle de diabète de type 2 pédiatrique ou de diabète de type 2 infantile.

Diabète gestationnel

Le diabète gestationnel apparaît pendant la grossesse en raison d'une carence en insuline pendant cette période et disparaît après l'accouchement. Les bébés nés de femmes atteintes de diabète gestationnel courent un risque accru de complications. Les femmes atteinte de diabète gestationnel courent plus de risques de souffrir un jour du diabète de type 2. Les enfants de femmes atteintes de diabète gestationnel sont également à risque d'obésité et de diabète de type 2 pendant l'enfance.

Canadiens vivant avec le diabète

Selon les données du Système national de surveillance du diabète (SNSD) pour 1998-1999, 5,1 % des adultes canadiens de 20 ans et plus ont fait l'objet d'un diagnostic de diabète posé par un médecin². Puisqu'on estime qu'un tiers de tous les cas de diabète au Canada ne sont pas diagnostiqués, jusqu'à deux millions d'adultes canadiens pourraient être directement touchés par cette affection.

La proportion de la population canadienne qui déclare être atteinte du diabète a progressé de 27 % entre 1994 et 2000.

La proportion de la population canadienne qui déclare être atteinte du diabète a progressé de 27 % entre 1994 et 2000. Puisque la population canadienne vieillit et que les taux d'obésité augmentent, cette tendance devrait s'accroître.

Le diabète constitue un problème grave chez les Autochtones, où la prévalence est au moins trois fois supérieure à celle que l'on enregistre dans la population générale. (Voir le chapitre 5 pour une analyse détaillée.)

Plusieurs groupes ethniques au Canada présentent également un risque accru de diabète, par rapport à la population générale. Plus des trois quarts (77,1 %) des immigrants font partie de groupes ethniques à haut risque : les personnes d'origine asiatique (57 % des immigrants), les personnes d'origine africaine (12,8 %) et les personnes d'origine latino-américaine (7,3 %). Non seulement la prévalence est élevée dans leurs pays d'origine, mais le risque auquel ils sont exposés augmente en raison des changements apportés à leur mode de vie après leur arrivée au Canada.

La dimension humaine du diabète

Le diabète a un retentissement considérable sur la qualité de vie de ceux qui en sont atteints. Les personnes atteintes du diabète de type 1, par exemple, devront prendre de l'insuline toute leur vie. L'obligation constante de surveiller l'apport alimentaire (notamment le type et la quantité d'aliments ainsi que le moment où ils sont consommés), de prendre des médicaments (qu'il s'agisse de comprimés ou d'injections d'insuline), de surveiller leur glycémie et de prévoir et planifier les activités pouvant influencer sur le contrôle du diabète peut faire peser de lourdes contraintes sur leur existence quotidienne. Il est difficile d'être motivé 24 heures sur 24, sept jours par semaine. Il n'est donc pas rare que les diabétiques soient sujets à la dépression.

64,5 % des Canadiens atteints de diabète signalent que leur état de santé est « bon » ou « meilleur », comparativement à 90,8 % des personnes non diabétiques.

Lorsque le métabolisme est mal équilibré, le diabète peut provoquer des réactions qui mettent en danger la vie de la personne diabétique, comme une hypoglycémie grave (faible taux de sucre dans le sang), une hyperglycémie (taux élevé de sucre dans le sang), une acidocétose diabétique, voire un coma. Le maintien d'un bon équilibre permet à la fois d'améliorer la qualité de vie et de diminuer le recours aux services de soins actifs.

2 Ces données sont fondées sur l'information obtenue de tous les territoires et provinces, à l'exception du Nouveau-Brunswick, de Terre-Neuve-et-Labrador, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut. Les taux de prévalence chez les enfants ne sont pas connus.

Les diabétiques vivent aujourd'hui plus longtemps qu'avant. La raison de ce phénomène n'est pas clairement établie. Cela peut être attribuable à l'amélioration de l'éducation et des traitements. La prolongation de l'espérance de vie a pour effet de multiplier le nombre de personnes qui présentent les complications associées au diabète : maladies cardiovasculaires, maladies vasculaires cérébrales (accident vasculaire cérébral), néphropathie (y compris l'insuffisance rénale), neuropathie périphérique (pouvant se solder par l'amputation des membres inférieurs), rétinopathie (qui peut causer la cécité), et un dysfonctionnement érectile (impuissance). Après 20 ans de diabète, pratiquement tous les diabétiques de type 1 et plus de 60 % des personnes atteintes du diabète de type 2 présentent une rétinopathie de gravité variable. Les diabétiques peuvent aussi avoir une espérance de vie plus courte en raison des complications associées à cette affection. Le maintien d'un bon équilibre de la glycémie et le traitement des affections sous-jacentes peuvent diminuer considérablement le risque de complications.

40 % des personnes atteintes de diabète présenteront des complications invalidantes.

Dans les collectivités autochtones, les taux de complications du diabète sont bien supérieurs. Le manque d'accessibilité aux soins de santé et aux programmes éducatifs peut expliquer ce phénomène.

Le diabète est la septième cause de décès au Canada. En 1999, 6 137 décès ont été attribués au diabète, et les taux étaient plus élevés chez les hommes que chez les femmes. Le fichier de données annuelles sur la mortalité de Statistique Canada ne précise toutefois que la cause immédiate de décès. Le nombre réel de décès pour lesquels le diabète est un facteur contributif est, selon les estimations, cinq fois supérieur aux chiffres actuels (soit 30 000 décès par an) et, si les tendances actuelles se maintiennent, ce chiffre devrait connaître une progression exponentielle au cours des 10 prochaines années.

Incidence économique

Outre les souffrances qu'ils entraînent, le diabète et ses complications pèsent lourdement sur l'économie canadienne. Ce fardeau comprend, par exemple, le coût des services de soins de santé, les pertes de productivité, les dépenses personnelles et les frais de médicaments.

Selon une étude réalisée par Santé Canada, intitulée Le fardeau économique de la maladie au Canada, en 1998, le diabète aurait coûté 0,4 milliard de dollars en soins hospitaliers et en médicaments, et 1,2 milliard de dollars en coûts indirects qui comprennent les pertes de productivité dues à la maladie, aux blessures, à l'invalidité ou aux décès prématurés. Ces chiffres sous-estiment le fardeau réel puisqu'ils ne tiennent pas compte des hospitalisations pour les complications courantes du diabète (affections chroniques comme l'hypertension, les maladies cardiovasculaires et vasculaires cérébrales). Deux études récemment publiées donnent à penser que le coût total des soins directs liés au traitement du diabète et de ses complications au Canada était beaucoup plus élevé que ce qu'avait

La personne diabétique dépense jusqu'à 5 000 \$ par an en fournitures et médicaments.

Dans près de 1 hospitalisation sur 10, le diabète est l'affection principale ou sous-jacente à l'origine de l'hospitalisation.

Trois personnes sur quatre atteintes de diabète prennent soit de l'insuline soit des antihyperglycémiques oraux pour contrôler leur diabète.

prévu Santé Canada. Dans la première étude (Dawson et coll.), on estime que le coût était d'environ cinq milliards de dollars en 1998, soit près de 11 % du total des dépenses de soins de santé³. Dans la deuxième étude (Ohinmaa et coll.), on estime par ailleurs que le coût total des soins de santé liés au diabète vont passer de 4,66 milliards de dollars en 2000 à 8,14 milliards de dollars en 2016 (en dollars de 1996)⁴.

Prévention de l'apparition du diabète de type 2

La prévention primaire comprend des activités visant à prévenir ou à retarder l'apparition du diabète de type 2. La pratique régulière d'une activité physique et le contrôle du poids peuvent prévenir le diabète de type 2 en réduisant l'obésité et en améliorant la tolérance au glucose. Même une faible perte de poids peut entraîner une diminution du risque de diabète. Malheureusement, pour le moment, il n'y a pas de facteurs modifiables connus pour le diabète de type 1 : il est nécessaire d'effectuer d'autres travaux de recherches afin de déterminer des facteurs de risque évitables.

L'obésité, l'inactivité physique et les mauvaises habitudes alimentaires sont fréquentes chez les Canadiens. Selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2000-2001)⁵ :

- 56,5 % des adultes de 20 ans et plus étaient physiquement inactifs : 53,2 % des hommes et 59,3 % des femmes;
- 47,5 % des adultes de 20 à 59 ans présentaient une surcharge pondérale [c.-à-d. un excès de poids] (IMC⁶ ≥ 25,0) : 39,1 % des femmes et 55,5 % des hommes;
- 15,2 % des Canadiens adultes étaient obèses (IMC ≥ 30,0) : 16,1 % des hommes et 14,2 % des femmes;
- 54,8 % des adultes autochtones âgés de 20 à 59 ans vivant hors réserve présentaient une surcharge pondérale;
- 52,6 % des adultes autochtones âgés de 20 ans et plus vivant hors réserve étaient physiquement inactifs.

Selon l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) de 1998-1999⁷ :

- 37 % des enfants âgés de 2 à 11 ans présentaient une surcharge pondérale, soit une hausse par rapport au taux de 34 % enregistré en 1994-1995;
- 18 % des enfants âgés de 2 à 11 ans étaient obèses, soit une hausse par rapport au taux de 16 % enregistré en 1994-1995.

3 Dawson KG, Gomes D, Gerstein H, Blanchard JF, Kahler KH. The economic cost of diabetes in Canada, 1998. *Diabetes Care* 2002; 25:1303-7

4 Ohinmaa A, Jacobs P, Simpson S, Johnson J. The projection of prevalence and cost of diabetes in Canada: 2000 to 2016. *Canadian Journal of Diabetes* 2004; 28(2):116-123

5 Fondation des maladies du cœur du Canada. Le fardeau croissant des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux au Canada 2003. Ottawa, p. 25.

6 IMC = Indice de masse corporelle. Pour une description complète, se reporter au glossaire.

7 Fondation des maladies du cœur du Canada. *Op. cit.*, p. 24.

Deux interventions sont nécessaires pour prévenir le diabète de type 2 : une approche axée sur la santé de la population et une approche axée sur le risque élevé. L'approche axée sur la santé de la population encourage l'activité physique et une saine alimentation, ainsi que le maintien du poids-santé dans l'ensemble de la population. Les stratégies communautaires comme l'aménagement de pistes cyclables, l'étiquetage nutritionnel et le marketing social profitent à l'ensemble de la population. Cette approche tient compte de tous les déterminants de la santé, dont certains échappent au contrôle de l'individu et exigent la mise en œuvre de politiques favorisant la santé ou l'intervention d'autres parties. L'approche axée sur le risque élevé, pour sa part, se concentre avant tout sur les personnes qui courent le plus de risques d'être atteintes du diabète, comme celles ayant des antécédents familiaux de diabète ou d'intolérance au glucose. Cette approche fait appel à des interventions plus ciblées, comme l'éducation en matière de santé et la modification du comportement.

Déterminants de la santé

- *Revenu et condition sociale*
- *Réseaux de soutien social*
- *Éducation*
- *Emploi et conditions de travail*
- *Environnements sociaux*
- *Environnements physiques*
- *Pratiques personnelles en matière de santé et capacités d'adaptation*
- *Développement sain pendant l'enfance*
- *Patrimoine biologique et génétique*
- *Services de santé*
- *Sexe*
- *Culture*

Comme la plupart des causes de l'inactivité physique et de l'obésité sont associées à des éléments qui s'étendent bien au-delà du secteur de la santé, il faut élaborer des stratégies et les mettre en œuvre en étroite collaboration avec d'autres secteurs. Par exemple, les représentants des secteurs des loisirs, du transport, de l'urbanisme, de la production alimentaire et de la restauration peuvent tous prendre part aux changements environnementaux nécessaires pour prévenir le diabète de type 2. Cette collaboration multisectorielle doit comprendre des interventions à tous les niveaux : à l'échelon personnel, au foyer, à l'école, au travail, au sein de la collectivité, à l'échelle tant régionale, provinciale et territoriale que nationale et internationale.

Parmi les défis de la prévention du diabète de type 2 figure la sécurité alimentaire. La sécurité alimentaire « existe lorsque tous les êtres humains ont, à tout moment, un accès physique et économique à une nourriture suffisante, saine et nutritive leur permettant de satisfaire leurs besoins énergétiques et leurs préférences alimentaires pour mener une vie saine et active⁸. » Les gens doivent avoir accès à des aliments sains à un prix abordable pour être en mesure de bien s'alimenter et de conserver un poids-santé. La sécurité alimentaire varie d'une région du Canada à l'autre.

8 Santé Canada. Document de travail sur l'insécurité alimentaire individuelle et des ménages, Ottawa : Santé Canada (extrait tiré à l'origine du Plan d'action du Canada pour la sécurité alimentaire).

Caractéristiques des programmes de prévention efficaces

Selon l'étude contextuelle réalisée en vue de la préparation du présent rapport, les programmes de prévention efficaces ont les caractéristiques suivantes :

- partenariats efficaces et définition claire du mandat, des rôles, des pouvoirs et des responsabilités des différentes parties :
 - ◇ cadres de responsabilité bien définis, exigences en matière d'évaluation et de reddition de comptes clairement formulées;
 - ◇ engagement et participation de tous les partenaires dès la phase de planification et par la suite;
 - ◇ utilisation des partenariats existants;
 - ◇ attribution de délais suffisants pour la planification;
 - ◇ reconnaissance du temps et des efforts nécessaires pour maintenir les partenariats;
 - ◇ communication efficace à toutes les étapes;
- participation et engagement de la collectivité à l'égard des programmes;
- connaissance des déterminants de la santé;
- souplesse des programmes permettant de répondre à des besoins différents;
- interventions intégrées à la vie quotidienne plutôt que d'être présentées sous forme d'activités « spéciales »;
- promotion et soutien de la responsabilité individuelle en ce qui a trait à l'autogestion;
- modification de l'environnement physique pour faciliter la pratique sécuritaire d'activités physiques saines ou accroître l'accès à des aliments sains;
- politique publique favorisant la santé, à tous les paliers;
- attribution des ressources financières et humaines nécessaires à la mise sur pied de nouveaux programmes;
- affectation stable des ressources consacrées aux initiatives de longue durée et aux plans d'action à plus long terme;
- durée adéquate et maintien des interventions; démarche progressive, par étapes.

Lacunes en matière de prévention du diabète de type 2

L'étude contextuelle a permis de mettre en évidence plusieurs lacunes dans la prévention de l'apparition du diabète de type 2.

- La tendance des collectivités à se concentrer sur des questions comme l'accessibilité à la formation en autogestion et aux traitements plutôt que sur la prévention.
- Il n'y a pas suffisamment d'interventions ciblées à l'intention des populations exposées à un risque plus élevé de diabète, comme les personnes qui ont un excès de poids ou des antécédents familiaux de diabète, les Autochtones ou certains groupes ethniques.
- Communication inadéquate auprès du public en ce qui concerne la prévention du diabète, et diffusion inadéquate d'informations entre les fournisseurs de services en ce qui concerne leurs propres programmes.

- Manque de coordination et d'intégration des programmes, et manque de partenariats pour éviter les chevauchements et maximiser l'efficacité des programmes de chaque organisme.
- Les programmes existants sont surtout axés sur la modification des facteurs de risque, tels que l'inactivité physique, l'obésité/la surcharge pondérale et les mauvaises habitudes alimentaires, sans s'attaquer suffisamment aux déterminants sous-jacents de ces facteurs de risque.
- Les programmes de prévention ne bénéficient pas d'un financement soutenu satisfaisant.
- Les connaissances ne se traduisent pas par des mesures concrètes qui permettraient d'étendre les programmes qui donnent de bons résultats et d'appliquer de manière générale les politiques efficaces.
- Les initiatives conçues à l'intention de la population générale sont souvent inaccessibles à certaines personnes ou certains groupes en raison d'un faible niveau d'alphabétisme ou d'une connaissance insuffisante du français ou de l'anglais.
- Absence d'initiatives adéquates adaptées aux réalités culturelles des groupes ethno-canadiens à haut risque.
- Absence de recherche sur l'efficacité des programmes et des stratégies.

Dépistage du diabète de type 2 et des complications liées au diabète

Selon les estimations, jusqu'à 50 % des personnes atteintes du diabète de type 2 ne savent pas qu'elles ont la maladie. Dans les Lignes directrices de pratique clinique 2003 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada, il est recommandé de procéder au dépistage du diabète et des affections qui prédisposent à cette maladie (comme l'intolérance au glucose) chez les personnes asymptomatiques à risque élevé. Le diagnostic et le traitement précoces visant à équilibrer la glycémie peuvent diminuer les risques de complications et améliorer la qualité de vie des diabétiques.

Chez les diabétiques, la détection et le traitement précoces des complications peuvent réduire le risque d'incapacité grave et de décès. Les recommandations qui figurent dans les Lignes directrices de pratique clinique sont notamment les suivantes :

- le recours à l'ophtalmoscopie directe après dilatation pupillaire, pour le dépistage d'une rétinopathie (examen de l'œil);
- la détermination du rapport albumine/créatinine dans les urines, pour le dépistage d'une néphropathie (analyse d'urine pour détecter d'éventuels problèmes rénaux);
- l'examen du pied à la recherche de plaies (soin des pieds);
- l'évaluation des réflexes achilléens, des sensations au niveau des pieds, pour le dépistage d'une neuropathie (examen du pied à la recherche d'une atteinte neurologique);
- l'établissement du bilan lipidique à jeun pour le dépistage des maladies cardiaques (test sanguin de mesure du cholestérol et des triglycérides);
- la prise de la pression artérielle pour le dépistage de l'hypertension.

Les programmes complets sur le diabète englobent le dépistage des complications par une équipe pluridisciplinaire.

Lacunes en matière de dépistage

L'étude contextuelle a permis de mettre en évidence plusieurs lacunes dans la détection du diabète.

Bien qu'il existe des lignes directrices de pratique clinique pour le dépistage du diabète, leur application n'est pas uniforme. La méconnaissance des lignes directrices, le nombre insuffisant d'équipes pluridisciplinaires et le manque de financement des programmes de dépistage contribuent aux écarts observés.

Plusieurs provinces sont conscientes de la nécessité de dépister le diabète et ses complications, mais il n'existe aucun programme national officiel pour faciliter et soutenir un dépistage efficace à l'échelle nationale. Le Programme canadien de dépistage du cancer du sein témoigne de la manière dont une stratégie nationale peut influencer les politiques et les pratiques à l'échelle locale, provinciale et territoriale.

Prise en charge du diabète et prévention des complications

Les personnes atteintes du diabète de type 1, du diabète de type 2 ou du diabète gestationnel doivent prendre en charge leur maladie tous les jours et en tout temps. Il est possible de le faire en s'appuyant sur une solide connaissance et en appliquant soigneusement les principes et méthodes de prise en charge. Les connaissances et compétences nécessaires s'acquièrent au contact de professionnels de la santé compétents et par un auto-apprentissage continu. L'accès à des réseaux de soutien et à des médecins qui collaborent de près avec leurs patients facilite les décisions fondées sur les pratiques exemplaires. La prise en charge efficace du diabète permet d'améliorer l'équilibre de la glycémie (et le contrôle des autres troubles du métabolisme dont l'hypertension et l'hypercholestérolémie), diminue le risque de complications et améliore la qualité de vie.

L'établissement et la modification du plan de traitement, la surveillance des complications du diabète et de leur évolution, et la prise en charge

Qui est à risque de diabète de type 2?

Les personnes de 40 ans et plus sont à risque de diabète de type 2 et devraient faire l'objet d'un dépistage tous les trois ans. Les personnes de moins de 40 ans devraient faire l'objet d'un dépistage plus tôt et plus souvent si :

- ⇒ *Elles ont un parent au premier degré atteint de diabète.*
- ⇒ *Elles présentent une surcharge pondérale (notamment si l'essentiel du surpoids est au niveau de l'abdomen).*
- ⇒ *Elles font partie de groupes à risque élevé (Autochtones, Latino-Américains, Asiatiques, ou Africains).*
- ⇒ *Elles ont des antécédents d'anomalie de la glycémie à jeun ou d'intolérance au glucose.*
- ⇒ *Elles présentent une hypercholestérolémie ou des taux élevés de lipides sanguins.*
- ⇒ *Elles ont donné naissance à un enfant de plus de 4 kg (9 lb) à la naissance ou ont souffert de diabète gestationnel (diabète pendant la grossesse).*
- ⇒ *Elles ont de l'hypertension ou ont des problèmes cardiaques.*
- ⇒ *Elles ont des engourdissements dans les mains ou les pieds, ou de la difficulté à obtenir une érection et à la maintenir.*
- ⇒ *Elles présentent un syndrome ovarien polykystique, un acanthosis nigricans ou souffrent de schizophrénie.*
- ⇒ *Elles présentent les symptômes du diabète :*
 - *soif inhabituelle;*
 - *mictions fréquentes;*
 - *perte de poids inhabituelle;*
 - *extrême fatigue ou absence d'énergie;*
 - *vision trouble;*
 - *infections fréquentes ou récurrentes;*
 - *coupures ou ecchymoses qui ont du mal à cicatriser;*
 - *picotements ou engourdissements dans les mains ou dans les pieds*

des problèmes graves associés au diabète exigent un éventail complet de services de soins de santé cliniques. Les équipes de soins multidisciplinaires et interdisciplinaires assurent le diagnostic, l'éducation et le traitement, en collaboration avec les diabétiques et les membres de leur famille. Le modèle des soins aux malades chroniques (annexe A) définit les éléments essentiels d'un système qui favorise l'excellence dans la prise en charge des maladies chroniques. Ce modèle souscrit aux concepts d'autogestion et vise la participation de patients mobilisés (« activated patients »), qui sont informés et disposés à agir pour prendre efficacement en charge leur maladie. Les personnes atteintes du diabète sont appuyées par une « équipe de praticiens proactive et bien préparée », qui évalue les besoins et y répond en se fondant sur les lignes directrices de pratique clinique et les systèmes d'information. Ce modèle favorise les « interactions productives » qui se traduisent par une évaluation rigoureuse; une personnalisation de la prise en charge clinique; l'établissement des objectifs et la résolution de problèmes en collaboration; un plan de soins concerté; et un suivi actif et soutenu – ce qui a pour effet de produire de meilleurs résultats.

La présence de médecins – spécialistes et généralistes – informés, disponibles et appuyés par d'autres intervenants permet de guider les soins prodigués. L'accès à ces dispensateurs de soins ou à leurs représentants reste problématique dans les régions éloignées et rurales, ainsi que dans certaines zones urbaines du Canada. L'utilisation de l'informatique (télésanté), de différents systèmes (bases de données, dossiers électroniques), et l'amélioration du rôle des professionnels de la santé (fonction médicale déléguée/partage des compétences) devraient permettre des interventions plus rapides et améliorer l'utilisation des outils destinés à prodiguer des soins efficaces et efficients. Les programmes qui reconnaissent l'expertise ou la formation complémentaire/avancée dans le domaine du diabète pourraient permettre de résoudre le problème de la pénurie de spécialistes du diabète.

Les centres de diabétologie offrent des services d'orientation et d'aiguillage des patients, et des services de spécialistes avec l'accès à des équipes interdisciplinaires et multidisciplinaires dans des domaines de spécialisation complémentaires. Ces équipes proposent une éducation spécialisée et des services visant certains besoins précis qui améliorent la qualité des soins prodigués et les résultats pour les patients. Ce modèle devrait être encouragé, mais l'infrastructure existante dans la plupart des grands centres urbains peut différer considérablement de celle qui existe dans les plus petits centres. Pour cette raison, il est important d'étudier et d'accentuer l'établissement de services locaux et la mise en place de structures et de modèles administratifs à l'échelle du pays.

Les interventions éducatives destinées à modifier les comportements sont à la base de toute activité de prévention et de soins. L'objectif de l'éducation sur le diabète est de faire connaître et d'encourager les comportements et les compétences qui permettront de réduire les complications associées au diabète et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Un bon programme d'éducation tient compte du besoin, repose sur l'expérience et est axé sur l'apprenant. Il doit non seulement miser sur les connaissances nouvelles pour perfectionner les compétences et s'attaquer aux problèmes liés aux attitudes et aux comportements, mais aussi mettre l'accent sur la résolution de problèmes et la prise de décisions.

La formation axée sur l'auto-efficacité, qui constitue un complément à la formation en autogestion des soins, met davantage l'accent sur les questions liées aux comportements – elle vise à accroître la confiance en soi et la motivation des patients afin de leur permettre d'utiliser leurs compétences et leurs connaissances pour prendre en main leur vie et leur maladie chronique, dans la mesure de leur capacité. Contrairement à la formation en autogestion des soins, la formation axée sur l'auto-efficacité est dispensée par des bénévoles dûment formés (en général des personnes qui sont elles-mêmes atteintes d'une maladie chronique). On y aborde différents sujets comme le contrôle de la douleur, l'utilisation des médicaments, la modification des comportements et des habitudes

de vie, les moyens d'adaptation aux bouleversements professionnels et sociaux, les stratégies d'adaptation aux réactions émotionnelles, les façons d'interpréter les changements liés à la maladie et leurs conséquences, et l'utilisation des ressources médicales et communautaires. La formation axée sur l'auto-efficacité permet aux participants d'apprendre les uns des autres, contribue à atténuer leurs symptômes, les incite à faire plus d'activité physique et réduit considérablement la nécessité de recourir à un traitement médical.

