



**ACCESSIBILITÉ GÉOGRAPHIQUE DES SOINS SPÉCIALISÉS EN AVC POUR LES
COMMUNAUTÉS PREMIÈRES NATIONS ET LES VILLAGES NORDIQUES INUIT AU QUÉBEC**

par Bossou Ablavi Gylina Sange

**Mémoire présenté à l'Université du Québec à Chicoutimi en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M. Sc.) en Maîtrise en sciences cliniques biomédicales**

Québec, Canada

© Sange, Bossou 2025

RÉSUMÉ

Les Premières Nations et Inuit au Canada et au Québec font face à des enjeux majeurs en matière de santé cardiovasculaire. L'accès à des services de soins d'accident vasculaire cérébral (AVC) est grandement limité en raison de la distance qui sépare les communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit des centres de soins spécialisés en AVC. Cependant, l'accès aux soins de santé en AVC demeure peu étudié. L'objectif de ce projet d'étude est de dresser un tableau de l'accessibilité géographique des centres de soins AVC pour les Premières Nations et les Inuit au Québec.

La position géographique des communautés Premières Nations et Inuit et des centres de soins AVC a été collectée à partir de bases de données publiques. Les outils de mesure de Google Maps ont été utilisés pour calculer la distance et estimer le temps de déplacement entre chaque communauté et les centres de soins AVC suivants : (i) centre AVC le plus près (primaire, secondaire ou tertiaire) et (ii) le centre tertiaire surspécialisé le plus près. Grâce aux résultats obtenus, ces communautés ont été classées par zone d'isolement : zone 1 (distance inférieure à 50 km); zone 2 (distance située entre 50 km et 350 km); zone 3 (distance supérieure à 350 km); zone 4 (aucune voie d'accès carrossable ouverte à l'année).

Les résultats ont montré une distance moyenne à vol d'oiseau séparant les communautés et le centre de soins AVC le plus près de $390,1 \pm 452,6$ km (étendue : 1 - 1403 km). Pour les communautés accessibles par itinéraire carrossable, cette distance était de $140,0 \pm 220,6$ km (étendue : 2 - 953 km). Concernant le centre tertiaire le plus près, la distance moyenne à vol d'oiseau était de $626,6 \pm 461,0$ km (étendue : 11 - 1614 km) et par itinéraire carrossable de $474,8 \pm 331,2$ km (étendue : 16 - 1339 km). Le temps moyen estimé de déplacement pour aller au centre de soins AVC le plus proche était en moyenne de $115,6 \pm 162,2$ min (étendue : 4 - 640 min) et de $334,1 \pm 234,3$ min (étendue : 19 - 919 min) pour le centre tertiaire le plus proche. À partir de ces chiffres, l'indice d'isolement classe la grande majorité des localités en Zones 2, 3 et 4.

L'étude souligne le manque d'accessibilité aux soins AVC pour une partie importante des communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit. Elle identifie des pistes de solutions pour améliorer l'offre de soins de santé dans ces communautés moins accessibles.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
TABLE DES MATIÈRES	iii
LISTE DES TABLEAUX	v
LISTE DES FIGURES	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vii
DÉDICACE	viii
REMERCIEMENTS	ix
AVANT-PROPOS	x
CHAPITRE 1: INTRODUCTION	1
1.1 Accident vasculaire cérébral	1
1.1.1 Définition et épidémiologie de l'AVC	1
1.1.2 Physiopathologie	2
1.1.3 Diagnostic	3
1.1.4 Traitement	3
1.1.5 Pronostic et évolution clinique	4
1.2 Tractoire de soins post-AVC au Québec	6
1.3 Les peuples autochtones au Québec et l'AVC	8
1.3.1 Démographie des peuples autochtones	8
1.3.2 L'épidémiologie des AVC chez les peuples autochtones	9
1.3.3 Enjeux d'accès pour les peuples autochtones	9
1.4 Meilleures pratiques de recherches en milieu autochtones	11
1.4.1 Recherche et respect: perspectives autochtones au Québec	11
1.4.2 Différentes étapes de la recherche (avant, pendant et après)	14
CHAPITRE 2: PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	16
2.1 Problématique	16
2.2 Objectif de recherche	16
2.3 Hypothèse de recherche	17
CHAPITRE 3: ARTICLE	18
Résumé	19
3.1 Introduction	20
3.2 Méthodologie	22
3.2.1 Respect des principes de la recherche en contexte autochtone	22
3.2.2 Localisation des communautés Premières Nations, des villages nordiques Inuit et des centres de soins en AVC	22
3.2.3 Localisation des 58 communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit au Québec	23
3.2.4 Localisation des centres de soins hospitaliers du Québec	23
3.2.5 Mesure des distances géographiques et itinéraires entre les localités Premières Nations et Inuit et les centres de soins AVC	25
3.2.6 Classification des localités Premières Nations et Inuit selon la distance géographique par rapport à un centre de soin AVC	25
3.2.7 Estimation du temps de déplacement pour se rendre à un centre de soins AVC	26

3.3 Résultats	26
3.3.1 Localisation des communautés Premières Nations, villages nordiques Inuit et des centres de soins en AVC	26
3.3.2 Classification des communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit en fonction de la distance géographique les séparant d'un centre de soins AVC	30
3.2.3 Estimation du temps de déplacement par voie carrossable	35
3.4 Discussion.....	35
3.4.1 Localisation des communautés PN et villages nordiques Inuit au Québec par rapport aux centres de soins de centre de soins spécialisés en AVC.	35
3.4.2 Estimation des distances géographiques entre les localités PN et villages nordiques Inuit au Québec et les centres de soins AVC suivie de leur classification géographiques par rapport au centre de soins AVC le plus proche.....	36
4.3.3 Estimation du temps de déplacement pour se rendre au centre de soins AVC le plus proche	39
3.5 Limitations	41
3.6 Conclusion	42
3.7 Références.....	44
Chapitre 4: Discussion	47
4.1 Enjeux d'accès identifiés par les calculs de distance	47
4.2 Enjeux d'accès identifiés par les calculs de temps de déplacement.....	50
4.3 Perspectives	51
4.4 Limites de l'étude	52
4.5 Recommandations	53
CONCLUSION	56
LISTE DE RÉFÉRENCES.....	57

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1: CLASSIFICATION DU NIVEAU D'ELOIGNEMENT GEOGRAPHIQUE DES COMMUNAUTES PREMIERES NATIONS ET VILLAGES NORDIQUES INUIT EN FONCTION DE LA DISTANCE PAR ROUTE CARROSSABLE.....	31
--	----

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1: REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES COMMUNAUTES PREMIERES NATIONS ET VILLAGES NORDIQUES INUIT AU QUEBEC REGROUPEES PAR NATION	28
FIGURE 2: REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES CENTRES DE SOINS DU QUEBEC SELON LEUR DESIGNATION MINISTERIELLE DANS LA TRAJECTOIRE DE SOINS AVC.....	29
FIGURE 3: PROPORTIONS DE COMMUNAUTES PREMIERES NATIONS ET VILLAGES NORDIQUES INUIT PAR ZONE DE CLASSIFICATION EN FONCTION DE LA DISTANCE AVEC UN CENTRE DESIGNÉ (AVC OU GOUVERNEMENTAL).....	34

LISTE DES ABRÉVIATIONS

APNQL: Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador
AVC: Accident Vasculaire Cérébral
CHU: Centre Hospitalier Universitaire
CHUM: Centre Hospitalier de l'Université de Montréal
CIUSSS: Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux
CLSC: Centre Locaux de Services Communautaires
CSSSNPQL: Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
CUSM: Centre Universitaire de Santé McGill
ECG: Électrocardiogramme
ICIS: Institut Canadien d'information sur la Santé
INESSS: Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux
IRM: Imagerie par Résonance Magnétique
Lab BioNR: Laboratoire de recherche biomécanique & neurophysiologique en réadaptation neuro-musculo-squelettique, Université du Québec à Chicoutimi
MAV: Malformation artérioveineuse
MSSS: Ministère de la Santé et des Services Sociaux
OMS: Organisation Mondiale de la Santé
PCAP: Propriété, Contrôle, Accès et Possession
PEC: Prise en charge
Pr: Professeur
TDM: Tomodensitométrie
TEV: Thrombectomie endovasculaire
TIV: Thrombolyse intraveineuse
t-PA: Activateur Tissulaire du Plasminogène ou Thrombolytique
VITE: visage affaîssé, Incapacité à lever le bras normalement, Trouble de la parole, Extrême urgence
Z1: zone 1 (distance inférieure à 50 km)
Z2: zone 2 (distance située entre 50 km et 350 km)
Z3: zone 3 (distance supérieure à 350 km)
Z4: zone 4 (pas de voies d'accès pour se rendre dans ces zones inaccessible)

DÉDICACE

A l'entame de ce projet de formation, tu étais toujours présente dans mon esprit, une assurance d'avenir et de joie. Ton arrivé est un miracle et ton existence me donne courage et détermination à chaque fois qu'un défi se présente. Continue alors à évoluer dans la sagesse avec la même joie et curiosité qui te caractérise.

REMERCIEMENTS

Je voudrais dans un premier temps remercier mon directeur de mémoire Pr. Louis-David Beaulieu, pour sa patience, sa disponibilité et ses nombreux conseils qui ont contribué à nourrir mes réflexions. Tout en m'accordant sa confiance et une grande indépendance dans l'accomplissement de mes travaux de recherche, il m'a encadré, orienté, aidé et conseillé : c'est mon guide.

Je tiens également à témoigner toute ma reconnaissance aux personnes suivantes; Régis, Épiphanie, Nadine, Lionel, Maxime, Armel, qui ont toujours été là pour moi. Leurs soutiens inconditionnels et leurs encouragements m'ont été d'une grande aide.

Je remercie mes très chers parents de la famille Bossou, Olory Togbé et Marquès pour leur soutien. Je présente toutes mes profondes gratitude à mon époux Elie José, dont la présence et le soutien me permettent de relever facilement les défis.

Enfin je tiens à témoigner toute ma gratitude à la famille Assogbaguè, pour leurs soutiens inestimables.

AVANT-PROPOS

Ce mémoire, incluant un article, est structuré en quatre chapitres. Le premier chapitre qui est l'introduction aborde les généralités sur l'accident vasculaire cérébral (AVC), la trajectoire de soins post-AVC au Québec, les peuples autochtones au Québec et l'AVC, et les meilleures pratiques de recherche en contexte autochtone. Ensuite, le deuxième chapitre présente la problématique, les objectifs et hypothèses de la recherche. Le troisième chapitre détaille la méthodologie complète du projet avec les différents résultats, décrits sous le format d'un article scientifique inséré dans le mémoire. Enfin le quatrième chapitre présente une brève discussion générale suivie des limites de l'étude et de quelques recommandations. À titre de principale auteure de cet article, réalisé dans le cadre de ma maîtrise en sciences cliniques et biomédicales sous la direction du Pr Louis-David Beaulieu, j'ai mené toutes les étapes du projet : revue de la littérature, identification et localisation géographique des communautés autochtones et des centres de soins, collecte des données, analyse et interprétation des résultats puis rédaction. Le Pr Beaulieu a participé à toutes les étapes de la réalisation de ce projet. Certains coauteurs et collaborateurs, dont Laurence Munger, Marie-Pier Perron, Mélissa Lavoie, Kadja Perreault, Martin Lavallière, Jessier Messier, Mathieu-Olivier Côté, Nancy Gros-Louis McHugh ont contribué à la collecte et à la vérification des données, la lecture et la rédaction de l'article inséré au Chapitre 3.

CHAPITRE 1: INTRODUCTION

1.1 Accident vasculaire cérébral

1.1.1 Définition et épidémiologie de l'AVC

Un accident vasculaire cérébral (AVC) est une urgence médicale qui survient lorsque l'apport sanguin à une partie du cerveau est interrompu ou réduit, empêchant le tissu cérébral de recevoir l'oxygène et les nutriments nécessaires. Cela entraîne la mort des cellules cérébrales dans les minutes qui suivent la crise (Coeur + AVC Canada, 2022; Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015; Gillen, 2016). Selon la fondation des maladies du cœur et de l'AVC, 1,9 millions de cellules cérébrales meurent toutes les minutes après un AVC, d'où l'importance d'une prise en charge rapide afin d'assurer une survie et récupération optimale (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015).

La prévalence de l'AVC varie considérablement à travers le monde en fonction de divers facteurs. Nous avons d'une part les facteurs non-modifiables, tels que l'âge, le sexe, l'origine ethnique et les problèmes génétiques (Courson & Renou, 2023). D'autre part, les facteurs modifiables concernent certaines maladies et comorbidités (par exemple, les pathologies cardiovasculaires, diabète, obésité), les habitudes de vie (par exemple, sédentarité, tabagisme, alcoolisme) et certains facteurs environnementaux (par exemple, stress psychosocial, pauvreté, pollution) (Léandre & Com-Ruelle, 2019). L'AVC reste l'une des principales causes de décès et de handicap à l'échelle mondiale (Lindsay, 2019). Chaque année, 15 millions de personnes font un AVC dont 10 millions d'entre elles meurent ou souffrent d'incapacités permanentes (Organisation Mondiale de la Santé, 2024). Le nombre de cas d'AVC au Canada était de 208 085 cas en 2021-2022, alors qu'au Québec, c'est près de 20 000 individus qui sont victimes d'AVC chaque année (Gouvernement du Canada, 2023c). Selon les plus récentes estimations, 130 000 personnes au Québec vivent avec des séquelles chroniques d'un AVC (Ministère de la santé et des services sociaux, 2023). Et parmi tous les cas d'AVC qui surviennent à chaque année, 66% des personnes au Québec n'arrivent pas à joindre l'hôpital à temps pour recevoir des traitements efficaces comme la thrombolyse

intraveineuse (TIV) ou la thrombectomie endovasculaire (TEV), ce qui entraîne un taux élevé de morbidité et mortalité (Ministère de la santé et des services sociaux, 2023). Des efforts supplémentaires sont requis pour mieux cerner les enjeux qui limitent l'accès aux soins de santé d'urgence, afin de réduire le fardeau individuel et sociétal de l'AVC.

1.1.2 Physiopathologie

Il existe principalement deux formes d'AVC (Musuka et al., 2015): la forme ischémique et la forme hémorragique. L'AVC ischémique est la plus commune, car elle représente environ 80 à 85% de tous les cas d'AVC. Elle se produit lorsque les artères menant au cerveau sont bloquées par un caillot. Les causes les plus fréquentes sont: les thromboses cérébrales, où un caillot sanguin se forme dans les artères cérébrales; les embolies cérébrales, où un caillot se forme ailleurs dans le corps (souvent dans le cœur) et se déplace vers le cerveau; la sténose des petites artères, où le durcissement des artères (athérosclérose) réduit le flux sanguin vers le cerveau. La forme hémorragique, moins fréquente mais généralement plus sévère, survient lorsque le vaisseau sanguin du cerveau se rompt. Cela peut provoquer une pression accrue dans le crâne et causer des dommages aux tissus cérébraux environnants. Les différentes formes d'AVC hémorragique comprennent: l'hémorragie intracérébrale, où un vaisseau sanguin à l'intérieur du cerveau se rompt, entraînant le déversement de sang directement dans le tissu cérébral environnant et affectant les cellules cérébrales; l'hémorragie sous-arachnoïdienne, où le saignement se situe dans l'espace entre le cerveau et les membranes qui l'entourent (généralement à la suite d'une rupture d'anévrisme) (Boussier et al., 2009; Musuka et al., 2015). Il existe également une autre forme connue sous le nom d'accident ischémique transitoire (AIT), souvent appelée « mini-AVC », où l'interruption du flux sanguin au cerveau est temporaire et ne dure généralement que quelques minutes, ne causant pas de dommages permanents au cerveau mais présentant un risque élevé de récurrence (Alexandrov & Krishnaiah, 2023; Musuka et al., 2015).

1.1.3 Diagnostic

Les symptômes d'un AVC peuvent inclure une faiblesse soudaine ou un engourdissement du visage, des membres inférieurs et supérieurs généralement d'un côté du corps, des confusions, des troubles de langage et de vision, des difficultés liées à la marche, des vertiges, des pertes d'équilibre ou de coordination, et des maux de tête soudains et sévères (Derex, 2004; Gouvenement of Canada, 2018). Le diagnostic rapide est essentiel pour minimiser les dommages cérébraux et améliorer la survie et la guérison. Les signes cliniques de l'AVC peuvent varier considérablement d'une personne à une autre, en fonction de la partie du cerveau affectée et de l'étendue des dommages. De façon générale, les symptômes après un AVC sont résumés par l'acronyme VITE (Biller et al., 1993; Coeur + AVC Canada, 2022; Derex, 2004; Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015). Nous avons: l'affaissement de l'hémi-côté ou asymétrie du Visage plus visible quand le patient sourit; l'Incapacité totale (paralysie) ou partielle (parésie) à lever un ou les membres de l'hémicorps; les Troubles de la parole y compris l'incapacité de comprendre et / ou de parler; l'Extrême urgence: en observant l'un de ces signes, il urge d'appeler les services d'urgence même s'ils disparaissent (Gouvenement of Canada, 2018; Mohr, 2011). Le diagnostic final inclut des techniques comme la tomodensitométrie (TDM), l'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau, des bilans sanguins, des électrocardiogrammes (ECG) et des échographies carotidiennes (Côté, 2011b).

1.1.4 Traitement

Au Québec, le continuum de soins et de service de l'accident vasculaire cérébral distingue quatre phases de traitement : hyperaiguë (de 0 – 24 heures), aigue (de 1-7 jours), de réadaptation post-AVC (8 - 90jours) et de réintégration et de maintien dans la communauté (Gouvernement du Québec, 2019; Ministère de la santé et des services sociaux, 2016-2018). Nous sous sommes beaucoup plus intéressés à la phase hyperaiguë dans ce travail de recherche.

