

# ÉVALUATION DU SYSTÈME DE SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX DU NUNAVIK : PERSPECTIVE DES USAGERS

DANS LE CADRE DU PLAN CLINIQUE  
RÉGIONAL DU NUNAVIK 2021



ᓄᓇ ᐱᓐᓂ ᐃᓂᓯᓕᓂᓄᓐᓂᓐ ᐅᑎᓕᓴᓐᓂᓐ  
RÉGIE RÉGIONALE DE LA NUNAVIK REGIONAL  
SANTÉ ET DES SERVICES BOARD OF HEALTH  
SOCIAUX DU NUNAVIK AND SOCIAL SERVICES

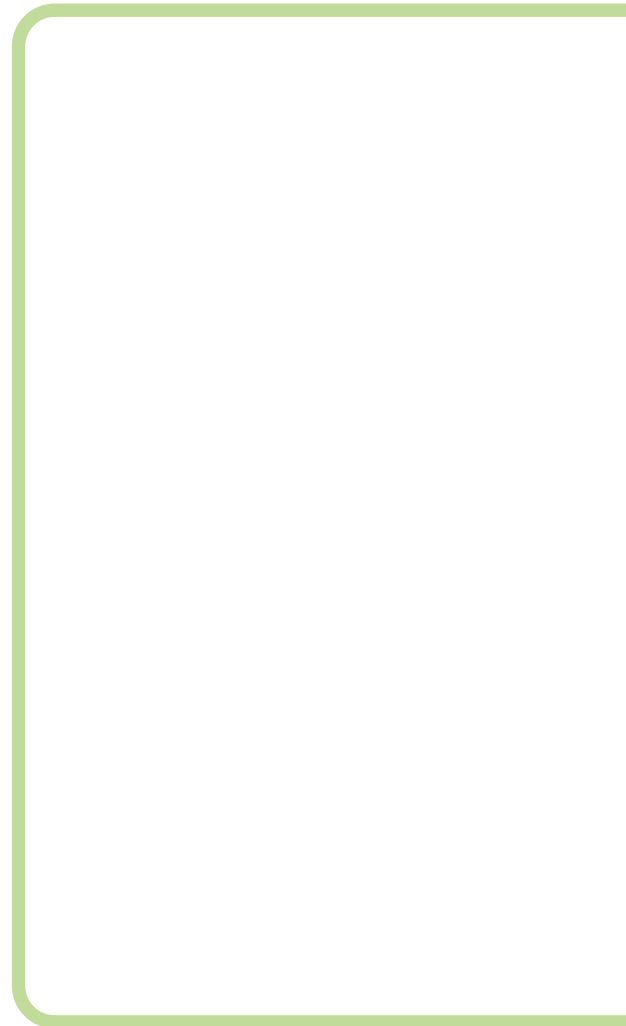
Nunavik Regional Board of Health and Social Services  
ᓄᓇᐱᐅ ᐃᓂᓯᑦᓂᓂᓯᓯᑦ ᑲᑎᓯᓂᑦ  
Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik  
P.O Box 900 // C.P 900  
Kuuujuaq (Québec) J0M 1C0  
Toll-free // ᐱᓯᑲᓂᓂᓯᓯᑦ // Sans frais : 1 844 964-2244  
Phone number // ᐅᑦᑲᑦᓂᑎᑲ // Téléphone : 819 964-2222  
info@sante-services-sociaux.ca  
www.nrbhss.ca

Legal deposit // ᐱᑦᑦᑦᑦᑦᑦᑦᑦ ᐱᑦᑦᑦᑦᑦᑦᑦᑦ // Dépôt légal – 2021  
Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
ISBN 978-2-924662-60-1 (PDF)

© Nunavik Regional Board of Health and Social Services – 2021  
© ᐱᑦᓂᓯᑦᓂᓂᓯᓯᑦ ᓄᓇᐱᐅ ᐃᓂᓯᑦᓂᓂᓯᓯᑦ ᑲᑎᓯᓂᑦ ᓄᐱᑦᑦᑦᑦᑦᑦᑦᑦ – 2021 ᐱᑦᑦᑦᑦᑦᑦᑦ  
© Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik – 2021

**ÉVALUATION  
DU SYSTÈME  
DE SANTÉ  
ET SERVICES  
SOCIAUX DU  
NUNAVIK :  
PERSPECTIVE  
DES USAGERS**

**DANS LE CADRE DU PLAN CLINIQUE  
RÉGIONAL DU NUNAVIK 2021**



*« Les Inuit doivent devenir les architectes de leur société et de leurs établissements. Ils doivent eux-mêmes élaborer les plans et déterminer le contenu des programmes et des services de la région. Les professionnels et les gestionnaires qui viennent de l'extérieur font partie de la boîte à outils des Inuit. Ils doivent venir ici pour nous soutenir dans l'atteinte de nos objectifs. »*

*— Minnie Grey,  
Directrice Générale  
de la RRSSSN*



# Mot de la Directrice Générale

C'est avec une grande fierté que nous publions ce rapport qui offre un accès essentiel au vécu, aux réflexions, et aux propositions des usagers du système de santé du Nunavik. Ces usagers, ce sont vous, moi, nos familles, nos aînés, nos jeunes, nos communautés. Chacun d'entre nous avons nos expériences avec le système de santé et de services sociaux, au Nunavik et bien souvent à Montréal. Ces expériences, et le savoir qui en découle, forment la perspective des usagers sur le système de soin : un savoir précieux qui peut grandement soutenir l'amélioration de la qualité et de la pertinence des soins qui nous sont offerts.