Les programmes et services communautaires devraient appuyer les diabétiques en encourageant des choix alimentaires sains et une activité physique régulière, et en favorisant la réalisation de ces objectifs. À cet égard, le renforcement des capacités consiste à rendre les membres de la collectivité plus aptes à adopter des modes de vie sains et, partant, à faciliter la prise en charge du diabète. Par exemple, les restaurants qui offrent un vaste éventail de repas nutritifs permettent aux diabétiques de satisfaire leurs besoins en matière d'alimentation même lorsqu'ils ne sont pas à domicile. Les écoles qui proposent des aliments sains dans les distributeurs automatiques et les cafétérias permettent aux enfants diabétiques de s'intégrer plus facilement. Au travail, les employeurs qui offrent des aliments nutritifs et bons pour la santé à la cafétéria ou dans les distributeurs automatiques, et multiplient les occasions d'activités physiques favorisent l'adoption de modes de vie sains. Les programmes de marche, la création de pistes cyclables sûres et de zones de loisirs, et l'éclairage des rues permettent d'édifier une communauté saine tout en sachant que l'ensemble de la population bénéficie de ces formes de soutien. Plus les provinces et territoires adopteront des stratégies de « vie saine » ou de « bien-être », meilleurs seront les soins dispensés aux personnes diabétiques ou à risque de diabète.

Le système de soins de santé doit se faire l'écho des nouvelles lignes directrices et encourager les interventions fondées sur des données probantes. Il convient d'insister sur la coordination, notamment en ce qui a trait au partage d'informations entre les dispensateurs de soins et les différentes administrations, ainsi que sur les politiques qui facilitent un accès équitable, sur les systèmes qui utilisent des données dans la prise de décisions, etc.

La médication est un volet important de la prise en charge du diabète. Les coûts liés aux soins médicaux peuvent être de deux à cinq fois plus élevés pour un diabétique que pour un non-diabétique. Cela peut constituer un fardeau financier important pour ceux qui n'ont pas d'assurance-maladie complémentaire sous la forme d'un régime d'employeur ou d'une assurance privée. Un accès équitable aux médicaments et aux fournitures dans les différents territoires et provinces permettrait, en bout de ligne, d'améliorer les résultats pour les patients.

Les Autochtones ont des défis particuliers à relever pour ce qui est de la prise en charge du diabète, faute de services adéquats. Il en va de même des minorités ethniques qui estiment que l'absence de sensibilité culturelle est un obstacle au moins aussi important à la qualité des soins que l'accès limité au personnel qualifié. Au chapitre 5, on traite de manière plus détaillée des difficultés propres aux Autochtones en ce qui touche la prise en charge du diabète et la prévention des complications.

Réussites en matière de programmes

Au Canada, plusieurs provinces et territoires ont pris l'initiative d'offrir des services de qualité aux diabétiques.

- La plupart des centres urbains et certains centres ruraux se sont dotés d'équipes multidisciplinaires, généralement au sein d'hôpitaux, qui apportent un soutien aux dispensateurs de soins de première ligne.

- Toutes les provinces, tous les territoires et toutes les régions ont des programmes sur le diabète qui comprennent l'éducation sur le diabète. Toutefois, la disponibilité et l'éventail des programmes varient d'une région à l'autre.
- Les interventions en éducation psychosociale – qui ont donné des résultats prometteurs en ce qui touche la qualité de vie et dans d'autres domaines – ainsi qu'en matière de contrôle métabolique, méritent d'être approfondies. Les interventions éducatives au sein de familles et de groupes ont également fait leurs preuves.
- Les modèles de soins partagés avec les familles sont très prometteurs et améliorent les résultats chez les diabétiques, tout en permettant aux dispensateurs de soins de santé d'approfondir leurs connaissances et de perfectionner leurs compétences.
- L'éducation en groupe, les rappels de routine des patients et des dispensateurs de soins, les dossiers électroniques, et les rappels systématiques favorisent la prise en charge efficace du diabète.
- Les Lignes directrices de pratique clinique fondées sur des données probantes ont été publiées et distribuées aux professionnels de la santé.

Lacunes en matière de prise en charge du diabète

L'étude contextuelle a permis de mettre en évidence plusieurs lacunes dans la prise en charge efficace du diabète.

Collectivité : ressources et politiques

- Capacité communautaire limitée relative aux soins du diabète, en plus de ce que les professionnels de la santé peuvent apporter. (Une approche créative s'impose pour les populations vulnérables.)
- Nécessité de multiplier les programmes en milieu scolaire et d'appliquer d'autres stratégies de sensibilisation pour les enfants et les jeunes diabétiques.
- Soutien communautaire, scolaire et professionnel trop inadéquat pour encourager l'adoption d'un mode de vie sain.
- Manque de souci à l'égard du problème de la pauvreté et de l'insuffisance de l'approvisionnement alimentaire.

Système de santé : organisation des soins de santé

- Accès limité aux spécialistes et même aux omnipraticiens dans certaines régions du Canada.
- Mauvaise coordination des services entre organisations, probablement pour des raisons de compétence [c.-à-d. en ce qui touche la répartition des pouvoirs], dans certains territoires et provinces.
- Manque de soins régionalisés dans certaines régions rurales et éloignées, dont les collectivités autochtones.

Aide à l'autogestion des soins

- L'inaccessibilité à la formation en autogestion du diabète pour les personnes atteintes de la maladie, à proximité de leur domicile. (Les programmes organisés ont des listes d'attente. L'accessibilité varie selon les cultures et les groupes à haut risque.)

- Manque de ressources multiculturelles et ciblées pour les personnes de tout âge.
- Manque de ressources adaptées aux besoins propres des collectivités autochtones.

Conception du système de prestation

- Financement inadéquat des services d'éducation, y compris les ressources humaines pour la dotation en personnel des programmes, l'équipement et les locaux.
- Manque de reconnaissance du rôle essentiel que l'éducateur spécialisé en diabète joue en tant que membre de l'équipe de prise en charge du diabète.
- Absence d'un seul modèle défini qui soit à la fois efficace et efficient et qui puisse être adopté ou adapté par différents milieux.
- Manque de services de sensibilisation et de suivi.
- Manque d'uniformité dans la prise en charge et la disponibilité des médicaments et des fournitures médicales nécessaires au traitement du diabète d'une province à l'autre.

Aide à la décision

- Manque d'utilisation systématique des pratiques exemplaires fondées sur les données probantes dans la conception et la mise en œuvre des programmes sur le diabète, essentiellement en raison de l'insuffisance de la recherche, de l'évaluation des programmes, des ressources et de l'expertise dans ce domaine. (Cela se solde par des normes inégales dans l'éducation, les soins et le traitement liés au diabète dans les différentes régions du Canada. Les documents éducatifs périmés, mal référencés et incohérents sont fréquents.)
- Non respect des Lignes directrices de pratique clinique dans certaines régions.
- Difficulté à déterminer si les Lignes directrices de pratique clinique sont respectées ou à déterminer l'engagement des parties à l'égard de leur mise en application, dans les différents territoires et les différentes provinces, ou même d'une province ou d'un territoire à l'autre.

Systèmes d'information clinique

- Caractère inadéquat des systèmes d'information clinique qui ne permettent pas la planification des services de santé dans la plupart des régions.
- Manque d'un ensemble minimal de données sur les indicateurs cliniques ou sur l'autogestion des soins au Canada.

Éducation

L'éducation sur le diabète comprend l'éducation du grand public, des personnes atteintes de la maladie et de leur famille, des fournisseurs de soins de santé, des personnes qui financent les soins de santé, et des décideurs. Il est plus facile de modifier les politiques que le comportement individuel. Le fait d'offrir des activités d'éducation et des ressources aux décideurs et aux fournisseurs (les soignants et les enseignants) renforcerait leur capacité d'élaborer et d'offrir un enseignement axé sur les données probantes en matière d'autogestion, aux personnes atteintes du diabète – tant aux individus qu'à l'ensemble de la population.

Les éducateurs et les chercheurs spécialisés en diabète ne peuvent pas et ne devraient pas travailler dans l'isolement. La recherche en matière d'éducation sur le diabète est essentielle pour appuyer et étayer les méthodes actuelles et futures, y compris les programmes de formation en autogestion,

les programmes d'intervention par les pairs (comme la formation sur l'auto-efficacité) et les initiatives de sensibilisation de la population qui mettent l'accent sur la transformation du cadre et du mode de vie pour prévenir le diabète.

Réussites en matière d'éducation

Il existe des programmes d'éducation sur la diabète (PED) dans la plupart des provinces et territoires. Ils sont financés à même les budgets provinciaux ou territoriaux pour la santé, et concernent une vaste gamme d'intervenants. Les PED traitent surtout des soins, des activités d'éducation et des services aux personnes atteintes du diabète ainsi que de la prévention des complications, mais ne s'occupent pas de la prévention primaire. Malgré l'accent mis sur l'éducation en tant que condition préalable essentielle à l'autogestion efficace, les listes d'attente pour les PED sont monnaie courante; l'accès n'est pas équitable, il varie selon les cultures et les groupes à risque élevé; les normes ne sont pas appliquées de façon uniforme; et les indicateurs de l'efficacité des résultats ne sont pas toujours déterminés ni évalués de façon systématique.

Lacunes en matière d'éducation

L'étude contextuelle a permis de mettre en évidence plusieurs lacunes en ce qui concerne l'éducation sur le diabète.

- Manque de recherche permettant d'évaluer l'efficacité de certains modes d'éducation.
- Déséquilibre entre les approches pour la santé de l'individu et de la population.
- Manque d'explications sur la façon d'intégrer les activités de prévention du diabète à la prévention d'autres maladies chroniques.
- Application irrégulière des connaissances sur le changement de comportement relatif à la santé dans l'élaboration des programmes.
- Manque de ressources et d'expertise dans l'élaboration et l'évaluation des programmes.
- Manque de services et de PED adaptés à diverses populations et à diverses situations.
- Manque de PED et de services à proximité des bénéficiaires dans certaines régions du pays.
- Ressources inadéquates, y compris un sous-financement de l'éducation; ressources humaines insuffisantes; ressources et matériel inadéquats; manque de services de sensibilisation et de suivi; manque de ressources multiculturelles et de ressources dans diverses langues.
- Manque de reconnaissance du rôle essentiel que l'éducateur spécialisé en diabète joue dans la facilitation des changements de comportement.
- Obstacles empêchant la formation professionnelle continue, comme le manque de temps, le manque de soutien par les employeurs et les restrictions budgétaires.

Recherche

En 2002, le Groupe de travail sur la recherche du CC-SND a créé une base de données sur le financement de la recherche canadienne sur le diabète. L'analyse des données a montré que la plupart des fonds ont été affectés à la recherche biomédicale fondamentale et à la recherche clinique, alors que les fonds consacrés à la recherche sur la santé de la population et les services de santé ont été beaucoup moins importants. Les données indiquaient que des recherches de qualité sur le diabète avaient été effectuées dans quelques centres universitaires liés à de grandes écoles de

médecine. Seulement quelques centres canadiens pouvaient assembler le nombre suffisant de chercheurs ayant ensemble l'expertise diversifiée nécessaire pour faire concurrence à d'autres à l'échelle internationale en vue d'obtenir des fonds de recherche sur le diabète.

La majorité des fonds affectés à la recherche sur le diabète ont été fournis (en ordre d'importance) par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le secteur industriel, la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile, l'Association canadienne du diabète (ACD) et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG).

Réussites en matière de recherche

Les éléments suivants semblent être les points forts de la recherche nationale.

- Études sur la greffe d'îlots de Langerhans, études connexes sur la biologie des cellules souches et stratégies de génothérapie. Le Canada est déjà un leader international dans le domaine de la greffe d'îlots de Langerhans.
- Biologie, génétique, contrôle et prévention spécifiques du diabète de type 1.
- Biologie, contrôle et prévention du diabète de type 2.
- Recherche fondamentale sur les mécanismes de libération ou d'action de l'insuline.
- Complications du diabète.

Lacunes en matière de recherche

L'étude contextuelle a permis de mettre en évidence plusieurs lacunes dans la recherche sur le diabète.

- Financement inadéquat de la recherche sur le diabète.
- Financement inadéquat de la recherche destinée à surveiller l'incidence, sur la population, des changements dans les pratiques cliniques et les politiques de santé.
- Le Canada doit se donner un programme d'innovation pour pouvoir traduire les résultats de la recherche en initiatives rentables.
- Les moyens actuels de diffusion des résultats de la recherche sont inadéquats. (Il n'existe pas de source unique, consolidée et accessible sur Internet, de connaissances nouvelles issues de la recherche sur le diabète qui informe de façon impartiale les intéressés sur les répercussions de ces connaissances sur la prévention, les soins, la « guérison » de la maladie ou sur les perspectives d'avenir qu'elles laissent entrevoir.)

Surveillance⁹

Voici l'énoncé de vision du Système national de surveillance du diabète (SNSD) :

9 « La surveillance de la santé publique consiste à recueillir, à analyser et à interpréter de façon systématique et constante les données sur la santé indispensables à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation des pratiques en matière de santé publique, et à communiquer sans tarder ces données aux personnes qui en ont besoin [...]. Un système de surveillance a la capacité fonctionnelle de recueillir, d'analyser et de diffuser les données. » (Centers for Disease Control des États-Unis, 1988) [Traduction]

Une initiative multisectorielle mise en œuvre par des organisations non gouvernementales, des groupes autochtones, le gouvernement et le secteur privé dans le but de réduire l'incidence du diabète et de ses complications en offrant une orientation aux fins de l'élaboration, de l'exploitation et de la coordination nationale de systèmes de surveillance du diabète provinciaux, territoriaux et autochtones.

Le Système national de surveillance du diabète vise à :

1. élaborer une base de données normalisée pour la surveillance du diabète et la surveillance à long terme des complications liées au diabète grâce à l'intégration des bases de données nouvelles et existantes;
2. favoriser l'élaboration et l'exploitation d'un système de surveillance permanent du diabète et de ses complications dans chaque province et territoire, ainsi que dans les collectivités autochtones;
3. diffuser des données nationales comparatives afin d'aider les organismes de santé publique, les organisations et les collectivités autochtones, les organisations non gouvernementales et le secteur privé à élaborer des stratégies efficaces de prévention et de traitement;
4. fournir une assise à l'évaluation des questions économiques et financières concernant les soins, la prise en charge et le traitement du diabète au Canada.

Réussites en matière de surveillance

Le financement spécialement réservé par l'entremise de la Stratégie canadienne sur le diabète de 2000, jusqu'à l'exercice 2004-2005 inclusivement, a permis, en ce qui concerne le Système national de surveillance du diabète, de réaliser des progrès importants dans l'établissement d'un système de surveillance du diabète d'un bout à l'autre du Canada, en utilisant de façon innovatrice les sources existantes de données administratives relevant de chaque administration compétente.

On a vu dans le SNSD un modèle possible de surveillance de toutes les maladies chroniques. Son succès tient à la reconnaissance non équivoque et au partage d'un seul et même objectif : chaque partenaire perçoit la valeur du système en lui-même, et tous conviennent que son objectif ne peut être atteint que par la collaboration. Le comité directeur est ouvert à tous et égalitaire, et compte en son sein des représentants de l'Agence de santé publique du Canada et de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada, des provinces et territoires, des organisations non gouvernementales, des groupes autochtones nationaux, des universitaires et des chercheurs, et bénéficie de l'appui du secteur privé. Les partenaires non gouvernementaux, essentiellement par le l'intermédiaire du Conseil du diabète du Canada, ont été reconnus comme éléments unificateurs. La meilleure preuve de la réussite du SNSD tient probablement au fait que la plupart des partenaires revendiquent la paternité du Système – l'engagement et le sentiment d'être partie prenante sont très explicites.

L'une des raisons pour lesquelles le SNSD a si bien fonctionné jusqu'à présent tient au cadre très solide sur lequel il est édifié. Ce cadre a été mis au point en concertation avec les nombreux partenaires concernés. Le modèle de gouvernance, les politiques et les lignes directrices sont très clairs et respectueux des contributions et des limites de chaque partenaire.

L'autre innovation tient au volet de renforcement des capacités du SNSD. Santé Canada fournit des ressources aux provinces et aux territoires en fonction de leurs besoins dans les domaines suivants : équipement, logiciels et dotation en personnel; développement de systèmes; mises à niveau et intégration des bases de données.

Les responsables du SNSD ont publié une première série de données en 2002 et un premier rapport complet en 2003. Pour la première fois dans l'histoire canadienne, des informations comparatives nationales détaillées sont disponibles pour évaluer le fardeau du diabète et, finalement, contribuer à l'élaboration de stratégies de traitement et de prévention efficaces. Le SNSD permet également aux provinces et aux territoires d'entreprendre des analyses plus détaillées de leurs propres régions.

Lacunes en matière de surveillance

L'étude contextuelle a permis de mettre en évidence plusieurs lacunes dans la surveillance du diabète.

- Surveillance limitée du diabète de type 1 étant donné que les données administratives ne distinguent pas les différents types de diabète.
- Volet « Autochtones » de la surveillance du diabète insuffisamment développé. Les capacités des organisations communautaires et des collectivités autochtones doivent être accrues (capacités humaines, technologiques et financières). Il faut conclure des partenariats appropriés pour la surveillance du diabète. Les questions qui concernent la confidentialité et la protection des renseignements personnels, l'accès aux données, le contrôle et l'engagement doivent être résolues.
- Diffusion inadéquate des données tirées du SNSD auprès des décideurs.
- Absence d'évaluations périodiques du système même du SNSD.
- Utilisation inadéquate des informations du SNSD pour évaluer les programmes de santé publique.
- Manque de financement stable sur plusieurs années qui permettrait au système d'accumuler des données et de parvenir à maturité pour répondre aux besoins des intervenants.

Chapitre 3 Questions liées aux différentes étapes de la vie

Le diabète touche des personnes de tout âge, et chaque étape de la vie s'accompagne d'impératifs différents en matière de prévention et de prise en charge. En conséquence, les politiques, les programmes et les services concernant le diabète doivent être adaptés aux besoins particuliers de chaque groupe d'âge. La présente section fait le point sur les besoins des enfants et des adolescents diabétiques, des femmes enceintes atteintes de diabète gestationnel et des personnes âgées (diabétiques ou non).

Enfants et adolescents

Le diabète chez les enfants et les jeunes, qu'il soit de type 1 ou de type 2, présente des défis tout à fait à part. Les parents sont généralement bouleversés, déconcertés et tristes lorsqu'ils apprennent que leur enfant est diabétique. Ils sont en effet nombreux à croire que le diabète ne concerne que les personnes âgées, d'où leur difficulté à accepter ce diagnostic. Le premier moment de stupeur passé, les parents sont ensuite confrontés à la nécessité de faire suivre un régime de vie complexe à leur enfant pour préserver sa santé. La nécessité de créer un environnement sain et favorable à leur enfant peut leur sembler redoutable. En outre, les enfants et les jeunes doivent pouvoir s'intégrer à leurs semblables, tout en s'efforçant de satisfaire aux impératifs de la prise en charge de leur maladie.

Avant les années 1990, le diabète de type 2 était rare chez les enfants et les adolescents. Au cours des 10 dernières années, toutefois, ce type de diabète a augmenté chez les Autochtones et dans certains groupes ethniques, partiellement en raison d'une plus grande sédentarité et de l'augmentation de l'obésité. Les enfants de femmes atteintes de diabète gestationnel courent un risque accru d'obésité pendant l'enfance et de diabète de type 2. Alors qu'au départ, le diabète de type 2 peut avoir des répercussions moindres sur la vie de famille, comparativement au diabète de type 1 (du fait des injections d'insuline nécessaires au traitement du diabète de type 1 et de la surveillance constante de la glycémie), les familles concernées n'en ont pas moins besoin de soutien pour la prise en charge du diabète, en raison des risques élevés de complications attribuables à la longue durée de la maladie.

Les nombreuses questions qu'il convient de prendre en considération pour la prévention et la prise en charge efficaces du diabète chez les enfants et les adolescents sont notamment les suivantes.

Poids-santé, alimentation et activité physique régulière

Les comportements sains acquis pendant l'enfance perdurent tout au long de la vie. En conséquence, l'éducation des enfants et des adolescents, les programmes scolaires et communautaires, et les politiques qui favorisent de bonnes habitudes alimentaires et une activité physique régulière à l'école et dans la collectivité sont essentiels à la prévention du diabète.

Soutien familial

Le diabète est une « maladie familiale » : l'ensemble de la famille doit prendre part à sa prise en charge. Toutes les familles doivent pouvoir se prévaloir de services adaptés du point de vue culturel et linguistique. L'éducation permet aux familles de faire les ajustements qui s'imposent. Le

counselling peut aider la famille à faire face au stress émotionnel que suscite la présence en son sein d'un enfant atteint d'une maladie chronique et potentiellement mortelle, assortie de forts risques de complications. Les familles doivent comprendre le développement accéléré des complications macrovasculaires liées au diabète et la nécessité du soutien familial. Les politiques en milieu de travail autorisant les employés à s'absenter pour des rendez-vous médicaux, ainsi que l'existence de programmes d'assurance permettant le remboursement des médicaments et des fournitures, peuvent aider les familles à surmonter les obstacles associés à cette maladie.

En dehors du domicile familial

Le développement social dépend des échanges avec ses semblables, et ces interactions interviennent souvent en dehors du domicile familial. Cela peut constituer une préoccupation importante pour les parents qui s'inquiètent de savoir si leur enfant peut obtenir au besoin les soins d'urgence nécessaires. L'éducation généralisée du public sur le diabète et la prise en charge des situations urgentes peut être utile à ce chapitre.

Garderies et écoles

Les enfants de plus de cinq ans passent près de la moitié de leur journée à l'école. Certains enfants plus jeunes sont en garderie en dehors du domicile familial. Les professeurs et éducateurs de jeunes enfants doivent connaître suffisamment la maladie pour faire face à d'éventuelles urgences. Les politiques scolaires qui autorisent des collations régulières et prévoient un espace intime où l'enfant peut mesurer sa glycémie, apportent un soutien essentiel à l'enfant ou à l'adolescent et l'aident à prendre en charge sa maladie. Il est important que les parents et le personnel de l'école communiquent ouvertement.

Questions de développement

La croissance et le développement modifient les besoins de l'enfant en matière d'alimentation et d'insuline; son aptitude à participer à la prise en charge de sa maladie évolue également. Chez les jeunes enfants, l'administration d'injections quotidiennes et la mesure de la glycémie peuvent être très difficiles. Les adolescents peuvent refuser de se soumettre à des tests réguliers si cela n'est pas pratique et peuvent mentir à leurs parents pour éviter les remontrances. Les changements hormonaux qui se produisent pendant la puberté contribuent également à l'irrégularité de la glycémie. Les adolescents doivent parler de leur maladie à leurs amis, afin que ceux-ci sachent comment réagir en cas d'urgence.

Identité

Les enfants ou les adolescents diabétiques doivent intégrer leur maladie à leur identité de manière à ce qu'elle reste un facteur important dans leurs choix de vie. Ce n'est pas toujours facile, particulièrement lorsque les adolescents s'efforcent de faire leur place parmi leurs semblables.

Recherche d'un traitement curatif

La recherche d'un traitement curatif revêt une grande importance pour les parents d'enfants atteints du diabète de type 1.

Passage vers les services réservés aux adultes

Pour les adolescents diabétiques et leurs parents, le passage des soins pédiatriques aux soins réservés aux adultes est une transition importante qui présente plusieurs difficultés. L'équipe de soins de santé avec laquelle l'enfant a établi des liens et une relation de confiance est appelée à

changer. Les services peuvent être offerts dans des locaux différents, et la philosophie, de même que les méthodes d'intervention, peuvent aussi changer, ce qui complique l'adaptation familiale. Les services de santé peuvent intervenir efficacement à cet égard en faisant participer l'adolescent et sa famille au processus de soins et en resserrant les liens entre les programmes destinés aux enfants et ceux destinés aux adultes.

Femmes enceintes

Les besoins en insuline de la femme enceinte doublent ou triplent aux deuxième et troisième trimestres de la grossesse, en raison des hormones sécrétées par le placenta, qui résistent à l'insuline, et de la croissance du fœtus. Chez les femmes déjà diabétiques, ce besoin accru en insuline complique considérablement la prise en charge de la maladie.

D'autres femmes peuvent par ailleurs souffrir de diabète gestationnel si leur organisme ne peut faire face à ce besoin accru d'insuline. Le diabète gestationnel touche entre 2 % et 4 % de toutes les grossesses. La présence d'un excès de sucre dans le sang a des effets sur la croissance et le développement du fœtus. Dans la plupart des cas, le diabète gestationnel peut être pris en charge au moyen d'un régime alimentaire adapté et d'exercices, et disparaît après la naissance de l'enfant; toutefois, la femme court un risque accru de devenir diabétique plus tard. Les bébés de femmes atteintes de diabète gestationnel sont également à risque d'obésité et de diabète de type 2 pendant l'enfance.