Le traitement de l'AVC en phase hyperaiguë dépend de son type (ischémique ou hémorragique), mais demeure d'une urgence extrême et fait appel à une approche interdisciplinaire. Dans le cas d'AVC ischémique, on fait généralement recours à la thrombolyse intraveineuse (TIV) qui est l'utilisation d'agents thrombolytiques pour dissoudre le caillot. Ces médicaments sont utilisés pour dissoudre rapidement les caillots sanguins qui bloquent le flux sanguin vers le cerveau. L'altéplase est un exemple courant. Pour être efficaces, ces médicaments doivent être administrés le plus tôt possible et jusqu'à 4,5 heures suivant l'apparition des symptômes (Bousser et al., 2009; Musuka et al., 2015; Wisløff et al., 2010). Parfois, la thrombectomie endovasculaire (TEV) est aussi utilisée. Cette procédure est utilisée pour retirer un gros caillot obstruant une artère. Elle doit être réalisée dans les 6 heures suivant l'apparition des symptômes (Centre de littérature en Santé du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal, 2017). Elle implique l'utilisation d'un dispositif spécial inséré dans une artère, à travers l'aîne, et guidé jusqu'au cerveau pour capturer et retirer le caillot (Blanc-Labarre, 2018; Mohr, 2011; Wisløff et al., 2010).

L'AVC hémorragique est une situation grave qui nécessite un suivi rigoureux de la tension artérielle pour contrôler les saignements. Parfois, une chirurgie est requise afin de retirer le sang accumulé ou de réparer les vaisseaux sanguins endommagés. Si l'AVC hémorragique est causé par des anomalies, telles que les anévrismes ou les malformations artérioveineuses, des procédures spécifiques peuvent être nécessaires pour les traiter et prévenir des récives (Blanc-Labarre, 2018; Coeur + AVC Canada, 2022; Mohr, 2011).

1.1.5 Pronostic et évolution clinique

Le pronostic de l'AVC dépend de nombreux facteurs, tels que le type et la gravité de l'AVC, la rapidité du traitement, et l'état de santé préalable du patient. Certains récupèrent complètement, tandis que d'autres peuvent rester avec des handicaps chroniques. Chez les personnes concernées, l'AVC ischémique est la première cause d'invalidité acquise en raison de son incidence élevée, de ses conséquences et de son coût (Kouki et al., 2023). Le pronostic

fonctionnel des patients a un impact sur l'ensemble de l'économie de la santé, ainsi que sur les victimes, leurs familles et la société dans son ensemble (Turc, 2021).

Il convient de souligner l'unicité de chaque situation d'AVC, car chaque personne nécessite une approche thérapeutique personnalisée, définie en concertation avec une équipe de soins spécialisée (Bandzouzi et al., 2017; Biller et al., 1993; Saad et al., 2024). La gravité d'un AVC est variable, allant de l'accident ischémique transitoire qui se rétablit en quelques minutes souvent avec peu ou pas de séquelles à court terme, à l'AVC grave qui entraîne le décès en quelques heures ou quelques jours, ou des séquelles sévères à long terme comme les démences vasculaires ; les troubles cognitifs ; physiques ; émotionnels ; communicatifs, variant en sévérité (Henry, 2017; Laurent, 2017). Dans l'ensemble, on estime que 20% des patients meurent un an après un AVC. Environ 66% des personnes ayant survécu ont retrouvé une indépendance fonctionnelle, et 75% d'entre elles sont en mesure de reprendre une activité professionnelle avec ou sans adaptations (Laurent, 2017). Les handicaps les plus fréquents incluent la paralysie d'un côté du corps et la difficulté à parler, qui impactent le mouvement, la communication et la compréhension (Laurent, 2017). Il est fréquent que les patients conservent des difficultés à contrôler leurs bras et leurs mains, mais la plupart retrouvent leur capacité à se déplacer (Courbon et al., 2006). Des problèmes liés à la marche sont tout de même observés au cours des stades aigus et subaigus de l'AVC, avec une réduction de la vitesse de marche de plus de 70 %. L'état de la démarche change alors en fonction de la gravité initiale de l'AVC et peut aider à prédire l'évolution de l'état du patient. Il existe une relation étroite entre la marche et l'indépendance fonctionnelle post-AVC (Sader & Tasseel-Ponche, 2017). Environ un tiers des patients souffrent d'une aphasie sévère qui limite leur capacité à communiquer. Malgré les impacts de la maladie, un tiers parvient à se rétablir assez pour communiquer efficacement. Les cas apparemment mineurs sont souvent accompagnés de problèmes qui sont généralement négligés, tels que la fatigue, les troubles de concentration, de stabilité, l'anxiété et l'irritabilité (Kouki et al., 2023; Laurent, 2017).

Les déficiences après un AVC font l'objet d'une rééducation qui commence dans les services de soins neurologiques et se poursuit dans les services de réadaptation avant le retour à la vie

sociale ou professionnelle (Laurent, 2017; Sader & Tasseel-Ponche, 2017). En raison de la plasticité du cerveau (capacité des neurones à changer au niveau synaptique et morphologique), il est possible de compenser, au moins partiellement, la perte de fonction dans la zone touchée par des régions cérébrales situées en dehors de cette zone (Npochinto, 2021).

La prévention de l'AVC par le contrôle des facteurs de risque est l'approche la plus efficace pour réduire sa prévalence (Mohr, 2011). En effet, il est nécessaire de lutter contre l'apparition de la première crise de la maladie, car les patients qui subissent un AVC pour la première fois sont plus susceptibles que la population en générale d'en subir un nouveau (Laurent, 2017). La prévention secondaire de l'AVC, visant à réduire les risques de récurrences, comprend la prise de médicaments pour réguler la tension artérielle et le taux de cholestérol et prévenir la formation de caillots sanguins, ainsi que des modifications du mode de vie telles que l'arrêt du tabac, une alimentation saine et équilibrée et des exercices physiques réguliers (Blanc-Labarre, 2018; Côté, 2011a; Mohr, 2011)

1.2 Tractoire de soins post-AVC au Québec

Au Québec, la prise en charge des patients ayant subi un AVC est encadrée par des trajectoires spécifiques, visant à offrir des soins pour optimiser la survie, la récupération et la qualité de vie. Ces trajectoires de soins sont conçues pour assurer une transition fluide entre les différentes étapes de soins, depuis la prévention primaire jusqu'au retour à domicile ou en communauté, en passant par l'hospitalisation en phase aiguë et la réadaptation (Carol L., 2013). Durant la **phase hyperaiguë**, c'est-à-dire dans un délai de 24 heures après les premiers symptômes (Saver, 2005), une prise en charge immédiate est réalisée dans des unités spécialisées en AVC, souvent situées dans les hôpitaux de référence, qui s'occupent du diagnostic et traitement initial visant la survie et la stabilisation de l'état neurovasculaire. Puis, la **réadaptation précoce** débute afin de favoriser un retour à domicile rapide et sécuritaire. Pour les patients nécessitant une réadaptation intensive sur plusieurs semaines, un transfert dans une unité de réadaptation spécialisée est envisagé. La **réinsertion communautaire**

débute soit au retour à domicile, soit dans une résidence de personne âgée ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée avec un soutien qui se poursuit à travers des services de soins et de réadaptation externe ou à domicile, en fonction des besoins spécifiques du patient. Les CLSC (Centres locaux de services communautaires) jouent un rôle clé dans la coordination de ces services. Un **suivi à long terme** médical permet de prévenir les risques de récurrence, les complications à long terme, et soutient l'adaptation du patient à sa vie quotidienne.

La désignation ministérielle des établissements et des services de soins post-AVC au Québec est gérée par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Le système vise à identifier et à désigner des établissements de santé qui disposent de l'expertise et des ressources nécessaires pour offrir des soins spécialisés aux patients AVC. Les hôpitaux habilités à accueillir les victimes d'AVC sont spécifiquement désignés par le MSSS, avec des niveaux variés d'expertise en AVC. Les **centres de niveau tertiaire**, au nombre de cinq au Québec, proposent l'éventail le plus large de traitements pour l'AVC, incluant la TIV et la TEV, et prennent en charge plus de 200 cas annuellement. Ces centres sont dotés d'unités spécialisées gérées par des équipes interdisciplinaires. Ils se situent à Montréal (Hôpital Notre-Dame du CHUM et Hôpital neurologique de Montréal du CUSM), Québec (Hôpital de l'Enfant-Jésus du CHU de Québec), Sherbrooke (Hôpital Fleurimont du CIUSSS de l'Estrie) et Chicoutimi (Hôpital de Chicoutimi du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean). Les **centres secondaires**, bien qu'offrant des services de thrombolyse 24h/24, ne pratiquent pas la TEV et gèrent entre 150 et 200 cas d'AVC par an. Les **centres primaires**, quant à eux, ne disposent pas d'unité spécialisée en AVC, ne réalisent pas de TEV et traitent moins de 150 cas par année (Azzil L, 2016; Côté, 2011a; Ministère de la santé et des services sociaux, 2016). Il existe aussi des hôpitaux désignés par le MSSS comme «**contournés par les ambulances**» pour les cas d'AVC, qui ne possèdent ni l'expertise, ni les infrastructures nécessaires pour traiter ces patients. Par conséquent, les services ambulanciers d'urgence doivent les éviter afin de ne pas ajouter de délais inutiles, tels que le transport et le déplacement du patients dans l'établissement, le triage, la suspicion d'un AVC, et finalement la redirection vers un centre de

soins approprié (Lindsay, 2019). Ces centres de soins spécialisés en AVC se trouvent principalement près des grandes villes du sud de la province et sont probablement difficiles d'accès pour les communautés situées dans les régions éloignées, notamment les peuples autochtones (Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2018; Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019; Picard, 2014).

1.3 Les peuples autochtones au Québec et l'AVC

1.3.1 Démographie des peuples autochtones

On entend par peuples autochtones du Canada l'ensemble que constituent les Premières Nations, les Inuit et les Métis. Selon les derniers recensements menés par Statistique Canada, ils représentent environ 4,9% de la population nationale soit 1,6 million en 2016 (Parrott, 2020). En 2021, on recensait 585 110 personnes métis, 1 127 010 personnes Premières Nations et 697 051 personnes Inuit au Canada (Gouvernement du Canada, 2024). Dans le contexte de notre étude, nous avons concentré nos travaux sur les Premières Nations et Inuit, car il n'y pas de communauté Métis officiellement reconnus dans la province de Québec. Le Québec compte 11 nations distinctes dont 10 Premières Nations (Abénaquis; Algonquins; Attikameks; Cris; Hurons-Wendats; Innus; Malécites; Micmacs; Mohawks; Naskapis) qui sont réparties en 41 communautés dont la majorité réside dans des réserves, des établissements et des terres conventionnées. Ces réserves, établissements, et terres conventionnées représentent 5% de l'ensemble du territoire et regroupent 70% de la population autochtone. La nation Inuit quant à elle n'est pas indienne au sens de la loi sur les Indiens. Les Inuit occupent le grand nord du Québec au-delà de la 55^e parallèle et se répartie en 14 villages nordiques. À noter que la loi sur les Indiens (et par ailleurs le terme « Indien ») demeure controversée et a fait l'objet de plusieurs tentatives de réformes par divers activistes et organisations autochtones (Gouvernement du Canada, 2013).

1.3.2 L'épidémiologie des AVC chez les peuples autochtones

Au Québec, chez les Premières Nations et les Inuit il y a une prévalence plus élevée des facteurs de risque comme l'hypertension, le diabète, et le tabagisme (Jungwee, 2015; Murdock, 2024). Ces conditions de risque sont exacerbées par des déterminants sociaux de la santé défavorables, tels que le manque d'accès à de l'eau potable et des aliments nutritifs, un accès limité à des services de prévention et de soins de santé primaires, et des taux plus élevés de pauvreté (Murdock, 2024). Par conséquent, les Premières Nations et les Inuit du Québec ont une probabilité plus élevée souffrir d'une maladie cardiovasculaire ou un AVC (Jungwee, 2015; Peters, 2015a; Rajendra Subedi, 2019; Yangzom, 2023). Les taux de maladies du cœur chez les autochtones sont très élevés (Tjepkema, 2012) et peuvent dépasser jusqu'à 50 % ceux observés dans la population générale et les taux de mortalité à la suite d'un AVC sont deux fois plus élevés (Reading, 2015a).

1.3.3 Enjeux d'accès pour les peuples autochtones

L'accès aux soins et aux services de santé pour les patients victimes d'AVC est supervisé par le gouvernement du Québec, par le biais du MSSS, en mettant l'accent sur la qualité des soins, la diminution des temps d'attente et l'intégration des services dans les différentes étapes de récupération. Cependant, malgré ces efforts, il reste de nombreux défis à relever (Ministère de la santé et des services sociaux, 2018).

L'accessibilité géographique fait référence à la facilité avec laquelle les individus peuvent atteindre physiquement des services ou des ressources de santé (piché, 1997). Les communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit sont principalement situées dans des régions éloignées du Québec tandis que la majorité des hôpitaux de soins spécialisés en AVC sont situées vers le sud, ce qui représente une barrière d'accès majeure (Peters, 2015b; Prince Georges, 2019; Subedi et al., 2019). Il s'agit non seulement de la distance physique et du temps de trajet, mais également de la disponibilité du transport et des équipements de soutien (Slimings, 2021; Subedi et al., 2019).

De nombreuses communautés se trouvent dans des régions éloignées du Québec et sont souvent accessibles uniquement par avion, bateau ou par des routes de glace en hiver (Borbely et al., 2014). En fonction de la distance qui sépare les communautés autochtones des centres de services gouvernementaux les plus proches (par exemple, centre de soins de santé, services administratifs, services bancaires), *Affaires autochtones et du Nord Canada* (Chan, 2000) définit quatre zones d'isolement géographique à savoir: zone 1 ou zone urbaine (distance inférieure à 50 km d'un centre de service gouvernemental); zone 2 ou zone rurale (distance située entre 50 km et 350 km); zone 3 ou zone isolée (distance supérieure à 350 km); zone 4 ou difficile d'accès (non reliée par une route d'accès ouverte toute l'année) (Chan, 2000).

L'isolement complique l'accès rapide aux hôpitaux spécialisés dans le traitement des AVC aigus, ce qui est particulièrement important dans les situations nécessitant une intervention rapide. Dans ces communautés, les services de santé locaux sont souvent restreints à des soins d'urgence généraux (donc des hôpitaux désignés comme « contournés par les ambulances » selon la trajectoire de soins en AVC), avec peu ou pas de spécialistes sur place (Prince Georges, 2019). Dans les cas d'AVC nécessitant des soins spécialisés, les patients sont transférés dans des centres de soins tertiaires localisés vers le sud de la province, ce qui peut entraîner des retards importants dans la prise en charge. De plus, les transports médicaux utilisés pour acheminer des patients des communautés éloignées vers des hôpitaux qui fournissent des soins spécialisés peuvent être onéreux, dépendent des conditions météorologiques et ne sont pas toujours disponible immédiatement (Ministère de la santé et des services sociaux, 2018; Subedi et al., 2019).

L'accès aux soins spécialisés pour les AVC dans les communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit du Québec est un enjeu complexe n'ayant reçu que très peu d'intérêt scientifique jusqu'à maintenant. Pour améliorer l'accessibilité aux soins spécialisés en AVC, des stratégies telles que le développement de services de télémédecine, l'amélioration du transport médical d'urgence, et la formation de professionnels de la santé au sein des communautés éloignées pour la reconnaissance précoce et la gestion initiale des AVC, sont

des pistes de solutions prometteuses. De plus, des efforts continus pour aborder les déterminants sociaux de la santé et réduire les facteurs de risque d'AVC sont essentiels pour diminuer l'incidence des AVC dans ces populations (Coeur + AVC Canada, 2022; Jungwee, 2015; Rajendra Subedi, 2019). Dans le présent travail de recherche, nous avons documenté les enjeux d'accessibilité géographique pour les Premières Nations et Inuit souhaitant recevoir des soins en AVC. Pour ce faire, nous avons respecté les meilleures pratiques encadrant la recherche en contexte autochtone, décrites dans les prochaines sections.

1.4 Meilleures pratiques de recherches en milieu autochtones

Depuis les années 90, la recherche en milieu autochtone au Canada a évolué vers de nouvelles orientations, mettant l'accent sur l'importance de la méthodologie pour soutenir la participation active des peuples autochtones. Cette évolution soulève la question des meilleures pratiques à adopter pour mener des recherches respectueuses et efficaces dans les communautés autochtones, en tenant compte de leurs spécificités et de leur souveraineté territoriale (Castellano, 2004; Picard, 2014).

1.4.1 Recherche et respect: perspectives autochtones au Québec

Historiquement, les approches de recherche au Québec et au Canada ont négligé et porté préjudice aux cultures, savoirs, et modes de vie des peuples autochtones. Actuellement, une évolution des objectifs et méthodes de recherche a abouti à un cadre plus juste et équilibré, favorisant une approche inclusive qui respecte et intègre les perspectives des peuples autochtones plutôt que d'imposer un point de vue occidental (Blodgett et al., 2011; Laidler, 2007; Picard, 2014; Wilson et al., 2020).

Les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) sont essentiels pour mener des recherches respectueuses avec les peuples autochtones (Picard, 2014). En effet, grâce à ces principes, les Premières Nations détiennent collectivement la propriété de leur savoir culturel et de leurs données, semblable à la propriété individuelle des renseignements personnels: c'est le principe de propriété. Ils ont aussi le droit de contrôler toutes les étapes

de la recherche et de la gestion de l'information: c'est le principe de contrôle. Les Premières Nations doivent avoir également accès à toutes les informations et données les concernant, et ont le droit de décider de l'accès et de la gestion de leur information collective: c'est le principe d'accès. Enfin, les Premières Nations ont le contrôle physique des données permettant de protéger la propriété et d'affirmer la relation entre un peuple et ses informations: c'est le principe de possession (Picard, 2014).

Ainsi, les Premières Nations entretiennent une relation avec leur savoir culturel et les informations les concernant en tant que communauté collective, de la même façon qu'un individu possède ses données personnelles. Elles ont le droit de contrôler toutes les recherches et la gestion des informations les concernant, du début jusqu'à la fin des travaux de recherche, couvrant les ressources, les processus d'examen, la planification et la gestion de l'information. Elles ont aussi accès aux informations peu importe le lieu de stockage, le droit de décider de comment ces informations sont accessibles et doivent être gérées, et ont le contrôle physique et la protection de leur propriété (Le Centre de Gouvernement de l'Information des Premières Nations, 2010).