En effet, cette connaissance et cette perspective propre aux usagers doivent être respectées et considérées par les gestionnaires et professionnels qui animent au quotidien notre système de soins, afin d'établir un solide partenariat avec les Nunavimmiut. C'est l'un des objectifs de ce document : donner accès à cette perspective, à ce qu'elle a de collectif, et à ce qu'elle a de spécifique, ici, au Nunavik.

Un deuxième objectif de ce document est de faire reconnaître cet apport unique des Nunavimmiut, de leur expérience, et de leur connaissance souvent intime de notre système de soins. Comme Inuit, nous avons une façon qui nous est propre d'envisager la santé, sous toutes ses formes : *ilusiq* (santé physique), *qanuinnngisiarniq* (bien-être) ou *inuuqatigiitsianiq* (la qualité de nos relations). Cette façon d'envisager la santé est importante dans l'expérience que nous avons du système de santé, et dans les propositions que nous faisons pour l'améliorer.

Le troisième objectif de ce document s'adresse à nous, gestionnaires et professionnels du réseau de la santé et des services sociaux du Nunavik. En partant de cette connaissance et de cette reconnaissance de la perspective des usagers, il nous incite à prendre action, en partenariat avec les usagers et leurs proches, afin d'initier ces changements qui nous permettront de mieux remplir notre mission.

Promouvoir, par tous les moyens et mesures jugés appropriés, l'amélioration de la santé des Nunavimmiut : telle est en effet la mission dévolue à la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik en vertu de la Convention de la baie James et du nord québécois. Une considération rigoureuse de la perspective des usagers du Nunavik représente clairement une des façons de contribuer à améliorer la santé des Nunavimmiut, en se préoccupant de leurs valeurs, de leurs objectifs de vie et de ce qui leur apporte un réel mieux-être.

Minnie Grey  
Directrice Générale,  
Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik

# Remerciements

Nous remercions sincèrement tous les nunavimmiut qui ont participé au sondage sur papier et en ligne sur le site Web de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik réalisé au printemps 2018. Un grand merci à tous les participants aux entrevues dans les communautés d'Ivujivik, Inukjuak, Kangiqsujuaq, Puvirnituq, Tasiujaq et Kuujjuaq. Les résultats de ces questionnaires et entrevues nous ont permis de travailler avec les participants des groupes de discussion des communautés du Nunavik et nous sommes reconnaissants à chacun d'entre eux pour leur contribution inestimable. Nous remercions aussi le village nordique d'Ivujivik, le village nordique d'Inukjuak, le Kangiqsujuaq Land holding, le centre de jour pour les nouvelles mères de Puvirnituq, le village nordique et le CLSC de Tasiujaq et le village nordique de Kuujjuaq pour Katittavik de nous avoir permis d'utiliser leurs bureaux pour réaliser les entrevues. Nous avons été très touchés par la patience des participants, et la qualité de leur implication dans le processus. Nous les remercions chaleureusement d'avoir accepté l'invitation, malgré la désillusion de plusieurs d'entre eux, qui nous ont dit avoir maintes fois été appelés à donner leur avis, sans que cela amène de réels changements.

# Équipe de travail

## SUPERVISION

**Minnie Grey**

Directrice générale, RRSSSN

**Fabien Pernet**

Adjoint à la directrice générale, RRSSSN

## CONCEPTION ET RECHERCHE

**Annie Baron**

Conseillère en sécurisation culturelle, direction générale, RRSSSN

**Amélie Breton**

Agent de planification et programmation perspective des usagers, direction générale RRSSSN

**Sébastien Dubé**

Analyse, Coordonnateur Qualité Évaluation Performance et Éthique, RRSSSN

## SUPPORT À LA RECHERCHE

**Mathilde Dherissard**

Conseillère en gestion de l'information, volet clinico-administratif, RRSSSN

**Christian Brunet**

Consultant Plan clinique régional Nunavik, RRSSSN

## RÉDACTION

**Amélie Breton**

Agent de planification et programmation perspective des usagers, direction générale RRSSSN