Les questions qu'il convient de prendre en considération pour la prévention et la prise en charge efficaces du diabète chez les femmes enceintes sont notamment les suivantes.

Dépistage

Puisque le diabète gestationnel est asymptomatique, le dépistage peut permettre de le déceler suffisamment tôt pour qu'un traitement soit entrepris et pour éviter les séquelles chez le nourrisson. Les *Lignes directrices de pratique clinique 2003 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada* recommandent que toutes les femmes enceintes fassent l'objet d'un test de dépistage du diabète entre la 24^e et la 28^e semaine de grossesse, ou plus tôt si elles présentent des facteurs de risque supplémentaires.

Soins périnataux spécialisés

Un état diabétique préexistant et le diabète gestationnel sont des affections prénatales à haut risque. Les femmes doivent pouvoir bénéficier de programmes d'éducation de qualité pour surveiller à la fois la croissance et le développement du fœtus et la maladie elle-même pendant leur grossesse, le travail [lors de l'accouchement] et l'accouchement proprement dit. Ces services sont fournis par le truchement de programmes spécialisés dans certaines collectivités; dans d'autres, le fournisseur de soins habituel fait appel à des spécialistes. Il est important que toutes les femmes aient accès à des services complets et de qualité. Dans le cas des femmes diabétiques et des femmes qui ont souffert de diabète gestationnel au cours de grossesses antérieures, les soins et le counselling préparatoires devraient permettre de les aider à bien se préparer à la grossesse avant qu'elles ne soient enceintes.

Travailler pendant la grossesse

Comme toutes les femmes enceintes, les femmes enceintes diabétiques (que le diabète soit préexistant ou gestationnel) peuvent ne pas être en mesure d'afficher la même productivité au travail, en raison d'une plus grande fatigue ou de malaises. Certaines femmes devront par ailleurs se

présenter à des visites de surveillance et de suivi plus fréquentes. Une plus grande souplesse s'impose donc. Les politiques qui permettent aux femmes de s'absenter de leur travail pour leurs rendez-vous chez le médecin, qui mettent à leur disposition des aires de repos et offrent des horaires et des conditions de travail souples (comme la possibilité de travailler à domicile) peuvent aider les femmes à mieux faire face au diabète pendant leur grossesse.

Personnes âgées

La prévalence du diabète de type 2 augmente avec l'âge et culmine chez les adultes âgés entre 75 et 79 ans. Les personnes de 65 ans et plus représentent près de 50 % de tous les cas de diabète de type 2. Les complications associées au diabète augmentent avec la durée de la maladie, puisque deux fois plus de personnes âgées présentent des troubles de la vision, souffrent d'hypertension ou d'une cardiopathie, ou sont victimes d'accidents vasculaires cérébraux liés au diabète, que les personnes de moins de 65 ans; les personnes âgées sont par ailleurs 10 fois plus nombreuses à subir l'amputation d'un membre inférieur. Les services destinés aux personnes âgées représentent un tiers des coûts totaux liés au diabète au Canada.

Parmi les questions qu'il convient de prendre en considération pour prévenir et prendre en charge efficacement le diabète chez les personnes âgées, mentionnons les suivantes.

Programme de prévention pour les personnes âgées

Le nombre de personnes âgées devrait doubler d'ici 2025. Le nombre de personnes âgées diabétiques augmentera donc de manière spectaculaire au cours des 20 prochaines années. Les programmes de prévention qui s'adressent aux adultes et aux personnes âgées, et encouragent le maintien d'un poids-santé et une activité physique régulière seront essentiels pour freiner cette augmentation éventuelle. Les besoins en matière de nutrition et d'activité physique des personnes âgées diffèrent de ceux des autres groupes d'âge en raison d'un métabolisme différent propre au processus normal de vieillissement. Par conséquent, les personnes âgées auront besoin de programmes axés sur leurs besoins particuliers. L'évaluation du poids-santé chez les personnes âgées doit également être adaptée aux changements associés au processus de vieillissement. Par exemple, une personne âgée qui a peu de masse musculaire, mais présente une obésité abdominale peut avoir un bon IMC tout en étant à risque de diabète de type 2.

Les avantages d'un mode de vie sain vont bien au-delà de la simple prévention du diabète : ils permettent d'améliorer la qualité de vie pendant tout le processus de vieillissement. La promotion d'un mode de vie sain revient à prendre en considération les facteurs psychosociaux sous-jacents qui agissent sur les décisions des personnes âgées. Le fait de réduire le stress, d'encourager la gestion du stress et de créer des environnements favorables aide les personnes âgées à adopter un mode de vie sain.

Transports

L'absence de moyens de transport sûrs et sécurisés réduit la mobilité et la qualité de vie des personnes âgées¹⁰. Cette absence influe sur leur aptitude à participer à des activités récréatives et sociales, ainsi que sur l'accès à des services et programmes de soins de santé. Le transport assisté et les services de transport bénévoles peuvent permettre de vaincre ces obstacles.

10 Transports Canada. Le vieillissement de la population et la sécurité dans les transports au Canada. Ottawa, Transports Canada, 1997.

Soins à domicile assurés par des aidants naturels ou par des professionnels

Les personnes âgées diabétiques, et plus particulièrement celles qui ont plus de 75 ans, ont souvent besoin d'aide pour accomplir leurs activités quotidiennes et pour recevoir des soins propres au diabète, comme des soins cutanés et de pédicure, et la prise de médicaments. On estime que les membres des familles et les amis assurent entre 75 % et 85 % des soins aux personnes âgées dans la collectivité. Depuis que les hôpitaux donnent plus rapidement congé aux personnes hospitalisées, la charge qui retombe sur les aidants naturels s'alourdit lorsque les personnes âgées tombent malades du fait de complications liées au diabète. Les programmes de soins à domicile doivent être complets et accessibles pour apporter un soutien à la fois aux dispensateurs de soins et aux diabétiques.

Logements adaptés

Vivre dans des logements de bonne qualité, abordables et sûrs, constitue un déterminant important de la santé des personnes âgées. Pour les personnes âgées de 75 ans et plus, les complications du diabète peuvent mettre en péril la sécurité et l'autonomie au foyer. L'existence de milieux de vie encadrés qui associent le confort, la sécurité et un certain nombre de services de soutien peut permettre aux personnes âgées de continuer à mener une existence autonome et socialement active, et à retarder (peut-être indéfiniment) l'entrée dans un établissement de soins de longue durée.

Chapitre 4 Recommandations pour s'attaquer de manière efficace au diabète

Les recommandations qui figurent dans le présent chapitre reposent sur les recommandations préliminaires formulées lors du Symposium national sur le diabète en 2001, les recommandations proposées par les groupes d'experts du CC-SND qui ont été révisées par le CC-SND, et la consultation publique du deuxième Symposium national sur le diabète en 2003. Les idées et recommandations qui figurent dans le présent rapport n'engagent nullement les gouvernements ni aucune organisation. Puisque la situation des Autochtones est unique en son genre, et compte tenu de la gravité du diabète au sein de cette population, le chapitre 5 fait le point sur leurs besoins et propose un certain nombre de recommandations.

Vision d'une stratégie nationale sur le diabète

Le CC-SND a élaboré l'énoncé de vision suivant d'une stratégie nationale sur le diabète :

Un plan d'ensemble permettant de mobiliser tous les secteurs aux fins de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation d'une approche intégrée et coordonnée pour réduire les répercussions sociales, humaines et économiques du diabète au Canada.

Une stratégie nationale sur le diabète doit articuler un plan en vue de créer un partenariat entre tous les interlocuteurs et les groupes intéressés par le diabète. La stratégie devrait proposer une démarche intégrée, complète, multisectorielle, concertée et durable de prévention et de prise en charge du diabète qui mette à contribution l'administration fédérale, les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes autochtones nationaux, les organisations non gouvernementales nationales, les associations nationales de fournisseurs de services de santé, le secteur privé, et le milieu universitaire. Une stratégie nationale sur le diabète devrait miser sur les réalisations existantes, y compris la Stratégie canadienne sur le diabète (SCD), uniformiser les interventions des diverses parties et les rendre complémentaires. On s'attend à ce que tous les partenaires collaborent activement à la concrétisation de la stratégie, et à ce qu'ils encadrent sa mise en œuvre.

Avantages d'une stratégie nationale sur le diabète

Les participants au processus de consultation ont évoqué les différents changements qu'il faudrait voir survenir dans la population, dans le système de santé, dans les divers secteurs, au sein des organisations et entre elles, pour prévenir le diabète, le dépister rapidement et le gérer de façon efficace.

Avantages immédiats à l'égard des politiques, des programmes et des services

- Sensibilisation, connaissances et compétences dans le domaine de la prévention et de la prise en charge du diabète.
- Politiques favorisant la saine alimentation et l'activité physique à l'école et dans les lieux de travail.
- Politiques qui mettent l'accent sur les déterminants de la santé et la création d'environnements favorables à la santé.

- Amélioration des connaissances des dispensateurs de soins en matière de prévention et de prise en charge du diabète, notamment en ce qui a trait aux Lignes directrices de pratique clinique.
- Collaboration entre les fournisseurs de services de santé à l'échelle communautaire.
- Collaboration des intervenants et intégration des approches aux paliers local, provincial, territorial et national.
- Accessibilité à l'information sur la santé, aux programmes de prise en charge des maladies et de promotion de la santé.
- Accessibilité aux médicaments et aux fournitures médicales.
- Effort de recherche concerté et fonctionnement axé sur la création de consensus.
- Éducateurs spécialement formés sur le diabète offrant des services.
- Intégration de l'éducation sur le diabète dans la perspective plus générale de la prévention des maladies chroniques.
- Mise en œuvre de la surveillance du diabète et renforcement des capacités à cet égard.

Conséquences à long terme

- Alimentation saine, diminution de l'obésité et augmentation de l'activité physique régulière.
- Environnements plus favorables à l'école, en milieu de travail et en milieu communautaire.
- Réduction des inégalités sur le plan de la santé entre les groupes de population.
- Renforcement des normes sociales favorisant la saine alimentation et l'activité physique régulière.
- Examens, diagnostics et traitements fondés sur les Lignes directrices de pratique clinique.
- Accès à des services de santé complets.
- Utilisation des données issues de la recherche et de la surveillance dans la prise de décisions relatives aux politiques, aux programmes et aux services.
- Application des résultats de la recherche afin de guérir les personnes atteintes du diabète.

Principes d'une stratégie nationale sur le diabète

Principes de collaboration éventuels

En ce qui concerne le cadre de la collaboration entre les parties, il pourrait être utile qu'une stratégie nationale sur le diabète adopte des principes semblables à ceux qui sont énoncés dans l'Accord entre le gouvernement du Canada et le secteur bénévole et communautaire, conclu en 2001. Cet accord vise à orienter l'évolution d'une relation entre les diverses instances en précisant les principes et les engagements communs qui détermineront les pratiques futures. Ces principes mettent l'accent sur ce qui unit les partenaires, tout en reconnaissant la contribution de chacun et en respectant les forces particulières et les méthodes de fonctionnement de chaque partie.

- **Indépendance.** On reconnaît et respecte l'autonomie de chaque partenaire, ses forces particulières et ses responsabilités distinctes. Certaines provinces et certains territoires ont leur propre stratégie sur le diabète ou abordent le problème dans le contexte d'une stratégie plus générale sur les maladies chroniques. Parallèlement, des organisations non gouvernementales abordent le problème du diabète sous différents angles.
- **Interdépendance.** Les partenaires œuvrent souvent dans les mêmes domaines, beaucoup servent les mêmes clients et ont de nombreux objectifs communs. C'est pourquoi les interventions d'un partenaire peuvent avoir des répercussions directes ou indirectes sur un autre. De plus, chaque intervenant entretient avec d'autres organismes et institutions des relations complexes et importantes que ce partenariat ne devrait pas perturber.
- **Dialogue.** Les partenaires reconnaissent que la mise en commun d'idées, de points de vue et d'expériences favorise une meilleure compréhension des enjeux, et l'établissement de priorités et de politiques publiques judicieuses. Pour être efficace, le dialogue doit être ouvert, respectueux, éclairé et soutenu, et accueillir de multiples points de vue. Il doit s'établir de façon à respecter la confidentialité des renseignements de chaque partie, et de manière à susciter et à maintenir la confiance. On reconnaît enfin que des structures et des processus appropriés s'imposent pour instaurer un dialogue soutenu.
- **Coopération et collaboration.** Les partenaires travaillent de concert à définir des priorités communes et des objectifs complémentaires, ainsi qu'à établir une relation de travail souple et respectueuse tant des contributions que des difficultés et des contraintes de chacun.
- **Responsabilité.** Outre leurs responsabilités distinctes, les partenaires doivent, collectivement, entretenir la confiance des Canadiens et des Canadiennes en assurant la transparence, des normes de conduite élevées, une saine gestion, ainsi qu'en suivant de près les résultats et en en rendant compte.
- **Engagement commun à agir.** Dans leur effort collectif de lutte contre le diabète au Canada, les partenaires s'engagent à agir d'une manière compatible avec les présents principes, à élaborer les mécanismes et les processus nécessaires pour mettre en œuvre les mesures recommandées, à travailler ensemble, au besoin, pour atteindre des buts et des objectifs communs, et à promouvoir la reconnaissance et la compréhension de la contribution de chaque partenaire à la société canadienne.

Principes d'intervention éventuels

Pour les besoins de la mise en œuvre d'une stratégie nationale sur le diabète (politiques, programmes et services), on recommande que toutes les interventions :

- s'inscrivent dans une perspective de santé de la population, qui reconnaît le rôle des déterminants de la santé;
- soient adaptées aux besoins des groupes concernés en tenant compte de divers facteurs, y compris la langue, la culture, le sexe, l'âge, la situation socioéconomique et le niveau de scolarité;
- engagent la participation de partenaires de secteurs autres que celui de la santé, dans le contexte d'une collaboration multilatérale et multisectorielle;
- prévoient la participation active des consommateurs à la planification des programmes et à la mise en valeur des ressources;
- garantissent des chances égales et un accès équitable;

- prennent appui sur les réussites découlant des programmes et infrastructures déjà en place;
- favorisent la mise en commun des ressources;
- appliquent des pratiques exemplaires et des décisions fondées sur des données probantes;
- mettent en commun la responsabilisation, l'évaluation et une surveillance continue;
- reflètent les principes du développement communautaire et mettent l'accent sur l'habilitation.

Partenaires éventuels

Le présent document fait état aussi bien des efforts individuels que des mesures organisationnelles nécessaires à l'amélioration de la prévention et de la prise en charge du diabète au Canada.

- **Organismes autochtones nationaux, provinciaux/territoriaux, régionaux** – Promouvoir et élaborer des politiques favorisant la santé ainsi que la solidarité et l'action communautaires.
- **Milieu universitaire** – Assurer la formation des professionnels et la formation continue de ceux qui travaillent dans le domaine.
- **Chercheurs** – Mener des recherches sur l'étiologie de la maladie, l'efficacité des interventions et les services de santé.
- **Consommateurs** – Acquérir et maintenir une bonne hygiène personnelle et de saines habitudes de vie; être mieux sensibilisés et participer davantage à l'action communautaire afin de créer un milieu favorable; réclamer des politiques publiques favorisant la santé.
- **Gouvernements** – Adopter des approches intégrées, qu'il s'agisse de l'élaboration d'une politique de santé publique, du financement de programmes, ou encore de la mise en œuvre, de l'évaluation ou de la surveillance des programmes. En plus du ministère de la Santé, un vaste éventail de ministères doivent faire leur part, notamment ceux qui sont chargés des loisirs, de l'éducation, des transports, du revenu et du logement, et des services sociaux.
- **Secteur privé** – Offrir du parrainage d'entreprise; faire de la sensibilisation; mettre sur pied des programmes en milieu de travail; mettre au point des produits qui améliorent la vie des diabétiques et de leur famille.
- **Organismes multiculturels** – Sensibiliser les groupes culturels, les pouvoirs publics et d'autres organismes; encourager l'adoption de modes de vie sains.
- **Organisations non gouvernementales** – Sensibiliser les gens; prôner des politiques publiques favorisant la santé; offrir des activités d'éducation; promouvoir et financer la recherche.
- **Associations professionnelles** (p. ex dans les domaines suivants : santé, éducation, loisirs) – Sensibiliser les gens; offrir des activités d'éducation; faire connaître et diffuser les Lignes directrices de pratique clinique; prôner des politiques publiques favorisant la santé.
- **Éducateurs et fournisseurs de services** – Fournir des services en matière de prévention, d'éducation et de soins; participer à l'action communautaire.

Prévention intégrée des maladies chroniques

Le diabète est un déterminant de plusieurs autres maladies graves, parmi lesquelles figurent les cardiopathies, les accidents vasculaires cérébraux, l'insuffisance rénale et la cécité. Par ailleurs, un certain nombre de facteurs de risque évitables sont communs au diabète et à d'autres maladies chroniques. Les liens entre le diabète et d'autres maladies chroniques, ainsi que la réalité des ressources restreintes dont on dispose, établissent clairement le bien-fondé d'une approche intégrée de la prévention des maladies chroniques. Plusieurs administrations ont déjà adopté une telle approche d'ensemble. Dans le cadre d'une approche intégrée de la gestion des maladies chroniques, les activités visant le diabète permettront de répondre aux besoins particuliers de la maladie.

Les infrastructures mises en place pour le diabète, parmi lesquelles figurent entre autres la SCD et les initiatives provinciales et territoriales, offrent un cadre utile pour articuler les activités relatives aux maladies chroniques. Le Système national de surveillance du diabète (SNSD), par exemple, est un système efficace et rentable qui peut servir de modèle pour la surveillance d'autres maladies – ou qui pourrait aussi servir de base à l'édification d'un système élargi pour la surveillance de l'ensemble des maladies chroniques.

Interventions recommandées à l'issue du Symposium national de 2003 sur le diabète

À l'étape de la planification, le CC-SND a dégagé les cinq grands domaines thématiques d'une stratégie nationale sur le diabète :

- la prévention
- l'éducation
- les soins
- la recherche
- la surveillance.

Les groupes d'experts dans ces cinq domaines ont formulé des recommandations pour mieux lutter contre le diabète au Canada. Au Symposium de 2003 à Winnipeg, ces recommandations ont été examinées et d'autres recommandations ont été formulées. Les pages qui suivent résument l'ensemble des recommandations formulées par les différents groupes de travail du Symposium, par thème.

Politique favorisant la santé et programmes communautaires

Le volet communautaire vise à créer un milieu où la sensibilisation au diabète est généralisée, où les « choix-santé, en ce qui concerne la nutrition et l'activité physique, sont des choix faciles », et où la possibilité de vivre en bonne santé est la même pour tous¹¹. Les organismes de santé publique, les organisations non gouvernementales, les groupes d'entraide et les groupes d'action communautaire sont les principaux intervenants dans le secteur communautaire, de concert avec des organismes de secteurs autres que la santé, tels que l'éducation, les transports, les loisirs, le logement, le secteur industriel et les services sociaux. Les activités communautaires comprennent

11 L'amélioration de l'équité sur le plan de la santé passe par des services tels que les transports publics pour les personnes handicapées, les programmes de soutien du revenu, le logement subventionné et les résidences-services.

la promotion et la création d'une politique publique favorisant la santé, l'appui de l'action communautaire, la création de milieux favorables, et la mise en œuvre d'activités d'information et d'éducation.

Politique publique favorisant la santé

1. Travailler en partenariat à l'élaboration, à la promotion et à l'évaluation de politiques publiques favorisant la santé qui appuient une saine alimentation, un poids-santé, l'activité physique régulière et l'autogestion du diabète.
2. Miser sur les pratiques exemplaires et l'expérience acquise, investir dans les politiques, les programmes et l'infrastructure afin d'encourager et de faciliter l'activité physique régulière et la saine alimentation, et d'en évaluer les répercussions.

Action communautaire

3. Prendre des mesures pour créer des milieux favorables à la saine alimentation et au maintien du poids-santé, à la pratique régulière de l'activité physique et à l'autogestion du diabète, notamment par le truchement de groupes d'entraide, d'activités de défense des droits, et de réseaux ou de coalitions communautaires.
4. Assurer l'existence de groupes de soutien, pour les diabétiques, qui sont adaptés sur le plan culturel.
5. Encourager les liens entre les programmes communautaires de prévention et de promotion de la santé, que le programme soit axé sur le diabète ou sur d'autres maladies chroniques dont les facteurs de risque sont semblables.

Milieux favorables (école, lieu de travail, collectivité)

6. Travailler en collaboration de façon à soutenir, à promouvoir et à évaluer la santé générale des enfants dans les écoles, notamment sous l'angle des activités liées à l'activité physique régulière et aux bonnes habitudes alimentaires.
7. Adopter les normes de soins en milieu scolaire de l'Association canadienne du diabète et de Diabète Québec, afin de protéger la sécurité et la santé des élèves diabétiques dans tous les établissements scolaires.
8. Travailler en collaboration afin de promouvoir, d'appuyer et d'évaluer les programmes de mieux-être en milieu de travail axés sur la saine alimentation et l'activité physique, notamment par la création de politiques favorables à ces objectifs, par l'accès aux aliments-santé et à des occasions de faire de l'exercice, et par des activités d'information et d'éducation.
9. Travailler en collaboration de façon à soutenir, à promouvoir et à évaluer les programmes offerts dans la collectivité qui prévoient une activité physique régulière et de bonnes habitudes alimentaires.
10. Créer un milieu propice à l'activité physique régulière pour tous les groupes d'âge, en accordant une attention particulière : 1) aux collectivités des régions isolées; 2) aux occasions de participation en milieu urbain.

Information et éducation en matière de prévention

11. Élaborer, mettre en œuvre, évaluer et tenir à jour des programmes de marketing social en utilisant différents moyens de communication et d'autres techniques de communication pour les sous-groupes particuliers de la population (âge, sexe, scolarité/niveau d'alphabétisme, culture, langue, région éloignée) afin d'encourager l'activité physique régulière, de bonnes habitudes alimentaires et le maintien du poids-santé.
12. Élaborer et évaluer des programmes holistiques d'éducation communautaire qui sont adaptés à la réalité culturelle, financièrement abordables, et accessibles aux personnes à risque élevé de diabète, afin d'aider ces personnes à équilibrer leur glycémie, à bien s'alimenter, à avoir un poids-santé et à pratiquer régulièrement une activité physique.

Services de santé

Le volet lié aux services de santé vise à prévenir le diabète chez les personnes à risque élevé. Il est axé sur le dépistage précoce du diabète, l'amélioration de l'autogestion de la maladie, ainsi que la prévention et la prise en charge des situations d'urgence et des complications, autant de mesures qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes diabétiques. Les professionnels de la santé et les organisations de services de santé sont les principaux intervenants dans le secteur des services de santé.

Éducation préventive

13. En tenant compte de la langue et du niveau d'alphabétisme, fournir de l'information sur la saine alimentation, le poids-santé et l'activité physique régulière par l'entremise des dispensateurs de soins primaires, et offrir de l'éducation à tous les patients au moment de l'examen médical périodique.

Dépistage du diabète

14. Lorsque des données probantes le justifient, élaborer, mettre en œuvre et évaluer des programmes de dépistage destinés aux personnes à risque élevé de diabète afin de faciliter le dépistage précoce du diabète et des affections qui prédisposent à cette maladie, et de garantir la mise en place de soins de suivi appropriés en temps opportun.
15. Procéder au dépistage du diabète gestationnel.

Formation en matière d'autogestion des soins

16. Élaborer et évaluer des programmes holistiques d'éducation sur les soins primaires qui sont adaptés à la réalité culturelle, financièrement abordables, et accessibles aux personnes atteintes du diabète, afin de les aider à équilibrer leur glycémie, à bien s'alimenter, à avoir un poids-santé et à s'adonner régulièrement à des activités physiques.

Soins cliniques et accès aux services, aux médicaments et aux fournitures

17. Déceler et combler les lacunes à l'égard de la prestation de services de santé complets¹², de manière à les rendre accessibles, efficaces et efficients.

12 Des services de santé intégrés font appel à des équipes multidisciplinaires qui travaillent en collaboration avec les personnes et les familles touchées par le diabète : une équipe de services de santé primaires en première ligne, et l'aide de spécialistes au besoin. Les services de soins et de soutien à domicile sont intégrés à un continuum de services de manière à répondre aux besoins changeants en matière de soins.