Le protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador précise ces principes, et recommande en outre que les chercheur(e)s respectent les valeurs fondamentales de respect, équité et réciprocité, profondément ancrées dans les cultures autochtones (Picard, 2014). Pour l'APNQL, (Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador) le respect fait appel à la reconnaissance et à l'appréciation des différences. Ce respect doit être de mise tout au long du processus de recherche, que ce soit sur le plan relationnel, linguistique, culturel, environnemental et ce dès le premier contact avec les Premières Nations jusqu'à la diffusion des résultats. L'équité se définit comme l'appréciation de ce qui est dû à chacun. En effet, c'est une valeur qui fait référence au partage de connaissance, du pouvoir, des bénéfices et retombées avec les peuples. La réciprocité quant à elle renvoie à une relation mutuelle entre les chercheurs, les communautés autochtones dans laquelle les deux parties sont gagnantes. Il s'agit d'une relation d'égal à égal entre les différents acteurs de la recherche et tout au long du processus. Dans ce type de relation les

savoirs occidentaux et les savoirs autochtones sont équivalents et complémentaires (Femmes Autochtones du Québec, 2012; Picard, 2014; Racine, 2020).

Avec l'évolution des méthodes scientifiques de recherche, celles-ci s'adaptent désormais mieux aux contextes culturels, éloignant les pratiques paternalistes au profit d'approches plus respectueuses. Les peuples autochtones se sentent ainsi plus impliqués et sont en position de prendre des décisions éclairées concernant leur participation aux projets de recherche (Asselin, 2012; Éthier, 2010; Stevenson, 2010). Le processus de recherche évolue vers un esprit d'ouverture et de transparence, permettant aux allochtones et autochtones de travailler ensemble pour des résultats de recherche qui respectent et intègrent les perspectives et les droits des Premières Nations. La contribution des peuples autochtones doit permettre la préservation de leurs cultures, langues et identités. De ce fait, les recherches se mènent en partenariat, c'est à dire en parfaite collaboration entre chercheurs et autochtones (Lauzière et al., 2021; MacMillan et al., 2003; Wilson, 2008). Il est crucial que les communautés autochtones puissent s'approprier les résultats de la recherche, même si celle-ci a été menée en collaboration, car ces résultats (Stevenson, 2010) visent à résoudre leurs problèmes quotidiens. Avant la publication, il est important que les partenaires de recherche réexaminent les données et les résultats pour s'assurer de leur exactitude. Les données issues de la recherche doivent être vérifiées et validées à la fois par les Premières Nations et les chercheurs (Asselin, 2012; Femmes Autochtones du Québec, 2012; MacMillan et al., 2003; Stevenson, 2010). Les projets de recherche apportent des bénéfices aux parties impliquées, tant sur le plan individuel que communautaire. Il est essentiel que ces retombées, variées et multiples, profitent à tous, favorisant le développement des capacités locales de recherche et visant l'amélioration des conditions de vie des Premières Nations. Cela inclut la rémunération des aînés, ainsi que des salaires et formations pour les membres de la communauté qui apportent leur temps et expertise au projet (Picard, 2014; Stevenson, 2010). Il faut noter que malgré les progrès rendus possibles par l'établissement de protocoles et guides de pratique pour guider la recherche en contexte autochtone, il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine (Allen, 2020; Wilson et al., 2020).

1.4.2 Différentes étapes de la recherche (avant, pendant et après)

La première étape de la recherche en milieu autochtone implique la formation de l'intention de recherche, incluant les premiers contacts, la recherche de financements, l'accord entre les parties concernées, la création d'un comité éthique, et la co-construction des questions de recherche et de la méthodologie (Basile, 2014). Durant cette phase, il est crucial d'obtenir un consentement collectif et individuel, clair et éclairé, des Premières Nations ou des communautés, soit par écrit ou oralement dans certains cas. Ce consentement respecte la confidentialité et assure aux participants le droit de refus ou de retrait à tout moment (Basile, 2014; Institut nordique du Québec, 2017; Racine, 2020). La deuxième phase, appelée phase active de la recherche en milieu autochtone, se caractérise par la collecte d'informations sur le terrain, effectuée dans le respect des valeurs et de l'éthique propres aux Premières Nations et en utilisant des méthodologies adaptées aux communautés. Cette étape est suivie par l'analyse et l'interprétation des données, réalisées avec la participation des partenaires autochtones pour prévenir les malentendus et les erreurs d'interprétation (Basile, 2014; Racine, 2020). Pour assurer l'exactitude des informations recueillies, une phase de validation est également cruciale pour confirmer définitivement les résultats de la recherche (Basile, 2014; Institut nordique du Québec, 2017). La troisième étape de la recherche en milieu autochtone se concentre sur la publication des produits et résultats de la recherche (rapports, synthèses, articles) dans des langues accessibles, en veillant à ce qu'ils soient disponibles et bénéfiques pour les Premières Nations. Cette phase inclut également l'établissement de mécanismes de suivi pour les objectifs du projet de recherche. Il est important pour les chercheur(e)s de garder un contact étroit avec les Premières Nations pendant cette période, afin de suivre les progrès réalisés par le projet et d'explorer de futures perspectives (Éthier, 2010; Picard, 2014; Racine, 2020; Stevenson, 2010; Wilson et al., 2020). Le présent travail de mémoire a été réalisé dans le respect de ces étapes et bonnes pratiques, bien que la phase finale de diffusion sera débutée ultérieurement.

En somme, la présente introduction a mis en lumière l'important fardeau occasionné par l'AVC sur le plan individuel et sociétal. L'AVC est une urgence médicale entraînant la mort des cellules cérébrales, et représente l'une des principales causes de décès et de handicap dans le monde. On distingue principalement la forme ischémique, causée par un caillot, et la forme hémorragique, due à une rupture de vaisseau sanguin. Le diagnostic rapide utilisant des techniques médicales de pointe est crucial. Le traitement varie en fonction du type de l'AVC, et certaines approches comme la thrombolyse intraveineuse ou la thrombectomie endovasculaire ont une fenêtre thérapeutique restreinte (4,5h-6h après le début des symptômes). Le pronostic dépend de la rapidité du traitement et de divers facteurs personnels et environnementaux, certains modifiables et d'autres non-modifiables. Au Québec, la trajectoire de soins post-AVC inclut des centres primaires, secondaires et tertiaires, la plupart étant localisés dans le sud de la province. De nombreuses communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit sont situées dans des régions éloignées et peu accessibles, ce qui augmente grandement les risques de décès et de séquelles sévères en cas d'AVC. Toutefois, aucune donnée concrète décrivant l'ampleur de ces enjeux d'accès n'existe actuellement. Afin de donner plus de poids aux futures initiatives visant à adresser ces problèmes d'accès, le présent projet de maîtrise, bâti sur les meilleures pratiques de recherche en contexte autochtone, s'est intéressé à quantifier l'accessibilité géographique des services spécialisés en AVC pour les communautés Premières Nations et Inuit au Québec.

CHAPITRE 2: PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE

2.1 Problématique

Les enjeux d'accès aux soins spécialisés en AVC pour les Premières Nations et Inuit du Québec sont complexes et multifacettaires. Les communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit sont souvent situés dans des régions éloignées du Québec, loin des centres urbains où se trouvent les hôpitaux et les centres spécialisés en AVC. Cette distance géographique crée un obstacle majeur à l'accès rapide aux soins d'urgence nécessaires pour traiter efficacement un AVC, où le temps joue un rôle crucial dans le pronostic. En plus de la distance, il y a des défis liés à la disponibilité des transports et à la capacité des infrastructures locales de santé à fournir des soins spécialisés. Les moyens de transport vers les centres de soins peuvent être limités, coûteux, ou inexistants, retardant ainsi l'accès aux traitements qui, lorsqu'administrés rapidement, peuvent limiter les dommages cérébraux et améliorer les chances de récupération après un AVC. Ce problème est exacerbé par des facteurs socio-économiques et des barrières linguistiques et culturelles, qui peuvent entraver la communication et la compréhension entre les Premières Nations et Inuit et les professionnels de la santé (Loppie, 2022). Ces obstacles peuvent également affecter la qualité des soins et la rapidité avec laquelle ils sont administrés. La résolution de cette problématique nécessite une approche holistique qui inclut l'amélioration de l'infrastructure de santé dans les régions éloignées, la mise en place de services de transport médicalisé efficace, et le développement de programmes de santé adaptés aux besoins culturels et linguistiques des Premières Nations et des Inuit. Dans ce projet, nous allons nous concentrer sur les enjeux d'accès géographiques tel que décrit dans les prochaines sections.

2.2 Objectif de recherche

L'objectif principal de notre étude est de dresser le portrait de l'accessibilité géographique des services hyperspécialisés en AVC pour les communautés Premières Nations et Inuit au Québec en phase hyperaiguë. Il s'agit donc d'identifier et d'analyser les obstacles spécifiques

liés à l'accès géographique aux soins d'urgence et spécialisés en AVC au sein de ces communautés. La présente recherche permettra de mieux comprendre les facteurs qui contribuent à la disparité d'accès aux soins entre les membres des Premières Nations et les Inuit et la population générale du Québec afin de proposer des solutions idoines pour leur bien-être.

2.3 Hypothèse de recherche

L'hypothèse principale de notre sujet de recherche est que des barrières géographiques contribuent à un accès limité aux soins spécialisés en cas d'AVC chez les Premières Nations et les Inuit du Québec. Cette hypothèse suggère que les obstacles spécifiques aux barrières géographiques rencontrées par les communautés autochtones ont un impact direct sur leur capacité à obtenir des soins spécialisés en temps opportun. La distance qui sépare les communautés des centres de soins spécialisés, combinée à des facteurs tels que les limitations des services de transport, les barrières linguistiques et culturelles, et les défis socio-économiques, crée un ensemble complexe d'obstacles qui affectent l'accès aux soins en AVC. Il est donc plausible que les contraintes liées à l'accessibilité géographique des soins spécialisés en AVC conduisent à des retards dans le traitement des AVC, ce qui est critique pour la récupération et la survie des patients, exacerbant ainsi les inégalités de santé entre ces populations et le reste de la population du Québec.

CHAPITRE 3: ARTICLE

Titre: Accessibilité géographique des soins spécialisés en AVC pour les communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit au Québec

Auteurs: Sange Bossou^{1,2}, Laurence Munger^{1,2}, Marie-Pier Perron^{1,2}, Mélissa Lavoie², Kadija Perreault^{3,4}, Martin Lavallière^{1,2} et Louis-David Beaulieu^{1,2}

Affiliations

¹ Laboratoire de recherche BioNR, Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi, 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), Canada, G7H2B1, Tel: 418 545-5011.

² Centre intersectoriel en santé durable, Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi, 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), Canada, G7H2B1, Tel: 418 545-5011.

³ Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, CIUSSS de la Capitale-Nationale, 525 Wilfrid-Hamel, Québec (Québec), G1M 2S8, Tel: 418 649-3735.

⁴ École des sciences de la réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval, Pavillon Ferdinand-Vandry, 1050, avenue de la Médecine, local 4770, Québec (Québec) G1V 0A6, Tel: 418 656-2131, poste 412283.

Collaborateurs de la Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (255 Rue Pl. Chef Michel Laveau, Wendake (Québec), G0A 4V0, Tel: 418 842-1540): Jessier Messier, Mathieu-Olivier Côté, Nancy Gros-Louis McHugh.

Auteur de correspondance (corresponding author): Louis-David Beaulieu (email: louis-david.beaulieu@uqac.ca), Université du Québec à Chicoutimi.

Statut: Cet article n'a pas encore été soumis dans un journal.

Résumé

Objectif: Documenter l'accessibilité géographique des soins spécialisés en accident vasculaire cérébral (AVC) en phase hyperaiguë pour les personnes vivant dans les communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit au Québec.

Méthodologie: Dans cette étude descriptive, les données géographiques des communautés Premières Nations, villages nordiques Inuit et des centres de soins en AVC au Québec ont été enregistrées sur une carte numérique interactive de l'application *My Maps* de Google. À partir de cette carte, la distance à vol d'oiseau, la distance par itinéraire routier et le temps estimé de déplacement ont été calculés entre chaque communauté Premières Nations ou village nordique Inuit et: (i) le centre de soins AVC (primaire, secondaire ou tertiaire) le plus près ainsi que (ii) le centre AVC surspécialisé (tertiaire) le plus près. Ces données ont permis d'établir un indice d'isolement des localités par rapport aux centres de soins AVC (Zone 1 = moins de 50 km d'un centre de soins AVC ciblé ; Zone 2 = entre 50-350 km; Zone 3 = > 350 km; Zone 4 = difficile d'accès par voie routière).

Résultats principaux: Dans l'ensemble, les données soulignent un niveau d'accès variable entre les différentes communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit. Les valeurs moyennes de distance et de temps de déplacements varient entre 140-626,5 km et 116-334 minutes. L'indice d'isolement classifie la grande majorité des localités en Zones 2, 3 et 4.

Conclusion: La plupart des communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit présente un niveau d'isolement important par rapport aux centres de soins permettant la prise en charge de l'AVC. L'inaccessibilité géographique des centres de soins AVC, particulièrement les centres tertiaires surspécialisés, peut grandement affecter les chances de survie et de récupération post-AVC pour les Premières Nations et Inuit au Québec.

3.1 Introduction

L'accident vasculaire cérébral (AVC) se caractérise par une perte de cellules et de connexions cérébrales à la suite d'une interruption soudaine de l'apport sanguin au cerveau (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015). Sur le plan mondial, l'AVC représente la première cause de décès et d'incapacités avec plus de 13 millions de nouveaux cas par an (Feigin, 2022; Krishnamurthi, 2015). L'AVC figure parmi les trois premières causes de mortalité au Canada et au Québec, avec environ un cas d'AVC toutes les 9 minutes (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015; Ministère de la santé et des services sociaux, 2016). Il peut être d'origine hémorragique, où il y a rupture d'un vaisseau sanguin, ou d'origine ischémique où la circulation sanguine au cerveau est interrompue, notamment par la présence d'un caillot sanguin. La grande majorité des AVC relevés à travers le monde, soit environ 62 %, sont d'origine ischémique (Mozaffarian, 2015).

L'AVC représente une urgence médicale dont la survie et la récupération dépendent directement de la vitesse de prise en charge en phase hyperaiguë (c.-à-d. < 24 heures après le début des symptômes) (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015; Saver, 2005). Chaque minute passée sans traitement correspond à la perte de près de 2 millions de cellules cérébrales (Saver, 2005). Le traitement en matière d'AVC ischémique repose sur l'utilisation d'approches pharmacologiques (thrombolyse intraveineuse [TIV]) et/ou mécaniques (thrombectomie endovasculaire [TEV]) visant à rétablir la circulation sanguine dans le vaisseau sanguin bloqué (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019). Ces approches spécialisées doivent être administrées dans les 4 heures et demi (4,5) (thrombolyse) à 6 heures (thrombectomie) suivant le début des symptômes, afin de réduire le risque de décès et de séquelles (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019). La prise en charge médicale des personnes subissant un AVC est complexe et nécessite une connaissance approfondie de l'AVC et l'accès à des techniques médicales de pointe (p. ex. imagerie cérébrale, salles d'opération)(Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015; Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019).

Les Premières Nations et Inuit font face à des enjeux majeurs en matière de santé cardiovasculaire, avec notamment une prévalence jusqu'à deux fois plus élevée de subir un AVC comparativement à la population générale (First Nations Information Governance Centre, 2018; Hill, 2017; Tjepkema, 2012). Néanmoins, l'accès en temps opportun à des services de santé appropriés est restreint, notamment par la grande étendue du territoire géographique qui sépare parfois les communautés aux centres de soins spécialisés (Gouvernement du Canada, 2023a). En outre, les enjeux d'accès aux services de santé sont exacerbés par de multiples barrières émergeant de causes historiques, linguistiques et culturelles, engendrant une méfiance envers les institutions et une sous-utilisation des services (Aguiar, 2015; Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics, 2019; Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2018). La prévalence élevée des maladies du cœur et de l'AVC couplée à ces barrières multifactorielles contribuent à générer des iniquités en matière de santé chez les Premières Nations et Inuit au Québec et au Canada (Reading, 2015a).

La réduction des inégalités sur le plan de la santé cardiovasculaire et cérébrale nécessite l'évaluation exhaustive des déterminants de la santé et le développement d'interventions innovantes, tout en utilisant une approche holistique qui intègre l'histoire, la culture et l'esprit des Premières Nations et Inuit (Reading, 2015b). À ce jour, aucune étude ne s'est penchée sur l'accessibilité géographique des services offerts aux Premières Nations et Inuit au Québec aux prises avec les conséquences néfastes des maladies cardiovasculaires et de l'AVC.

L'objectif principal de cette étude est de documenter l'accessibilité géographique des services spécialisés en AVC pour les Premières Nations et Inuit au Québec en phase hyperaiguë. Produire un tel portrait permettrait de mieux cerner les principaux enjeux liés à l'accessibilité géographique et d'aider à identifier des pistes de solutions qui pourraient permettre de réduire les iniquités dans l'offre de soins et de services en AVC au Québec.

3.2 Méthodologie

3.2.1 Respect des principes de la recherche en contexte autochtone

Le présent projet de recherche a bénéficié d'une étroite collaboration avec la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL). Depuis 1994, la CSSSPNQL a pour mission, entre autres, d'accompagner les Premières Nations au Québec dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé, de mieux-être, de culture et d'autodétermination. Améliorer l'accès à des soins et des services spécialisés et adaptés aux besoins propres de ses membres représente un enjeu crucial pour la CSSSPNQL. La Commission comprend un secteur dédié à la promotion de la recherche et au transfert de connaissances. En respect du *Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador* (Basile, 2014) une équipe de la CSSSPNQL formée d'acteurs clés des secteurs « recherche » et « santé » a été formée dès l'initiation du présent projet de recherche. Ces partenaires ont été impliqués à chaque étape de la démarche scientifique et ont été parties prenantes de l'ensemble des décisions et actions reliées au projet, en accord avec les valeurs de Respect, d'Équité et de Réciprocité (Basile, 2014). Afin de mettre en application ces valeurs et d'établir une relation de confiance mutuelle entre les membres de l'équipe, les principes d'action dictés par le *Protocole de recherche*, incluant les notions de *propriété, contrôle, accès et possession* ont été discutées et respect (Basile, 2014) Depuis mai 2019, 14 rencontres (virtuelles) ont eu lieu pour partager les idées et connaissances et identifier les questions de recherche prioritaires à étudier via la collaboration. L'établissement d'un niveau de risque pour la survie/récupération des personnes autochtones ayant subi un AVC fondé sur l'accessibilité géographique a émergé comme un enjeu prioritaire, d'où le présent projet de recherche. À noter que la collaboration de la CSSSPQNL se limite exclusivement à la validation et l'interprétation des informations relatives aux Premières Nations non conventionnées.