*Avec la précieuse collaboration de*

**Faisca Richer**

MD, MSc, FRDPC Consultante externe

## CRÉDITS VISUELS

**Isabelle Gingras-Breton**

Graphiste

**Amélie Breton**

Photos

# Table des matières

**Mot de la Directrice Générale 5**

**Remerciements 6**

**Équipe de travail 7**

**Sommaire exécutif 11**

**Introduction 15**

15 Le Nunavik, un contexte de soins unique

16 Les grandes consultations concernant les services de santé et services sociaux du Nunavik

17 Le Plan Clinique Régional du Nunavik

17 Survol du présent rapport

**Contexte général des soins de santé au Nunavik 18**

18 Quelques repères historiques

18 L'offre de services régionale

20 Des déplacements fréquents

21 L'amélioration de l'expérience des usagers au Nunavik – Théories et modèles prometteurs

21 L'expérience des soins - essentielle à la performance des systèmes de santé

23 Le concept de sécurisation culturelle

24 Le modèle santé IQI

**Le Projet Perspective des Usagers du Plan Clinique Régional du Nunavik 27**

27 Survol de la démarche

**Résultats des consultations sur la perspective des usagers dans le cadre du Plan Clinique Régional du Nunavik 28**

**28 Résultats de la phase 1 : sondages auprès de la population**

28 Profils des répondants

29 Les dimensions de la performance du système de santé au Nunavik

30 Perception des répondants en fonction des divers aspects des services

31 Détails des scores par communauté et par groupe d'âge

**32 Résultats de la phase 2 : entrevues individuelles**

32 Profil des participants aux entrevues

33 Analyse des racines des mots : l'expérience du système de soins varie selon la taille des communautés

33 Analyse par radical

34 Aperçu général du contenu des entretiens individuels

35 Références aux composantes du modèle de santé Inuit IQI

36 Analyse des enjeux par taille de communautés – les Surraigutiit

37 Identification des enjeux liés au maintien de la bonne santé dans le passé

42 Les obstacles au maintien d'une bonne santé aujourd'hui

46 Évaluation du réseau public de santé et de services sociaux

50 Éléments du système de santé qualifiés comme méritant des améliorations

55 Les besoins pour le volet éducation et formation

56 Les besoins en sécurisation culturelle

57 Sécurisation Culturelle : améliorer l'attitude des travailleurs

59 Le besoin de développer les services aux patients

61 Installations au Nunavik

**63 Résultats de la phase 3 : Groupes de discussion**

63 Objectif des groupes de discussion

63 Profil des participants

64 Données de départ

64 Validation des thèmes prioritaires

66 Pistes de solutions selon les thèmes priorisés



## Constats globaux et recommandations 73

### 73 Favoriser la guérison et la santé mentale

- 73 Les impacts intergénérationnels du colonialisme
- 74 Des services peu accessibles
- 74 Le développement d'un continuum complet de service en santé mentale

### 75 Renforcer la sécurisation culturelle des services

- 75 La confiance au cœur de la relation soignant-soigné
- 76 Les attitudes recherchées chez les professionnels venus de l'extérieur
- 76 La sécurisation culturelle des services au Nunavik : une stratégie en plusieurs volets

### 77 Développer une offre de service plus complète au Nunavik

- 77 Réduire le besoin des déplacements au sud
- 77 Renforcer la continuité des soins au Nunavik

### 79 Conditions nécessaires au suivi des recommandations

- 80 La sécurisation culturelle de l'offre régionale de service – une planification en quatre axes structurants
- 82 Un changement organisationnel majeur

## Conclusion 83

- 84 Considérations de la phase 1 : Sondage expérience usagers
- 85 Considérations de la phase 2 : Entrevues
- 85 Considération de la phase 3 : Focus group

## Bibliographie 86

## Annexes 88

### 88 Annexe 1: Trajectoire de service

### 89 Annexe 2 : Sondage populationnel

- 89 Objectifs des sondages populationnels
- 89 Méthodologie
- 90 Analyse

### 91 Annexe 3 : Entretiens individuels

- 91 Objectifs des entrevues individuelles
- 91 Méthodologie de la phase 2 : Entretiens individuels
- 92 Recrutement des participants aux entrevues individuelles
- 93 Déroulement des entrevues
- 93 Conception du questionnaire
- 93 Analyse

### 94 Annexe 4 : Groupes de discussions

- 94 Objectifs des groupes de discussions
- 94 Méthodologie des groupes de discussion
- 95 Thématiques choisies pour travailler les pistes de solutions

## Liste des tableaux

- 19 Tableau 1 : Densité de population par village par côte au Nunavik 2018 (ISQ ) et Niveau de service offert
- 25 Tableau 2 : Les conditions qui favorisent la santé (notes personnelles Christopher Fletcher)
- 27 Tableau 3 : Description des phases du projet de collecte de données
- 32 Tableau 4 : Pourcentages comparatifs par genre des participants aux entrevues et de la population
- 33 Tableau 5 : Pourcentages comparatifs par groupes d'âges des participants aux entrevues et de la population
- 33 Tableau 6 : Compilation des 20 radicaux par fréquence
- 64 Tableau 7 : Thématiques et enjeux tirés des entrevues individuelles
- 92 Tableau 8 : Choix final des communautés visitées pour les entrevues individuelles en fonction de la population et du niveau de service offert.