18. Veiller à ce que le remboursement des fournitures et médicaments pour diabétiques soit équitable et adapté.

Fonctions habilitantes

Le volet lié aux fonctions habilitantes vise à favoriser la prestation efficace, efficiente et équitable des services. Ce sont les milieux de la recherche et de l'enseignement, les responsables de la planification des ressources humaines, les associations professionnelles, les coalitions et les réseaux qui fournissent les fonctions habilitantes. Au nombre de ces fonctions figurent le leadership et l'établissement de réseaux, l'organisation et le financement des services, le développement des capacités et des ressources, la sensibilisation des fournisseurs de services et des décideurs, les activités de recherche, la surveillance et le suivi, ainsi que la mise en œuvre des systèmes d'information clinique afin d'appuyer à la fois la prise en charge des cas et l'évaluation des programmes.

Leadership et établissement de réseaux

19. Réévaluer le mandat du CC-SND de façon qu'il comprenne : a) la collaboration et l'établissement de réseaux avec d'autres organismes pertinents et avec le gouvernement; b) l'accroissement de la visibilité du diabète, afin que cette maladie soit considérée comme un important problème de santé publique; c) l'établissement d'objectifs nationaux immédiats et à long terme en regard des taux de prévalence, d'incidence, de morbidité et de mortalité associés au diabète.
20. Créer, au sein du CC-SND, un groupe de travail axé sur les besoins ethnoculturels, qui sera chargé de nouer les liens nécessaires et de tirer profit des initiatives, de l'infrastructure et des réseaux de prévention primaire existants, ainsi que de coordonner la prévention primaire à l'échelle de la population, le dépistage chez les personnes à risque élevé, et la prévention des complications parmi les personnes diabétiques.

Organisation et financement des programmes et des services

21. Renouveler la Stratégie canadienne sur le diabète en augmentant le financement consacré à ses quatre éléments constitutifs (l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones, la prévention et la promotion, le Système national de surveillance du diabète, la coordination nationale). Le rôle du volet « coordination nationale » serait accru et engloberait l'appui de la mise en œuvre de l'éventuelle stratégie nationale sur le diabète.
22. Améliorer le travail accompli grâce à l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones, dans le cadre d'une SCD renouvelée. Les étapes suivantes sont particulièrement recommandées :
 - ◇ Offrir du financement aux organismes autochtones nationaux pour la formation et le renforcement des capacités.
 - ◇ Dresser l'inventaire des modèles efficaces en matière de prévention et de promotion, de soins, d'éducation, de recherche et de surveillance, qui répondent aux besoins particuliers des populations autochtones.
 - ◇ Travailler en collaboration afin de trouver des moyens d'augmenter le nombre d'Autochtones qui étudient et obtiennent un diplôme dans des domaines liés aux soins, à la prévention, à l'éducation, à la recherche et à la surveillance, en ce qui concerne le diabète.

- ◇ Fournir des ressources afin d'encourager le recours à des méthodes novatrices (p. ex. la télésanté) pour mener des activités liées à la prévention et à la promotion, aux soins et à l'éducation dans les collectivités autochtones.
 - ◇ Renforcer la capacité des collectivités autochtones dans le domaine de la recherche, notamment par la recherche participative à l'échelle communautaire.
23. Appuyer et élargir les programmes efficaces existants de promotion de la santé, et concevoir et évaluer de nouveaux programmes fondés sur les pratiques exemplaires.

Capacités et ressources

Capacités en matière de services

- 24. Renforcer la capacité d'offrir des programmes de prévention en augmentant le financement consacré au personnel et aux programmes existants, et en mettant en œuvre des programmes de perfectionnement des compétences des travailleurs communautaires déjà en poste.
- 25. Adopter une approche concertée dans l'élaboration et l'exécution de programmes uniformes d'éducation sur le diabète.
- 26. Enrichir le réservoir d'éducateurs compétents dans le domaine du diabète, à tous les niveaux, de la formation de base jusqu'à la formation avancée.
- 27. Concevoir des stratégies de marketing pour promouvoir les avantages du recrutement d'éducateurs qualifiés sur le diabète pour la prestation de services de soins, de prévention et d'éducation visant cette maladie.
- 28. Envisager des mécanismes permettant d'exercer une surveillance quant à l'accès aux dispensateurs de soins du diabète, et formuler des recommandations afin d'améliorer la disponibilité de soins de santé de qualité pour les personnes diabétiques, partout au Canada.
- 29. Examiner les pratiques en matière de formation sur le diabète et de formation continue des dispensateurs de soins aux diabétiques, afin de cerner les lacunes et les besoins.

Capacités en matière de recherche

- 30. Cibler les domaines de recherche potentiels susceptibles d'avoir un rayonnement international, et assurer un financement adéquat jusqu'à ce que le programme de recherche soit autosuffisant du point de vue financier.
- 31. Augmenter à 200 millions de dollars par année d'ici 2005 le financement total distinct consacré à la recherche sur le diabète.
- 32. Chercher à déterminer les raisons du manque de participation du Canada à la recherche financée par le secteur pharmaceutique, et adopter des stratégies assorties d'objectifs précis et d'échéanciers pour améliorer la situation, au besoin.
- 33. Accroître les ressources pour renforcer les capacités de recherche sur les méthodes d'éducation sur le diabète à l'intention des professionnels de la santé et des patients.
- 34. Augmenter la capacité des professionnels de la santé de mener des activités de recherche et d'en utiliser les résultats : a) offrir des bourses de carrière en recherche, des bourses de recherche et des bourses d'études dans le domaine du diabète; b) élaborer un modèle de

référence pour l'élaboration de modules d'éducation; c) encourager les visites dans les centres de recherche.

Recherche

35. Préparer un programme national en matière de recherche, en collaboration avec les utilisateurs de la recherche, et diriger le financement vers les domaines prioritaires, notamment l'épidémiologie, la recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche sur les services de santé. (Les principaux domaines de recherche sont énumérés à l'annexe B.)
36. Maintenir, enrichir et mettre à jour la base de données créée par le Groupe de travail sur la recherche du CC-SND afin d'obtenir un portrait plus complet de la recherche sur le diabète au Canada, y compris la recherche sur les déterminants sociaux, les changements de comportements et la mobilisation des collectivités.
37. Faire en sorte que les recherches tenant compte des données démographiques ainsi que les essais cliniques s'attachent à n'exclure aucun groupe afin que les résultats puissent s'appliquer davantage à la population diversifiée du Canada (en tenant compte notamment du sexe, de l'âge, de l'origine ethnoculturelle, du statut socioéconomique).

Sensibilisation des fournisseurs de services et des décideurs

38. Intégrer un programme complet de formation sur le diabète dans le cadre de la formation des dispensateurs de soins, qu'il s'agisse des études de premier cycle, des études supérieures ou encore de la mise à jour des connaissances ou du perfectionnement des compétences pratiques des dispensateurs de soins en exercice.
39. Offrir aux dispensateurs de soins une orientation et une formation sur l'interaction avec les patients adaptée à la culture.
40. Mettre en place un processus permettant d'examiner, de déterminer et de faire connaître les approches exemplaires applicables aux programmes communautaires et aux soins du diabète.
41. Créer un centre d'information électronique¹³ sur le diabète.
42. Fournir un financement adéquat et soutenu pour l'évaluation, la mise à jour et l'examen réguliers des lignes directrices de pratique clinique sur le diabète¹⁴, et l'utilisation de méthodes de diffusion efficaces pour favoriser l'adoption de ces lignes directrices par les diabétiques, les fournisseurs de services et les décideurs.

13 Ce centre d'information serait chargé : a) d'appuyer la collaboration et la diffusion de l'information entre les divers organismes et dans tous les domaines thématiques; b) d'établir et de diffuser un inventaire des pratiques exemplaires et des leçons apprises dans tous les domaines thématiques; c) d'établir et de diffuser un inventaire des activités en cours dans tous les domaines thématiques dans l'ensemble du pays; d) d'encourager la diffusion de messages uniformes; e) d'appuyer les activités de sensibilisation et la diffusion d'information à l'intention du public; f) d'offrir un portail commun, comportant des liens vers d'autres renseignements pertinents sur le Web et doté d'un mécanisme indépendant d'évaluation afin de garantir l'exactitude et la qualité de l'information qui figure sur les sites faisant l'objet d'un lien.

14 Les lignes directrices de pratique clinique sur le diabète comprennent des recommandations pour la formation en autogestion des soins en fonction des besoins, qui soient appropriés du point de vue culturel et opportuns.

43. Mettre sur pied une tribune multidisciplinaire nationale de plus grande envergure, afin de favoriser la synthèse et l'échange périodique d'information au moyen de divers moyens de communication.
44. Organiser des ateliers sur l'autogestion du diabète à l'intention des travailleurs de la santé, en utilisant le modèle de formation des formateurs, au besoin.
45. Collaborer en vue de l'intégration du programme d'auto-évaluation et de reconnaissance du portefeuille de services d'éducation sur le diabète (Portfolio of Diabetes Education Services Self-Assessment and Recognition Program) aux normes (du programme MIRE) du Conseil canadien d'agrément des services de santé¹⁵.
46. Exiger que toutes les personnes qui travaillent dans le domaine du diabète reçoivent une formation continue.

Systèmes de surveillance, de suivi et d'information clinique

47. Mettre au point des systèmes efficaces d'information clinique.
48. Créer une base de données nationale normalisée sur le diabète comportant un suivi à long terme des complications liées au diabète et, à cette fin, intégrer des bases de données nouvelles et existantes, et appuyer l'élaboration et la mise sur pied de bases de données pour tous les peuples autochtones dans l'ensemble du Canada.
49. Concevoir des mécanismes de surveillance régulière et de production de rapports sur les objectifs nationaux immédiats et à long terme en ce qui concerne les taux de prévalence et d'incidence du diabète, les facteurs de risque et les taux de morbidité et de mortalité.
50. Définir et adopter des indicateurs permettant d'évaluer l'accès aux ressources et aux soins, et le respect des lignes directrices de pratique clinique recommandées (tant à l'égard des soins en clinique et que de l'autogestion des soins).
51. Comblent les lacunes décelées en matière de financement du SNSD, et les lacunes relevées dans les domaines suivants : surveillance de l'incidence du diabète de type 1, du diabète de type 2 et du diabète gestationnel; utilisation des services de santé chez les personnes atteintes du diabète de type 1, du diabète de type 2 et de diabète gestationnel; comorbidités; diffusion de l'information; évaluation; facteurs de risque; indicateurs de soins; éducation sur le diabète.
52. Élargir le SNSD pour intégrer la surveillance des maladies chroniques, en commençant par les affections communes qui constituent aussi des comorbidités en cas de diabète (maladies cardiovasculaires, vasculaires cérébrales, et rénales).
53. Adopter les principes de propriété, contrôle, accès et possession (PCAP) pour la collecte et l'analyse des données, selon les besoins déterminés par les Premières nations, les Métis et les Inuits.

15 Conseil canadien d'agrément des services de santé, Mesures implantées pour le renouveau de l'évaluation (MIRE).

Chapitre 5 Les Autochtones et le diabète

Remerciements

Le présent chapitre a été rédigé par des représentants des organismes suivants : le Ralliement national des Métis, l'Association nationale autochtone du diabète (National Aboriginal Diabetes Association), l'Inuit Tapiriit Kanatami, le Congrès des peuples autochtones, l'Assemblée des Premières nations, et l'Association des femmes autochtones du Canada.

Introduction

Le diabète est devenu une grave épidémie dans les collectivités autochtones au Canada, où on estime que la prévalence de la maladie est de trois à cinq fois plus élevée que la moyenne nationale. En outre, le diabète de type 2 est en progression dans les populations inuites, où cette maladie était anciennement inconnue. Le diabète a des répercussions dévastatrices sur la vie des Autochtones diabétiques, sur leur famille et sur leur collectivité. Il faut agir dès maintenant pour lutter contre cette épidémie qui menace la santé des populations autochtones.

Les peuples autochtones ne forment pas un groupe homogène sur le plan culturel ou social. Selon la Loi constitutionnelle de 1982, les peuples autochtones du Canada comprennent les Premières nations, les Inuits et les Métis. Ils regroupent plusieurs peuples distincts répartis partout au Canada et possédant chacun une langue, une culture et des traditions qui leur sont propres.

Le Congrès des peuples autochtones et l'Association des femmes autochtones du Canada soutiennent que le gouvernement fédéral a une obligation de fiduciaire à l'égard des peuples autochtones du Canada.

Divers facteurs liés à la géographie, à l'histoire, à l'accès aux services et à une foule d'autres aspects influent sur les besoins des collectivités autochtones en matière de santé. Pour que les programmes de santé soient efficaces, ils doivent être adaptés aux besoins définis par ces collectivités elles-mêmes. Le présent chapitre propose une approche générale visant la stratégie sur le diabète chez les Autochtones qui pourrait servir d'assise à l'élaboration de stratégies communautaires distinctes.

Le cadre d'action des programmes de prévention et de prise en charge du diabète visant expressément les Autochtones est inhabituel. La complexité des limites de compétence [c.-à-d. en ce qui touche la répartition des pouvoirs] et des ententes de financement entre les administrations

Selon le paragraphe 35(2) de la Loi constitutionnelle de 1982, les peuples autochtones du Canada comprennent les Premières nations, les Inuits et les Métis.

Le Congrès des peuples autochtones et l'Association des femmes autochtones du Canada soutiennent que le gouvernement fédéral a une obligation de fiduciaire à l'égard des peuples autochtones du Canada.

Le cadre d'action de la prévention du diabète est complexe, surtout dans les collectivités rurales et éloignées.

fédérales, provinciales/territoriales et locales fait obstacle à l'équité dans la prestation des services de santé aux Autochtones. Pour les peuples autochtones du Canada, il s'agit d'un problème de compétence qui perdure. Un grand nombre d'Autochtones et de collectivités autochtones ont beaucoup de difficulté à lutter efficacement contre le diabète et à prévenir ses complications parce qu'ils n'ont tout simplement pas accès aux services voulus de prévention et de prise en charge. La modicité des ressources financières empêche les travailleurs communautaires de recevoir la formation et le soutien organisationnel nécessaires pour bien jouer leur rôle en matière d'éducation sur le diabète. Comment peuvent-ils bien conseiller les Autochtones des collectivités éloignées si ces derniers n'ont pas accès à des aliments sains, par exemple?

Le présent document encourage aussi bien les efforts individuels et collectifs que l'intervention des pouvoirs publics afin d'améliorer la prévention et la prise en charge du diabète chez les Autochtones. L'atteinte de cet objectif passe par une volonté résolue de travailler de façon constante et concertée avec les organisations et les collectivités autochtones afin de prévenir le diabète et d'améliorer la qualité de vie de tous les Autochtones touchés par cette maladie.

Une intervention nationale s'impose.

Déclarations de dirigeants autochtones

En un rien de temps, le diabète s'est infiltré sournoisement dans la culture et la vie des Inuits.

Nos collectivités pourraient bientôt être confrontées à une autre épidémie. Nous devons commencer à sensibiliser les Inuits au diabète, à ses causes et à sa prévention.

L'activité physique vigoureuse longtemps associée à la chasse et à la cueillette de nos aliments traditionnels nutritifs s'inscrit dans notre longue histoire. Mais la vie a changé; si beaucoup d'aliments nutritifs ont été introduit dans notre alimentation, il n'en reste pas moins que les aliments sans valeur nutritive sont devenus chose courante dans nos vies modernes et sédentarisées.

Les Inuits sont favorables à la création de partenariats dans le cadre d'une stratégie nationale sur le diabète. Nous devons impérativement empêcher cette nouvelle épidémie tragique provenant « du Sud ». Cette stratégie permettra également d'améliorer la vie des Inuits partout au Canada.

**Jose A. Kusugak, président
Inuit Tapiriit Kanatami**

Nous savons tous qu'il existe des écarts entre les Autochtones et les autres Canadiens au chapitre de la santé. Ainsi, la fréquence du diabète chez les Autochtones est de trois à cinq fois plus élevée que la moyenne nationale. S'ajoutent à ce fardeau d'autres problèmes tels que la pauvreté, le chômage, le surpeuplement et l'insalubrité des logements, l'éloignement ainsi que l'inadéquation des services par rapport aux exigences et réalités particulières des Autochtones.

La nation Métis s'attache à éliminer ces disparités et appuie une démarche novatrice et complète en vue de prévenir le diabète et d'améliorer la qualité de vie des Autochtones touchés par cette maladie.

La nation Métis est en faveur d'une stratégie nationale sur le diabète car ce problème mérite une attention soutenue et une orientation claire. Cela dit, cette orientation devra respecter nos structures de gouvernance et nos arrangements sur la prestation des soins de santé, d'une manière culturellement acceptable. N'oublions pas que le diabète touche les peuples autochtones distincts de façons différentes et à des degrés différents. Nous espérons que cette solution reconnaîtra et reflètera ces différences. Il en va de notre avenir.

**Clément Chartier, président
Conseil national des Métis**

On ne saurait trop insister sur la gravité de l'épidémie de diabète. Les Autochtones sont plus vulnérables aux maladies chroniques, et ils en meurent plus souvent et plus précocement que les autres Canadiens.

- *En décembre 2003, la Confédération des nations indiennes de l'Assemblée des Premières nations a accepté que je fasse pression, avec l'aide du Comité des chefs sur la santé, sur le nouveau ministre de la Santé et les autres grands décideurs en vue de renforcer et de reconduire pour cinq autres années l'engagement fédéral à l'égard de l'initiative sur le diabète visant les Premières nations.*
- *Récemment, nous avons été encouragés par la réponse du ministre Pierre Pettigrew à ma demande d'une action immédiate contre l'épidémie de diabète chez les Premières nations; dans sa lettre, il indique que « la lutte contre le diabète de type 2 est une priorité aussi élevée pour Santé Canada que pour l'Assemblée des Premières nations, et c'est pourquoi le Ministère explore activement de nouvelles façons de travailler avec les Autochtones afin de réduire la prévalence de cette maladie chronique ». Voilà une nouvelle qui nous réjouit.*
- *Le premier ministre a lui-même reconnu que les conditions de vie des Premières nations étaient révoltantes. Il a également déclaré, lors de la Table ronde Canada-Autochtones du 19 avril, qu'il était prioritaire d'éradiquer le diabète épidémique.*

Qu'il s'agisse de jeunes Autochtones qui deviennent diabétiques ou d'adultes qui subissent une amputation par suite d'un diabète non traité, cette maladie entraîne des coûts exorbitants pour le système de santé et elle se répercute très durement sur nos collectivités. Les générations d'aujourd'hui et de demain doivent recevoir une bonne éducation, avoir accès à une alimentation saine et bénéficier des traitements nécessaires pour surmonter cette maladie qui peut être prévenue.

Nous sommes très heureux que le gouvernement du Canada réaffirme sa détermination à s'attaquer de front à ces fléaux.

**Phil Fontaine, chef national
Assemblée des Premières nations**

Les peuples autochtones du Canada font face à une épidémie de diabète de type 2 qui pourrait prendre des proportions dévastatrices. Le diabète menace non seulement notre santé mais également notre avenir collectif. Le Congrès des peuples autochtones appuie une stratégie nationale sur le diabète qui englobe tous les Autochtones, quel que soit leur lieu de résidence ou leur statut.

**Dwight A. Dorey, MA, chef national
Congrès des peuples autochtones**

Tous les intéressés – Autochtones, non-Autochtones, pouvoirs publics fédéraux, provinciaux ou territoriaux – doivent prendre des mesures vigoureuses pour lutter contre l'épidémie de diabète qui sévit parmi les Autochtones du Canada. Les femmes autochtones sont particulièrement vulnérables : chez les femmes de 64 ans et plus, le taux de diagnostic est 16 % plus élevé que chez les hommes. Si on abordait le sujet du diabète avec une femme autochtone aujourd'hui, elle décrirait sans nul doute les répercussions de cette maladie sur sa famille et probablement sur d'autres familles. Cette maladie nous touche en tant que femmes autochtones. Nous appuyons donc le mandat rattaché à la stratégie nationale sur le diabète qui vise à lutter contre cette maladie débilitante de manière à n'exclure aucun groupe.

**Kukdookaa Terri Brown, présidente
Association des femmes autochtones du Canada**

Le diabète touche tous les Autochtones, peu importe leur âge. Cette situation est intolérable et nous devons prendre des mesures musclées pour lutter contre cette maladie en favorisant l'éducation, la prévention et l'intervention. Nous devons former les partenariats nécessaires pour entreprendre une collaboration dans tous les secteurs, qu'il s'agisse de la recherche, de la modification des habitudes de vie ou d'autres facettes.

L'Association nationale autochtone du diabète appuie les efforts déployés dans le cadre d'une stratégie nationale sur le diabète en vue d'améliorer la vie des Autochtones partout au Canada.

**Freda Lepine, présidente
Association nationale autochtone du diabète**

Le diabète – Les données probantes

On ne connaît pas avec certitude le nombre d'Autochtones diabétiques. Les données existantes sont tirées des enquêtes nationales à déclaration volontaire et des recensements. Les hypothèses analytiques qui en découlent sous-estiment aussi bien les taux de diabète que le nombre d'Autochtones diabétiques. Les taux de prévalence déclarés sont beaucoup plus élevés chez les peuples autochtones que dans le reste de la population canadienne, ce qui est très inquiétant. Le diabète est beaucoup plus répandu chez les femmes autochtones que chez les hommes. Enfin, le lieu de résidence joue pour beaucoup dans l'accès à des services de qualité pour prévenir et prendre en charge le diabète, et cela est préjudiciable aux Autochtones vivant dans les collectivités rurales et éloignées.

Le diabète de type 2 (diabète sucré) est un problème de santé publique qui prend des proportions de plus en plus alarmantes chez les peuples autochtones du Canada. On assiste à l'apparition d'une foule de complications du diabète dans les collectivités autochtones du Canada, et cette vague va s'amplifier au cours de la prochaine décennie. La gravité de la maladie est plus grande chez les personnes d'origine autochtone, ce qui se traduit souvent par la présence de complications cliniques du diabète au moment du diagnostic. Par exemple, le taux de complications vasculaires au Canada est deux fois plus élevé chez les Autochtones que dans la population générale. De plus, les Autochtones diabétiques font face à d'autres problèmes, comme l'accès limité aux soins médicaux, auxquels se superposent des conditions socioéconomiques défavorables et l'éloignement géographique. Ils sont plus susceptibles, à court terme, de souffrir de complications du diabète et, à long terme, d'être atteints d'une maladie chronique. Pour l'heure, il existe très peu d'information au Canada sur l'étendue des complications du diabète et sur le niveau de soins cliniques. Il est impératif de mener d'autres recherches dans ce domaine pour favoriser et améliorer l'organisation des soins de santé destinés à cette population à risque élevé.

Dr Stuart Harris
University of Western Ontario

La santé des Autochtones

À en juger par les indicateurs habituels de la santé, les Autochtones ne sont pas en aussi bonne santé que le reste de la population. Dans ce groupe, les taux de mortalité sont plus élevés, et l'espérance de vie, plus courte : en 2001, l'espérance de vie des membres des Premières nations était plus courte, de 6,4 ans, que celle de l'ensemble de la population canadienne. Selon l'Enquête auprès des peuples autochtones effectuée en 2001, seulement 56 % des Autochtones de 15 ans et plus vivant hors réserve se disaient en « excellente » ou en « très bonne » santé. Dans tous les groupes d'âge, cette proportion était moindre que dans la population générale, et l'écart augmentait avec l'âge.

Les Autochtones sont de trois à cinq fois plus susceptibles que les autres Canadiens de devenir diabétiques.

Les collectivités autochtones sont aux prises avec divers problèmes : niveaux de pauvreté et de chômage plus élevés, faible niveau de scolarité, logements inadéquats ou inabordables, insécurité alimentaire, perte de l'identité et de la culture. L'amélioration de ces perspectives sociales, économiques et environnementales se traduira par une amélioration marquée de la santé des Autochtones et de leurs collectivités.

Les Autochtones vivant avec le diabète

Le diabète sucré est une affection chronique caractérisée par une insuffisance de la sécrétion en insuline ou l'incapacité d'utiliser comme il convient l'insuline produite. L'organisme a

Déterminants de la santé

- Revenu et condition sociale
- Réseaux d'entraide sociale
- Scolarité
- Emploi et conditions de travail
- Environnements sociaux
- Environnements physiques
- Pratiques personnelles de santé
- Faculté d'adaptation
- Développement sain dans l'enfance
- Patrimoine biologique et génétique
- Services de santé
- Sexe
- Culture
- Stress et problèmes

besoin d'insuline pour convertir le glucose en énergie. Il n'y a pas de traitement connu pour guérir le diabète : il s'agit d'une maladie chronique.