3.2.2 Localisation des communautés Premières Nations, des villages nordiques Inuit et des centres de soins en AVC

L'application *My Maps* de Google a été utilisée pour produire la « **Carte des communautés**

Premières Nations, villages nordiques Inuit et centres de soins AVC au Québec ». Les données suivantes ont été ajoutées et regroupées par couches (nommées « calques » dans l'application).

3.2.3 Localisation des 58 communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit au Québec

Des bases de données publiques provinciales et fédérales ont été utilisées pour identifier les noms, les nations d'appartenance et la position géographique des localités Premières Nations et Inuit (Gouvernement du Canada, 2023a). Le nom et la localisation ont été contre-vérifiés par les partenaires du CSSSPNQL et par leurs ressources publiques (Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2018), étant donné que ces informations divergent parfois selon la source d'information. Ensuite, chaque communauté s'est vu octroyer sur la carte une couleur de marqueur géographique en fonction de leur nation d'appartenance, à savoir: Abénaquis; Algonquins; Attikameks; Cris; Hurons-Wendats; Innus; Inuit; Malécites; Micmacs; Mohawks; Naskapis.

3.2.4 Localisation des centres de soins hospitaliers du Québec

Au Québec, les centres hospitaliers pouvant recevoir la clientèle AVC sont désignés par le ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) selon différents niveaux d'expertise en AVC (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019): centres tertiaires, secondaires et primaires.

Un centre tertiaire offre l'ensemble le plus complet de soins pour les personnes ayant subi un AVC, tel que la TIV en tout temps, des programmes de TEV et le traitement de plus de 200 cas d'AVC par année, et ce, en plus d'être doté d'unités d'AVC où œuvre une équipe interdisciplinaire spécialisée. Au Québec, quatre centres hospitaliers ont été désignés comme étant tertiaires, soit deux situés à Montréal (Hôpital Notre-Dame, CHUM et Hôpital neurologique de Montréal, CUSM), un à Québec (Hôpital de l'Enfant-Jésus, CHU de Québec) et un à Sherbrooke (Hôpital Fleurimont, CIUSSS de l'Estrie). Depuis 2018, un cinquième centre

offrant la TEV a été instauré à Chicoutimi (Hôpital de Chicoutimi, CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean). Bien qu'il n'offre pas toute l'expertise et les infrastructures que les quatre autres centres détiennent, l'Hôpital de Chicoutimi a été considéré, par l'équipe de recherche, comme centre tertiaire puisqu'il offre la TEV. **Les centres secondaires** offrent, quant à eux, également la TIV sept jours par semaine et 24 heures par jour et détiennent aussi des unités spécialisées d'AVC. Ils n'offrent cependant pas de TEV et leur volume de personnes ayant subi un AVC et qui y sont traitées par année se situe entre 150 et 200. En ce qui concerne les **centres primaires**, ils offrent la TIV (et / ou la télé-thrombolyse en contact avec un centre ayant l'expertise), mais pas 24h sur 24 et 7 jours sur 7, ne détiennent pas d'unité d'AVC, ne font pas de TEV et traitent moins de 150 personnes par année. Cependant, ces centres ont des équipes cliniques consacrées au traitement des personnes ayant subi un AVC. Il existe également des hôpitaux désignés par le MSSS comme « **contournés par les ambulances** » en ce qui a trait à la prise en charge des personnes ayant subi un AVC. Ce sont des centres de soins qui ne détiennent ni l'expertise ni l'infrastructure pour prendre en charge les personnes ayant subi un AVC, et les services de transport d'urgence devraient donc les contourner afin d'éviter d'ajouter des délais supplémentaires (p.ex., transport et déplacement du patient dans l'établissement, triage, suspicion d'un AVC et finalement redirection vers le bon centre de soins) (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019). Chaque centre de soins s'est ensuite vu octroyer une couleur de marqueur sur la carte géographique en fonction de leur désignation ministérielle dans la trajectoire de soins en AVC (c.-à-d. tertiaire, secondaire, primaire, contourné par les ambulances), fondé sur les publications ministérielles les plus récentes concernant l'organisation des soins en matière d'AVC au Québec (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019; Ministère de la santé et des services sociaux, 2016). L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a de plus été contactée en mai 2021 et a fourni la liste la plus à jour (mars 2019) concernant ces désignations ministérielles.

3.2.5 Mesure des distances géographiques et itinéraires entre les localités Premières Nations et Inuit et les centres de soins AVC

Les outils de mesure offerts par l'application *My Maps* de Google ont été utilisés pour mesurer la distance à vol d'oiseau (outil « règle ») et la distance par itinéraire routier (lorsque existant) entre: (i) chaque localité et le centre de soins AVC le plus proche indépendamment de son niveau (c.-à-d. primaire, secondaire ou tertiaire); (ii) chaque communauté et le centre de soin AVC tertiaire le plus proche. Ces données ont été collectées et exportées dans un classeur Excel par deux évaluateurs indépendants (SB, MPP) qui ont pu ensuite mettre en commun et contre-vérifier la justesse de leurs données. Au besoin, les cas de désaccords sur les données collectées ont été résolus en faisant appel à un troisième évaluateur (LDB). Il faut noter que pour 20 localités, les mesures d'itinéraires routiers n'ont pas été possibles à cause de l'inexistence des voies carrossables les reliant au centre de soins AVC.

3.2.6 Classification des localités Premières Nations et Inuit selon la distance géographique par rapport à un centre de soin AVC

Dans l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations région du Québec, la CSSSPNQL classifie les communautés d'un point de vue géographique en fonction de leur distance vis-à-vis du centre de service gouvernemental le plus près soit: Zone 1 (≤ 50 km - urbaine); Zone 2 (50-350km - rurale); Zone 3 (> 350 km - isolée) et Zone 4 (difficile d'accès – non reliée par une route d'accès ouverte à l'année) (Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2018). Cette classification est tirée de celle proposée par Services aux Autochtones Canada (Gouvernement du Canada, 2023b), définissant un centre de service comme la localité la plus proche où une personne doit se rendre pour avoir accès aux prestataires de soins, aux banques et aux services gouvernementaux. À noter que 18 localités ne se trouvent pas présentes dans cette liste, soit car elles réfèrent à un territoire ne comportant aucun résident ($n = 3$) (Gouvernement du Canada, 2023b), soit car elles sont des villages nordiques Inuit ($n = 15$) qui ne sont pas couvertes par le manuel de classification des Premières Nations de Services aux Autochtones

Canada (Gouvernement du Canada, 2023b). Tel que présenté dans le Tableau 1, une classification provisoire fondée sur les données géographiques des communautés avoisinantes incluses dans le manuel de classification de Services aux Autochtones Canada a été proposée par l'équipe de recherche. Ensuite, le même système de classification (Zones 1-4) a été utilisé pour le présent travail de recherche, excepté que le « centre de service » devait être spécifiquement le centre de soins AVC (primaire, secondaire ou tertiaire) le plus proche.

3.2.7 Estimation du temps de déplacement pour se rendre à un centre de soins AVC

Afin de réaliser cette collecte de données, les durées estimées par l'outil itinéraire de *Google Maps* des localités reliées à un centre de soins AVC par route carrossable ont été collectées. Ces durées estimées par *Google Maps* ont été considérées comme représentatives d'une durée approximative de déplacement selon la distance à parcourir à une vitesse respectant la limite maximale permise selon le code de la sécurité routière du Québec (Gouvernement du Québec, 2023a) . Les communautés qui sont en partie accessibles par voies aériennes ou maritimes ne font pas partie de cette collecte de temps de déplacement.

3.3 Résultats

3.3.1 Localisation des communautés Premières Nations, villages nordiques Inuit et des centres de soins en AVC

La Carte des communautés Premières Nations, villages nordiques Inuit et centres de soins AVC au Québec, est accessible à l'adresse suivante via une demande d'accès au Pr Louis-David Beaulieu (Louis-David_Beaulieu@ugac.ca):

<https://www.google.com/maps/d/edit?mid=13EDJyJJTmEpeyFvvOKy6mjk45uzWSptB&usp=sharing>

La première couche ou calque de la carte concerne la localisation des communautés Premières Nations et des villages nordiques Inuit et leur nation d'appartenance, tel qu'illustré à la Figure 1. La seconde couche concerne les centres de soins hospitaliers regroupés selon

leur désignation ministérielle dans la trajectoire de soins AVC (Figure 2)

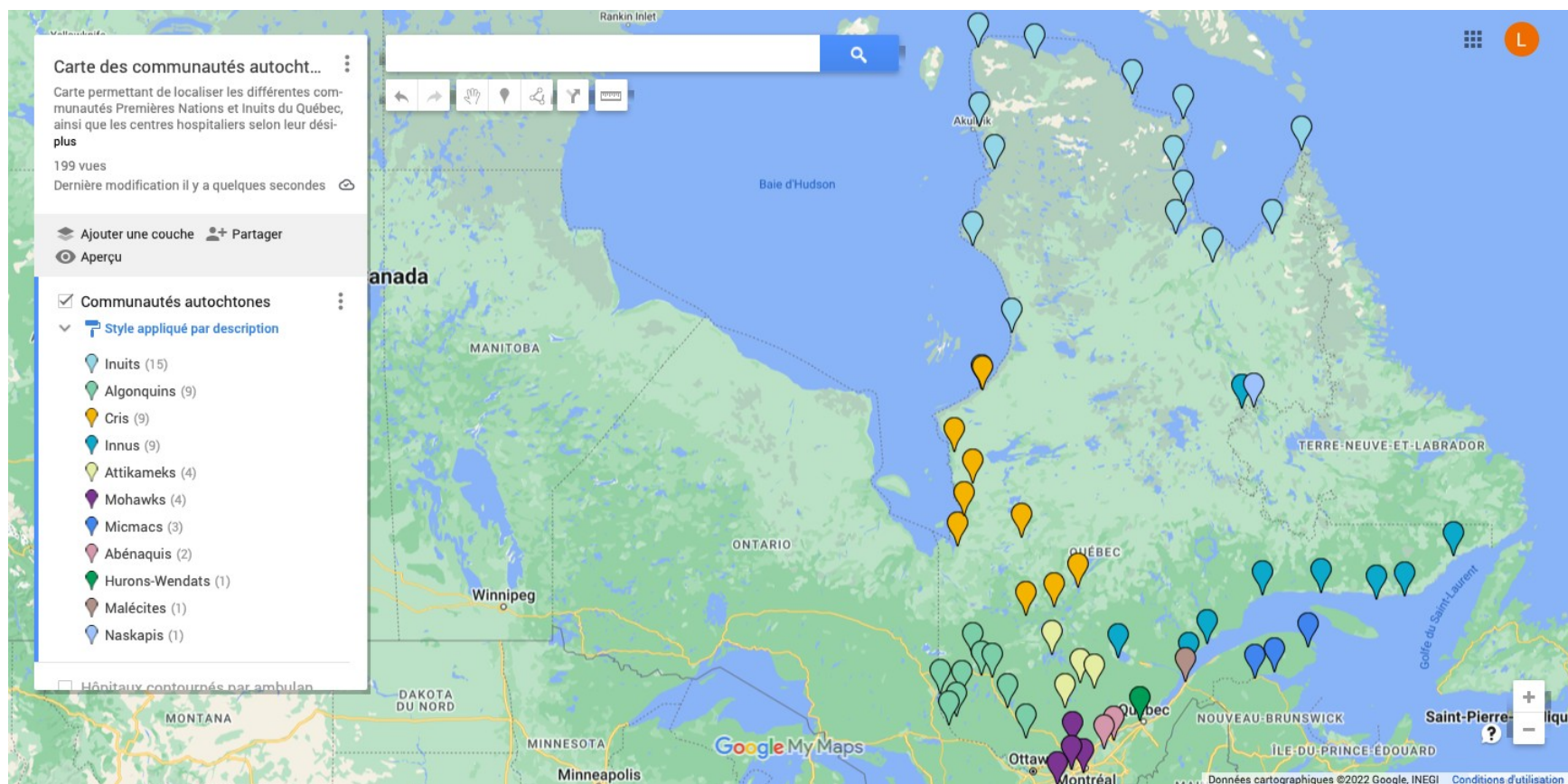


Figure 1: Répartition géographique des communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit au Québec regroupées par Nation

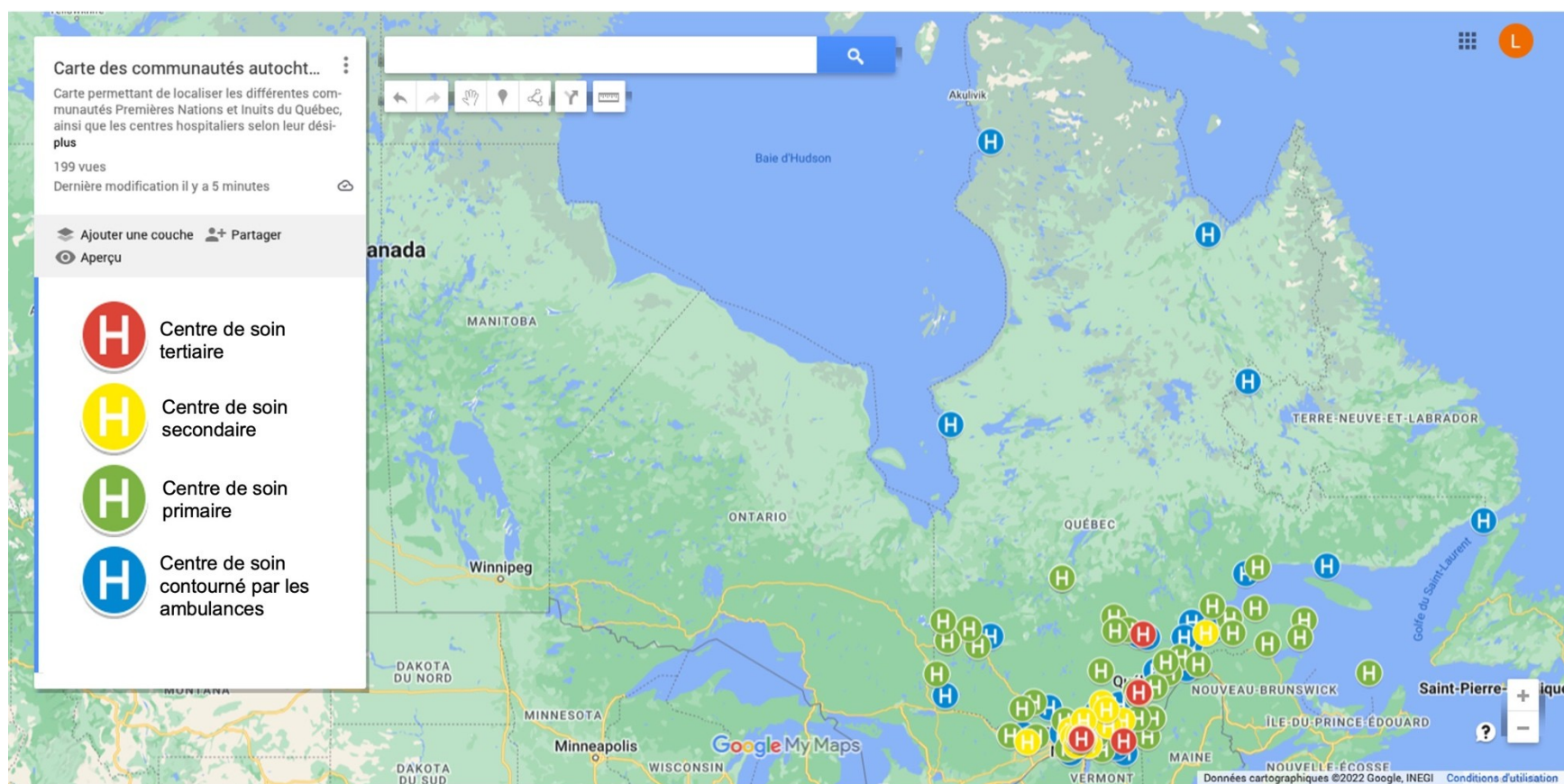


Figure 2: Répartition géographique des centres de soins du Québec selon leur désignation ministérielle dans la trajectoire de soins AVC

3.3.2 Classification des communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit en fonction de la distance géographique les séparant d'un centre de soins AVC

Le Tableau 1 et la Figure 3 présentent la classification réalisée à partir des données mesurées pour les distances à vol d'oiseau et par route carrossable séparant chaque communauté Première Nation ou village nordique Inuit au centre de soins AVC le plus près (qu'il soit primaire, secondaire ou tertiaire), ainsi que celles reliant à un centre de soin tertiaire le plus près. La répartition géographique standard proposée par Services aux Autochtones Canada (Gouvernement du Canada, 2023b) y est également présentée. Tel qu'illustré à la Figure 3, en considérant le centre de soin AVC primaire, secondaire ou tertiaire le plus près, 29,3 % des localités ($n = 17/58$) se trouvent en Zone 1, 27,6 % ($n = 16$) en Zone 2, 8,6 % ($n = 5$) en Zone 3 et 34,5 % ($n = 20$) en Zone 4. Concernant spécifiquement le centre de soin tertiaire le plus près, c'est 3,5 % ($n = 2$) qui se retrouvent en Zone 1, 22,4 % ($n = 13$) en Zone 2, 39,7 % ($n = 23$) en Zone 3 et 34,5 % ($n = 20$) en Zone 4. En comparaison, la classification utilisée par Services aux Autochtones Canada place 34,5 % ($n = 20$) des localités en Zone 1, 19,0 % ($n = 11$) en Zone 2, 10,4 % ($n = 6$) en Zone 3 et 36,2 % ($n = 21$) en Zone 4.

La distance moyenne à vol d'oiseau reliant les localités au centre de soin désigné AVC le plus près est de $390,1 \pm 452,6$ km (étendue: 1-1403 km). Pour les 38 localités accessibles par voie carrossable, la distance moyenne est de $140,0 \pm 220,6$ km (étendue: 2-953 km). Pour ce qui est de la distance spécifique vers le centre de soins tertiaires le plus près, la distance à vol d'oiseau représente en moyenne $626,6 \pm 461,0$ km (étendue: 11-1614 km), et par voie carrossable $474,8 \pm 331,2$ km (étendue: 16-1339 km).