## Liste des figures

- 19 Figure 1 : Répartition des services dans les dispensaires en fonction de la densité de population au Nunavik.
- 22 Figure 2 : Accès aux soins de santé : un cadre conceptuel (adapté de Lévesque et al. 2013)
- 24 Figure 3 : Modèle IQI des déterminants de la santé inuit
- 30 Figure 4 : Perception des services comme conforme aux attentes de la majorité des répondants. (75e percentile)
- 33 Figure 5 : Nuage de mots selon la fréquence pour l'ensemble des entrevues
- 34 Figure 6 : Schématisation conceptuelle selon la taille des communautés
- 34 Figure 7 : Échelle comparative des concepts selon la taille des communautés
- 35 Figure 8 : Proportion des principales mentions des éléments du modèle de santé Inuit IQI
- 36 Figure 9 : Les conditions qui mènent à la bonne santé
- 37 Figure 10 : Enjeux face à au maintien d'une bonne santé dans le passé
- 38 Figure 11 : Enjeux liés à la situation de survie
- 39 Figure 12 : Enjeux liés à la colonisation
- 40 Figure 13 : Discours autour du passé colonial
- 42 Figure 14 : Obstacles au maintien d'une bonne santé de nos jours
- 43 Figure 15 : Problèmes liés à la santé mentale
- 44 Figure 16 : Parentalité
- 45 Figure 17 : Abus de substances
- 46 Figure 18 : Éléments du système de santé qualifiés positivement
- 48 Figure 19 : Ce qui contribue à la santé dans le système actuel
- 50 Figure 20 : Éléments relevés sous l'aspect de «mauvaise qualité»
- 53 Figure 21 : Ce dont le système de santé a besoin pour améliorer la santé des Inuit
- 56 Figure 22 : Sécurisation culturelle, ce dont le système a besoin pour améliorer la santé des Inuit
- 57 Figure 23 : Sécurisation culturelle, améliorer l'attitude des travailleurs
- 59 Figure 24 : Sécurisation culturelle, améliorer les services aux patients
- 61 Figure 25 : Infrastructures et services demandées au Nunavik
- 63 Figure 26 : Composition des groupes de discussion
- 65 Figure 27 : Priorisation des thématiques méthode directe
- 65 Figure 28 : Enjeux prioritaires selon la taille de communauté
- 80 Figure 29 : Quatre axes structurant de la sécurisation culturelle de l'offre de services
- 88 Figure 30 : Trajectoire de services en santé mentale tiré des travaux du plan clinique régional du Nunavik

# Sommaire exécutif

## Quels étaient les principaux objectifs de cette évaluation ?

- Les présents travaux visaient principalement à :
  - bien documenter la perspective de la population inuit sur les services sociaux et les services de santé qui leur sont offerts, ainsi que de
  - mieux comprendre les améliorations qu'ils souhaiteraient y voir pour mieux répondre à leurs besoins.

## Dans quel contexte s'inscrivait cette évaluation ?

- Ce projet s'inscrivait dans le cadre de l'élaboration du plan clinique régional pour lequel il était souhaité de donner une plus grande place à la perspective des usagers dans la planification de l'offre de service.

## Quelle était la méthodologie de cette évaluation ?

- Une méthodologie d'évaluation mixte a été utilisée, combinant les résultats de trois phases :
  1. Un sondage en ligne auprès de la population
  2. Des d'entrevues individuelles
  3. Des groupes de discussion

## Quels furent les principaux résultats des sondages auprès de la population ?

- Les attentes d'une majorité de répondants semblaient assez bien comblées pour plusieurs aspects du système de soins, dont l'orientation, la communication, la sécurité et la sécurisation culturelle.
- Bon nombre de répondants estimaient par ailleurs n'avoir pas accès aux mêmes soins de santé que la population des autres régions du Québec

## Quels furent les principaux constats des entretiens individuels ?

- L'aspect relationnel de la santé (Inuuqatigiitsiani) prédomine dans la vision de la santé des personnes interviewées; cet aspect relationnel s'étend également au territoire traditionnel, ainsi qu'à l'importance accordée à la relation soignant-soigné.
- Les effets du colonialisme furent rapportés comme ayant affecté de façon majeure l'état de santé de la population par le passé, et ses conséquences sont perçues comme la principale source des problématiques de santé mentale, de dépendances et de violence affectant fondamentalement la santé de la population encore aujourd'hui.
- Les aspects du système de soins mentionnés comme les plus appréciés étaient la pertinence, l'efficacité et la gratuité des services, de même que l'accès à un personnel qualifié; d'autre part, les aspects du système identifiés comme méritant le plus d'amélioration furent le sentiment d'insécurité, le manque de sécurisation culturelle, et les bris dans la continuité des soins.

## **De l'ensemble des thèmes identifiés par les participants des phases 1 et 2, quels sont ceux qui furent priorisés lors des groupes de discussion (phase 3) ?**

- Les exercices de priorisation ont permis d'ordonner les enjeux dans l'ordre suivant :
  - L'accès insuffisant aux services en santé mentale et les besoins de favoriser l'accès à des ressources de guérison traditionnelles;
  - L'importance de faire la promotion d'un mode de vie sain dès le bas âge;
  - L'amélioration de l'attitude des travailleurs venus de l'extérieur et les besoins de formation du personnel inuit et non-inuit ;
  - Et, finalement, les enjeux entourant la qualité des services aux patients et la rétention de personnel qualifié.
- De nombreuses pistes de solutions furent proposées en lien avec ces enjeux, dont :
  - L'amélioration de l'accès à des services en santé mentale et en dépendance, de même qu'aux *aidants naturels (Natural Helpers)*, entendus ici comme intervenants psychosociaux traditionnels ;
  - Le renforcement de la sécurisation culturelle, de l'équité d'accès, de la continuité, de la qualité et de la sécurité des services ;
  - La mise en place de services communautaires visant le soutien des familles ;
  - La stratégie la plus couramment mentionnée comme pistes d'action prioritaires fut l'accroissement du personnel inuit en tant que prestataires de soins.