- Le diabète arrive au cinquième rang des problèmes de santé les plus courants chez les Autochtones adultes vivant hors réserve¹⁶.
- Lorsqu'on tient compte de la différence de structure par âge des deux populations, les taux de diabète normalisés selon l'âge sont de trois à cinq fois plus élevés chez les Premières nations que dans la population générale^{17,18}. Les taux pour la population canadienne tiennent compte du diabète de type 1; une comparaison des taux de diabète de type 2 révélerait sans doute un écart encore plus grand entre les populations chez les 15 à 24 ans et les 25 à 34 ans, étant donné que les collectivités des Premières nations sont surtout touchées par le diabète de type 2. Au sein des collectivités vivant dans les réserves, une personne sur quatre est diabétique chez les plus de 45 ans¹⁹.
- Le diabète était particulièrement répandu chez les femmes autochtones âgées. Parmi les Autochtones âgées de 65 ans et plus, une sur quatre avait reçu un diagnostic de diabète, alors que cette proportion est de une femme sur 10 dans l'ensemble de la population canadienne. Chez les hommes autochtones, l'écart était moins marqué : un Autochtone âgé sur cinq était diabétique, comparativement à un homme âgé sur sept dans l'ensemble de la population canadienne²⁰.
- La prévalence du diabète était également plus élevée chez les jeunes Autochtones et les Autochtones d'âge moyen que dans la population canadienne en général : elle était 3 fois plus élevée chez les 25 à 34 ans, 3,4 fois plus élevée chez les 35 à 44 ans, et 2,7 fois plus élevée chez les 45 à 54 ans²¹.

Les femmes autochtones, surtout les femmes âgées, sont particulièrement touchées par le diabète.

La prévalence du diabète a augmenté de façon spectaculaire chez les Autochtones vivant hors réserve ou à l'extérieur des collectivités autochtones.

16 Statistique Canada, Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 – Premiers résultats.

17 E. Bobet, Le diabète et les Premières nations, information tirée de l'Enquête auprès des peuples autochtones menée en 1991 par Statistique Canada, Ottawa, Direction générale des services médicaux, Santé Canada, 1997.

18 Comité directeur national de l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits, 1999.

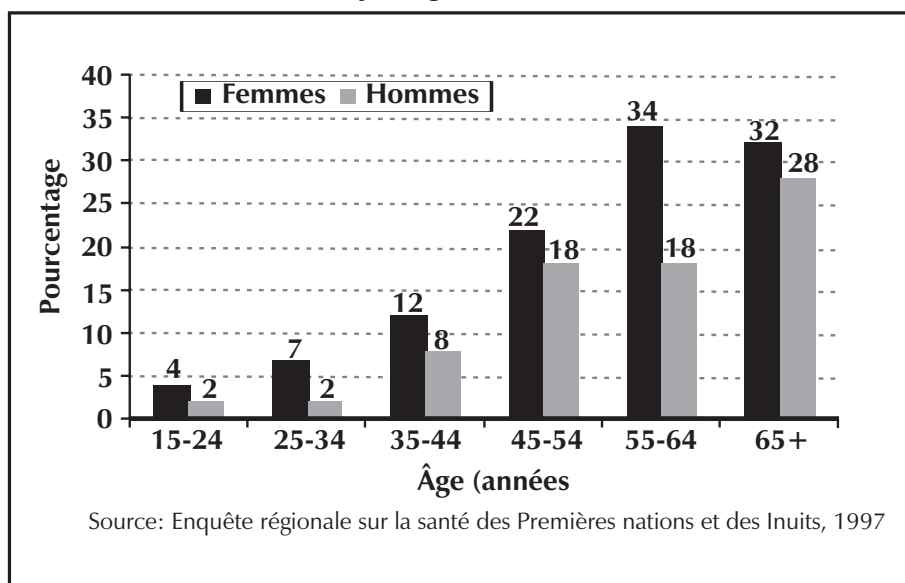
19 *Ibid.*

20 Statistique Canada, Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 – Premiers résultats.

21 *Ibid.*

- La prévalence du diabète a augmenté de 50 % chez les membres des Premières nations – inscrits ou non – vivant hors réserve. Pour ce qui est des adultes vivant hors réserve et non inscrits, 1 sur 12 (8,3 %) avait reçu un diagnostic de diabète, comparativement à 1 sur 20 en 1991 (5,3 %) ²².
- En moyenne, le diabète apparaît beaucoup plus précocement chez les Autochtones que chez les autres Canadiens.*
- Les pourcentages de Métis et d'Inuits adultes ayant reçu un diagnostic de diabète ont connu une légère croissance entre 1991 et 2001 ²³. Chez les Métis adultes, le taux est passé de 5,5 % en 1991 à 6,0 % en 2001. Chez les Inuits adultes, le taux est passé de 1,9 % en 1991 à 2,3 % en 2001 ²⁴.
- La prévalence du diabète est plus élevée chez les femmes autochtones dans tous les groupes d'âge.*
- Parmi les inuits adultes, le taux de diabète est passé de 1,9 % en 1991 à 2,3 % en 2001.
 - 8,5 % des membres des Premières nations vivant dans les réserves et 5,5 % des Métis souffrent du diabète ²⁵.

Figure 5-1
Prévalence du diabète chez les Premières nations et les Inuits, par âge, Canada, 1997



22 *Ibid.*

23 *Ibid.*

24 *Ibid.*

25 Santé Canada, Le diabète au Canada, Ottawa, 1999.

Des tendances semblables ont été observées chez les personnes vivant dans des réserves et dans les collectivités inuites. Selon l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits de 1997, la prévalence du diabète augmente avec l'âge, et elle est plus élevée chez les femmes que chez les hommes dans tous les groupes d'âge :

Les populations autochtones sont davantage touchées par l'apparition précoce du diabète de type 2 que la population générale, comme en témoigne la prévalence croissante du diabète de type 2 chez les enfants autochtones. Les populations autochtones présentent aussi des symptômes plus aigus au moment du diagnostic.

Le diabète gestationnel (diabète de grossesse) est un grave problème chez les femmes autochtones.

Le diabète gestationnel (diabète de grossesse), est également un problème chez les femmes des Premières nations et les femmes inuites et métisses. Selon l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits, près du tiers (30 %) des femmes diabétiques ont indiqué que la maladie avait été diagnostiquée pour la première fois pendant une grossesse. Des études canadiennes montrent que les taux de diabète gestationnel peuvent atteindre 12 % dans certains groupes des Premières nations. Les enfants de mère ayant souffert de diabète gestationnel sont plus à risque d'avoir un poids élevé à la naissance, de devenir obèse et d'être atteint un jour du diabète de type 2.

Selon des données récentes, l'augmentation de la prévalence et du risque de diabète chez les Premières nations résulte d'une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux.

Les facteurs qui expliquent l'incidence, la prévalence et la gravité accrues du diabète et de ses complications chez les populations autochtones sont complexes. La prédisposition génétique pourrait jouer un rôle. En raison du mode de vie nomade de leurs ancêtres, caractérisé par l'alternance des périodes d'abondance et de privation, il se peut que les populations autochtones du Canada soient prédisposées génétiquement à emmagasiner plus efficacement l'énergie tirée de leur alimentation. Les habitudes alimentaires de nombreuses collectivités autochtones ont changé : les aliments traditionnels ont cédé la place à un régime alimentaire à forte teneur énergétique, riche en graisses saturées et en sucres simples. La prévalence de l'obésité et de l'inactivité physique (deux facteurs de risque du diabète) a augmenté chez les populations autochtones. L'inaccessibilité des services de diagnostic et de traitement est un autre problème important.

Lieu de résidence

Les peuples autochtones sont présents dans l'ensemble du Canada :

- 1,3 million de Canadiens (4,4 %) sont de descendance autochtone; 72 % de ces personnes (excluant les Inuits) vivent à l'extérieur des réserves (Indiens non inscrits, Indiens vivant hors réserve et Métis)²⁶.
- Un peu plus de la moitié (53 %) des 608 850 membres des Premières nations au Canada vivent dans des réserves; 47 % vivent à l'extérieur des réserves. L'Ontario est la province où ils sont présents en plus grand nombre (environ 22 %); viennent ensuite la Colombie-Britannique

26 Statistique Canada, Recensement de 2001, tableaux 97F0011XCB01003 et 97F0011XCB01004.

(environ 20 %) et les provinces des Prairies (Manitoba, Alberta et Saskatchewan – 15 % environ chacune)²⁷.

- Au Canada, le nombre d'Indiens inscrits se chiffre à 558 175 personnes : 51 % vivent hors réserve et 49 % vivent dans des réserves²⁸.
- Il y a 292 000 Métis au Canada; 68 % vivent en milieu urbain, 29 % en milieu rural et 3 % dans les réserves. C'est en Alberta qu'ils sont le plus nombreux (23 %); 19 % vivent au Manitoba et 17 % en Ontario²⁹.
- La moitié des 51 020 Inuits vit au Nunavut, 21 % au Nunavik (nord du Québec), 10 % à Terre-Neuve-et-Labrador, et 9 % dans les Territoires du Nord-Ouest. Une proportion importante des Inuits (10 %) est dispersée dans les centres urbains³⁰.

La dimension humaine du diabète

Le diabète peut entraîner des complications telles que les maladies cardiovasculaires, les accidents vasculaires cérébraux, l'insuffisance rénale, une neuropathie périphérique (pouvant mener à l'amputation d'un membre inférieur), ou une rétinopathie (pouvant entraîner jusqu'à la cécité). L'espérance de vie des diabétiques peut également être raccourcie par les complications de la maladie. Il est possible de réduire considérablement le risque de complications au moyen d'un bon équilibre de la glycémie et du traitement des affections sous-jacentes. Chez les Autochtones, les taux de complications du diabète sont beaucoup plus élevés que dans la population canadienne en général. Ce phénomène pourrait être attribuable à l'accessibilité insuffisante aux soins et à l'éducation sur le diabète.

L'accessibilité insuffisante des services de santé demeure un problème grave pour les Autochtones, surtout dans les milieux ruraux et éloignés.

Le diabète se répercute très durement sur la qualité de vie des personnes atteintes. L'obligation constante de surveiller l'apport alimentaire (notamment le type et la quantité d'aliments ainsi que le moment où ils sont consommés), de prendre des médicaments (qu'il s'agisse de comprimés ou d'injections d'insuline), de surveiller la glycémie, et de prévoir et planifier les activités pouvant influencer sur le contrôle du diabète constitue un fardeau très lourd au quotidien. D'ailleurs, les diabétiques souffrent plus souvent de dépression que la population générale³¹. De même, la dépression et les exigences quotidiennes imposées par le diabète rendent son traitement plus difficile – il s'agit d'un cercle vicieux.

Les familles soudainement frappées par le diabète ont besoin de soutien; les familles qui s'attendent à connaître inéluctablement ce sort ont besoin d'espoir.

Le diabète se répercute très durement sur la qualité et l'espérance de vie des Autochtones.

27 Statistique Canada, Recensement de 2001, tableaux 97F0011XCB01003 et 97F0011XCB01005.

28 Statistique Canada, Recensement de 2001, tableau 97F0011XCB01005.

29 Statistique Canada, Recensement de 2001, tableaux 97F0011XCB01003 et 97F0011XCB01004.

30 Statistique Canada, Recensement de 2001, tableaux 97F0011XCB01003 et 97F0011XCB01004.

31 Il n'existe pas de données précises sur le taux de dépression chez les Autochtones diabétiques.

Le diabète est tellement répandu chez les populations autochtones que, dans ces collectivités, on a l'impression qu'il est inéluctable. La présence du diabète de génération en génération dans les collectivités des Premières nations a engendré un certain fatalisme : « Mes parents sont atteints, mes grands-parents aussi; un jour, j'aurai le diabète moi aussi ». Des collectivités et des clans entiers ont été durement frappés; pour de nombreuses personnes, la maladie et sa prise en charge font naturellement partie de la vie.

Des familles entières ont le sentiment que le diabète est inéluctable.

Témoignage

Bien des Autochtones ont parlé des problèmes causés par le diabète. Un Inuit diagnostiqué il y a trois ans nous parle de son expérience. Il n'a reçu aucune information sur la prise en charge de sa maladie ou sur les complications possibles. Or, il veut comprendre le diabète. Selon lui, s'il approfondit ses connaissances sur cette maladie, il pourra en faire profiter les autres, notamment les jeunes. Cet homme cherche de l'information sur le diabète sur Internet, mais il y a peu d'information disponible dans sa langue. Cela le préoccupe d'ailleurs : « Qu'est-ce qui arrive aux Inuits unilingues? Ils n'ont pas accès à l'information. J'ai la chance de savoir lire et écrite en inuktitut et en anglais, mais ce n'est pas le cas de tout le monde. »

Même si ce témoignage dépeint une réalité individuelle, cette histoire est, hélas, bien courante parmi les Autochtones du Canada.

Incidence du diabète sur le coût des soins de santé

L'accroissement continu des cas de diabète chez les Autochtones entraînera une hausse des coûts des soins de santé. En 1998, Santé Canada a indiqué que le coût annuel des soins de santé pour les Indiens inscrits atteints du diabète était de 3 657 \$ par personne (ajusté selon l'âge) comparativement à 1 359 \$ pour les personnes non-diabétiques. Vers la fin des années 1990, les demandes de remboursement de médicaments contre le diabète présentées en vertu du Programme des services de santé non assurés (SSNA) de Santé Canada s'élevaient en moyenne à 13 millions de dollars par année. En 2002, 24 millions de dollars du budget de ce programme ont été consacrés aux fournitures pour diabétiques (agents oraux, insuline et bandelettes réactives, par exemple).

Le coût du diabète est astronomique – pour les personnes, les familles, les collectivités, le système de santé et même l'économie, du fait de la perte de productivité.

En 2002-2003, les dépenses du programme SSNA ont totalisé 688,1 millions de dollars, entre autres :

- dépenses pour produits pharmaceutiques de 290,1 millions de dollars, soit 42,2 % du budget total;
- dépenses pour transport médical de 204 millions de dollars, soit 29,6 % du budget total.

Les coûts liés au traitement et à la prise en charge du diabète représentent une partie importante des dépenses en produits pharmaceutiques et en transport. Globalement, la dialyse et les autres interventions tertiaires sont fournies par les administrations provinciales, ce qui fait qu'on doit

déboursier des fonds pour envoyer les membres des Premières nations et les Inuits se faire soigner dans les centres urbains. La croissance de la population qui bénéficie des SSNA atteint plus du double de la moyenne canadienne. Cette population est habituellement plus jeune (30 ans en moyenne) et elle est frappée par la maladie, particulièrement le diabète et ses complications, à un plus jeune âge.

L'accroissement du diabète est à l'origine d'une grande partie des coûts pharmaceutiques des SSNA. Le taux élevé de diabète parmi les Premières nations et les Inuits occasionne d'autres problèmes de santé, dont les troubles de la vision, les problèmes orthopédiques et les complications cardiaques, gastro-intestinales et autres. Les bandelettes réactives font partie des médicaments en vente libre remboursés en vertu du régime des SSNA. Les fournitures médicales comprennent entre autres les lecteurs de la glycémie. Les médicaments d'ordonnance comprennent l'insuline et les agents anti-hyperglycémie oraux, ainsi que les médicaments contre les maladies cardiovasculaires, dont les maladies cardiaques et l'hypertension. Les troubles gastro-intestinaux visés comprennent le reflux gastrique et les ulcères. Ces catégories de médicament représentent 43 % des dépenses pharmaceutiques du régime des SSNA. Cela signifie que les coûts pour les SSNA se répercutent dans plusieurs systèmes de prestation de soins de santé³².

Les Métis et les Indiens non inscrits ne sont pas admissibles aux SSNA, qui sont offerts aux Premières nations et aux Inuits. (Dans le cas des Métis des Territoires du Nord-Ouest, le gouvernement des T.N.-O. est le payeur de dernier recours.) Le coût des médicaments et des fournitures médicales est un problème de premier plan pour les Métis et les Indiens non inscrits qui souffrent de diabète.

Le nombre élevé de complications associées aux soins de santé liés au diabète contribue fortement à l'accroissement des dépenses en santé. Par exemple, chez les Indiens inscrits du Manitoba, près de 60 % des hospitalisations pour une cardiopathie et environ la moitié des hospitalisations pour un accident vasculaire cérébral mettaient en cause des diabétiques. Le coût des services de dialyse est estimé à 60 000 \$ par patient par année, excluant le transport. Et comme le nombre de dialysés est en progression, les coûts associés à ces services augmentent rapidement. En ce qui concerne les Indiens inscrits, ces coûts devraient passer de 72 millions de dollars à 144 millions de dollars d'ici 2006. Il ne s'agit que de projections de certains des coûts de santé à court et à long terme associés à l'épidémie de diabète. Pour créer un modèle d'incidence économique complet, il faudrait tenir compte d'un large éventail de coûts, dont ceux qui sont liés aux services spécialisés, aux amputations, au counselling, à la cécité, au transport et aux médicaments traditionnels.

Les peuples autochtones, en tant qu'administration distincte, ont besoin d'une démarche spécifique dans le cadre d'une stratégie nationale sur le diabète.

Les futures économies tirées d'une réduction et de la prévention du diabète de type 2 et de ses complications sont subordonnées à la mise en œuvre d'une stratégie nationale sur le diabète qui soit complète. Si la génération actuelle de Canadiens ne s'attaque pas à l'épidémie de diabète chez les Autochtones comme il convient, elle lèguera ce problème de santé – et le fardeau économique s'y rattachant – aux générations futures. La génération actuelle doit impérativement mettre en œuvre une stratégie nationale sur le diabète complète qui réponde aux besoins des collectivités autochtones. Il serait contraire à l'éthique de transférer le fardeau de cette maladie et ses coûts afférents à d'autres générations. Si aucune stratégie efficace et complète n'est mise en place, les

32 Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, présentation au Comité permanent de la santé concernant les médicaments pharmaceutiques, 24 octobre 2003.

personnes nées en 2004 seront soumises à des impôts toute leur vie et devront ainsi payer pour notre inaction.

Prévention du diabète de type 2 chez les Autochtones

Selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2000-2001) de Statistique Canada, un grand nombre d'Autochtones courent un risque élevé de devenir diabétiques³³:

- 54,8 % des adultes de 20 à 59 ans vivant hors réserve avaient une surcharge pondérale [c.-à-d. un excès de poids];
- 52,6 % des adultes de 20 ans et plus vivant hors réserve ne pratiquaient pas d'activité physique.

La proportion d'adultes autochtones ayant une surcharge pondérale indiquée ci-dessus (indice de masse corporelle (IMC) \geq 25) pourrait ne pas refléter fidèlement le pourcentage de personnes à risque de diabète. Chez les peuples autochtones, l'obésité est principalement dite abdominale et caractérisée par un rapport taille-hanche élevé. Il convient de mener d'autres recherches afin de mieux définir l'obésité et de déterminer les effets métaboliques du poids et de la répartition du poids chez les Autochtones.

Les activités clés de prévention primaire du diabète visent l'obésité, l'alimentation, le tabagisme, l'exercice et les modes de vie.

Pour prévenir le diabète, il faut adopter deux approches : une qui associe les principes des soins primaires et ceux de la santé de la population, et une qui est axée sur le risque élevé. Une approche axée sur la santé de la population met l'accent sur les déterminants de la santé dans l'ensemble de la population. Dans

La participation de la collectivité à la prévention primaire du diabète – un principe des soins primaires – est essentielle à la réussite.

le cas du diabète, elle nécessite un engagement de longue durée mettant à contribution divers secteurs, dont les services de santé, les loisirs, les transports, la planification municipale et l'industrie alimentaire. L'approche axée sur le risque élevé se soucie avant tout des personnes qui courent le plus de risque d'être atteintes du diabète, notamment celles qui présentent une surcharge pondérale ou qui ont des antécédents familiaux de diabète. Cette approche fait appel à des interventions plus intensives, comme l'éducation sur la santé.

L'accès aux aliments et la sécurité alimentaire figurent parmi les défis en matière de prévention du diabète. La sécurité alimentaire « existe lorsque tous les êtres humains ont, à tout moment, un accès physique et économique à une nourriture suffisante, saine et nutritive leur permettant de satisfaire leurs besoins énergétiques et leurs préférences alimentaires pour mener une vie saine et active³⁴ ». Pour être en mesure de s'alimenter sainement et de conserver un poids-santé, il faut avoir accès à des aliments sains à un prix abordable. La sécurité alimentaire varie d'une région à l'autre du pays, surtout en fonction de facteurs géographiques et économiques. La situation est particulièrement préoccupante chez les habitants du Nord, en raison de la pauvreté et de l'accès limité aux aliments nutritifs.

33 Fondation des maladies du cœur du Canada, Le fardeau croissant des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux au Canada 2003, Ottawa, 2003, p. 34.

34 Santé Canada, Document de travail sur l'insécurité alimentaire individuelle et des ménages, Ottawa.

Les contaminants de l'environnement menacent la sécurité alimentaire dans les collectivités autochtones. Il faut faire preuve de vigilance à l'égard des contaminants éventuels dans les aliments traditionnels et veiller à bien informer les collectivités à ce sujet. Cela étant, il ne faut pas éliminer d'une saine alimentation les sources traditionnelles non touchées par les contaminants. Dans bien des collectivités autochtones, le retour aux sources traditionnelles de nourriture permet de promouvoir, dans un esprit holistique, beaucoup d'éléments de la prévention du diabète qui sont difficiles à intégrer à la conception des programmes mais qui s'offrent alors comme un choix culturel. Il faut encourager ces choix. On commence à promouvoir systématiquement l'« alimentation intelligente » chez les Premières nations. Il s'agit d'évaluer les risques et les avantages (voir les deux encadrés intitulés respectivement « Les aliments traditionnels et les contaminants » et « Les aliments traditionnels inuits et les contaminants »), en sensibilisant les gens à la présence de contaminants dans les aliments traditionnels tout en soulignant les bienfaits de ces aliments sur la santé. Il est de la plus haute importance de continuer à consommer beaucoup d'aliments traditionnels. « Savoir égale pouvoir »; autrement dit, il faut promouvoir l'alimentation intelligente.

Les contaminants environnementaux menacent la sécurité alimentaire, surtout l'accès aux sources d'aliments traditionnels et équilibrés.

L'étude contextuelle de la prévention primaire, menée dans le cadre de la rédaction du présent rapport, a permis de relever les caractéristiques suivantes dans les programmes de prévention efficaces :

- partenariats efficaces et définition claire du mandat, des rôles, des pouvoirs et des responsabilités des diverses parties;
- participation et engagement des collectivités à l'égard des programmes;
- connaissance des déterminants de la santé;
- souplesse permettant de répondre à différents besoins;
- interventions intégrées à la vie quotidienne au lieu d'être présentées sous forme d'activités « spéciales »;
- promotion et soutien de la responsabilité individuelle en ce qui a trait à l'autogestion;
- modification de l'environnement physique pour faciliter la pratique sécuritaire d'activités physiques saines ou accroître l'accès à des aliments sains;
- politique publique favorisant la santé à tous les paliers;
- attribution de ressources financières et humaines nécessaires à la mise sur pied de nouveaux programmes;
- affectation stable des ressources consacrées aux initiatives de longue durée et aux plans d'action à plus long terme;
- durée adéquate et maintien des interventions; démarche progressive, par étapes.

L'absence de priorité communautaire et la pénurie de ressources humaines en santé demeurent au nombre des grandes lacunes à l'égard de la prévention du diabète de type 2.

Les aliments traditionnels et les contaminants

La Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA) a souligné le lien entre « l'augmentation des maladies chroniques » et les « changements apportés aux écosystèmes locaux [qui] réduisent le niveau d'activité physique » chez les Autochtones. L'autosuffisance procurée par la chasse, le piégeage et la pêche a été amoindrie par la raréfaction des ressources et la présence des contaminants. Cette situation a entraîné l'adoption de modes de vie plus sédentaires et un déclin proportionnel de la condition physique (CRPA, vol. III, p. 194).

Malgré les problèmes créés par les divers contaminants qui entrent dans les systèmes alimentaires traditionnels, il est impératif de promouvoir une alimentation « intelligente » fondée sur les sources d'aliments traditionnels. L'alimentation intelligente peut contribuer puissamment à la lutte contre le diabète et assurer un lien essentiel avec le patrimoine culturel. Les pratiques traditionnelles de culture et de chasse sont des activités intergénérationnelles vitales qui permettent de partager les connaissances et la sagesse sur le monde naturel, l'identité culturelle et le patrimoine culturel.

On connaît très mal les conséquences que peuvent avoir sur la santé les contaminants qui se retrouvent dans les aliments traditionnels que consomment les Autochtones. Il y a des risques associés aux contaminants transportés sur de longues distances ou provenant de sources locales (sources ponctuelles). Les contaminants environnementaux (polluants organiques persistants et métaux lourds) restent habituellement pendant de longues périodes dans la chaîne alimentaire. Cela dit, les aliments traditionnels présentent également des avantages qu'il faut promouvoir dans le contexte de l'alimentation intelligente. L'alimentation intelligente est fondée sur une vision du renforcement de l'autonomie par le savoir et elle vise à maximaliser les bienfaits des aliments traditionnels tout en réduisant ou en éliminant les risques associés aux contaminants.