Tableau 1: Classification du niveau d'éloignement géographique des communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit en fonction de la distance par route carrossable

Classification selon la distance	Centre AVC désigné le plus près	Centre AVC tertiaire le plus près	Classification standard de Services aux Autochtones Canada (Gouvernement du Canada, 2023b)
Zone 1 (≤50km - urbaine)			
			Akwesasne
			Rapid Lake
	Betsiamites		Pessamit (Betsiamites)
	Cacouna		Cacouna
	Doncaster		Doncaster*
			Essipit
	Gesgapegiag		Gesgapegiag
	Gespé		Gespeg (Gespé)
	Kahnawake	Kahnawake	Kahnawake
	Kanesatake		Kanesatake
	Kitcisakik		
	Kitigan Zibi		Kitigan Zibi
	Lac Simon		Lac Simon
			Listuguj
	Mashteuiatsh		Mashteuiatsh
	Odanak		Odanak
	Pikogan		Pikogan
	Timiskaming		Timiskaming
	Uashat, Maliotenam		Uashat, Maliotenam
	Wendake	Wendake	Wendake
	Wôlinak		Wôlinak
Zone 2 (50-350km – rurale)			
	Akwesasne	Akwesasne	
		Betsiamites	
		Cacouna	
	Coucouchache	Coucouchache	Coucouchache*
		Doncaster	
	Essipit	Essipit	
	Hunter's Point		Hunter's Point

	Kanesatake	
Kebaowek		Kipawa (Kebaowek) Kitcisakik
	Kitigan Zibi	
Listuguj		
Manawan	Manawan Mashteuiatsh	Manawan
Mingan		Mingan
Mistissini		Mistissini
Nemiscau		
Obedjiwan		
	Odanak	
Ouje-Bougoumou		Oujé-Bougoumou*
Rapid Lake		
Waswanipi		Waswanipi
Wemotaci	Wemotaci	Wemotaci
Winneway		Winneway
	Wôlinak	
Zone 3 (>350 km – isolée)		
Chisasibi	Chisasibi	Chisasibi
Eastmain	Eastmain	Eastmain
	Gesgapegiag	
	Gespé	
	Hunter's Point	
	Kebaowek	
	Kitcisakik	
	Lac Simon	
	Listuguj	
	Mingan	
	Mistissini	
	Nemiscau	Nemiscau
Nutashkuan	Nutashkuan	Natashquan (Nutashkuan)
	Obedjiwan	Obedjiwan
	Ouje-Bougoumou	
	Pikogan	

	Rapid Lake	
	Timiskaming	
	Uashat, Maliotenam	
Waskaganish	Waskaganish	
	Waswanipi	
Wemindji	Wemindji	Wemindji
	Winneway	
Zone 4 (non relié par une route d'accès ouverte à l'année)		
Akulivik	Akulivik	Akulivik*
Aupaluk	Aupaluk	Aupaluk*
Inukjuak	Inukjuak	Inukjuak*
Ivujivik	Ivujivik	Ivujivik*
Kangiqsualujjuaq	Kangiqsualujjuaq	Kangiqsualujjuaq*
Kangiqsujaq	Kangiqsujaq	Kangiqsujaq*
Kangirsuk	Kangirsuk	Kangirsuk*
Kawawachikamach	Kawawachikamach	Kawawachikamach
Killiniq	Killiniq	Killiniq*
Kuujuak	Kuujuak	Kuujuak*
Kuujjuarapik	Kuujjuarapik	Kuujjuarapik*
Matimekosh, Lac-John	Matimekosh, Lac-John	Matimekosh, Lac-John
Pakuashipi	Pakuashipi	Pakuashipi
Puvirnituk	Puvirnituk	Puvirnituk*
Quaqtaq	Quaqtaq	Quaqtaq*
Romaine	Romaine	Romaine
Salluit	Salluit	Salluit*
Tasiujaq	Tasiujaq	Tasiujaq*
Umiujaq	Umiujaq	Umiujaq*
Whapmagoostui	Whapmagoostui	Whapmagoostui
		Waskaganish

*Classification provisoire fondée sur les données géographiques collectées pour les communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit qui ne se retrouvent pas dans la liste produite par Services aux Autochtones Canada (Gouvernement du Canada, 2023b).

Centre AVC le plus près



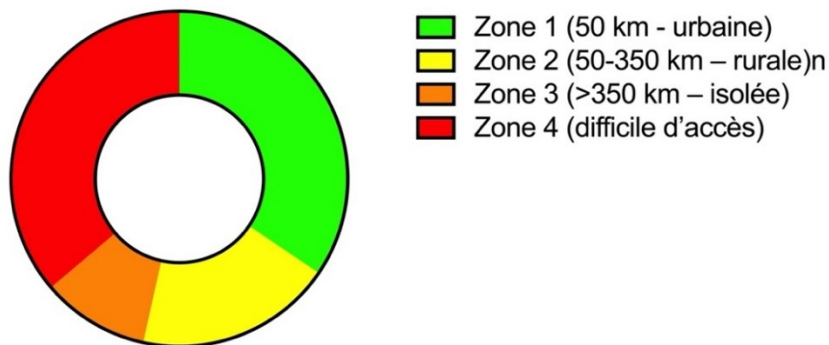
Total=58

Centre AVC tertiaire le plus près



Total=58

Classification gouvernementale



Total=58

Figure 3: Proportions de communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit par zone de classification en fonction de la distance avec un centre désigné (AVC ou gouvernemental)

3.2.3 Estimation du temps de déplacement par voie carrossable

Selon l'outil itinéraire de l'application *Google maps*, le temps moyen estimé de déplacement vers le centre de soin AVC le plus près est de $115,6 \pm 162,2$ minutes (étendue: 4 - 640 min), alors qu'il est de $334,1 \pm 234,3$ minutes (étendue: 19 - 919 minutes) pour se rendre au centre de soins tertiaires le plus proche. L'impact sur le temps estimé de choisir le centre tertiaire le plus proche au lieu du centre désigné AVC le plus près augmente en moyenne le délai de $14,0 \pm 24,4$ fois (étendue: 1 - 90 fois).

3.4 Discussion

Le présent travail de recherche avait pour objectif de recueillir des données sur la localisation des communautés des Premières Nations et des villages nordiques Inuit au Québec et d'évaluer leur accessibilité géographique pour recevoir des services spécialisés en phase hyperaiguë d'AVC dans les centres de soins désignés par le MSSS. Dans l'ensemble, la collecte de données a pu mettre en lumière un niveau d'accès grandement variable entre les différentes communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit. Un certain nombre de localités se retrouvent placées adéquatement sur le territoire pour accéder à des traitements en temps opportun, mais la grande majorité se retrouvent dans une position à risque, voire totalement inaccessible pour bénéficier des soins requis à la survie et pour une récupération optimale. La présente discussion aborde les résultats les plus saillants, les limitations ainsi que les futures perspectives et retombées de ce travail de recherche.

3.4.1 Localisation des communautés PN et villages nordiques Inuit au Québec par rapport aux centres de soins de centre de soins spécialisés en AVC.

Dans l'ensemble, la majorité (56,9 %) des communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit se retrouvent classées en Zones 1 et 2 (urbaines et rurales) tant par notre classification selon le centre AVC le plus près ($n = 33$ des communautés) que selon le système de classification standard utilisé par Services aux Autochtones Canada ($n = 31$). De même, peu de variation entre les deux systèmes est observée pour la classification en Zone 3 ($n = 5$

pour notre système versus $n = 6$ pour le système standard) et Zone 4 ($n = 20$ versus $n = 21$). Les deux systèmes de classification étaient en accord pour 50 des 58 localités. Au contraire, le système de classification utilisant seulement le centre de soins tertiaires le plus près était en désaccord sur près de la moitié ($n = 27$) des cas. Dans la grande majorité des désaccords (26/27) le système de classification selon le centre AVC tertiaire plaçait la localité dans une à deux Zones plus éloignées que celle identifiée par la classification standard par Service aux Autochtones Canada. Les disparités étaient particulièrement flagrantes pour la Zone 1, avec seulement 2 localités y étant classées avec notre analyse par rapport à 20 pour le système standard. De telles disparités sont importantes à soulever. Le système de classification standard gouvernemental établit un indice d'isolement et facteur de risque climatologique. Ceci est ensuite utilisé, entre autres, pour établir le niveau de soutien financier offert aux communautés pour des programmes de fonctionnement et entretien d'installations, d'éducation, d'aide sociale et de soutien aux gouvernements Premières Nations (Gouvernement du Canada, 2023b). Les communautés souhaitant faire valoir leurs besoins critiques en matière d'accessibilité pour des services spécialisés, comme l'AVC, se retrouvent aux prises avec une classification qui sous-estime leur risque d'isolement/climatologique.

3.4.2 Estimation des distances géographiques entre les localités PN et villages nordiques Inuit au Québec et les centres de soins AVC suivie de leur classification géographiques par rapport au centre de soins AVC le plus proche

Les distances par vol d'oiseau et par voies carrossables présentent une grande variabilité entre les localités, de l'ordre de 116-158 % de variation (écart-type/moyenne*100) pour le centre AVC le plus près et 70-74 % pour le centre tertiaire le plus près. Une telle variabilité était attendue étant donné la grande dispersion des communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit sur l'ensemble du Québec, alors que les centres de soins AVC se retrouvent en grande majorité au sud de la province et près des grandes municipalités. Les plus faibles coefficients de variation pour les données vers le centre tertiaire par rapport au centre AVC le plus près s'expliquent simplement par une moyenne de distance à parcourir de 1,6 à 3,4 fois

plus grande pour se rendre à un centre surspécialisé versus le centre AVC le plus près. L'ensemble des villages nordiques Inuit se retrouvent parmi celles étant les plus éloignées (entre 640 à 1640 km à vol d'oiseau) et sont toutes inaccessibles par voie carrossable. La communauté Naskapis de Kawawachikamach, celles Innus de Matimekosh Lac-John, Pakuashipi et Romaine se retrouvent également dans cette catégorie Zone 4, avec entre 408 à 950 km à vol d'oiseau les séparant d'un centre AVC désigné. Concernant les communautés accessibles par voie carrossable selon *Google Maps*, les plus éloignées d'un centre AVC désigné (Zone 3) sont de la Nation Cris (Chisasibi, Wemindji, Eastmain, Waskaganish) et Innus (Nutashkuan) avec des distances qui varient entre 375-953 km. Si l'hôpital choisi est un centre tertiaire, les 23 communautés se trouvant en Zone 3 se retrouvent éloignées de 365 à 1339 km. Donc dans l'ensemble, notre analyse a permis de démontrer dans plusieurs cas un niveau d'isolement extrême pour accéder à des soins spécialisés en AVC. Ceci est particulièrement flagrant pour les communautés situées dans les territoires du nord, dans les régions au nord-ouest bordant la Baie-James, au nord-est près de la frontière avec le Labrador et dans la Basse Côte Nord.

Il est intéressant de noter que pour 37 des 58 communautés (63,8 %), l'Hôpital de Chicoutimi est identifié comme le centre tertiaire le plus près vu sa position plus nordique d'environ 180 à 330 km par rapport aux autres centres tertiaires de la province. L'obtention d'une désignation ministérielle comme centre TEV (traitement endovasculaire) en juillet 2018 (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019) a donc eu un impact positif sur l'accessibilité géographique des services pour les communautés Premières Nations situées plus au nord. Évidemment, le développement de services surspécialisés offrant le TEV est complexe et requiert plusieurs critères qui seraient difficiles d'atteindre dans des milieux de soins plus éloignés. Notamment, un certain volume annuel de patients AVC ainsi que la présence d'équipes dédiées à l'AVC sont des critères essentiels pour assurer un maintien de la qualité des soins offerts, ce qui n'est probablement pas possible dans des centres hospitaliers plus isolés et couvrant des territoires à faible densité démographique. Toutefois, les règles pour obtenir la désignation ministérielle de centre primaire sont moins contraignantes

(capacité de diagnostiquer l'AVC mais pas d'unité AVC dédiée, reçoit moins de 150 cas/an, thrombolyse intraveineuse (TIV) ou télé-thrombolyse offerts mais pas 24h/7jours). Bien que le TEV demeure le traitement de choix, la TIV est le 2^e meilleur choix thérapeutique pour les cas d'AVC ischémiques qui ne présentent pas de contre-indications (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019). En outre, le développement de nouveaux services de télé-thrombolyse, c.à-d. l'administration d'une TIV sous la supervision à distance d'une équipe d'experts, fait partie prenante des solutions mises en place pour accroître l'accès aux soins d'urgence post-AVC (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019). Le développement d'une expertise et de services dans la prise en charge et la prévention des AVC, et si possible l'obtention d'une désignation centre primaire, pour les hôpitaux situés à la Baie James, Schefferville, Basse-Côte-Nord et dans les localités Inuit du nord, permettraient sans équivoque d'améliorer l'accessibilité pour les groupes les plus éloignés. Autre résultat intéressant, *Google Maps* a proposé un itinéraire routier de la communauté de Romaine sur la Côte-Nord vers les centres AVC, mais en incluant deux portions de transport en bateau au départ de l'itinéraire. En effet, cette communauté se trouve à environ 40 km de la route 138, qui s'arrête à Kegaska le long du Golfe du Saint-Laurent depuis 2013 suite à des travaux de prolongement. Nous avons tout de même classé cette communauté comme Zone 4 (difficile d'accès) vu la nécessité d'un transport maritime, mais le prolongement de la route 138 prévu dans le *Plan Québécois des infrastructures 2022-2023* (Gouvernement du Québec, 2022) pourrait permettre de reclasser les communautés de Romaine et Pakuashipi en Zone 3.

Le cas de la Côte-Nord est pertinent à noter d'un point de vue des résultats attendus. Nous avons anticipé, selon notre connaissance préalable de la géographie du territoire, que les localités les plus inaccessibles seraient celles situées dans la région administrative du Nord-du-Québec, incluant donc les communautés Cris localisées au niveau de la Baie James, les villages Inuit et les deux communautés (Kawawachikamach et Matimekossh Lac-John) situées au nord-est près de Schefferville. Toutefois, les communautés de Romaine et Pakuashipi ont aussi été classées en Zone 4, premièrement par leur inaccessibilité routière, mais également par les distances à vol d'oiseau les séparant du centre primaire (Sept-Îles) et tertiaire

(Chicoutimi) les plus près. Ces distances, bien que moins grandes que celles observées pour les Inuit, se retrouvent dans des étendues (c.à-d. 408-950 km) similaires à celles observées pour les communautés Cris près de la Baie James et celles à proximité de Shefferville (326-780 km). La Côte-Nord est la 2^e plus grande région administrative après le Nord-du-Québec, en particulier si on considère son étendue est-ouest (Gouvernement du Québec, 2023b). En exemple, la distance à vol d'oiseau séparant les municipalités de Tadoussac et Blanc-Sablon, respectivement situées aux limites est et ouest de la région, est plus grande (environ 975 km) que celle séparant Tadoussac de la frontière avec l'Ontario (environ 730 km). La Côte-Nord se prolonge à plus de 500 km plus loin vers l'est que le point le plus à l'est sur la rive sud du Fleuve Saint-Laurent en Gaspésie. De tels résultats forcent à reconnaître l'important isolement de la Basse-Côte-Nord par rapport aux centres du Québec ayant l'expertise en AVC. Pourtant, les Îles-de-la-Madeleine, situées au milieu du Golfe du Saint-Laurent dans un rayon éloigné de plus de 200 km des côtes de la Gaspésie, Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve, bénéficient d'un centre de soins AVC primaire. Le développement d'une expertise en AVC dans les hôpitaux de Blanc-Sablon et/ou Havre-Saint-Pierre pourrait grandement aider à améliorer l'accessibilité pour les communautés de la Basse-Côte-Nord. De plus, il serait intéressant de refaire l'analyse d'accessibilité géographique avec les centres de soins du Labrador et de Terre-Neuve, dont certains détiennent vraisemblablement la même expertise pour la prise en charge des personnes ayant subi un AVC mais ne se retrouvent pas dans notre collecte de données, ni ne sont identifiées de manière officielle dans les trajectoires de soins MSSS du Québec (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019). Un travail de collaboration interprovincial apparaît hautement pertinent pour aider à transporter les personnes vivant dans les communautés de la Basse-Côte-Nord plus rapidement vers un milieu de soins approprié.

4.3.3 Estimation du temps de déplacement pour se rendre au centre de soins AVC le plus proche

Les données collectées via l'outil itinéraire Google Maps ont permis d'estimer le temps de

déplacement approximatif, en respect des limites de vitesse, entre chaque localité et un centre de soin AVC via des routes carrossables. À noter que selon le code de la route du Québec (Gouvernement du Québec, 2023a), les services préhospitaliers d'urgence peuvent enfreindre certaines réglementations au code de la route, notamment les feux de circulation et les limites de vitesse selon des conditions très spécifiques. Il est toutefois impossible d'estimer précisément les gains en termes de temps de déplacement qu'une ambulance pourrait réaliser dans les cas présents de déplacement, vu le caractère imprévisible des décisions prises par les paramédics en fonction du contexte de conduite tel que la météo et la congestion routière pour se rendre sur les lieux d'un appel et une fois le patient à bord, pour se rendre au milieu hospitalier désiré de manière efficiente et sécuritaire. À défaut d'avoir des données plus précises colligées sur le terrain, l'utilisation des temps estimés par Google en respect du code de la route était donc la seule option viable pour le présent travail.

Tel qu'indiqué dans l'organisation des soins et des services pour la prise en charge des AVC afin d'optimiser l'accès au traitement endovasculaire au Québec produit par l'INESSS en 2019 (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019), la fenêtre thérapeutique recommandée pour recevoir un traitement par TIV est de 4,5 heures et de 6 heures pour un TEV. L'arrivée recommandée à l'urgence est donc en deçà de 4,5 heures afin de permettre de prendre en compte les délais attendus pour les étapes de triage et de tests d'usages (p. ex.: imagerie cérébrale) requis avant de décider si un TIV ou TEV est possible. Une étude réalisée par l'INESSS (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019) a établi via des données du terrain un délai médian de 70 minutes entre le triage au centre TEV et la réalisation du TEV. Considérant ces données temporelles (temps de déplacement, délais de triage et de tests d'usages), 27 localités (incluant celles classées en Zone 4) sont séparées d'une trop grande distance pour se rendre à temps au centre AVC le plus près offrant au minimum la TIV dans la fenêtre thérapeutique maximale de 4,5 heures. Si la personne est plutôt dirigée vers un centre TEV, en considérant la fenêtre thérapeutique maximale de 6 heures pour réaliser un TEV en plus des délais à partir de l'arrivée à l'urgence, c'est 41 localités qui se trouvent trop éloignées pour se rendre à temps. Et dans le cas où une personne est

d'abord admise dans un centre n'ayant pas l'expertise requise (c.à-d. hôpital contourné par les ambulances) et doit être redirigée par transport interhospitalier, les délais peuvent être grandement augmentés (délai médian de 180 minutes, mais variant fortement en fonction de la localisation géographique) (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019).