## **Quelles sont les trois recommandations prioritaires à retenir de l'ensemble de ces résultats ?**

### **1. Favoriser la guérison et la santé mentale**

- Les impacts intergénérationnels des mesures colonialistes du passé sur la santé de la population du Nunavik sont encore très actuels; d'autre part, les services sont rapportés comme nettement insuffisants pour répondre aux besoins des personnes souffrant de détresse psychologique et/ou de problématiques de santé mentale et de dépendance qui en découlent.
- Il existe donc un besoin urgent de mettre en place un continuum complet de services favorisant la bonne santé mentale, incluant des services de guérison holistique, des programmes de prévention-promotion dans le domaine des dépendances et de la petite enfance, ainsi que toute la gamme de services cliniques de première ligne permettant la détection rapide et la prise en charge des problématiques psychosociales courantes.
- Le recours à un personnel inuit adéquatement formé et soutenu permettrait de déployer des services accessibles en tout temps au sein de toutes les communautés, tout en assurant la cohérence des interventions avec les valeurs et pratiques inuit.

## 2. Renforcer la sécurisation culturelle des services

- En cohérence avec l'aspect relationnel central à la perspective de la santé, la relation de confiance soignant-soigné constitue un élément essentiel à la qualité des soins; or, de l'avis de plusieurs, l'attitude des travailleurs non-inuit gagnerait à être plus empreinte d'empathie, de respect et d'ouverture à l'endroit de la culture et des réalités vécues au sein des communautés.
- L'amélioration de la sécurisation culturelle des services exigera donc la mise en place de multiples stratégies complémentaires, dont :
  - Le renforcement et la valorisation du rôle clé du personnel inuit, qu'il soit professionnel, para-professionnel, et/ou *aidant naturel* « *Natural helper* »,
  - ainsi qu'une attention particulière mise sur la sélection et la formation du personnel non-inuit, en lien avec leur compréhension des principes de décolonisation, d'autodétermination et de sécurisation culturelle des services.

## 3. Développer une offre de service plus complète au Nunavik

- Les personnes consultées souhaitent voir un certain élargissement de l'offre de services au sein des communautés, de manière non seulement à limiter le plus possible les transferts au sud pour des raisons de santé, mais également dans le but d'améliorer l'efficacité du suivi, la qualité et la continuité des services au sein des communautés.
- Pour ce faire, deux stratégies complémentaires seront nécessaires, dont :
  - La bonification de l'offre de services accessibles dans la région, autant au niveau du panier de services de soins primaires de base au sein de chacune des communautés, qu'en ce qui concerne le développement à l'échelle régionale de certains services spécialisés courants.
  - Le rehaussement des services d'orientation, d'accompagnement et de soutien des usagers à tous les niveaux de leur trajectoire de soins, assurant la continuité informationnelle tant avec les services au Sud, qu'entre les différents prestataires de soins de la région.



# Introduction

## Quels sont les messages clés de cette section ?

- Les présents travaux visaient principalement à mieux documenter la perspective de la population inuit sur les services sociaux et de santé qui leur sont offerts ainsi que sur les développements souhaités pour mieux répondre à leurs besoins.
- Ceux-ci s'inscrivent dans le cadre de l'élaboration du plan clinique régional pour lequel il était souhaité de donner une plus grande place à la perspective des usagers dans la planification de l'offre de service.
- Le projet, échelonné sur une période de deux ans, a utilisé une méthodologie mixte, combinant les résultats quantitatifs d'un sondage en ligne auprès de la population, aux propos recueillis lors d'entrevues individuelles et collectives.

## Le Nunavik, un contexte de soins unique

La *Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux du Nunavik* (RRSSSN) a la responsabilité de planifier, de rendre disponibles et d'évaluer les programmes de santé et de services sociaux au Nunavik. Comme ailleurs au pays, ces services doivent répondre aux critères d'accessibilité, de qualité et de sécurité établis, ainsi que d'optimiser l'expérience des usagers.

Or, l'atteinte de ces critères de performance est complexe au Nunavik, non seulement en raison des fragilités de tout système de soins en milieu nordique isolé, mais également (et peut-être surtout) en raison des défis hérités du passé colonial de la région, combinés à un contexte de pratique singulier : la population majoritairement inuit est desservie par une majorité de professionnels de la santé et des services sociaux non-inuit.

En effet, il est maintenant largement documenté que les différences culturelles entre prestataires et usagers peuvent affecter l'accessibilité et la qualité des services, le système de soins reflétant souvent les relations sociales et interculturelles de la société qui l'entoure<sup>1</sup>. Les présents travaux visent donc principalement à documenter la perspective inuit des services sociaux et de santé qui sont actuellement offerts au Nunavik ainsi que des développements souhaités. Cette démarche s'inscrit dans le cadre du Plan clinique régional du Nunavik et permettra d'intégrer les préoccupations et la priorisation des besoins ainsi recueillies, dans la planification et le développement de l'offre de service. Ultiment, cette démarche vise l'amélioration de la sécurisation culturelle des soins, et de la santé des nunavimmiut.