Les Premières nations doivent connaître les contaminants qui sont présents dans les aliments traditionnels, mais du même coup, elles doivent absolument continuer à consommer ces aliments. « Savoir égale pouvoir »... Autrement dit, il faut promouvoir l'alimentation intelligente. Par exemple, on devrait consommer moins de gros poissons prédateurs (car ils contiennent d'ordinaire plus de mercure en raison du processus d'amplification biologique). Les poissons ont des niveaux de contaminants différents; les lacs et rivières d'une région peuvent également afficher des niveaux de contaminants différents. Certains outils, dont le guide sur la consommation de poissons produit par le conseil tribal de North Shore, en Ontario, peuvent aider les Autochtones à évaluer les niveaux sécuritaires de consommation de poissons d'eau douce.

L'alimentation intelligente passe par des choix sains. Le caribou, par exemple, est relativement épargné par les contaminants, à l'instar de l'omble, qui constitue une excellente source de vitamines et de minéraux. Dans les baleines et les phoques, par contre, les contaminants sont amplifiés biologiquement.

Les Premières nations doivent surveiller les niveaux de contaminants pour déceler les tendances et déterminer l'exposition aux contaminants. Pour l'heure, on estime que les avantages des aliments traditionnels consommés en respectant les principes d'une « alimentation intelligente » sont supérieurs aux risques posés par les contaminants.

Pour tout complément d'information, consulter le site Web de l'APN à l'adresse www.afn.ca

Les aliments traditionnels inuits et les contaminants

Les aliments traditionnels inuits, dont l'omble arctique, le caribou ou le phoque, réduisent les facteurs de risque associés au diabète. En règle générale, ces aliments contiennent moins de calories, moins de gras saturés et plus de fer que les aliments transformés qu'on retrouve dans les magasins du Nord. La viande de phoque, par exemple, est une excellente source de protéine et de fer. Les yeux de phoque constituent une excellente source de zinc – particulièrement utile pour les diabétiques, qui ont souvent des coupures et des plaies à guérison lente.

Cela dit, les Inuits qui cultivent et consomment des aliments traditionnels risquent également de consommer des contaminants, notamment des polluants organiques persistants comme les PCB et les pesticides, et des métaux lourds comme le mercure. La plupart de ces contaminants, qui ne peuvent être vus, sentis ou goûtés dans les aliments, sont persistants. Une fois qu'ils sont dans le corps de l'animal, ils y demeurent pendant très longtemps. Si l'animal est mangé, tous les contaminants stockés dans ses tissus sont amplifiés biologiquement, c'est-à-dire qu'ils sont transférés au prédateur. C'est pourquoi les phoques et les autres animaux au sommet de la chaîne alimentaire ont des niveaux de mercure et d'autres contaminants plus élevés que les crevettes, la morue et les autres animaux au bas de la chaîne alimentaire.

On a trouvé des niveaux élevés de contaminants chez les Inuits qui consomment surtout de la viande de phoque et d'autres animaux arctiques. Par exemple, le lait maternel des femmes inuites contient des niveaux de PCB en moyenne de 5 à 10 fois plus élevés que celui des femmes vivant dans le sud du Canada. On connaît très mal les risques pour la santé posés par beaucoup de ces contaminants. Les contaminants présents dans les aliments traditionnels sont surveillés et étudiés de près, notamment par le truchement du Programme de lutte contre les contaminants dans le Nord, administré par le gouvernement fédéral (http://www.ainc-inac.gc.ca/NCP/index_f.html), et le Centre for Indigenous Peoples' Nutrition and Environment de l'Université McGill (<http://cine.mcgill.ca>). On peut également obtenir de l'information sur les contaminants en consultant le site Web du Urban Inuit Diabetes Awareness & Prevention Project (<http://www.inuitdiabetes.ca>).

Dépistage du diabète chez les Autochtones

On estime que la moitié des personnes atteintes du diabète de type 2 sont ignorantes de leur état. Dans les Lignes directrices de pratique clinique 2003 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada, il est recommandé de procéder au dépistage du diabète et des affections qui prédisposent à cette maladie (comme l'intolérance au glucose) chez les personnes asymptomatiques à risque élevé. Le diagnostic précoce et le traitement visant à équilibrer la glycémie peuvent diminuer le risque de complications et améliorer la qualité de vie des diabétiques.

La détection précoce du diabète réduit les risques d'incapacité et de décès.

Dépistage des complications du diabète chez les Autochtones

La détection et le traitement précoces des complications peuvent réduire le risque d'incapacité grave et de décès chez les diabétiques. Les programmes complets dans ce domaine comprennent le dépistage des complications par une équipe multidisciplinaire. Dans les Lignes directrices de pratique clinique de l'Association canadienne du diabète, on recommande notamment les mesures suivantes de dépistage des complications :

Il n'existe pas de normes nationales pour la prestation des soins de santé aux Autochtones; certaines collectivités font du dépistage, d'autres non.

- le recours à l'ophtalmoscopie directe après dilatation pupillaire, pour dépister une rétinopathie (examen de l'œil);
- la mesure du rapport albumine/créatinine dans les urines, pour dépister une néphropathie (analyse d'urine pour détecter les problèmes rénaux);
- l'examen du pied à la recherche d'ulcères (soins des pieds);
- l'évaluation du réflexe achilléen, des sensations au niveau des pieds, pour dépister une neuropathie (examen des pieds à la recherche d'une atteinte neurologique);
- l'établissement du bilan lipidique à jeun, pour dépister les maladies cardiovasculaires (analyse sanguine – cholestérol et triglycérides);
- la prise de la tension artérielle, pour dépister l'hypertension.

Prise en charge et traitement du diabète, et prévention des complications chez les Autochtones

Les diabétiques doivent prendre en charge leur maladie, tous les jours et en tout temps. La prise en charge efficace du diabète permet de mieux équilibrer la glycémie, de diminuer le risque de complications et d'améliorer la qualité de vie. Il convient d'aborder les soins et le traitement du diabète de manière holistique, et ainsi prendre en considération le bien-être de l'individu sur les plans physique, social, émotionnel, mental, spirituel et culturel, tout au long de la vie. Cette approche respecte les connaissances et les pratiques autochtones en matière de santé et de bien-être qui s'intéressent à tous les aspects du bien-être physique, spirituel, émotionnel et mental des personnes, des collectivités et des nations.

L'autogestion est l'une des nombreuses couches de « soins » pour les Autochtones diabétiques ou à risque de diabète.

Pour y arriver, les diabétiques ont besoin d'un éventail de services de soins cliniques. Les équipes de soins multidisciplinaires offrent des services d'éducation, de diagnostic et de traitement en collaboration avec les diabétiques et leur famille.

Les approches holistiques de la prise en charge et du traitement du diabète cadrent davantage avec les principes de santé et de bien-être des Autochtones que les modèles occidentaux de soins de santé axés sur la prévention des

On recommande des soins de santé primaires axés sur des équipes multidisciplinaires pour le traitement des problèmes et des complications du diabète chez les Autochtones.

maladies. Cela dit, les médicaments et traitements traditionnels ne devraient pas être considérés comme des compléments des approches occidentales ou prédominantes des soins de santé, mais plutôt comme des formes uniques et viables de traitement en soi. On encourage une meilleure connaissance des traitements traditionnels et une amélioration de l'accès aux guérisseurs et médicaments traditionnels. Il est avéré que la sensibilisation du public et la promotion des modes de vie sains par l'exercice et l'alimentation sont des mesures préventives qui aident à prévenir l'installation de la maladie chez certains adultes.

Les interventions éducatives visant à modifier le comportement sont le fondement de nombreuses activités de prévention et de soins. L'éducation sur le diabète a pour objet de faire connaître et d'encourager les comportements et les compétences qui permettent de réduire les complications du diabète et d'améliorer la qualité de vie des diabétiques. L'éducation doit reposer sur l'expérience, tenir compte du besoin et être axée sur l'apprenant. On doit non seulement miser sur les connaissances nouvelles pour acquérir des compétences et s'attaquer aux problèmes liés aux attitudes et aux comportements, mais aussi mettre l'accent sur la résolution de problèmes et la prise de décisions. Dans les collectivités des Premières nations, il peut être bon de miser sur l'apprentissage collectif, en mettant l'accent sur les réalisations collectives plutôt que sur les résultats personnels. Tous les programmes d'éducation doivent être adaptés à la réalité culturelle et à l'âge.

L'éducation et la sensibilisation sont les piliers de la prévention et du traitement du diabète.

La formation axée sur l'auto-efficacité, qui constitue un complément à la formation en autogestion des soins, met l'accent en particulier sur les problèmes comportementaux – elle vise à accroître la confiance en soi et la motivation des intéressés pour leur permettre d'utiliser leurs compétences et connaissances afin de prendre en main leur vie et leur maladie chronique dans la mesure de leur capacité. Contrairement à la formation en autogestion des soins, la formation axée sur l'auto-efficacité est dispensée par des personnes qui sont elles-mêmes atteintes d'une maladie chronique. On y aborde généralement des sujets tels que le contrôle de la douleur, l'utilisation des médicaments, les changements de comportement et d'habitudes de vie, les moyens d'adaptation aux bouleversements sociaux et professionnels, les stratégies d'adaptation aux réactions émotionnelles, les façons d'interpréter les changements liés à la maladie et leurs conséquences, et l'utilisation des ressources médicales et communautaires. La formation axée sur l'auto-efficacité permet aux participants d'apprendre les uns des autres; elle contribue à atténuer leurs symptômes, encourage l'activité physique et réduit considérablement la nécessité de recourir au traitement médical. Dans les collectivités autochtones, il peut être avantageux que les programmes fassent également appel à l'enseignement et à la formation traditionnels par les aînés.

La formation axée sur l'auto-efficacité fait appel à des personnes touchées par le diabète de telle sorte que le soutien offert et les renseignements communiqués soient culturellement adaptés aux destinataires.

Principes des soins de santé primaires de la déclaration d'Alma-Ata (1978)

- ⇒ *L'intervention appropriée*
- ⇒ *menée par le membre compétent de l'équipe de soins de santé primaires*
- ⇒ *grâce à l'application adéquate de la technique pertinente*
- ⇒ *en tirant parti des ressources locales*
- et*
- ⇒ *en favorisant la responsabilisation des femmes, des enfants en particulier et de la collectivité dans son ensemble.*

À l'échelle communautaire, les programmes devraient aider les diabétiques en les encourageant et en les aidant à bien s'alimenter et à faire régulièrement de l'exercice. Ainsi, dans les collectivités rurales et les collectivités du Nord, le fait d'assurer la disponibilité d'aliments sains à prix abordable est un moyen d'encourager une bonne alimentation. Les écoles où des aliments-santé sont offerts dans les cafétérias, dans les distributeurs automatiques ou dans le cadre des programmes de petits-déjeuners et collations facilitent l'intégration des enfants diabétiques. Dans les lieux de travail, les employeurs peuvent encourager l'adoption de saines habitudes de vie, en offrant des aliments nutritifs et bons pour la santé à la cafétéria ou dans les distributeurs automatiques, et en facilitant la pratique d'une activité physique. L'ensemble de la population bénéficie de ces mesures de soutien communautaire.

Les politiques communautaires axées sur la santé qui encouragent les comportements sains favorisent une meilleure connaissance et la prévention du diabète.

La médication est un volet important de la prise en charge du diabète. Les coûts médicaux peuvent être de deux à cinq fois plus élevés pour un diabétique que pour un non-diabétique, ce qui représente un lourd fardeau financier pour les gens qui ne bénéficient pas d'une couverture additionnelle en vertu d'un régime d'avantages sociaux des employés ou d'une autre assurance privée.

Les médicaments et les fournitures comme les bandelettes réactives coûtent très cher mais sont indispensables pour la prise en charge du diabète.

Les Autochtones se heurtent à une situation administrative très complexe dans la lutte contre l'épidémie de diabète. À l'heure actuelle, il n'existe aucun mécanisme fédéral-provincial-territorial-autochtone ou fédéral-provincial-territorial pour venir à bout de ce problème. En conséquence, la procédure est irrationnelle et mal encadrée, et les politiques, protocoles et ententes entre les administrations laissent à désirer. Cette situation déplorable constitue le plus gros obstacle empêchant les Autochtones d'appliquer une stratégie fructueuse à l'égard du diabète.

Le gouvernement fédéral a une obligation fiduciaire à l'égard des peuples autochtones.

Recherche

La majorité des fonds de recherche est consacrée à la recherche fondamentale et à la recherche clinique. Pourtant, il est d'une importance cruciale de mener des recherches sur les services de santé en milieu communautaire pour améliorer la prise en charge du diabète chez les Autochtones. En 2001-2002, seulement 4,6 millions de dollars (environ 5 %) des fonds de recherche étaient destinés aux peuples autochtones. Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont mis sur pied l'Institut de la santé des Autochtones (ISA) et l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD). Ces deux établissements ne disposent toutefois pas d'un financement suffisant pour combler tous les besoins en matière de recherche.

La recherche communautaire est essentielle pour le renforcement des capacités locales.

L'incidence de la recherche actuelle est moins considérable qu'elle pourrait l'être en raison du fait que le transfert et la diffusion des résultats sont restreints. Les intervenants ne peuvent consulter une source Internet unique pour obtenir les données de recherche récentes et à jour dans le domaine du diabète. Pour ce qui est des programmes d'éducation en particulier, il serait avantageux de disposer d'une source fiable et impartiale de données de recherche.

Auparavant, il était rare que les chercheurs consultent ou mettent à contribution les organisations et les collectivités autochtones lors de l'élaboration et de la conception des projets de recherche. Cette lacune s'est soldée par l'absence de perspective culturelle dans la collecte et l'interprétation des données. En outre, les résultats de la recherche n'ont pas toujours été communiqués aux collectivités. La recherche participative communautaire vise à éviter ce type de problèmes en misant sur un processus de collaboration entre les chercheurs et les membres de la collectivité.

Auparavant, la recherche ne faisait pas intervenir les collectivités et les connaissances n'étaient pas diffusées dans les collectivités, ce qui a retardé le renforcement des capacités.

Les recherches sur les Métis, les Indiens non inscrits et les Autochtones vivant hors réserve sont rares. En outre, peu de recherches ont été menées sur le diabète de type 2 chez les enfants autochtones, le diabète gestationnel, les ressources éducatives efficaces adaptées aux Autochtones et l'intégration des approches médicales traditionnelle et occidentale dans la prévention et le traitement.

Les problèmes de compétence [c.-à-d. en ce qui touche la répartition des pouvoirs], ainsi que l'absence de registre et de mécanisme de dénombrement officiel, ont découragé l'établissement d'indicateurs pertinents de la santé pour les Inuits, les Métis et les Indiens non inscrits ainsi que la collecte de données s'y rapportant. Les Inuits, les Métis et les Indiens non inscrits se retrouvent donc dans une espèce de vide : le manque d'information sur la santé de ces Autochtones ralentit la mise en place des services de santé adéquats, qui est subordonnée à l'affirmation du droit à ces services. Puisque les Métis représentent près de 30 % de la population autochtone au Canada (Statistique Canada, 2001), et que leur profil démographique socioéconomique et leur état de santé s'apparentent à ceux des Premières nations, des Inuits et des Autochtones vivant hors réserve, il faudrait insister sur l'importance de mener des recherches sur le diabète axées spécialement sur les Métis.

Principes de PCAP applicables à la recherche, préconisés par l'Organisation nationale de la santé autochtone

L'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) a défini quatre principes directeurs pour les consultations et les recherches menées dans les collectivités des Premières nations :

- **Propriété.** Les collectivités ou groupes des Premières nations sont collectivement propriétaires de leurs connaissances culturelles, de leurs données et de leurs informations.
- **Contrôle.** Les Premières nations, leurs collectivités et leurs organes de représentation ont le droit de demander le contrôle de tous les aspects de la recherche à laquelle ils participent.
- **Accès.** Les collectivités et les membres des Premières nations doivent avoir accès à l'information et aux données recueillies à leur sujet.
- **Possession.** Les collectivités et membres des Premières nations devraient avoir le contrôle matériel des données qui ont été recueillies à leur sujet.

Certains bailleurs de fonds, dont des ministères fédéraux, refusent de financer les projets qui ne souscrivent pas aux principes de PCAP. On peut consulter une analyse approfondie de ces principes sur le site Internet de l'ONSA, à l'adresse <http://www.naho.ca/firstnations/french/ocap_principles.php>.

Surveillance

Voici l'énoncé de vision du Système national de surveillance du diabète (SNSD) :

Le Système national de surveillance du diabète (SNSD) est une initiative multi-sectorielle mise en œuvre par des organisations non gouvernementales, des groupes autochtones, le gouvernement et le secteur privé dans le but de réduire l'incidence du diabète et de ses complications en offrant une orientation aux fins de l'élaboration, de l'exploitation et de la coordination nationale de systèmes de surveillance du diabète provinciaux, territoriaux et autochtones.

Les objectifs du SNSD sont les suivants :

1. Élaborer une base de données normalisée pour la surveillance du diabète et la surveillance à long terme des complications du diabète grâce à l'intégration des bases de données nouvelles et existantes.
2. Favoriser la création et l'exploitation d'un système de surveillance permanent du diabète et de ses complications dans chaque province et territoire et dans les collectivités autochtones.
3. Diffuser des données nationales comparatives afin d'aider les organismes de santé publique, les organisations et les collectivités autochtones, les organisations non gouvernementales et le secteur privé à élaborer des stratégies efficaces de prévention et de traitement.
4. Fournir une assise à l'évaluation des questions économiques et financières concernant les soins, la prise en charge et le traitement du diabète au Canada.

Le SNSD n'a pas apporté de solution satisfaisante aux questions de surveillance concernant les Autochtones, et très peu de progrès ont été accomplis en vue de résoudre les grands problèmes dans ce secteur crucial.

Lacunes

Lacunes en matière de prévention du diabète de type 2 chez les Autochtones

On ne privilégie pas la prévention dans les collectivités où l'accès au traitement et à la formation en autogestion de la maladie et d'autres questions liées à la santé sont un sujet de préoccupation.

Il n'y a pas suffisamment d'interventions ciblées s'adressant aux populations à risque élevé de diabète, dont les personnes ayant une surcharge pondérale ou des antécédents familiaux associés au diabète.

Les communications sur la prévention du diabète destinées aux membres des collectivités laissent à désirer. Les documents doivent être rédigés en langage simple et être offerts dans les dialectes locaux.

Les programmes existants s'emploient surtout à modifier les facteurs de risque, dont l'inactivité, l'obésité et la surcharge pondérale, et les mauvaises habitudes alimentaires, sans s'attaquer suffisamment aux déterminants fondamentaux de ces facteurs.

Les programmes de prévention ne bénéficient pas d'un financement suffisant et durable.

Les connaissances ne se traduisent pas par des mesures concrètes qui permettraient d'élargir les programmes efficaces et d'appliquer systématiquement des politiques efficaces.

Il arrive souvent que les Autochtones ne puissent pas tirer avantage des mesures destinées à la population générale en raison des obstacles culturels et linguistiques.

Il n'y a pas suffisamment de recherches sur l'efficacité des programmes destinés aux Autochtones.

Il n'y a pas suffisamment de ressources humaines pour entreprendre des activités liées au diabète, qu'il s'agisse de prévention, d'éducation, de surveillance, de prise en charge, de traitement ou de recherche.

Lacunes en matière de dépistage

Le dépistage est lacunaire parce que les programmes n'ont ni les installations ni le personnel nécessaires.

Il n'existe pas de programme officiel facilitant le dépistage du diabète et de ses complications à l'échelle nationale. (Cela dit, plusieurs provinces et territoires ont reconnu la nécessité d'un dépistage efficace.) Lors de l'élaboration d'un programme national, quel qu'il soit, il faudra tenir compte des besoins particuliers des populations autochtones.

Il n'y a pas suffisamment de ressources humaines pour entreprendre des activités liées au diabète, qu'il s'agisse de prévention, d'éducation, de surveillance, de prise en charge, de traitement ou de recherche.

Lacunes en matière de prise en charge et de traitement

On ne reconnaît pas le droit des Autochtones d'affirmer leur différence et d'opter pour des modèles de soins de santé différents.

Les peuples autochtones du Nord et des collectivités rurales éloignées n'ont pas accès aux services adéquats de prise en charge du diabète.

Les populations autochtones n'ont ni les ressources ni l'expertise nécessaires pour élaborer et évaluer des programmes d'éducation sur le diabète.

Il n'existe pas de ressources éducatives conçues expressément pour les collectivités autochtones.

La confusion entourant la compétence [c.-à-d. en ce qui touche la répartition des pouvoirs] et la responsabilité financière des services s'y rattachant nuit à la prestation de soins coordonnés destinés aux diabétiques dans les collectivités autochtones.

L'accès aux services est entravé par des obstacles culturels et linguistiques.

Le recrutement et le maintien en poste d'employés autochtones, qui sont peut-être les mieux à même de reconnaître et de combler les besoins expressément culturels des Autochtones diabétiques, laissent à désirer.

Il n'y a pas suffisamment de ressources humaines pour entreprendre des activités liées au diabète, qu'il s'agisse de prévention, d'éducation, de surveillance, de prise en charge, de traitement ou de recherche.

La régionalisation des soins est insuffisante dans certaines collectivités autochtones rurales et éloignées.

L'accès aux spécialistes et même aux généralistes est restreint.

Bien des collectivités font face à la pauvreté et à un approvisionnement alimentaire insuffisant.

Lacunes en matière de surveillance

À ce jour, la gestion des problèmes de surveillance du diabète chez les Autochtones dans le cadre du SNSD est infructueuse. (L'un des principaux obstacles est l'incapacité de satisfaire aux principes de PCAP des Premières nations, à savoir la propriété, le contrôle, l'accès et la possession.)

Il n'y a pas suffisamment de ressources pour entreprendre des activités liées au diabète, qu'il s'agisse de prévention, d'éducation, de surveillance, de prise en charge, de traitement ou de recherche.

Lacunes en matière d'éducation

Il n'y a pas suffisamment de recherches sur l'efficacité de modalités d'éducation précises.

Les connaissances actuelles sur la modification des comportements de santé ne sont pas appliquées uniformément dans l'élaboration des programmes.

Il faut préciser comment les activités de prévention du diabète s'intégreront dans la prévention des autres maladies chroniques.

Il y a un déséquilibre entre les approches de santé s'adressant aux personnes et aux populations.

Il n'y a pas suffisamment de ressources et d'expertise en élaboration et en évaluation des programmes.

Il y a un manque de programmes et de services d'éducation sur le diabète adaptés à diverses populations et à diverses situations.

L'accessibilité des programmes et services d'éducation sur le diabète à proximité du lieu de résidence est insuffisante.

Les ressources sont insuffisantes à plusieurs égards : financement de l'éducation, ressources humaines, matériel et ressources; absence de mesures de sensibilisation et de suivi; insuffisance des ressources multiculturelles dans diverses langues.

On ne reconnaît pas le rôle déterminant de l'éducateur spécialisé en diabète dans la modification des comportements.

La formation professionnelle continue est freinée par des obstacles, comme le manque de temps, l'absence de soutien de l'employeur et les compressions budgétaires.

Il n'y a pas suffisamment de ressources humaines pour entreprendre des activités liées au diabète, qu'il s'agisse de prévention, d'éducation, de surveillance, de prise en charge, de traitement ou de recherche.

Programmes prometteurs

- Le **projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake** (Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project, KSDPP) est un projet de recherche et d'intervention à caractère participatif qui est en cours dans le territoire mohawk de Kahnawake. Ce projet aide les membres de la collectivité à prendre en charge leur santé et celle de leur famille en offrant un modèle de prévention du diabète reposant sur les valeurs des Kanien'keha. Lancé en 1994, ce projet vise à réduire l'apparition du diabète de type 2 chez les générations actuelles et futures en encourageant l'activité physique quotidienne et l'adoption de saines habitudes alimentaires chez les enfants de Kahnawake.

L'objectif est de mobiliser la collectivité, de favoriser son autonomisation et son engagement en suscitant sa participation à tous les aspects du projet, et de renforcer les capacités locales pour pérenniser les activités et les résultats du projet. Un comité consultatif communautaire dirige les travaux du projet, et les activités sont planifiées et mises en œuvre de manière concertée, en partenariat avec les groupes locaux. Un vaste programme de diffusion permet de renseigner les membres de la collectivité sur tous les aspects du projet. De plus, le modèle d'activités du projet est mis à la disposition d'autres collectivités autochtones et d'autres personnes intéressées par la prévention du diabète. Le secret de la réussite de ce projet réside dans sa capacité de mobiliser la collectivité et de lui donner les moyens de lutter contre l'épidémie de diabète.

- Le projet **SLICK** (Screening for Limbs, I-eyes, Cardiac and Kidneys) est une initiative de dépistage des affections des membres, des yeux, du cœur et des reins. Utilisant les deux camions aménagés pour le projet, l'équipe a visité les 44 collectivités des Premières nations en Alberta en vue d'offrir des services de dépistage du diabète et de ses complications. L'équipe a ainsi rencontré beaucoup de gens qui n'avaient pas accès à d'autres services de dépistage. On a détecté des taux relativement élevés de complications, dont l'obésité, les facteurs de risque de maladies cardiovasculaires, les complications rénales et la protéinurie.