3.5 Limitations

Notre analyse est fondée sur des données incomplètes et sujettes à de multiples sources de variations, allant de l'état des routes, du climat, de la rapidité du triage, de la couverture ambulancière sur le territoire ou de la rapidité du patient et de ses proches pour reconnaître les signes et symptômes d'un AVC et faire appel aux services préhospitaliers d'urgence. En effet, selon un sondage de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015), près de 80 % de la population générale connaît seulement un ou aucun des trois signes avant-coureurs de l'AVC (Visage affaissé; Incapacité à lever les deux bras normalement; Trouble de la parole; Extrême urgence – composez le 911) et quatre personnes sur dix ayant un AVC se rendent à l'hôpital sans faire appel à une ambulance. En outre, moins du tiers des personnes sondées a affirmé savoir que seuls certains hôpitaux sont équipés pour prendre en charge l'AVC (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015). Donc une proportion importante de personnes ne reconnaît pas rapidement (ou pas du tout) les signes d'un AVC et ne se rend pas au centre de soins le plus approprié et de façon optimale (c.à-d. par ambulance). Un temps précieux est perdu, engendrant des conséquences graves pour la survie et la récupération (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2015). Le tableau pour les Premières Nations et Inuit est d'autant plus critique considérant les barrières supplémentaires rapportées par la Commission viens à propos de l'importante méfiance face aux services publics réduisant la propension des personnes autochtones à consulter pour des problèmes de santé, ainsi que le racisme systémique pouvant influencer les décisions prises sur le terrain notamment attribuer des signes avant-coureurs de l'AVC à de l'éthylisme (Commission d'enquête sur les relations entre

les Autochtones et certains services publics, 2019). Ces nombreux facteurs n'ont pas été considérés dans le présent travail de recherche, réduisant par le fait même sa précision et sa portée.

3.6 Conclusion

Pour conclure, le présent travail de recherche a mis en lumière des enjeux importants en matière d'accessibilité géographique pour les communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit par rapport aux centres de soins spécialisés en AVC. Plus précisément, la grande majorité des localités ont un accès limité à un centre de soins tertiaires et donc à la TEV, qui demeure le traitement de choix pour assurer une chance de survie et de récupération optimale. Un pourcentage plus élevé peut avoir accès à au moins un centre primaire, soulignant l'importance d'accroître la distribution d'une expertise minimale en AVC sur le territoire du Québec. Plusieurs limitations liées à la précision des données collectées ne permettent pas d'obtenir une estimation précise des temps de déplacements pour se rendre à un centre de soin AVC, mais cette perte de précision n'affecte que très peu les constats pour les communautés catégorisées comme isolées (Zone 3) ou difficiles d'accès (Zone 4). Il demeure de nombreuses limites à notre analyse (l'état des routes, climat, mauvaise reconnaissance des signes avant-coureurs, couverture ambulancière sur le territoire, méfiance et racisme systémique, etc.). L'ensemble de ces sources d'imprécisions auraient toutefois tendance à augmenter les délais estimés, et donc assombrir d'autant plus le portrait illustré par notre analyse. Vu l'urgence d'une prise en charge rapide suivant un AVC, il est primordial de mettre en place des mesures permettant de remédier à ces enjeux d'accès pour les Premières Nations et Inuit au Québec. Une solution serait la création de centres de soins spécialisés plus au nord, nord-est et nord-ouest du Québec qui permettraient de desservir les communautés les plus éloignées. Cependant, le caractère réaliste de celle-ci, considérant les règles de désignation ministérielles fondées sur les évidences, demeure questionnable. Notamment, la capacité d'attraction et de rétention du personnel en santé et services sociaux est un enjeu important pour les communautés autochtones (Commission de la santé et des services sociaux

des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2020). Les résultats du présent travail pourraient servir de levier pour revendiquer une meilleure reconnaissance des particularités liés à certains types de soins d'urgence santé, comme l'AVC, une reconsidération des indices d'isolement et un ajustement conséquent du financement gouvernemental. Des futures initiatives sont encouragées pour poursuivre les travaux de recherche, dans le respect des valeurs et principes d'action visant à accroître l'autodétermination des Premières Nations et Inuit.

3.7 Références

1. L'accès aux soins de l'AVC: Les premières heures critiques. Bulletin sur l'AVC 2015 de la Fondation des maladies du coeur et de l'AVC [Internet]. 2015. Available from: <https://heartstrokeprod.azureedge.net/-/media/1-stroke-best-practices/quality/french/strokereport2015v2fr.ashx?rev=9789ffda0e6d4244a4593f1f7478d5ec>.
2. R. V. Krishnamurthi, A. E. Moran, V. L. Feigin, S. Barker-Collo, B. Norrving, G. A. Mensah, S. Taylor, M. Naghavi, M. H. Forouzanfar, G. Nguyen, C. O. Johnson, T. Vos, C. J. Murray, G. A. Roth. Stroke Prevalence, Mortality and Disability-Adjusted Life Years in Adults Aged 20-64 Years in 1990-2013: Data from the Global Burden of Disease 2013 Study. *Neuroepidemiology*. 2015;45(3):190-202. Epub 2015/10/28. doi: 10.1159/000441098 000441098 [pii]. PubMed PMID: 26505983.
3. V. L. Feigin, M. Brainin, B. Norrving, S. Martins, R. L. Sacco, W. Hacke, M. Fisher, J. Pandian, P. Lindsay. World Stroke Organization (WSO): Global Stroke Fact Sheet 2022. *Int J Stroke*. 2022;17(1):18-29. doi: 10.1177/17474930211065917. PubMed PMID: 34986727.
4. Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un accident vasculaire cérébral - Paramètres organisationnels de réadaptation, réintégration et de maintien dans la communauté en AVC 2017. Available from: <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-944-02W.pdf>.
5. Benjamin EJ Mozaffarian D, Go AS, Arnett DK, Blaha MJ, Cushman M. Heart disease and stroke statistics. *Circulation*. 2015;131:29-322. doi: 10.1161/CIR.0000000000000152.
6. J.L. Saver. Time is brain—Quantified. *Stroke* 2006;37:263-6. doi: 10.1161/01.str.0000196957.55928.ab.
7. Organisation des soins et services pour la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux afin d'optimiser l'accès au traitement endovasculaire au Québec.2019. Available from: https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS_Avis_TEV.pdf.
8. Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un accident

vasculaire cérébral - Plan de mise en oeuvre Phase 2016-2018/2017. Available from:
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-944-01W.pdf>.

9. M. Tjepkema, et al.,. Cardiovascular disease mortality among First Nations people in Canada, 1991-2001. *Chronic Diseases & Injuries in Canada*. 2012;32:200-7.

10. M.E. Hill, et al.,. Teach Our Children: Stroke Education for Indigenous Children, First Nations, Ontario, Canada, 2009-2012. 2017 PMC5716642:[14 p.].

11. National Report of the First Nations Regional Health Survey - Phase 3: Volume One 2018. Available from: https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/713c8fd606a8eeb021debc927332938d_FNIGC-RHS-Phase-III-Report1-FINAL-VERSION-Dec.2018.pdf.

12. Gouvernement du Canada. Les communautés autochtones au Québec. In: Canada Services aux Autochtones, editor. 2023.

13. W. and R. Halseth Aguiar. Peuples autochtones et traumatisme historique: Les processus de transmission intergénérationnelle 2015. Available from: www.nccah-ccnss.ca.

14. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. Rapport de l'enquête régionale sur la santé des Premières Nation du Québec 2015-2018.

15. Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics: écoute, réconciliation et progrès - Rapport final 2019. Available from: www.cerp.gouv.qc.ca.

16. J. Reading. Faire face à la crise croissante des maladies cardiovasculaires et de la santé cardiaque chez les peuples autochtones du Canada 2015; 31:[1077-80 pp.].

17. Reading J. Une approche holistique de la santé autochtone Coeur + AVC. Available from: <https://www.coeuretavc.ca/articles/-une-approche-holistique-de-la-sante-autochtone>.

18. Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador 2014. Available from: <https://files.cssspnql.com/index.php/s/ksbfKhhjfcc7hTl>.

19. Gouvernement du Québec. Coordonnées des communautés et des villages nordiques

du Québec [cited 2022]. Available from: <https://www.quebec.ca/gouvernement/portrait-quebec/premieres-nations-inuits/coordonnees/coordonnees-communaut-es-villages-nordiques>.

20. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015: Méthodologie. Wendake: 2018.

21. Gouvernement du Québec. Code de la sécurité routière. Éditeur officiel du Québec 2023.

22. Gouvernement du Québec. Plan québécois des infrastructures 2022 - 2032. Bibliothèque et Archives nationales du Québec 2022.

23. Gouvernement du Québec. Occupation du territoire - Caractéristiques territoriales et municipales 2023. Available from: <https://www.economie.gouv.qc.ca/pages-regionales/gaspesie-iles-de-la-madeleine/portrait-regional/occupation-du-territoire>.

24. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. Effectif régional des ressources humaines en santé et en services sociaux des communautés des Premières Nations au Québec. Wendake: 2020.

Chapitre 4: Discussion

L'objectif de notre travail de recherche était de dresser un portrait de l'accessibilité géographique des services de soins spécialisés en AVC pour les communautés Premières Nations et villages nordiques Inuit. Il s'agissait de localiser les différentes communautés et les centres de soins spécialisés en AVC d'une part, et d'autre part, d'évaluer l'accessibilité de ces communautés en mesurant les distances et temps de déplacement entre chaque localité et les divers centres de soins en AVC. Les résultats ont montré des enjeux majeurs d'accessibilité géographique pour la majorité des localités Premières Nations et Inuit, augmentant les risques de décès et de séquelles graves en cas d'AVC.

4.1 Enjeux d'accès identifiés par les calculs de distance

De façon générale, on constate dans nos résultats qu'il y a une grande variabilité en matière d'accessibilité géographique des communautés Premières Nations et Inuit aux centres de soins spécialisés en AVC. En effet, la classification réalisée à partir des données mesurées pour les distances à vol d'oiseau et par route carrossable séparant chaque communauté Première Nation ou village nordique Inuit au centre de soins AVC le plus près (primaire, secondaire, tertiaire) montre que 56,9% des communautés (dont Z1: 29,3% et Z2: 27,6%) se trouvent à moins de 350km d'un centre de soin en AVC. Cependant, cette proportion diminue à 25,9% (Z1: 3,5% et Z2: 22,4%) en considérant seulement les centres tertiaires qui offrent la meilleure prise en charge possible en matière de soins en AVC. Les résultats montrent aussi que la distance moyenne à vol d'oiseau reliant toutes les localités au centre de soin primaire, secondaire ou tertiaire le plus près est de $390,1 \pm 452,6$ km (étendue: 1-1403 km). Concernant les communautés accessibles par voie carrossable (38 localités), la distance moyenne est de $140,0 \pm 220,6$ km (étendue: 2 - 953 km) quel que soit le niveau de centre de soins. Pour ce qui est du centre tertiaire le plus près, cette distance moyenne à vol d'oiseau est de $626,6 \pm 461$ km (11 – 1614 km), et de $474,8 \pm 331,2$ km (étendue: 16 – 1339 km) par voie carrossable. De tels résultats démontrent que certaines communautés sont bien situées pour bénéficier des soins en AVC tandis que d'autres sont très éloignées des centres de soins.

Nonobstant le fait que le système de santé au Canada soit considéré comme l'un des meilleurs au monde et constitue une source de fierté pour les canadiens (Prince Georges, 2019), on constate à travers ces résultats qu'il y a une inégale répartition des centres AVC. Cela pose un problème d'iniquité en matière d'accessibilité aux soins AVC en phase hyperaiguë. L'accessibilité aux soins est considérée comme la mise à disposition des services de santé de qualité à portée raisonnable de ceux qui en ont besoin (Prince Georges, 2019). À la lumière de nos résultats, il est clair que les peuples autochtones n'ont pas tous accès aux soins d'AVC à portée raisonnable, contrairement à la majorité de la population canadienne (Prince Georges, 2019). Les centres de soins AVC sont agglomérés au sud de la province tandis que les localités Premières Nations et Inuit sont plus largement dispersés sur tout le territoire du Québec. Ces résultats confirment les tendances observées dans la littérature ailleurs au Canada et aussi à l'International, s'agissant des difficultés d'accès liées aux soins spécialisés en AVC pour les populations autochtones résidant dans des régions éloignées.

Dans sa thèse portant sur l'exploration des services de santé d'urgence en cas d'AVC, Damanpreet K.Kandola stipule que les régions rurales, éloignées et nordiques du Canada font face à de graves inégalités en santé, notamment chez les peuples autochtones, plus touchés par les AVC et que l'accès aux soins spécialisés y est limité, obligeant les patients à parcourir de longues distances, ce qui entraîne des risques et des coûts supplémentaires (Kandola, 2021). Dans une autre étude menée au Canada, environ 78,9% de la population des huit provinces analysées auraient un accès potentiel aux services d'AVC hyperaiguë, soit par les services médicaux d'urgence, soit par leurs propres moyens, dans un délai de 4,5 heures (Prasanna, 2017). En Saskatchewan et Terre-Neuve-et-Labrador, une faible proportion de la population a accès à un centre d'AVC en moins de 3,5 heures via les services médicaux d'urgence (41,3% et 44,2% respectivement) (Prasanna, 2017). Ce taux augmente légèrement pour un délai de 4,5 heures et davantage pour 6 heures (Prasanna, 2017). Ces écarts s'expliquent par la forte proportion des résidents vivant dans des zones rurales et éloignées (Prasanna, 2017).

Des recherches antérieures hors du Canada ont également révélé des difficultés semblables liées à la distance, au transport, et à l'absence de services de santé adaptés et accessibles dans les communautés autochtones (Allan et al., 2017; Chondur, 2014; Hamel, 2012; Pong et al., 2009; Singh, 2013). Une recherche australienne sur l'accès aux soins des populations aborigènes a par exemple rencontré les mêmes difficultés, mettant en évidence l'importance de la proximité géographique des services de santé pour l'accessibilité. Cette étude australienne affirme que le taux de mortalité par maladie chronique des australiens vivant dans des zones très éloignées était entre 1,3 à 1,6 fois plus important que celui des zones plus proches des grandes villes (Chondur, 2014). Un constat similaire a été fait en Angleterre sur l'accès aux soins de santé pour les populations vivant dans des régions éloignées ou rurales (Allan et al., 2017). Une autre étude portant sur l'évaluation de la performance des méthodologies SIG (système d'information géographique) pour quantifier l'accessibilité aux soins de santé dans les micro-États (pays de petite taille en matière de superficie et de population) ou nations multi-insulaires (nations composé de plusieurs îles) a montré que sur l'île de Carriacou (Grenadines), 47% de l'ensemble des ménages avaient accès aux cinq établissements de soins de l'île tandis que les ménages de la petite Martinique avaient un seul établissement accessible (Brizan-St, 2022). Ainsi, la localisation géographique des établissements de santé à Carriacou et en petite Martinique a montré que certains districts avaient un meilleur accès géographique aux centres de soins (Brizan-St, 2022). Ces résultats sont similaires à nos observations d'une distribution inéquitable des centres de soins en AVC dans certaines régions de l'est du Canada, notamment la Côte Nord par rapport aux Îles-de-la-Madeleine, tel que discuté dans la section 3.4.

Nos résultats corroborent également ceux des travaux d'Edelman et de Menz ayant mené une enquête nationale rurale et urbaine sur l'accès aux soins de santé, la démographie et les questions de politique dans l'État d'Iowa (Edelman, 1996). Selon cette étude, les habitants des zones rurales doivent parcourir en moyenne presque deux fois plus de distance pour accéder aux soins médicaux et soins d'urgence que ceux vivant en milieu urbain. Cela montre leur niveau de difficultés en matière d'accessibilité aux soins d'urgence, en adéquation avec nos

observations (Edelman, 1996). Outre les problèmes logistiques liés à la distance et aux difficultés de transport, les communautés éloignées sont aussi moins bien desservies en matière d'infrastructures de santé (Gauthier, 2009) mettant en évidence l'importance d'adresser les enjeux d'accès par une approche globale qui dépasse la simple création de services de transport. Tel que conclu à la fin du Chapitre 3, les retombées de notre projet de recherche devraient permettre de poursuivre plus largement l'étude des facteurs pouvant influencer l'accès aux soins en AVC pour les peuples autochtones, au-delà des particularités géographiques.

4.2 Enjeux d'accès identifiés par les calculs de temps de déplacement

Les résultats de notre recherche soulignent également de réelles difficultés liées au facteur temps pour accéder aux soins spécialisés en AVC pour les communautés des Premières Nations et Inuit au Québec. En effet, les temps moyens estimés pour effectuer le déplacement par itinéraire carrossable des communautés vers le centre de soins AVC le plus proche est de $115,63 \pm 162,15$ min et de $334,13 \pm 234,28$ min vers le centre tertiaire le plus près. Or, le maximum de temps qu'il ne faudrait pas dépasser pour espérer un bon traitement et un meilleur résultat après une crise d'AVC est 4,5h dans le cas d'une thrombolyse intraveineuse (Musuka et al., 2015) et de 6h dans le cas d'une thrombectomie endovasculaire (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2019) .

Cette situation suscite une grande inquiétude quant à la survie et la récupération post-AVC, où le temps joue un rôle essentiel; chaque minute perdue avant de recevoir un traitement peut entraîner des répercussions graves sur la santé et la récupération (Côté, 2011b). Une étude humaine menée sur l'administration intraveineuse de produit thrombolytique (rtPA) dans les 3 heures suivant un AVC ischémique aigu réduit significativement le volume des lésions (11% du volume cumulé des lésions dans le groupe traité) par rapport au placebo à différentes périodes (24 heures, 7 à 10 jours et 3 mois) (National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) rt-PA Stroke Study Group, 2000). Ainsi, un bénéfice thérapeutique statistiquement significatif est observé sur les mesures cliniques et lésionnelles, avec des

corrélations élevées entre les mesures cliniques (0,90 à 0,95) et modérées entre le volume lésionnel et les mesures cliniques (0,48 à 0,64) (National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) rt-PA Stroke Study Group, 2000).