---

1 Truong M, Paradies Y, Priest N. Interventions to improve cultural competency in healthcare: a systematic review of reviews. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:99

## Les grandes consultations concernant les services de santé et services sociaux du Nunavik

L'examen global des services de la santé et des services sociaux dans le cadre du projet clinique *Ilusilirinirmi Pigutjutiini Qimirruniq*, entrepris avec la participation de l'ensemble des partenaires du réseau en 2009, a contribué à définir les priorités régionales visant l'élaboration et l'amélioration des services de santé sur le territoire du Nunavik. Le comité d'orientation sur la santé et le bien-être au Nunavik, composé de plus de 70 représentants d'une trentaine d'organismes et d'associations, a ainsi souligné les problématiques devant être prises en mains de façon urgente par les acteurs de la région et leurs partenaires provinciaux et fédéraux, afin de permettre aux Nunavimmiut<sup>2</sup> « de commencer ou de poursuivre leur chemin vers la guérison »<sup>3</sup>. Ils affirment alors que « l'amélioration du bien-être des Inuits et la réduction des inégalités sociales liées à la santé dépendra de l'engagement de tous les acteurs (gouvernements, organisations, communautés, familles et individus) pour résoudre les problèmes rencontrés par la population du Nunavik »<sup>4</sup>.

*Parnasimautik*, la grande consultation réalisée auprès de toute la population inuit du Nunavik en 2013 en réponse au Plan Nord<sup>5</sup>, a également permis de formuler une représentation collective du développement *en fonction de la culture, de l'identité, de la langue et du mode de vie traditionnel des Inuit, de manière à les protéger maintenant et à les enrichir dans les années à venir*<sup>6</sup> » Le compte rendu de cette consultation souligne, entre autres, que le gouvernement aurait grand intérêt à reconnaître que les Inuit forment un peuple à part entière et qu'ils ont une histoire, une philosophie, des besoins et priorités qui leur sont propres<sup>7</sup>.

Récemment, la *Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès*, (Commission Viens 2019) soulignait que le déploiement des services de santé et des services sociaux du Québec, s'est fait sans offrir la latitude et marge de manœuvre nécessaires aux Premières nations et aux inuit, faisant ainsi entrave, dès le départ, à l'acceptabilité et la pertinence de certains services offerts du point de vue des usagers autochtones et Inuit.

*« [...] les structures et les processus en place font montre d'une absence de sensibilité évidente aux réalités sociales, géographiques et culturelles des peuples autochtones. Résultat : en dépit de certains efforts d'adaptation et d'une volonté manifeste de favoriser l'égalité des chances, de nombreuses lois, politiques, normes ou pratiques institutionnelles en place sont source de discrimination et d'iniquité au point d'entacher sérieusement la qualité des services offerts aux Premières Nations et aux Inuit. »*

Ces consultations et commissions pointent vers un même constat : l'amélioration de la qualité des soins et services offerts au Nunavik doit passer par la sécurisation culturelle de l'offre de service. De façon pragmatique, en matière de développement des programmes de santé et services sociaux, cela signifie d'aller plus loin, notamment dans

2 Nunavimmiut est le gentilé des « habitants du Nunavik ».

3 Rapport Parnasimautik p. 84. <https://parnasimautik.com/fr/2014-consultation-report/>

4 Nunavik Regional Public Health Action Plan 2016-2020, Nunavik Regional Board of Health and Social Services, Québec, 2017, p. 42. (traduction libre)

5 Le Plan Nunavik soumis en 2010 est un document qui a été produit en réponse par les Inuit au Plan Nord du Gouvernement québécois. Le Plan Nord, qui a pour but de mettre en valeur le potentiel minier, énergétique, social, culturel et touristique du territoire québécois situé au nord du 49e parallèle. <https://plannord.gouv.qc.ca/fr/> Devant l'urgence de participer à la discussion, les Inuit n'ont pas eu le temps de faire des consultations publiques avant de produire le Plan Nunavik. Mais un changement de gouvernement a ralenti les projets du Plan Nord et permis aux Inuit de prendre le temps de faire la grande consultation publique Parnasimautik.

6 Rapport Parnasimautik p.1

7 Rapport Parnasimautik p.81



la relation aux usagers, en leur donnant une place plus grande dans la planification de l'offre de service. Ainsi, il est essentiel de créer des espaces au sein des mécanismes de gestion et de développement de l'offre, donnant aux usagers la capacité d'agir, de transformer et d'influencer les services qu'ils reçoivent.

## Le Plan Clinique Régional du Nunavik

Le Plan Clinique Régional du Nunavik représente un projet de grande envergure, visant à planifier le développement à long terme des services de santé et des services sociaux de la région. Bien que la structure standard du MSSS pour développer un plan clinique ne prévoit, encore à ce jour, aucune intégration de la perspective des usagers, la RRSSSN a souhaité orienter son approche de la définition des besoins de santé et du renforcement des services sur la perspective des usagers du Nunavik. Pour la RRSSSN, la démarche était en effet perçue comme une occasion importante de favoriser la sécurisation culturelle de la planification de l'offre de service. Afin de renforcer la relation de confiance avec la population du Nunavik, il était capital d'intégrer, en partenariat, la perspective des usagers dans cette démarche de planification et de développement de services. L'objectif d'améliorer la santé de la population du Nunavik ne pourra être atteint qu'en créant une réelle collaboration pour chacune des phases de la restructuration des services de santé offerts aux nunavimmiut.