- La **clinique mobile de télémédecine sur le diabète des Premières nations en Colombie-Britannique** (B.C. First Nations Mobile Diabetes Telemedicine Clinic) offre des services aux Autochtones vivant dans les réserves du nord de la province, où les soins sont généralement difficiles d'accès. Le personnel de la clinique mobile comprend une infirmière qui est aussi éducatrice spécialisée en diabète, et un technicien de la vue. Ils se rendent dans les collectivités des Premières nations et offrent des tests de dépistage du diabète et de l'éducation à ce sujet, des examens de l'œil et des services de rétinographie. Au cours des 18 premiers mois d'activité de la clinique, le personnel a examiné plus de 500 personnes diabétiques dans le cadre de 42 cliniques mobiles. Près de la moitié des personnes examinées n'avaient pas subi d'examen de la rétine depuis au moins un an; 20 % souffraient d'une rétinopathie diabétique et 28 % ont été dirigés vers des spécialistes pour d'autres problèmes oculaires.
- Le **Conseil cri de la santé et des services sociaux de la baie James** s'est tourné vers des activités communautaires de promotion de la santé. Pour favoriser le sensibilisation au diabète et à sa prévention, le Conseil a organisé le Winter Wellness Journey (Miyupimaatsiitaa), une randonnée traditionnelle de 1 400 km en raquettes. Pendant trois mois à l'hiver 2002, un groupe de Cris et d'Inuks a parcouru 1 400 km dans la région pour sensibiliser les gens à l'importance d'une bonne condition physique et d'une saine alimentation, en soulignant que les activités physiques et les aliments traditionnels sont les principales façons de prévenir le diabète.
- Le projet **Kids in the Kitchen** est un programme de nutrition interactif destiné aux 6 à 11 ans. Il offre une trousse d'action communautaire qui comprend un guide et des plans de cours incluant des recettes et des activités liées à la nutrition s'adressant à des groupes d'enfants. Elle renferme également des modèles de formulaires et de lettres pour les bailleurs de fonds, les parents et les partenaires communautaires; des tabliers, des cuillères et des tasses à mesurer; ainsi que la documentation pédagogique à l'appui des activités liées à la nutrition.
- Le **Island Lake Renal Centre** est un bon exemple de l'efficacité des partenariats entre les administrations pour répondre aux besoins des collectivités des Premières nations en matière de santé. Établi depuis peu dans le nord du Manitoba, le poste de soins infirmiers Garden Hill de la Première nation d'Island Lake comptera bientôt la première unité de dialyse à l'extérieur d'un hôpital au Manitoba. Le Island Lake Renal Centre permettra de rapatrier les patients dialysés et leur famille dans leur collectivité. Il offrira un programme novateur centré sur les besoins de la collectivité, et qui sera axé sur l'éducation, le dépistage et la prévention, l'identification précoce des personnes à risque, et l'amélioration des résultats.

Le Centre sera financé par les pouvoirs publics fédéraux et provinciaux. Les membres du groupe ont signé un protocole d'entente dans lequel ils s'engagent à revoir leur façon de fonctionner à l'interne et à trouver des solutions pour surmonter les obstacles administratifs.

- La **Métis Nation of Alberta** a organisé sa première conférence sur le diabète, « A Personal Fight - A Nation's Plight », du 17 au 19 mars 2004. L'événement, qui a attiré de nombreux participants, s'est déroulé à Edmonton. Les délégués ont pu mettre en valeur leurs talents musicaux lors d'une « soirée-spectacle ». Selon un article paru dans le St. Albert Gazette, « la culture Métis traditionnelle, y compris la musique et la danse, peut contribuer à l'adoption d'un mode de vie plus sain ». Un livre de recettes et une vidéo intitulée Living Healthy with Diabetes ont été présentés lors de la conférence.

Conclusion

Comme les chefs autochtones l'ont expliqué, on assiste à une pandémie de diabète de type 2 chez les Autochtones. L'éducation des Autochtones est essentielle pour prévenir la maladie au sein de cette population. L'éducation des Autochtones diabétiques à propos de la gestion de la maladie et la prévention de ses complications permettra d'améliorer la santé des collectivités. Il est impossible de mesurer l'incidence de ces efforts uniquement du point de vue économique, car les gains seront plus importants que les économies financières. Il faut encourager les Autochtones à redécouvrir leur passé, ce qui aidera les jeunes à comprendre comment leurs parents et leurs grands-parents sont demeurés en santé. Les jeunes Autochtones doivent connaître l'histoire dans son ensemble pour être en mesure de déterminer ce qui leur convient le mieux en ce qui touche leur santé et leur société en général.

On sait maintenant que l'éducation sur le diabète, la saine alimentation et l'activité physique permettront de combattre l'épidémie de diabète et inciteront les gens à adopter des habitudes de vie plus saines. L'aménagement de patinoires, de piscines et de centres de loisirs (que les conseils de jeunes réclament depuis quelques années) est l'une des solutions possibles à l'épidémie d'aujourd'hui. En outre, l'accroissement du nombre d'éducateurs spécialisés en diabète, de diététiciens et de nutritionnistes dans les collectivités autochtones garantira à tous les groupes autochtones l'accès à une éducation efficace. L'engagement des collectivités est crucial, car ceux et celles qui en font partie comprennent les besoins de leur famille, de leurs parents et des autres membres de la collectivité. La prise en compte attentive des collectivités, la collaboration avec de multiples partenaires et la mise en œuvre de stratégies se traduiront par de l'information et des données plus utiles, des programmes accessibles et pertinents et, en bout de ligne, une population autochtone en meilleure santé.

Recommandations

Prévention

Prévention primaire du diabète de type 2

- P1** Élaborer et mettre en œuvre des communications conviviales et adaptées à la culture, qui reconnaissent le caractère distinct des peuples autochtones.
- P2** Faire en sorte que les programmes de prévention et de promotion s'adressant aux Autochtones permettent de sensibiliser les gens à l'importance d'une prise en charge efficace du diabète.
- P3** S'assurer que les organismes autochtones nationaux bénéficient des ressources nécessaires pour élaborer, mettre en œuvre et évaluer des programmes de prévention visant certains groupes à risque, dont les jeunes femmes, les femmes enceintes, les enfants et les personnes âgées.
- P4** Entreprendre une étude contextuelle afin de dresser l'inventaire des modèles de prévention et de promotion dans d'autres pays.
- P5** Veiller à ce que les programmes de prévention permettent aux Autochtones diabétiques d'apprendre à utiliser les lecteurs de glycémie, à interpréter les résultats et à adapter le traitement selon la glycémie.
- P6** Créer des centres d'information autochtones pour favoriser la diffusion d'information sur la prévention du diabète adaptée à la culture autochtone.

Prévention secondaire

- P7** Élaborer et mettre en œuvre des programmes de dépistage pour tous les Autochtones, quel que soit leur lieu de résidence, pour favoriser la détection précoce du diabète et des affections qui prédisposent à cette maladie, et garantir la mise en place de soins de suivi appropriés en temps utile.

Éducation

- E1** Intégrer l'éducation sur le diabète dans une stratégie nationale pour lutter contre le diabète chez les Autochtones.
- E2** Concevoir des programmes d'éducation complets et souples qui répondent aux besoins de tous les peuples autochtones et qui soient adaptés à leur culture.
- E3** Élaborer, mettre en œuvre et évaluer des normes, programmes et activités suivant une approche holistique de l'éducation sur le diabète, à l'intention de tous les peuples autochtones.
- E4** Veiller à ce que les programmes d'éducation englobent tous les peuples autochtones et soient compatibles avec les croyances, les coutumes, les connaissances, les valeurs et les langues de tous les peuples autochtones.

Prise en charge et traitement

- C1** Assurer l'accès aux soins et aux traitements pour tous les Autochtones diabétiques, quel que soit leur lieu de résidence.
- C2** Dans le cadre d'une stratégie nationale pour lutter contre le diabète chez les Autochtones, élaborer une stratégie complète de prise en charge et de traitement à long terme visant tous les Autochtones, quel que soit leur lieu de résidence.
- C3** Inciter Santé Canada à se pencher sur les questions de compétence qui interviennent dans la prise en charge et le traitement des Autochtones et à fournir les ressources nécessaires.
- C4** Créer et renforcer les partenariats et les réseaux avec les fournisseurs de soins autochtones.
- C5** Étudier et élaborer des modèles interdisciplinaires de prise en charge du diabète faisant appel aux connaissances traditionnelles et aux approches holistiques.
- C6** Étudier, planifier et mettre en œuvre des stratégies d'autogestion qui concilient la modification des habitudes de vie et la médication.
- C7** Créer divers modèles de prise en charge et de traitement faisant appel à des équipes de soins de santé pour aider les Autochtones diabétiques à acquérir et à appliquer les compétences diverses et complexes dont ils ont besoin pour atteindre un équilibre dans leur vie.
- C8** Planifier des activités d'orientation et de sensibilisation interculturelles entre les guérisseurs traditionnels autochtones et les fournisseurs de soins primaires.
- C9** Concevoir et mettre en œuvre un modèle complet de dépistage communautaire pour tous les Autochtones, quel que soit leur lieu de résidence.
- C10** Dans le cadre d'une stratégie nationale pour lutter contre le diabète chez les Autochtones, élaborer une stratégie de prise en charge et de traitement à long terme visant tous les Autochtones, quel que soit leur lieu de résidence.

- C11 Élaborer une stratégie fédérale-provinciale-territoriale-autochtone, appuyée et financée par Santé Canada.
- C12 Ouvrir et améliorer l'accès aux soins visant la prise en charge et le traitement de la maladie, pour tous les Autochtones diabétiques, quel que soit leur lieu de résidence.
- C13 Renforcer la capacité des organisations autochtones de gérer des programmes utiles sur le diabète.
- C14 Améliorer les résultats cliniques, notamment pour ce qui est de réduire la fréquence et la gravité des complications et des hospitalisations, pour tous les Autochtones diabétiques.
- C15 Concevoir des modèles multidisciplinaires de prise en charge du diabète, faisant appel aux connaissances traditionnelles et à des soins complets et partagés.
- C16 Aider les Autochtones diabétiques à autogérer leur maladie au quotidien, en conciliant la modification des habitudes de vie et la médication.
- C17 Former des équipes autochtones de soins de santé qui aideront les diabétiques à acquérir et à appliquer les compétences diverses et complexes dont ils ont besoin pour atteindre un équilibre dans leur vie.
- C18 Entreprendre des activités d'orientation et de sensibilisation interculturelles entre les guérisseurs traditionnels autochtones et les fournisseurs de soins primaires : infirmières, diététiciennes, travailleurs sociaux, pharmaciens, optométristes, podiatres et autres.
- C19 Promouvoir des habitudes de vie saines, l'activité physique et les environnements propices à la santé dans les collectivités autochtones.
- C20 Élaborer un volet d'activité physique pour tous les modèles de soins destinés à tous les Autochtones, qui encourage la participation.

Surveillance

- S1 Concevoir un système national de surveillance du diabète qui produira des données fiables sur les Autochtones du Canada grâce à une méthodologie valable.
- S2 Maintenir la participation des cinq organismes autochtones nationaux au sein du groupe de travail du Système national de surveillance du diabète (SNSD).
- S3 Créer un sous-comité du SNSD chargé des questions particulières liées à la surveillance du diabète chez les Autochtones.
- S4 Les pouvoirs publics fédéraux, provinciaux et territoriaux doivent aider les Autochtones à effectuer des activités de surveillance.
- S5 Les organismes autochtones nationaux doivent renforcer les capacités de production et de diffusion des données de surveillance.
- S6 Les organismes autochtones nationaux doivent renforcer les capacités d'analyse des données de surveillance.
- S7 Les données de surveillance du diabète chez les Autochtones doivent faire une distinction entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2.
- S8 Les données de surveillance du diabète chez les Autochtones doivent inclure tous les enfants autochtones.

- S9** Les données de surveillance du diabète chez les Autochtones doivent inclure la fréquence des complications.

Recherche

Nous souscrivons aux conclusions du sous-comité de la recherche du SNSD selon lesquelles la recherche sur le diabète chez les Autochtones, qui bénéficie actuellement d'une enveloppe annuelle de 4,7 millions de dollars, semble minuscule compte tenu de l'ampleur du problème.

- R1** Entreprendre une étude contextuelle pour obtenir un tableau complet de la recherche sur le diabète et savoir dans quelle mesure elle s'intéresse aux besoins de tous les Autochtones.
- R2** Augmenter le financement de la recherche portant sur le diabète chez les Autochtones à 75 millions de dollars d'ici 2005.
- R3** Entreprendre des recherches sur les mécanismes et les stratégies de prévention efficaces pour le diabète de type 2, en tenant compte de la diversité et de l'ensemble des peuples autochtones au Canada.
- R4** Entreprendre des recherches sur les mécanismes de contrôle du diabète de type 2 et la découverte de médicaments potentiels.
- R5** Entreprendre des recherches sur les populations autochtones en milieu urbain, en tenant compte des facteurs tels que les habitudes de vie, l'accès aux aliments traditionnels, l'environnement, la spiritualité et les conditions socioéconomiques.
- R6** Entreprendre des recherches sur les défis particuliers posés par la prise en charge du diabète dans les collectivités autochtones en milieu éloigné et en milieu rural.
- R7** Entreprendre dans un deuxième temps une modification de la base de données sur le financement de la recherche canadienne sur le diabète, afin d'obtenir une vue d'ensemble des projets de recherche en cours sur le diabète chez les Autochtones, plus particulièrement chez les Indiens inscrits et non inscrits vivant hors réserve, les Métis et les Inuits.
- R8** Étudier les outils de communication utilisés dans les échanges entre les organismes de recherche et les intervenants afin de garantir la participation des organismes autochtones nationaux.
- R9** Examiner la base de données sur le financement de la recherche canadienne sur le diabète pour recenser les projets de recherche sur les Autochtones, particulièrement sur les Indiens non inscrits, les Indiens inscrits vivant hors réserve et les Métis.
- R10** Intensifier la recherche sur la santé en ce qui a trait aux services de santé et aux services offerts aux Indiens non inscrits, aux Indiens inscrits vivant hors réserve et aux Métis.
- R11** Définir un profil de risque élevé de diabète pour chacun des peuples autochtones en vue d'élaborer une stratégie complète et efficace de dépistage et d'intervention précoces, pour tous les Autochtones.
- R12** Veiller à ce que les essais cliniques englobent tous les peuples autochtones du Canada.
- R13** Créer et développer des réseaux et des tribunes pour favoriser les liens et les échanges entre les chercheurs et les chefs des organismes autochtones nationaux.

Glossaire

Activité physique

Les activités physiques visent le développement de l'endurance, de la souplesse ou de la force.

Approche axée sur la santé de la population

Une approche axée sur la santé de la population met l'accent sur les facteurs sous-jacents et interdépendants qui ont une incidence sur la santé des populations au cours de la vie. On pense notamment à des facteurs comme l'instruction, le revenu, les expériences vécues pendant la petite enfance, de même que les milieux sociaux et physiques dans lesquels évoluent les personnes et les groupes. En tenant compte de ces facteurs, une approche axée sur la santé de la population vise à avoir une portée plus grande que les interventions centrées sur les habitudes de vie, dont l'efficacité est limitée, et de réduire les inégalités dans les résultats sur le plan de la santé.

Approche axée sur le risque élevé

Les interventions sont axées sur les personnes qui courent le plus de risque d'être atteintes du diabète.

Autogestion des soins

L'autogestion des soins consiste à transmettre de l'information et à enseigner les compétences techniques nécessaires à la prise en charge du diabète, pour que les personnes atteintes jouent un rôle central dans leurs soins. L'autogestion du diabète nécessite l'acquisition d'une gamme de compétences et de comportements : auto-injection d'insuline; autosurveillance de la glycémie; adoption de bonnes habitudes alimentaires; abandon du tabac; activité physique; prise adéquate des médicaments. Les personnes qui adoptent ces comportements d'autogestion des soins cherchent à atteindre certains objectifs intermédiaires, comme le contrôle métabolique, une glycémie optimale, le contrôle des lipides sanguins et l'atteinte et le maintien d'un poids-santé. L'atteinte de ces objectifs intermédiaires peut mener à l'obtention de résultats d'ensemble positifs à l'égard du diabète : réduction de la morbidité (p. ex. en ce qui touche les rétinopathies, les neuropathies et les néphropathies), du nombre d'hospitalisations, des dépenses en santé associées au diabète, et de la mortalité.

Dépistage

Le dépistage consiste à faire subir des examens ou des tests à un groupe de personnes afin de distinguer celles qui sont en bonne santé de celles qui présentent une maladie ou une anomalie non diagnostiquée, ou qui courent un risque plus élevé.

Développement communautaire

Le développement communautaire consiste à aider les collectivités à prendre en main les questions sanitaires, sociales et économiques qui les touchent en misant sur leurs atouts particuliers. Il reconnaît que certaines collectivités disposent de moins de ressources que d'autres et vise donc à leur venir en aide. Les réseaux, le financement continu et de bonnes infrastructures favorisent l'action communautaire soutenue.

Épidémie

Écllosion d'une maladie dont la prévalence est temporairement élevée.

Formation axée sur l'auto-efficacité

La formation axée sur l'auto-efficacité, qui constitue un complément à la formation en autogestion des soins, met davantage l'accent sur les aspects cognitivo-comportementaux – elle vise à accroître la confiance en soi et la motivation des intéressés afin de leur permettre d'utiliser leurs compétences et leurs connaissances pour prendre en charge leur maladie de manière efficace. On y aborde généralement des sujets tels que les suivants : l'adoption d'un programme d'exercice; la résolution de problèmes; les communications efficaces; la collaboration harmonieuse avec les professionnels de la santé; les moyens de surmonter la colère, la peur et la frustration, la dépression et la fatigue; l'évaluation des options thérapeutiques; les techniques de relaxation; les moyens de surmonter les émotions négatives. Contrairement à la formation en autogestion des soins, la formation axée sur l'auto-efficacité est dispensée par des bénévoles spécialement formés.

Inactivité physique

L'inactivité physique augmente le risque d'apparition du diabète. Les personnes qui dépensent 1,5 kilocalorie/kilogramme ou moins par jour sont considérées comme physiquement inactives.

Indice de masse corporelle (IMC)

Le système canadien de classification du poids utilise l'indice de masse corporelle (IMC) et le tour de taille pour évaluer le risque de connaître des problèmes de santé associés à un excès de poids ou à un poids insuffisant. Ce système s'applique aux adultes âgés de 18 ans et plus, à l'exclusion des femmes enceintes et des femmes qui allaitent. L'IMC est un rapport poids/taille. Il peut être divisé en intervalles associés au risque pour la santé. Le système canadien de classification du poids comporte quatre catégories correspondant aux divers intervalles de l'IMC, soit : poids insuffisant (IMC inférieur à 18,5), poids normal (IMC entre 18,5 et 24,9), surcharge pondérale (IMC entre 25 et 29,9), et obésité (IMC de 30 et plus).

Intégration

L'intégration désigne les efforts de collaboration déployés pour promouvoir des modes de vie sains (p. ex. la saine alimentation, l'activité physique et leur lien avec le poids-santé) en abordant les différentes questions de façon concertée. Une approche intégrée en matière d'élaboration de politiques et de programmes, et en matière de recherche, peut engendrer des améliorations plus marquées en ce qui touche la santé et une utilisation plus efficace des ressources.

Interdisciplinaire

Qui concerne ou met à contribution au moins deux disciplines habituellement considérées comme distinctes.

Multidisciplinaire

Qui fait appel à plusieurs disciplines à la fois : par exemple, une approche multidisciplinaire du traitement d'une maladie ou de l'enseignement.

Pandémie

Une épidémie touchant un vaste territoire.

Politique publique favorisant la santé

Une politique publique favorisant la santé se soucie principalement de créer des milieux favorables à l'adoption de modes de vie sains. Elle vise à rendre faciles les choix sains. Tous les ordres de gouvernement et tous les secteurs (p. ex. santé, agriculture, transports, éducation, environnement et autres) ont un rôle à jouer dans l'élaboration d'une politique publique favorisant la santé.

Pratiques exemplaires

On entend par pratiques exemplaires les activités qui reposent sur des preuves scientifiques solides, sur une vaste expérience à l'échelle communautaire ou sur des connaissances culturelles. Les interventions seront plus efficaces si elles sont fondées sur les pratiques exemplaires.

Prévention primaire du diabète

La prévention primaire vise à prévenir l'apparition du diabète et elle aura pour effet de réduire les besoins en soins liés au diabète et la nécessité de traiter les complications diabétiques. La prévention primaire comprend donc les activités destinées à prévenir l'apparition du diabète chez les personnes ou dans les populations vulnérables, en modifiant l'environnement et en encourageant les habitudes de vie saines.

Bibliographie

- Association canadienne du diabète (2001), Rapport sur le diabète, Toronto.
- Association de santé publique de l'Ontario (mars 2002), Primary Prevention of Type 2 Diabetes in Ontario: Policies, Research and Community Capacity, Toronto.
- Bazinet, R.P., Dibuono, M., Sievenpiper, J.L. et Kendall, C.W.C. pour le Groupe de travail sur l'éducation du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (le 11 décembre 2002), The effectiveness of diabetes self-management modalities: A systematic analysis of the literature, Ottawa.
- Birdsell, J.M., Atkinson-Grosjean, J. et Landry, R. pour les Instituts de recherche en santé du Canada (2002), Application des connaissances dans deux nouveaux programmes « Réaliser l'effet Pasteur » (disponible à l'adresse www.cihr-irsc.gc.ca), Ottawa.
- Blanchard, J. et coll. (1996), « Incidence and prevalence of diabetes in Manitoba, 1986-1991 », *Diabetes Care* 19:807-11.
- Bobet, E (1997), Le diabète et les Premières nations. Direction générale des soins médicaux, Santé Canada, 1997, information tirée de l'Enquête auprès des peuples autochtones, menée par Statistique Canada (Ottawa) en 1991.
- Carol Seto and Associates pour le Groupe de travail sur les soins du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (août 2000), *Blueprint for a National Diabetes Strategy: A Report on Access to Diabetes Care*, Ottawa.
- Casey, J. et Smith, M. (1991), *User Guide to the NDSS Software*. Halifax (Nouvelle-Écosse) : Service de recherche sur la santé de la population, Université Dalhousie.
- Centers for Disease Control (2001), « Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems ». *MMWR* 50(RR13):1-35.
- Centers for Disease Control (1988) *Surveillance Update*, Atlanta (Géorgie).
- Chomik Consulting & Research Ltd. pour le Groupe de travail sur les soins du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (août 2002), *Final Report on Adherence to Canadian Practice Guidelines for Diabetes Management*, Ottawa.
- Commission royale sur les peuples autochtones (1996), *À l'aube du rapprochement*, Ottawa.
- Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (février 2002), *Préparer l'avenir des soins de santé : rapport d'étape* (disponible à l'adresse www.commissionsoinsdesante.ca; consulté le 25 septembre 2002).
- Conseil privé du Canada (2001), *Accord entre le gouvernement du Canada et le secteur bénévole et communautaire*, Ottawa.

- Dawson, K.G., Gomes, D., Gerstein, H., Blanchard, J.F. et Kahler, K.H. (2002), « The economic cost of diabetes in Canada, 1998 ». *Diabetes Care* 25:1303-1307.
- Drechsler, C. pour le Groupe de travail sur la prévention du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (2002), *Type 2 Diabetes Primary Prevention Initiatives: An Environmental Scan*, Ottawa.
- Dufresne, E. et Milne, R.L. pour le ministère de la Santé et le ministère responsable des Personnes âgées de la Colombie-Britannique (mars 2001), *Increasing fruit and vegetable consumption in British Columbia, Victoria (Colombie-Britannique)*.
- Grol, R. (1992), « Implementing guidelines in general practice care », *Qual Health Care* 1:184-191.
- Groupe de travail sur l'éducation du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (2002), *Diabetes Education Across the Continuum: A Blueprint Report*, Ottawa.
- Groupe de travail sur la recherche du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (2002), *Summary Report*, Ottawa.
- Groupe de travail sur les soins du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (2002), *Summary Report*, *Diabetes Care*, Ottawa.
- Groupe de travail sur la surveillance du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (2003), *Diabetes Surveillance Blueprint 2000 to 2010*, Ottawa.
- Gyorfi-Dyke, E. (août 2000), *PEI Heart Health: Community mobilization for health promotion: A practical guide*.
- Hayward, R.S., Guyatt, G.H., Moore, K.A., McKibbin, K.A. et Carter, A.O. (1997), « Canadian physicians' attitudes about and preferences regarding clinical practice guidelines ». *JAMC*. 156:15-23.
- Hux, J. et coll. (2002), « Diabetes in Ontario: Determination of prevalence and incidence using a validated administrative data algorithm ». *Diabetes Care* 25(3):512-6.
- Imrie, R. et Warren, R. (1988), « Health promotion survey in the Northwest Territories », *Rev can santé publique*, 79: 16-24.
- Institut de recherche en services de santé, *Diabetes in Ontario: An ICES Practice Atlas* (disponible à l'adresse www.ices.on.ca; cité en novembre 2002).
- Institut national de santé publique (octobre 2002), *Prévalence du diabète au Québec et dans ses régions : premières estimations d'après les fichiers administratifs* (disponible à l'adresse www.inspq.qc.ca).
- Joseph, R. pour le Groupe de travail autochtone sur le diabète du Système national de surveillance du diabète (février 2002), *Issues Relating to Diabetes Surveillance in the Aboriginal Community*, Ottawa.