Outre le temps de déplacement, divers autres facteurs peuvent affecter la rapidité de prise en charge et le potentiel de survie et de guérison, tel que discuté dans le Chapitre 3. Un facteur que nous n'avons que très peu abordé précédemment consiste en la rapidité d'identification des signes et symptômes d'AVC, qui dépend entre autres des efforts d'éducation et de prévention. Une étude canadienne a montré qu'environ un quart des membres des Premières Nations (25,4%) et des Métis (24,2%) vivant dans les régions éloignées ont notifié avoir attendu plus de deux semaines pour consulter un spécialiste des services de santé, en comparaison avec seulement 10% des répondants résidant dans des zones facilement accessibles (Yangzom, 2023). Dans une autre étude portant sur 313 personnes atteints de déficit neurologique focal soudain, le délai moyen entre l'apparition des symptômes et l'arrivée à l'hôpital était de $125,59 \pm 62,78$ min et ce, même si les personnes ne provenaient pas de région éloignée (Daouda, 2018). Parmi les 46 patients ayant pu recevoir une thrombolyse dans les délais, 52,1% étaient autonomes après 3 mois, tandis que 4,3% étaient décédés dans la première semaine (Daouda, 2018). Il est donc crucial d'améliorer le temps d'identification des symptômes d'AVC pour augmenter le nombre de patients pouvant bénéficier des meilleurs traitements (Daouda, 2018).

4.3 Perspectives

Le présent travail nous a permis d'évaluer l'accessibilité géographique des soins spécialisés en AVC pour les Premières Nations et Inuit au Québec. Bien que ce problème soit reconnu, il semble avoir eu peu d'intérêt pour les décideurs en raison des considérations liées à la qualité des données recueillies jusque-là et qui n'étaient pas en mesure de tirer des conclusions plus larges sur la santé des peuples autochtones en matière d'AVC. Pour améliorer les soins en cas d'AVC pour les Premières Nations et Inuit au Québec, il serait nécessaire de poursuivre ce projet de recherche, dans le but d'identifier les autres facteurs (culturel, linguistique, etc.)

qui influencent l'accès aux soins et aussi faire le portrait des fardeaux causés par l'AVC chez les Premières Nations et les Inuit vivant dans les communautés éloignées au Québec. En outre, il est essentiel que les futures recherches considèrent les impacts de l'éloignement et de l'isolement sur la santé de manière plus large, en incluant d'autres pathologies nécessitant une prise en charge médicale urgente (infarctus du myocarde, traumatismes majeurs, anaphylaxie, embolies pulmonaires, overdoses, crises d'asthme sévère, appendicites). Les résultats de ce projet pourraient inspirer des initiatives similaires au Québec et au Canada, avec des retombées positives sur les services et la santé en général des Premières Nations.

4.4 Limites de l'étude

Notre étude a permis de mieux comprendre les défis auxquels font face les populations autochtones pour avoir accès à des soins hyperaiguë post-AVC. Cependant, comme pour toute étude, il existe des limites dont il faut tenir compte lors de l'interprétation des résultats et de la formulation de recommandations. Même si cette étude s'est concentrée sur l'accessibilité géographique, d'autres facteurs tels que les barrières socio-économiques, linguistiques et culturelles jouent également un rôle important dans l'accès aux soins spécialisés en AVC (Bowen, 2001). Ces facteurs ne sont pas toujours faciles à quantifier et peuvent ne pas être pleinement pris en compte dans l'interprétation des enjeux d'accès. Toutefois, ils auraient tendance à assombrir le portrait brossé par notre analyse géographique. De plus, la structure démographique de communautés Premières Nations et Inuit évolue selon la saison (en périodes actives de chasse et ou de pêche par exemple), ce qui peut avoir une incidence sur l'accès aux soins de santé (Gouvernement du Canada, 2017). Cette dynamique n'a peut-être pas été soulignée dans notre recherche, car une seule adresse a été choisie par communauté comme point de départ des analyses. Toutefois, nous avons inclus dans l'analyse toutes les localités affiliées Premières Nations et Inuit dont certaines sont des zones de chasse et pêche n'ayant pas de population y vivant à l'année.

En outre, il est nécessaire de souligner d'autres limites, telles que l'état des routes, les conditions climatiques, la méconnaissance des signes avant-coureurs (Fondation des

maladies du coeur et de l'AVC, 2015), la couverture ambulancière sur le territoire (Borbely et al., 2014), ainsi que la méfiance et le racisme systémique entre autres (Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics, 2019; Loppie, 2022; Ministère de la santé et des services sociaux, 2018; Subedi et al., 2019). D'après le rapport d'une équipe normée par le gouvernement sur le racisme systémique, certains signes et symptômes de l'AVC sont attribués à tort aux effets de l'alcoolisme ou de la prise de drogues diverses chez les Premières Nations et Inuit (Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics, 2019). Toutes ces sources d'imprécisions tendraient néanmoins à allonger les délais estimés, ce qui rendrait encore plus sombre le tableau dépeint par notre analyse.

4.5 Recommandations

Notre étude souligne l'importance de politiques de santé plus intégrées et adaptées aux besoins spécifiques des Premières Nations et des Inuit au Québec, notamment en matière d'accès aux soins spécialisés en AVC. Pour réduire la distance physique et les obstacles aux soins dans ces communautés, il est important d'investir dans les infrastructures de santé locales, soit par la création de centres spécialisés en AVC, soit en améliorant les équipements et les services des centres de santé existants. La promotion de la télémédecine est également importante pour garantir un accès rapide aux spécialistes de l'AVC (Peres, 2023), en particulier dans les zones reculées, ce qui nécessite des investissements dans les infrastructures numériques et la formation du personnel de terrain. En outre, il est important de renforcer les services de transport médical pour faciliter le transfert rapide des patients vers des centres spécialisés en AVC, notamment les services d'ambulance aérienne et d'autres options de transport rapide (Coeur/ Pratiques optimales de l'AVC au Canada, 2022; Ministère des transports et de la mobilité durable, 2024). La formation continue des agents de santé des communautés autochtones sur la détection précoce des signes d'AVC et les procédures d'intervention rapide, ainsi que la sensibilisation accrue du public aux signes avant-coureurs

sont également des facteurs importants. Afin d'améliorer l'accès géographique aux soins spécialisés de l'AVC pour les communautés Premières Nations et Inuit au Québec, il est important d'orienter les recherches futures pour combler les lacunes existantes et les défis identifiés. Cela pourrait inclure la réalisation d'études de cas approfondies et d'analyses qualitatives, notamment des entretiens avec des résidents locaux et des professionnels de la santé, afin de mieux comprendre les obstacles uniques à l'accès géographique aux soins spécialisés en matière d'AVC (McNally, 2017; Wilson, 2008). Il est également important d'évaluer l'efficacité de modèles de soins innovants tels que la télémédecine, les cliniques mobiles et les programmes de formation des prestataires de soins primaires locaux sur le traitement et la détection précoce des AVC (Ministère de la santé et des services sociaux, 2016; Yangzom, 2023). La télémédecine est un moyen efficace pour améliorer l'accès aux soins en AVC pour les communautés autochtones du Canada, notamment dans les régions reculées. Elle offre aux patients la possibilité de consulter sans avoir à se déplacer vers des centres urbains éloignés (Fédération médicale étudiante du Québec, 2021; Zerna, 2018). Les consultations à distance permettent de diminuer les temps d'attente des soins en AVC, ce qui est important pour les patients ayant subi un AVC (Zerna, 2018). Au Québec, les difficultés potentielles liées à l'utilisation de la télémédecine dans les communautés autochtones sont à prendre en compte, comme l'absence des infrastructures technologiques ainsi que les ressources humaines limitées qui rendent difficile la télémédecine chez les autochtones éloignés. Ces défis nécessitent une collaboration avec les communautés autochtones et les soignants afin de concevoir des solutions de télémédecine répondant à leurs besoins particuliers (Fédération médicale étudiante du Québec, 2021). Il peut s'agir de former des acteurs locaux à l'utilisation des technologies de télémédecine ou de mettre en place des systèmes d'accompagnement des patients et des professionnels de santé (Fédération médicale étudiante du Québec, 2021).

De plus, il est nécessaire d'explorer et de tester des modèles de soins collaboratifs et innovateurs comme la téléadaptation (thérapie à domicile à distance) qui peuvent être mis en œuvre localement pour fournir des soins et une réadaptation post-AVC, réduisant ainsi le

besoin de déplacements pour des soins spécialisés (Teasell, R, 2019). En situation d'urgence, l'ambulance joue aussi, un rôle crucial en tant qu'unité de soins mobiles (Dekker, 2023; Mosley, 2007). Elle offre la possibilité de donner immédiatement des traitements médicaux indispensables, tels que la réanimation ou la surveillance des signes vitaux, avant d'être admis à l'hôpital (Dekker, 2023; Mosley, 2007). Il est possible de stabiliser l'état du patient grâce à ces interventions précoces, réalisées par des techniciens paramédicaux compétents, et parfois de sauver des vies (Dekker, 2023).

Même si l'accessibilité géographique est importante, il est également important de tenir compte des obstacles linguistiques, culturels et socio-économiques lors de l'accès aux soins de santé (Gouvernement du Canada, 2017). Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre et relever globalement ces défis. La participation et la collaboration actives des communautés autochtones à la recherche utilisant des approches de recherche participatives sont essentielles pour garantir la pertinence de la recherche et le respect des besoins et des perspectives des communautés (Picard, 2014; Racine, 2020). Enfin, il serait utile d'intégrer l'analyse des déterminants sociaux de la santé, tels que le logement, l'éducation et l'emploi, qui influencent l'accès aux traitements spécialisés contre l'AVC, dans le développement d'une approche holistique visant à améliorer l'accès au traitement (Gouvernement du Canada, 2019). La collaboration intersectorielle entre la santé, les transports et les services sociaux sera également encouragée pour relever de manière globale les défis liés à l'accès géographique aux soins (Gouvernement du Québec, 2017).

CONCLUSION

Cette étude met en lumière les défis significatifs auxquels se heurtent les communautés Premières Nations et Inuit au Québec pour accéder à des soins spécialisés en AVC. Les résultats indiquent clairement que l'accès géographique aux soins de l'AVC est un obstacle majeur, les défis liés à la distance étant particulièrement prononcés. Les problèmes identifiés requièrent une attention immédiate et des actions ciblées pour s'assurer que toutes les personnes, quel que soit leur lieu de résidence, aient accès à des soins appropriés lorsqu'elles en ont besoin. Bien que limitée, cette étude fournit des informations précieuses sur les obstacles auxquels ces communautés sont confrontées dans l'accès aux soins spécialisés en matière d'AVC. Pour relever ces défis, les recherches futures devront s'appuyer sur une méthodologie plus approfondie, des données plus complètes et une meilleure prise en compte des facteurs socio-économiques et culturels. En outre, un partenariat renforcé avec les collectivités des Premières nations et des Inuit faciliterait une meilleure compréhension de leurs besoins particuliers afin de pouvoir élaborer des stratégies plus efficaces et plus respectueuses de leur condition et pour optimiser leur accès aux soins spécialisés en AVC.

LISTE DE RÉFÉRENCES

- Aguiar, W. H., R. (2015). *Peuples autochtones et traumatisme historique: Les processus de transmission intergénérationnelle*
www. nccah-ccnss.ca
- Alexandrov, V. A., & Krishnaiah, B. (2023). Revue générale des accidents vasculaires cérébraux.
<https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/accident-vasculaire-c%C3%A9r%C3%A9bral/revue-g%C3%A9n%C3%A9rale-des-accidents-vasculaires-c%C3%A9r%C3%A9braux>
- Allan, R., Williamson, P., & Hill Kulu, H. (2017). Unravelling urban–rural health disparities in England. *Population Space and Place*, 23(8). <https://doi.org/10.1002/psp.2073>
- Allen, L. H., A.; Ijaz, S.; Hon, E.D.C.; Bushie, E. B. (2020). Indigenous-led health care partnerships in Canada. 192(9). <https://doi.org/10.1503/cmaj.190728>
- Asselin, H., Basile, S. (2012). Éthique de la recherche avec les peuples autochtones
Qu'en pensent les principaux intéressés ? *Open Edition Journals*, 14 numéro 1.
<https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.959>
- Azzil L, e. a. (2016). *Portrait du traitement de l'accident vasculaire cérébral ischémique en phase hyperaiguë au Québec en 2013-2014*.
- Bandzouzi, P. E. S., SIM, P., Moustapha, N., Amadou, G. D., & Mouhamadou, M. N. (2017). Pronostic et sévérité des AVC de la jeune femme sénégalaise. 173, S95.
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.147>
- Basile, S. a. (2014). *Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador*.
- Biller, J., Patrick, J. T., Shepard, A., P., H., & Jr., A. (1993). Délai entre le début de l'AVC ischémique et l'arrivée à l'hôpital. 3, 228-230. [https://doi.org/10.1016/S1052-3057\(10\)80066-7](https://doi.org/10.1016/S1052-3057(10)80066-7)
- Blanc-Labarre, C. e. a. (2018). *Prise en charge aiguë des infarctus cérébraux en 2017* (Elsevier, Vol. 39). Science Direct.
- Blodgett, A., Schinke, R., Smith, B., Peltier, D., & Pheasant, C. (2011). En mots autochtones : Explorer les vignettes comme stratégie narrative pour présenter les voix des chercheurs des membres des communautés autochtones. . *Enquête qualitative*, 17, 522-533.
<https://doi.org/10.1177/1077800411409885>
- Borbely, L. C., Krznar, S., & Duncan, D. B. (2014). *Intégration des régions rurales, nordiques et éloignées aux principaux réseaux de transport*. (pp. 75).
<http://www.bv.transports.gouv.qc.ca/mono/1181535.pdf>
- Boussier, M. G., Amarenco, P., Chamorro, A., Fisher, M., Ford, I., Fox, K., Hennerici, M. G., Mattle, H. P., Rothwell, P. M., & Investigators, P. S. (2009). Rationale and design of a randomized, double-blind, parallel-group study of terutroban 30 mg/day versus aspirin 100 mg/day in stroke patients: the prevention of cerebrovascular and cardiovascular events of ischemic origin with terutroban in patients with a history of ischemic stroke or transient ischemic attack (PERFORM) study. 27, 509-518. <https://doi.org/10.1159/000212671>

- Bowen, S. (2001). *Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé*. (pp. 155). Repéré le 2024-12-13 à https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/migration/hc-sc/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2001-lang-acces/2001-lang-acces-fra.pdf
- Brizan-St, R., Martin, Juel Paul, M. (2022). Évaluation de la performance des méthodologies SIG pour quantifier l'accessibilité spatiale aux soins de santé dans les micro-États multi-insulaires (MIMS) 37. <https://doi.org/10.1093/heapol/czac001>
- Carol L., R., O.C. (2013). *Trajectoires de services de réadaptation post-AVC Un continuum centré sur la personne* (pp. 285).
- Castellano, M. B. (2004). Éthique de la recherche autochtone. 1, 98-104. <https://jps.library.utoronto.ca/index.php/ijih/article/view/28935/24063>
- Centre de littérature en Santé du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal. (2017). *Traiter un AVC par une intervention: La thrombectomie endovasculaire* <https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/2021-03/450-2-traiter-un-avc-par-une-intervention-la-thrombectomie-endovasculaire.pdf>
- Chan, M. D., D. (2000). *Affaires indiennes et du nord Canada*.
- Chondur, R., Qin Li, S., Guthridge, S. (2014). L'éloignement relatif affecte-t-il les résultats des maladies chroniques ? Variation géographique de la mortalité due aux maladies chroniques en Australie, 2002-2006. 38, 117-121. <https://doi.org/10.1111/1753-6405.12126>
- Coeur + AVC Canada. (2022). *Qu'est ce qu'un AVC ?* Repéré le 24 Mai à <https://www.coeuretavc.ca/avc>
- Coeur/ Pratiques optimales de l'AVC au Canada. (2022). *Prise en charge de l'AVC en phase aiguë par les services médicaux d'urgence*. <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/recommandations/prise-en-charge-de-lavc-en-phase-aigue/prise-en-charge-de-lavc-en-phase-aigue-par-les-services-medicaux-durgence>
- Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics. (2019). *Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès: Rapport final*. (pp. 522).
- Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2018). Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec: Méthodologie. 16. <https://files.cssspnql.com/s/V4PebmuWDFyqjE2>
- Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2020). *Effectif régional des ressources humaines en santé et en services sociaux des communautés des Premières Nations au Québec*. Wendake.
- Côté, B., Tessier, A. (2011a). *Organisation des services en matière d'accident vasculaire cérébral revue des données probantes* (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, Vol. 7). <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2041801>
- Côté, B., Tessier, A. (2011b). *Organisation des services en matière d'accident vasculaire cérébral revue des données probantes* (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, Vol. 7). <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2041801>
- Courbon, A., Calmels, P., Roche, F., Ramas, J., & Fayolle-Minon, I. (2006). Relation entre les capacités de marche et les capacités maximales à l'effort, les capacités musculaires et la