Les données tirées du projet présenté ici ont ainsi alimenté toutes les composantes du Plan Clinique Régional du Nunavik et contribué à la sécurisation culturelle des orientations retenues. Cette démarche se voulait un premier pas vers le déploiement d'une culture de partenariat avec les usagers, et une manière d'impliquer les Nunavimmiut à tous les niveaux dans le processus du Plan Clinique. Le projet a permis de prendre la « mesure zéro » face à ces orientations de sécurisation culturelle et de d'évaluer l'écart actuel entre les attentes des Inuit, et les standards de l'organisation face à la qualité et à l'accessibilité des soins offerts sur l'ensemble du territoire du Nunavik.

## Survol du présent rapport

Le projet a utilisé une méthodologie mixte, combinant plusieurs modes de consultation de la population inuit du Nunavik, incluant un sondage, suivi d'entrevues individuelles et de groupes de discussion (*Focus Group*), échelonnés entre 2017 et 2019. Le présent rapport vise donc à partager la synthèse des résultats obtenus au cours de ces consultations.

Après un bref survol de quelques éléments de contexte sur la population et l'organisation de soins au Nunavik, suivra la présentation des principaux constats recueillis. La dernière section traitera de la portée de ces constats sur la formulation de certaines pistes d'action en lien avec l'amélioration de la sécurisation culturelle des services pour la région.

Les informations recueillies auront permis d'approfondir la connaissance sur les visions inuit de la santé et du bien-être et la perspective de sécurisation culturelle des services de santé auxquels ils ont accès. Il est souhaité que cette connaissance permette de bonifier le développement des services à court, à moyen et à long terme, de manière à ce qu'ils répondent davantage aux valeurs, à la culture et aux réalités des Inuit du Nunavik.

# Contexte général des soins de santé au Nunavik

## Quels sont les messages clés de cette section ?

- Le système de santé et de services sociaux actuellement en place au Nunavik présente les contraintes habituellement observées en régions isolées, soit de nombreuses difficultés d'accès aux soins de santé primaire de base, de même que le recours fréquent aux déplacements hors région pour combler l'absence de services spécialisés.
- À ces enjeux d'accessibilité géographique, il convient d'ajouter le cumul de barrières historiques, politiques, sociales et culturelles fragilisant d'autant plus la capacité des services en place de bien répondre aux préoccupations de santé de la clientèle inuit de la région.
- Les principes de sécurisation culturelle, ancrés dans la perspective des usagers, constituent les principales assises théoriques sur lesquelles se sont appuyées la méthodologie de la présente évaluation.

## Quelques repères historiques

Le Nunavik compte environ 14 000 habitants en 2018 dont près de 90% sont inuit<sup>8</sup>, vivant dans 14 communautés situées le long de la Baie d'Hudson et de la côte de l'Ungava. Depuis la Convention de la Baie James et du Nord Québécois (CBJNQ), l'ensemble des services de santé au Nunavik sont de responsabilité provinciale, sous la gouvernance régionale de la *Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux du Nunavik* (RRSSSN).

Historiquement, la CBJNQ a entériné une division géographique de l'organisation des services, entre le secteur de la Baie d'Ungava, desservie par le Provincial depuis le début des années 1960, avec ses corridors de service menant à Québec et à Montréal, et le secteur de la Baie d'Hudson, essentiellement desservi par le Fédéral jusqu'à la signature de la CBJNQ, organisé autour de corridors de services à destination de Moose Factory (Ontario).

## L'offre de services régionale

Les deux régions demeurent à ce jour divisées, en termes de dispensation de services, avec le Centre de Santé Tulattavik de l'Ungava (CSTU) desservant sept communautés de l'Ungava (de Kangiqsualujuaq à Kangiqsujuaq) et le Centre de Santé Inuulitsivik (CSI) desservant sept communautés du détroit et de la Baie d'Hudson (de Kuujuarapik à Salluit). Les deux hôpitaux de Kuujuaq (CSTU) et de Puvirnituaq (CSI) furent construits dans les années 1980.

<sup>8</sup> Statistique Canada, Estimations démographiques annuelles (régions infraprovinciales, janvier 2021). Adapté par l'Institut de la statistique du Québec et Statistique Canada. 2017. Région du Nunavik [Région sociosanitaire, décembre 2017], Québec et Alberta [Province] (tableau). Profil du recensement, Recensement de 2016, produit n° 98-316-X2016001 au catalogue de Statistique Canada. Ottawa. Diffusé le 29 novembre 2017.