- Katzmarzyk, P.T. pour le Groupe de travail sur la prévention du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (2002), *Physical Activity, Dietary and Ecological Approaches to the Primary Prevention of Type 2 Diabetes*, Ottawa.
- Lee, S. et Powell, D. pour Santé Canada (décembre 2000), *Diabetes: An Environmental Scan and Information Summary*, Ottawa.
- Lloyd, J.S. et Abrahamson, S. (1999), « Effectiveness of continuing medical education: a review of the evidence ». *Eval Health Professions* 2:251–280.
- Lomas, J., Anderson, G.M., Dominick-Pierre, K.M., Vayda, E., Enkin, M.W. et Hannah, M.J. (1989), « Do practice guidelines guide practice? The effect of a consensus statement on the practice of physicians ». *N Engl J Med* 231:1306–1311.
- Marquis, S., Butler, M., Joseph, R. et Ney, K., pour le ministère de la Santé et le ministère responsable des Personnes âgées de la Colombie-Britannique (août 2000), *Diabetes in British Columbia: Synthesis Report*, Victoria (Colombie-Britannique).
- Meltzer, S., Leiter, L. et Daneman, D. et coll. (1998), « Lignes directrices de pratique clinique pour le traitement du diabète au Canada ». *J Assoc med can* 159 (8 suppl).
- Ministère de la Santé de la Colombie.-Britannique (2002), *Improving Chronic Disease Management: A Powerful Business Base for Congestive Heart Failure*, disponible à l'adresse www.healthservices.gov.bc.ca/cdm/.
- Organisation mondiale de la santé (1994), *Prevention of Diabetes Mellitus: Report of a WHO Study Group*. Séries de rapports techniques, no 844.
- Organisation panaméricaine de la santé, *Diabetes in the Americas* (disponible à : www.paho.org/English/HCP/HCN/doc426.pdf; consulté le 21 février 2003).
- Ohinmaa, A., Jacobs, P., Simpson, S., Johnson, J. (2004), « The projection of prevalence and cost of diabetes in Canada: 2000 to 2016 ». *Canadian Journal of Diabetes*; 28(2):116-123.
- Oxman, A.D., Thomson, M.A., Davis, D.A. et Haynes, R.B. (1995), « No magic bullets: a systematic review of 102 trials of interventions to improve professional practice », *JAMC*. 153:1423-1431.
- PWC Consulting pour Santé Canada (28 juin 2002), *Environmental assessment; Analysis of gaps and recommendations for a national multicultural diabetes initiative: Final report*.
- Reinauer, H., Home P.D., Kanagasabapathy, AS, Heuck, C., et coll. (2002), *Organisation mondiale de la santé. Laboratory diagnosis and monitoring of diabetes mellitus*.
- Santé Canada (1994), *Guide canadien de la médecine clinique préventive : Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique*, Ottawa.
- Santé Canada (1999), *Le diabète au Canada*, 1re éd., Ottawa.
- Santé Canada (2002), *Le diabète au Canada*, 2e éd., Ottawa.

Santé Canada (2000), Le diabète dans les populations autochtones du Canada : Les faits, Initiative sur le diabète chez les Autochtones, Ottawa.

Santé Canada, Direction de la politique stratégique, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (juillet 2001), Le modèle de promotion de la santé de la population : Éléments clés et mesures qui caractérisent une approche axée sur la santé de la population, Ottawa.

Santé Canada, Institut canadien de la santé infantile (19 juillet 2002), An Environmental Scan on Diabetes and Children and Youth, Ottawa.

Santé Canada (2003), Relever le défi posé par le diabète au Canada : Premier rapport du Système national de surveillance du diabète (disponible à l'adresse www.SNSD.ca), Ottawa.

Santé Canada, Sous-groupe de l'infrastructure des maladies chroniques non transmissibles (décembre 2002), Chronic Disease Surveillance In Canada. A White Paper Prepared for the Advisory Committee on Health Infostructure, Ottawa.

Santé Canada, Système national de surveillance du diabète, (disponible à l'adresse www.hc-sc.gc.ca/hppb/ahi/diabetes/english/ndss/index.html) cité en octobre 2002.

Santé Canada (1999), Rapport de l'Enquête nationale sur la santé des Premières Nations et des Inuits 1999, Ottawa.

Santé Saskatchewan [Saskatchewan Health] (janvier 1999), A Population Health Promotion Framework for Saskatchewan Health Districts.

Santé Saskatchewan [Saskatchewan Health] (automne 1999), Population Health Promotion Practice in the Primary Prevention of Type 2 Diabetes.

Statistique Canada (1993), Enquête auprès des peuples autochtones de 1991 : langue, tradition, santé, habitudes de vie et préoccupations sociales, Ottawa, no 89-533 au catalogue.

Système national de surveillance du diabète, Duality of Interest Guidelines. Disponible à l'adresse www.ndss.ca.

Système national de surveillance du diabète, Data Access and Publications Policy. Disponible à l'adresse www.ndss.ca.

Système national de surveillance du diabète, Sponsorship Guidelines. Disponible à l'adresse www.ndss.ca.

Système national de surveillance du diabète, Plan d'activités 2002-2003 du Système national de surveillance du diabète. Disponible à l'adresse www.diabetes.ca/section_professionals/ndss.asp.

Transports Canada (1997), Le vieillissement de la population et la sécurité dans les transports au Canada. Ottawa, Transports Canada.

Tremblay, M.S., Katzmarzyk, P.T. et Willms, J.D. (2002), « Temporal trends in obesity and overweight in Canada 1981-1996 ». *Int J Obesity* 26(4):538-543.

Tunis, S.R., Hayward, R.S., Wilson, M.C., Rubin, H.R., Bass, E.B., Johnston, M., et coll. (1994), « Internists' attitudes about clinical practice guidelines ». *Ann Intern Med.* 120:956-963.

Van Til, L. (décembre 2002), Prince Edward Island Provincial and Regional Health Indicators.

Vinicor, F. (1994), « Is diabetes a public health disorder? » *Diabetes Care* 17; Suppl 1; 22-27.

Vogel, E. pour le Groupe de travail sur l'éducation du Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (novembre 2002), *An Initial Overview of the Capacities of Diabetes Educators*, Ottawa.

Wagner, E.H., Austin, B.T. et Von Korff, M. (1996), « Improving outcomes in chronic illness ». *Managed Care Quarterly* 4(2):12-25.

Annexe A – Modèle des soins aux malades chroniques

Structure :

Modèle des soins aux malades chroniques³⁵

La présente section est fondée sur le modèle des soins aux malades chroniques mis au point dans le cadre du programme « Improving Chronic Illness Care » de la Robert Wood Foundation des États-Unis. Ce modèle souscrit aux concepts d'autogestion et vise la participation de patients mobilisés (en anglais : activated patients), qui sont informés et disposés à agir pour prendre efficacement en charge leur maladie. Les personnes atteintes du diabète sont appuyées par une « équipe de praticiens bien préparée », qui évalue les besoins et y répond en se fondant sur les lignes directrices de pratique clinique, l'expertise spécialisée et les systèmes d'information. Ce modèle favorise les « interactions productives » qui se traduisent par une évaluation rigoureuse; une personnalisation de la prise en charge clinique; l'établissement des objectifs et la résolution de problèmes en collaboration; un plan de soins concerté; un suivi actif et soutenu.

Le modèle définit les éléments essentiels d'un système qui favorise l'excellence dans la prise en charge des maladies chroniques. Ces éléments sont les suivants : i) la collectivité; ii) le système de santé; iii) l'appui à l'autogestion; iv) la conception du système de prestation; v) l'aide à la décision; vi) les systèmes d'information clinique.

Premier élément :

Collectivité – Ressources et politiques

Les programmes communautaires peuvent appuyer et accroître les soins offerts aux personnes souffrant de maladies chroniques. Trop souvent, les diabétiques doivent prendre en charge leur maladie sans bénéficier du soutien communautaire nécessaire à l'amélioration de leur état de santé. Parmi les ressources communautaires peuvent figurer les organismes sans but lucratif et bénévoles qui diffusent de l'information ou les établissements communautaires tels que les centres de loisirs. Comme elles interviennent à l'extérieur du réseau de soins actifs, les ressources communautaires permettent d'améliorer les soins aux diabétiques et d'éviter les chevauchements et les coûts inutiles. En plus de fournir des ressources, l'ensemble de la collectivité peut jouer un rôle central dans les soins aux diabétiques en appuyant l'élaboration et la mise en œuvre de politiques publiques favorisant la santé, ainsi que l'adoption de règlements qui ont une incidence directe ou indirecte sur la vie des personnes atteintes du diabète.

35 Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète, *Summary Report, Diabetes Care*, 2002, p. 2.

Deuxième élément :

Système de santé – Organisation des soins de santé

Un système de santé qui vise à améliorer les soins aux diabétiques doit être apte à se transformer du sommet à la base. Les décideurs doivent approuver cet effort et faire en sorte qu'il se traduise par des objectifs clairs qui influencent les politiques, les procédures, les plans d'activités et la planification financière. Les gestionnaires de l'ensemble du système de santé doivent comprendre la mission et prendre des décisions qui vont dans ce sens. Il faut avoir recours à des mesures qui encouragent les dispensateurs de soins à modifier leur façon de faire et les amènent à reconnaître la nécessité d'intégrer les stratégies de prise en charge des maladies chroniques à leurs interventions quotidiennes auprès des diabétiques. Les organisations, aussi bien au palier communautaire que dans le secteur des soins actifs, devraient offrir des services appropriés et accessibles permettant de dispenser les soins voulus aux diabétiques avant que leurs symptômes ne s'aggravent et ne conduisent à un état critique.

Troisième élément :

Appui à l'autogestion

Il faut encourager les personnes atteintes du diabète à prendre soin d'elles-mêmes de manière à équilibrer leur état de santé. Il faut leur montrer comment réduire au minimum les complications, les symptômes et l'incapacité, et les aider au jour le jour à prendre des décisions au moyen de groupes d'entraide ou d'autres systèmes d'aide. Pour favoriser l'autogestion efficace de la maladie, il ne suffit pas de fournir de l'information aux gens ou de leur dire ce qu'ils doivent faire. Les personnes atteintes du diabète doivent jouer un rôle central dans la détermination de leurs soins et acquérir un sentiment de responsabilité à l'égard de leur propre santé. Suivant les principes de prise en charge des maladies chroniques, les diabétiques et les dispensateurs de soins s'emploient conjointement à cerner les problèmes, à établir les priorités et les objectifs, à élaborer des plans de traitement, et à résoudre les problèmes en cours de route.

Quatrième élément :

Conception du système de prestation

Pour prendre efficacement en charge la maladie et améliorer la santé des personnes atteintes du diabète, il faut transformer un système qui se borne essentiellement à parer au plus pressé – qui intervient principalement lorsqu'une personne est malade – en un système proactif, axé sur le maintien d'un bon état de santé. Il faut pour ce faire déterminer quels sont les soins nécessaires et définir les rôles et les tâches qui garantissent la prestation des soins au patient diabétique. Toutes les personnes qui dispensent des soins à un même patient doivent en outre disposer de renseignements centralisés et à jour sur l'état de santé de ce dernier. Enfin, le suivi doit être systématique pour que la personne diabétique se sente constamment appuyée.

Cinquième élément : Aide à la décision

Les décisions relatives à la prise en charge et au traitement du diabète doivent reposer sur des lignes directrices éprouvées et fondées sur des données probantes. Il convient en outre de discuter de ces lignes directrices avec le patient, pour l'aider à comprendre les principes qui orientent les soins. Les personnes qui prennent les décisions thérapeutiques doivent être informées des dernières méthodes et, à cette fin, bénéficier d'une formation continue, faisant appel à des modèles éducationnels nouveaux et améliorés par rapport à la formation médicale continue classique. Il convient également de fournir de l'information aux médecins de première ligne grâce à des échanges plus systématiques ou à la consultation conjointe lorsqu'une personne diabétique est dirigée vers un spécialiste.

Sixième élément : Systèmes d'information clinique

La prestation efficace de soins aux diabétiques nécessite la mise en place de systèmes d'information permettant d'exercer un suivi aussi bien des individus que des populations, notamment à l'aide d'un registre central faisant état des soins recommandés. Il est possible, au moyen d'un tel système, de s'assurer que le traitement reçu par un patient est conforme aux lignes directrices, d'évaluer les résultats et d'adresser des rappels pour les examens de dépistage ou les bilans de santé. Étant donné que ce système regroupe tous les renseignements disponibles sur un même patient diabétique, il permet aussi, dans des circonstances particulières, d'établir que le traitement standard ne convient pas à un patient donné. On peut également utiliser les données du registre pour produire des rapports sur la prise en charge du diabète, au niveau agrégé et à l'échelle de la population.

Annexe B – Priorités de recherche

Les travaux entourant l'élaboration du rapport intitulé *Le diabète au Canada : Appel à l'action*, ont permis de recenser les secteurs de recherche prioritaires suivants :

E8 Priorités de recherche

- Recherche d'un traitement permettant de guérir le diabète.
- Recherche sur la prévention primaire du diabète de type 1, du diabète de type 2 et du diabète gestationnel.
- Recherche sur les interventions et la médecine non traditionnelles.
- Recherche sur les interventions efficaces d'éducation dans le domaine de l'autogestion à l'échelle de l'individu, de la collectivité et de la population, notamment en ce qui a trait aux aspects suivants :
 - ◇ efficacité des théories de l'éducation et du changement de comportement;
 - ◇ ressources éducationnelles (activités d'extension, enseignement individuel ou en groupe) qui sont adaptées à la réalité culturelle, tiennent compte des divers niveaux d'alphabétisme et de l'âge, et sont adaptables;
 - ◇ interventions faisant appel au soutien par les pairs ou à un mentor;
 - ◇ compétences de base en matière d'autogestion pour les personnes atteintes du diabète.
- Recherche sur les modèles de programme et les stratégies de planification de programme efficaces dans le domaine de l'éducation sur le diabète au sein de la population autochtone.
- Recherche sur les modèles de programme et les stratégies de planification de programme efficaces dans le domaine de l'éducation sur le diabète au sein d'autres populations à risque élevé, notamment certains groupes ethniques particuliers.
- Recherche visant à déterminer les connaissances et les lacunes actuelles dans les domaines stratégiques liés à la prévention, à l'éducation, aux soins, à la recherche et à la surveillance, en ce qui concerne le diabète.
- Détermination de critères pour l'affectation des ressources humaines et autres.
- Attribution de fonds aux établissements universitaires pour le renforcement des capacités, afin d'encourager la recherche dans le domaine de l'éducation sur le diabète.
- Interprétation et diffusion efficaces des résultats de la recherche, à l'intention des décideurs, des consommateurs et des professionnels de la santé.

R3 Même s'il ne convient pas de tenter de combler toutes les lacunes de la recherche, en particulier lorsqu'il existe un dynamisme important à l'étranger, il y a plusieurs domaines où, compte tenu des perspectives nationales particulières sur la prestation des soins de santé, les chercheurs canadiens devraient jouer un rôle de premier plan. Citons, notamment, les domaines suivants :

- Recherche sur les services de santé liés aux soins du diabète dans les collectivités autochtones.
- Recherche sur les services de santé liés aux soins du diabète dans d'autres collectivités, en particulier les collectivités rurales et isolées.

- Diabète gestationnel, santé infantile et programmation métabolique.
 - Obésité.
 - Rétinopathie.
 - Imagerie métabolique fonctionnelle non effractive.
 - Dispositifs médicaux liés au diabète.
 - Conception de bases de données et extraction d'information pour la prise en charge du diabète.
 - Méthodes de prise en charge à l'intention des professionnels de la santé et des personnes diabétiques.
 - Prévention du diabète de type 2 et du diabète gestationnel.
 - Transformation des environnements physiques et sociaux non favorables à la santé; en environnements favorables la santé.
- R4** Les chercheurs doivent définir un profil de « risque élevé » d'apparition du diabète de type 1 et du diabète de type 2 afin de déterminer le niveau de risque dans la population, la taille de la population qui pourrait tirer profit du dépistage et l'efficacité des mesures de prévention. La détermination des profils génétiques pourrait avoir des incidences négatives sur les peuples et les collectivités autochtones. Les tests génétiques ne devraient être réalisés qu'en présence de mesures de contrôle rigoureuses et complètes à l'échelle communautaire.
- R9** Il convient d'accroître la recherche ciblée³⁶ sur le dépistage, les mécanismes de prévention et l'amélioration de la prise en charge du diabète au sein de la population autochtone.

36 On devrait notamment inventorier les modèles efficaces dans les domaines de l'éducation, de la prévention et de la promotion de la santé qui pourraient être appliqués aux collectivités autochtones, et mener des recherches sur la planification des programmes entourant l'éducation sur le diabète dans les populations autochtones et multiculturelles. On devrait mener des recherches portant sur les moyens d'accroître la participation de ces collectivités à l'éducation sur le diabète afin d'appuyer la planification des programmes.

Annexe C – Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (CC-SND)

Mandat

Raison d'être et mandat du Comité de coordination

Le Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète sera chargé de coordonner l'élaboration d'une stratégie nationale sur le diabète et d'en surveiller la mise en œuvre.

Stratégie nationale sur le diabète

Sous l'angle du mieux-être, la stratégie nationale sur le diabète est un plan d'action qui vise à prévenir le diabète et à alléger le fardeau associé à cette maladie au Canada.

Structure et composition

Le Comité sera composé de représentants des organisations suivantes :

Gouvernement du Canada

Agence de santé publique du Canada

Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada

Instituts de recherche en santé du Canada

Provinces et territoires (PT)

Yukon, Territoires du Nord-Ouest, Nunavut, Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Ontario, Québec, Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick, Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve-et-Labrador.

Initiative sur le diabète chez les Autochtones (IDA)

Assemblée des Premières nations, Inuit Tapiriit Kanatami, Ralliement national des Métis, Congrès des peuples autochtones, Association des femmes autochtones du Canada, Association nationale autochtone du diabète (National Aboriginal Diabetes Association).

Conseil du diabète du Canada (CDC)

Institut national canadien pour les aveugles, Association des pharmaciens du Canada, Fondation des maladies du cœur du Canada, Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada, Fondation canadienne du rein, Association canadienne du diabète, Fondation de la recherche sur le diabète juvénile, Diabète Québec.

Organisation hiérarchique du CC-SND

Le CC-SND est doté d'un comité de direction composé des personnes suivantes :

Dr Gregory Taylor/Dr Clarence Clottey, Agence de santé publique du Canada; M^{me} Joan Canavan, représentante des provinces et territoires; M^{me} Onalee Randell, représentante de l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones (IDA); M. Alan Patt, représentant du Conseil du diabète du Canada (CDC).

Rôles et responsabilités

Le Comité de coordination de la Stratégie nationale sur le diabète (CC-SND) coordonnera l'élaboration d'une stratégie nationale sur le diabète et en surveillera la mise en œuvre; il donnera l'orientation et l'impulsion nécessaires à l'amélioration et à l'application des recommandations formulées à l'issue du Symposium national Tous ensemble... Vers une stratégie nationale sur le diabète, tenu à Montréal (Québec) du 18 au 20 février 2001.

Le CC-SND détient un pouvoir de décision à l'égard du processus conduisant à l'élaboration d'un projet de plan d'action pour la stratégie nationale sur le diabète. Il joue un rôle consultatif auprès des gouvernements et des principaux intervenants sur cette question.

Vision du CC-SND

Le CC-SND jouera un rôle crucial dans l'élaboration d'une stratégie nationale sur le diabète qui favorisera la participation et la mobilisation des principaux intervenants en vue de prévenir le diabète et de réduire le fardeau associé à cette maladie au Canada. Le Comité exercera un leadership vigoureux et ciblé, permettant une adaptation et une réaction rapides à l'évolution de la situation.

Valeurs du CC-SND

1. Intégrité (« Faire ce que l'on a promis de faire », « Rendre des comptes », « Être soucieux de l'éthique »).
2. Volonté d'agir (effort et temps voulus, efficacité).
3. Passion (adhésion profonde à la vision).
4. Confiance (non définie).
5. Transparence (non définie).

Membres du CC-SND

Représentants du gouvernement du Canada

Dr Gregory Taylor/ Dr Clarence Clotney (Agence de santé publique du Canada)
 M^{me} Marie-France Lamarche (Direction générale de la santé des
 Premières nations et des Inuits, Santé Canada)
 D^{re} Diane Finegood (Instituts de recherche en santé du Canada)

Représentants des provinces et territoires

M^{me} Joan Canavan (Ontario)
 M^{me} Marlene Chapellaz (Saskatchewan)
 M^{me} Peggy Dunbar (Nouvelle-Écosse)
 M^{me} Catherine Freeze (Île-du-Prince-Édouard)
 M^{me} Janice Linton (Colombie-Britannique)
 M^{me} Dawn Friesen (Alberta)
 M^{me} Gisele McCaie-Burke (Nouveau-Brunswick)
 M^{me} Amy Caughey (Nunavut)
 M^{me} Kelly McQuillen (Manitoba)
 D^{re} Faith Stratton (Terre-Neuve-et-Labrador)
 M^{me} Violet VanHees (Yukon)
 M^{me} Mary-Jane Stewart (Territoires du Nord-Ouest)

Représentants des organismes autochtones nationaux

M. Duane Morrisseau-Beck (Ralliement national des Métis)
 M^{me} Kandice Leonard (Association nationale autochtone du diabète)
 M^{me} Onalee Randell (Inuit Tapiriit Kanatami)
 M. Todd Russell (Congrès des peuples autochtones)
 M. Kevin Armstrong (Assemblée des Premières nations)
 M^{me} Sherry Lewis (Association des femmes autochtones du Canada)

Représentants du Conseil du diabète du Canada (CDC)

M. Stephen Allain (Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada)
 M. Kevin Armstrong (Assemblée des Premières nations)
 M^{me} Janet Bick (Fondation canadienne du rein)
 M. Ron Forbes (Fondation de la recherche sur le diabète juvénile)
 M^{me} Maryann Hopkins (Association des pharmaciens du Canada)
 M. Serge Langlois (Diabète Québec)
 M^{me} Kandice Leonard (Association nationale autochtone du diabète)
 M^{me} Donna Lillie (Association canadienne du diabète)
 M. Alan Patt (président du Conseil du diabète du Canada)
 M^{me} Linda Studholme (Institut national canadien pour les aveugles)
 M^{me} Mary Elizabeth Harriman (Fondation des maladies du cœur du Canada)

La réalisation du présent rapport a été parrainée par l'intermédiaire du volet de la coordination nationale de la Stratégie canadienne sur le diabète.

Le CC-SND tient à remercier les personnes suivantes de leurs efforts assidus et de leur appui tout au long de cet exercice : les présidents, les coprésidents et les membres des cinq groupes de travail, Dre Sheila Penney, consultante, et le personnel de l'Agence de santé publique du Canada, responsable de la coordination nationale relative au diabète.

Groupes de travail du CC-SND

Prévention

Coprésidents : D^{re} Mary McKenna
D^r Mark Tremblay

Membres : M^{me} Marguerite Arsenault
M. Marc Aras
M^{me} Marlene Chapellaz
M^{me} Betty Anne Lavallee
M^{me} Laraine Poole
M. Jim Evanchuk

Soins

Coprésidents : M^{me} Peggy Dunbar
M^{me} Valerie Tregillus

Membres : D^{re} Sara Meltzer
D^r Sora Ludwig
M^{me} Joanne Sullivan
M^{me} Carol LaBillois-Slocum
M^{me} Kathy Harrigan
M^{me} Anita Stevens

Éducation

Coprésidents : M^{me} Kelly McQuillen
M^{me} Helen Jones

Membres : M^{me} Louise Tremblay
M^{me} Maureen Murdock
M^{me} Donna Lillie
M^{me} Heather Jacob Whyte
M. Don Fiddler
M. Ray Field
M^{me} Lori Petyk-LeClair

Recherche

Président : D^r David Hill

Membres : D^{re} Diane Finegood
D^r Michel Joffres
D^{re} Ann Macaulay
D^{re} Barbara Paterson
D^r Roger Brownsy
D^r Kue Young
D^r Alex Sorisky
D^r David Lau
M^{me} Gail McDonald
M^{me} Jocelyn Bruyère

Surveillance

Co-chairs: D^{re} Linda Van Til
M. Larry Svenson

Membres : M^{me} Rhea Joseph
D^{re} Jane Griffith
M. Glenn Robbins
M^{me} Elizabeth Stratton