- déficience motrice après hémiplégie vasculaire chez l'adulte Relation entre la capacité de marche et la capacité d'exercice maximale, la force et le déficit moteur chez les patients adultes hémiplegiques victimes d'un AVC. 49, 614-620. <https://doi.org/sbiproxy.uqac.ca/10.1016/j.annrmp.2006.04.019>
- Courson, H., & Renou, P. (2023). Hypertension artérielle et accidents vasculaires cérébraux Hypertension et accident vasculaire cérébral. 9, 382-387. <https://doi.org/10.1016/j.anrea.2023.06.007>
- Daouda, M. T., Bouchal, S., Chtaou, N., Midaoui, A., Souirti, Z. Belahsen, F. (2018). Alerte thrombolyse au CHU Hassan II de Fès (Maroc) : étude prospective de 2 ans. 27, 1100-1106. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2017.11.022>
- Dekker, L. e. a. (2023). Comparaison de l'évaluation préhospitalière par les ambulanciers et de l'évaluation hospitalière par les médecins chez les patients suspects d'AVC : résultats de deux études de cohorte prospectives. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.123.042644>
- Derex, L., Adeleine, P., N. Nighoghossian, N., Honnorat, J., Trouillas, P. (2004). Évaluation du niveau d'information concernant l'accident vasculaire cérébral des patients admis dans une unité neurovasculaire française Connaissance des accidents vasculaires cérébraux chez les patients admis dans une unité d'AVC française. 160, 331-337. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(04\)70908-X](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(04)70908-X)
- Edelman, A. M., L. Menz, L. B. (1996). Comparaisons et implications d'une enquête nationale rurale et urbaine sur l'accès aux soins de santé, la démographie et les questions de politique. *The journal of rural health*, 12, 197-205. <https://doi.org/10.1111/j.1748-0361.1996.tb00794.x>
- Éthier, B. (2010). Terrain de recherche en milieu autochtone: la participation radicale du chercheur à l'ère de la recherche collaborative. *Altérités*, 7(2), 118-135.
- Fédération médicale étudiante du Québec. (2021). *Virage télémédecine au Québec : Comment optimiser son implantation post-pandémie*. <https://fmeq.ca/wp-content/uploads/2021/03/Memoiretelemedecine.pdf>
- Feigin, V. e. a. (2022). World Stroke Organization (WSO): Global Stroke Fact Sheet 2022. *Int J Stroke*, 17(1), 18-29. <https://doi.org/10.1177/17474930211065917>
- Femmes Autochtones du Québec. (2012). Lignes directrices en matière de recherche avec les femmes autochtones. *Kahnawake: Femmes autochtones du Québec*. https://www.faq-qnw.org/wp-content/uploads/2016/11/FAQ-2012-Lignes_directrices_recherche.pdf
- First Nations Information Governance Centre. (2018). *National Report of the First Nations Regional Health Survey* (Vol. 2). https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/713c8fd606a8eeb021debc927332938d_FNIGC-RHS-Phase-III-Report1-FINAL-VERSION-Dec.2018.pdf
- Fondation des maladies du coeur et de l'AVC. (2015). *L'accès aux soins de l'AVC: les premières heures critiques*. *Bulletin sur l'AVC*. (pp. 17). <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/-/media/1-stroke-best-practices/quality/french/strokereport2015v2fr.pdf?rev=9789ffda0e6d4244a4593f1f7478d5ec>
- Gauthier, J., Haggerty, J., Lamarche, P., Lévesque, J-F., Morin, D., Pineault, R., Sylvain, H. (2009). *Entre adaptabilité et fragilité : les conditions d'accès aux services de santé des communautés rurales et éloignées*. (pp. 52) Direction des systèmes de soins et politiques publiques. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1014_conditionsaccessservsantecommunrurales.pdf

- Gillen, G. (2016). *Stroke Rehabilitation, A Function Based Approach* (3e édition).
- Gouvernement of Canada. (2018). *Signes et symptômes de l'accident vasculaire cérébral (AVC)*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/sante-coeur/accident-vasculaire-cerebral/signes-symptomes-accident-vasculaire-cerebral.html>
- Gouvernement du Canada. (2013). *Tentatives en vue de réformer ou de révoquer la Loi sur les Indiens*. <https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1323350306544/1544711580904#>
- Gouvernement du Canada. (2017). *Les Premières Nations au Canada*. Repéré le 2024-12-13 à <https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1307460755710/1536862806124>
- Gouvernement du Canada. (2019). *Les principales inégalités en santé au Canada – Sommaire exécutif*. Repéré le 2024-11-19 à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/science-recherche-et-donnees/rapport-principales-inegalites-sante-canada-sommaire-executif.html>
- Gouvernement du Canada. (2023a). *Évaluation groupée du soutien aux infrastructures de santé des Premières Nations et des Inuit*. <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1699390763434/1699390789242#fig-33>
- Gouvernement du Canada. (2023b). *Les communautés autochtones au Québec*. In: *Canada Services aux Autochtones*.
- Gouvernement du Canada. (2023c). *Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)*. <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/>
- Gouvernement du Canada. (2024). *Rapport technique sur les peuples autochtones, Recensement de la population, 2021*. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/rt-indigenes-autochtones-eng.cfm>
- Gouvernement du Québec. (2017). *Le soutien à l'action intersectorielle favorable à la santé : Stratégie ministérielle*. Repéré le 2024-11-19 à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-216-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2019). *Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un AVC*, 83.
- Gouvernement du Québec. (2022). *Coordonnées des communautés et des villages nordiques du Québec*. <https://www.quebec.ca/gouvernement/portrait-quebec/premieres-nations-inuits/coordonnees/coordonnees-communaut-villages-nordiques>
- Gouvernement du Québec. (2023a). *Code de la sécurité routière*. Éditeur officiel du Québec
- Gouvernement du Québec. (2023b). *Occupation du territoire - Caractéristiques territoriales et municipales 2023*. "<https://www.economie.gouv.qc.ca/pages-regionales/gaspesie-iles-de-la-madeleine/portrait-regional/occupation-du-territoire>"
- Hamel, G. (2012). Situation des Aborigènes australiens : inégalités sociales et réponses politiques. 3, 70-78. <https://doi.org/10.3917/inso.171.0070>
- Henry, J. B. (2017). *Les mille facettes de l'AVC. Les défis et les succès du rétablissement chez les gens de tous âges*. <https://doi.org/file:///C:/Users/Sange/Desktop/hsf-stroke-report-2017-fr.pdf>

- Hill, M. E., Bodnar, P., Fenton, R., Mason, B., Bandoh, G. (2017). Teach Our Children: Stroke Education for Indigenous Children, First Nations, Ontario, Canada, 2009-2012., 14. <https://doi.org/10.5888/pcd14.160506>
- Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux. (2019). *Organisation des soins et services pour la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux afin d'optimiser l'accès au traitement endovasculaire au Québec*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS_Avis_TEV.pdf
- Institut nordique du Québec. (2017). *Lignes directrices pour la recherche GROUPE DE TRAVAIL DES PREMIERS PEUPLES DE L'INSTITUT NORDIQUE DU QUÉBEC*. https://reseauccct.ca/medias/documents/lignes_directrices_recherche_fr.pdf
- Jungwee, P. J., Tjepkema, M., Goedhuis, N., Jennifer, P. J. . (2015). *Mortalité évitable chez les Premières Nations d'âge adulte au Canada: une analyse de cohorte*. (Vol. 26, pp. 11-18). <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/82-003-x/2015008/article/14216-fra.pdf?st=2UWzhMEb>
- Kandola, D. (2021). Explorer l'utilisation des services de santé d'urgence en cas d'AVC : Ce que l'on sait sur le moment où demander de l'aide d'urgence et comment les décisions en matière de transport ont un impact sur les soins d'urgence à l'hôpital. <https://unbc.arcabc.ca/flysystem/repo-service/2025-06/7038-Extracted%20Text.txt>
- Kouki, N., Mahbouli, H., Saloua, F., Mahmoud, B. S. M., Jamoussi, H., N., B. A., & Mohamed, F. (2023). Handicap invisible en post-AVC : la fatigue 179, S130. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2023.01.624>
- Krishnamurthi, R. e. a. (2015). Prévalence des accidents vasculaires cérébraux, mortalité et années de vie corrigées de l'incapacité chez les adultes âgés de 20 à 64 ans entre 1990 et 2013 : données de l'étude Global Burden of Disease 2013. <https://doi.org/10.1159/000441098>
- Laidler, G. J. (2007). *Ice, through Inuit eyes: characterizing the importance of sea ice processes, use, and change around three Nunavut communities*. University of Toronto.
- Laurent, P., Charlotte C. (2017). Accident vasculaire cérébral (AVC) La première cause de handicap acquis de l'adulte. <https://doi.org/https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>
- Lauzière, J., Fletcher, C., & Gaboury, I. (2021). Facteurs influençant la prestation de soins aux Inuit dans un centre résidentiel de réadaptation en toxicomanie traditionnel du sud du Canada, une étude de cas instrumentale sur la sécurité culturelle. *Traitement des abus de substances, politique précédente*, 16. <https://doi.org/10.1186/s13011-021-00387-6>
- Le Centre de Gouvernement de l'Information des Premières Nations. (2010). *Les principes de PCAP® des Premières Nations*. <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>
- Léandre, C., & Com-Ruelle, L. (2019). *Repérer les facteurs de risque des patients hospitalisés pour un premier épisode d'Accident vasculaire cérébral (AVC) et analyser les déterminants de sa gravité : l'apport des bases médico-administratives*. (pp. 154). <https://www.irdes.fr/recherche/rapports/570-reperer-les-facteurs-de-risque-des-patients-hospitalises-pour-un-premier-episode-d-accident-vasculaire-cerebral-avc.pdf>
- Lindsay, M. P. e. a. (2019). World stroke organization (WSO): Fiche d'information sur l'AVC dans le monde 2019. 14 (8), 806-817. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/1747493019881353>

- Loppie, C. W., F. (2022). *Comprendre les inégalités en santé vécues par les peuples autochtones à la lumière d'un modèle de déterminants sociaux*. (pp. 68). https://www.ccnsa.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/10373/RPT-Health_Inequalities_FR-web.pdf
- MacMillan, H. L., Walsh, H. L., Christine, A., Jamieson, C. A., Ellen, W., Maria, Y. Y., Faries, E. J., McCue, H., MacMillan., Angus, B., & Offord, D. R., D. (2003). The health of Ontario first nations people. *Canadian Journal of Public Health*, 94(3), 168-172. <https://doi.org/10.1007/BF03405059>
- McNally, M., Martin, D. (2017). La santé des Premières Nations, des Inuit et des Métis : les facteurs que doivent envisager les leaders en santé canadiens dans la foulée du rapport de la Commission de vérité et réconciliation du Canada. 30 123–128. <https://doi.org/10.1177/0840470417695453>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2016). *Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un accident vasculaire cérébral*
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2016-2018). *Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un accident vasculaire cérébral*
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2018). *Les principales inégalités en santé au Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/science-research/key-health-inequalities-canada-national-portrait-executive-summary/hir-executive-summary-fra.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2023). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Repéré le 27 mai à <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/traumatismes-et-traumatologie/avc/a-propos/>
- Ministère des transports et de la mobilité durable. (2024). *Transports sanitaires aériens*. Repéré le 2024-11-19 à <https://www.transports.gouv.qc.ca/fr/services/SAG/Pages/transports-sanitaires-aeriens.aspx>
- Mohr, J. P., Wolf, P.A., Moskowitz, M.A., Mayberg, M.R., Rudiger Von Kummer,R.V. (2011). *Stroke E-Book: Pathophysiology, Diagnosis, and Management*. Elsevier Health Sciences. https://books.google.ca/books?id=z1q4GBrink4C&sitesec=buy&hl=fr&source=gbs_vpt_read
- Mosley, I., Marcus Nicol,M., Geoffrey Donnan, G., Patrick ,I., Kerr,F., Helen Dewey, H. (2007). L'impact de la pratique ambulancière sur les soins aux victimes d'AVC aigu. 38. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.107.483446>
- Mozaffarian, D., et al. (2015). Heart disease and stroke statistics. *Circulation*, 131, 29-322, Article 4e. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000152>
- Murdock, L. (2024). *La santé des autochtones vivant dans les centres urbains*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. <https://www.ccnsa.ca/docs/health/RPT-Urban-Ind-Health-FR-Web.pdf>
- Musuka, T. D., Wilton, S. B., Traboulsi, M., & Hill, M. D. (2015). Diagnosis and management of acute ischemic stroke: speed is critical. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 187, 887-893. <https://doi.org/doi.org/10.1503/cmaj.140355>

- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) rt-PA Stroke Study Group. (2000). Effect of Intravenous Recombinant Tissue Plasminogen Activator on Ischemic Stroke Lesion Size Measured by Computed Tomography. 31. <https://doi.org/10.1161/01.STR.31.12.2912>
- Npochinto, M. (2021). Brain plasticity: Regeneration? Repair? Reorganization? or Compensation? What do we know to date? 21(124), 213-226. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2020.11.002>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2024). *Accident vasculaire cérébral*. Repéré le 24 mai à <https://www.emro.who.int/fr/health-topics/stroke-cerebrovascular-accident/index.html>
- Parrott, Z. (2020). Peuples autochtones au Canada. Dans l'Encyclopédie Canadienne. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/peuples-autochtones>
- Peres, S., Rubenstrunk, A., Vanneste, M., Coquet, G., Lecouffe, R., Fontaine, P. (2023). La Télésanté : un nouvel outil pour le maintien à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques. 17, 467-476. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2023.07.004>
- Peters, P. A. (2015a). Décomposition selon l'âge et la cause des différences dans l'espérance de vie entre les résidents de l'Inuit Nunangat et ceux du reste du Canada, 1989 à 2008. 24. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2013012/article/11890-fra.htm>
- Peters, P. A. (2015b). *Décomposition selon l'âge et la cause des différences dans l'espérance de vie entre les résidents de l'Inuit Nunangat et ceux du reste du Canada, 1989 à 2008*. Repéré le 06 juin à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2013012/article/11890-fra.htm>
- Picard, G. (2014). *The First Nations in Quebec and Labrador's Research Protocol* https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/Protocol_FN-Research-Protocol-in-Labrador-and-Quebec.pdf
- piché, J., Côté, H. (1997). *Developpement et validation d'un indicateur d'accessibilité géographique aux ressources hospitalières*. Gouvernement du Québec. M. d. I. s. e. d. s. sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1997/97-703-01.pdf>
- Pong, R. W., DesMeules, M., & Lagacé, C. (2009). Rural–urban disparities in health: How does Canada fare and how does Canada compare with Australia? 17(1), 58-64. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1584.2008.01039.x>
- Prasanna, V. E. R. H. S. J., R., Michael, D. H.; Patrice Lindsay, M. (2017). Accès aux services d'AVC hyperaigu dans les provinces canadiennes : une analyse géospatiale. 5. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20160166>
- Prince Georges, C.-B. (2019). L'accès aux services de santé comme un déterminant social de la santé des Premières Nations, des Inuit et des Métis. *Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA)*, 16. <https://www.ccnsa.ca/docs/determinants/FS-AccessHealthServicesSDOH-2019-FR.pdf>
- Racine, A. (2020). *Décoloniser la recherche en contexte autochtone: progrès et défis d'une collaboration éthique en milieu urbain*. Université d'Ottawa/University of Ottawa. <https://ruor.uottawa.ca/server/api/core/bitstreams/c760bca2-352d-4e8b-932e-f284064483aa/content>
- Rajendra Subedi, T., Greenberg, L., Roshanafshar, S. (2019). *La géographie a-t-elle une incidence sur la mortalité? Analyse de la mortalité évitable selon l'indice d'éloignement au Canada*. [https://doi.org/ https://www.doi.org/10.25318/82-003-x201900500001-fra](https://doi.org/https://www.doi.org/10.25318/82-003-x201900500001-fra)

- Reading, J. (2015a). Faire face à la crise croissante des maladies cardiovasculaires et de la santé cardiaque chez les peuples autochtones du Canada. 31, 1077-1080. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2015.06.012>
- Reading, J. (2015b). *Une approche holistique de la santé autochtone*. <https://www.coeuretavc.ca/articles/une-approche-holistique-de-la-sante-autochtone>
- Saad, y., Mhiri, M., Gouta, N., Ben Dhia, R., & Frih-Ayed, M. (2024). Facteurs prédictifs de récurrence ischémique après AVC ischémique mineur ou AIT à haut risque sous double anti-agrégation plaquettaire. 180, S90. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.neurol.2024.02.171>
- Sader, T., & Tasseel-Ponche, S. (2017). *Troubles de la marche à la phase subaiguë post-AVC : méta-analyse et étude de cas*. Université de Lille.
- Saver, J. L. (2005). Time Is Brain- Quantified. 263-266. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000196957.55928.ab>
- Singh, G. K., Siahpush, M. . (2013). Widening Rural–Urban Disparities in All-Cause Mortality and Mortality from Major Causes of Death in the USA, 1969–2009. 91, 272-292. <https://doi.org/10.1007%2Fs11524-013-9847-2>
- Slimings, C., Moore, M. (2021). Geographic variation in health system performance in rural areas of New South Wales, Australia. . *The Australian journal of rural health*, 29, 41-51. <https://doi.org/10.1111/ajr.12688>
- Stevenson, M. G. (2010). *L'éthique et la recherche en collaboration avec les communautés autochtones*. Réseau de gestion durable des forêts. <https://ethicshub.ca/wp-content/uploads/2020/05/82-L%E2%80%99e%CC%81thique-et-la-recherche-en-collaboration-avec-les-communaute%CC%81s-autochtones.pdf>
- Subedi, R., Greenberg, T. L., & Roshanafshar, S. (2019). Does geography matter in mortality? An analysis of potentially avoidable mortality by remoteness index in Canada. . 30, 3-15. <https://doi.org/10.25318/82-003-x201900500001-eng>
- Teasell, R, e. a. (2019). *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : Réadaptation, rétablissement et participation communautaire après un AVC*. <https://www.heartandstroke.ca/-/media/1-stroke-best-practices/rehabilitation-nov2019/french/2019-csbpr6-rehabrecovery-module-fr-final-dec2019.ashx?rev=-1>
- Tjepkema, M., et al.,. (2012). Cardiovascular disease mortality among First Nations people in Canada, 1991-2001. *Chronic Diseases & Injuries in Canada*, 32, 200-207, Article 4. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/hpcdp-pspmc/32-4/assets/pdf/vol32n4-tjepkema-eng.pdf>
- Turc, D., Sakka S., Mbarek L., Farhat N. Olfa H., Dammak M., Mhiri C. (2021). Accident vasculaire cérébral ischémique de l'adulte jeune : évaluation du pronostic fonctionnel. 177, S81. <https://doi-org.sbiproxy.ugac.ca/10.1016/j.neurol.2021.02.265>
- Wilson, S. (2008). *Research Is Ceremony: Indigenous Research Methods*. Fernwood Publishing. <https://fernwoodpublishing.ca/book/research-is-ceremony-shawn-wilson>
- Wilson, S., Svalastog, A. L., Gaski, H., Senior, K., & Chenhall, R. (2020). Double perspective narrating time, life and health. *Alter Native: An International Journal of Indigenous Peoples*, 16(2), 137-145. <https://doi.org/10.1177/1177180120920774>

- Wisløff, T., Hamidi, V., Ringerike, T., Harboe, I., & Klemp, M. (2010). *Traitement thrombolytique intraveineux après un accident vasculaire cérébral aigu et traitement secondaire de prévention antithrombotique (traitement antiplaquettaire et anticoagulant) après un accident vasculaire cérébral*. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services. https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2010/rapport_2010_22_trombolys_e_sekundarbehandling.pdf
- Yangzom, K., Masoud, H., Hahmann, T. (2023). *Accès aux soins de santé primaires chez les membres des Premières Nations vivant hors réserve, les Métis et les Inuit, 2017 à 2020*. Repéré le 27 mai 2024 à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/41-20-0002/412000022023005-fra.htm>
- Zerna, C., Jeerakathil, T., D. Hill, M. (2018). Telehealth for Remote Stroke Management. 34, 889-896. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2017.12.025>