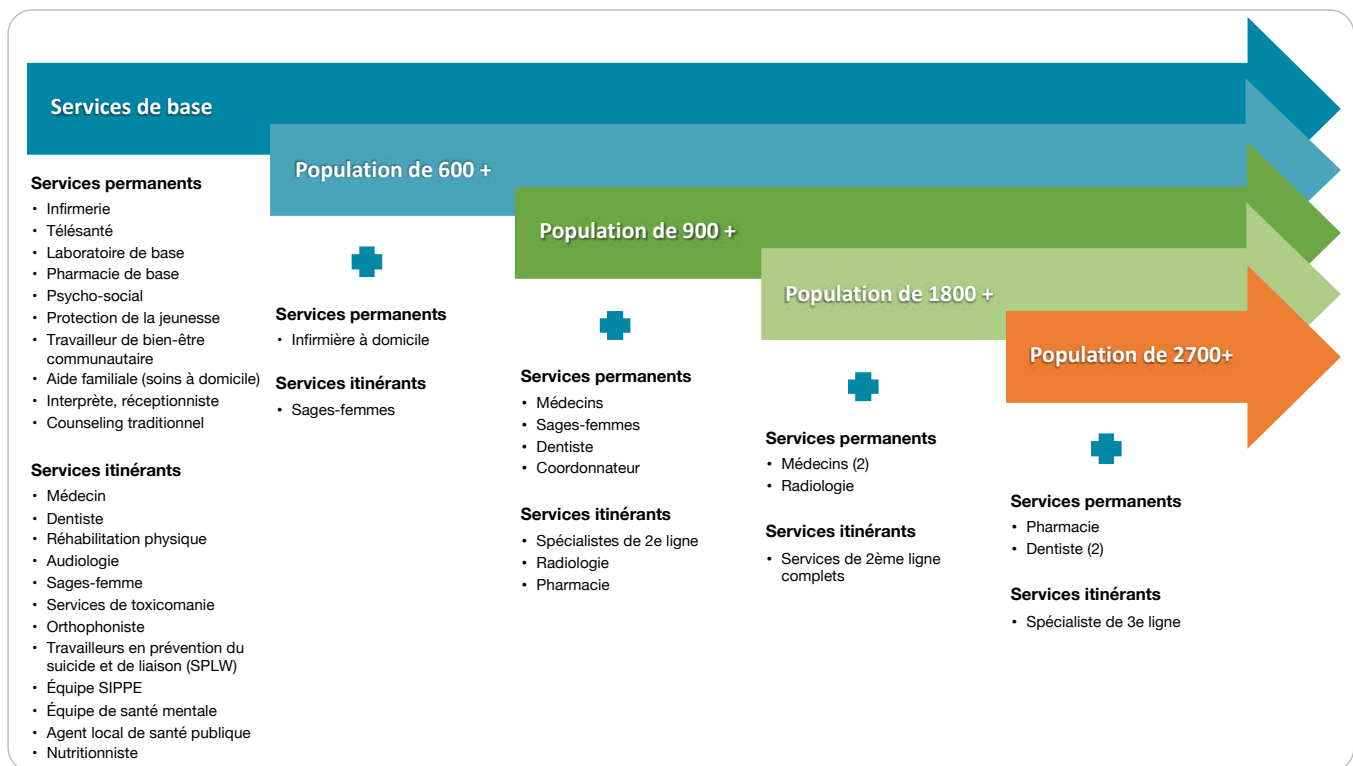


Figure 1 : Répartition des services dans les dispensaires en fonction de la densité de population au Nunavik.

Comme le démontre la figure 1, les autres communautés sont desservies par des points de service CLSC<sup>9</sup>, donnant accès à des services infirmiers de base, ainsi que des services itinérants (visite mensuelle d'un médecin, dentiste, sage-femme, audiologiste, etc.). Les communautés ayant plus de 600 habitants bénéficient de services permanents supplémentaires (Infirmières en soins à domicile, sages-femmes). Lorsque la population atteint 900 habitants, d'autres services permanents et itinérants sont ajoutés (présence d'un médecin, dentiste, coordonnateur, spécialistes en itinérance comme par exemple : les technologues en radiologie, les pharmaciens, etc.).

Ainsi, tous les villages disposent d'une offre de services suivant cette logique de distribution des services selon la taille de la population (Tableau 1) C'est à Kuujuaq, où réside 15 % de la population, que les usagers ont accès à la gamme de services la plus complète.

Tableau 1 : Densité de population par village par côte au Nunavik 2018 (ISQ) et Niveau de service offert

HUDSON	Population	Niveau de service	UNGAVA	Population	Niveau de service
Salluit	1599	900+	Kangiqsujuaq*	991	600+
Ivujivik*	451	Base	Quaqtac	426	Base
Akulivik	666	600+	Kangirsuk	586	600+
Puvirnituaq*	1879	1800+	Aupaluk	215	Base
Inukjuak*	1846	900+	Tasiujaq*	392	Base
Umiujaq	472	Base	Kuujuaq*	2791	1800+
Kuujuarapik	709	600+	Kangiqsualujuaq	991	600+

<sup>9</sup> Encore communément appelés dispensaires, ces points de service offrent de plus en plus une gamme de services de proximité élargie.

## Des déplacements fréquents

Pour avoir accès à de nombreux soins et services de santé, y compris des services de première ligne, les Nunavimmiut doivent fréquemment se déplacer ou être évacués par avion vers l'hôpital du Nunavik desservant leur village ou, si la situation semble le permettre, attendre la venue de services itinérants. Si aucun des deux hôpitaux de la région n'offre le traitement nécessaire aux patients, en particulier pour les soins et services spécialisés, les usagers n'ont d'autre choix que de se rendre à Montréal pour accéder à des soins.

Avec une population qui a presque triplé depuis leur construction, dans les années 1980, il est actuellement impossible pour les deux hôpitaux nordiques d'accueillir de nouveaux équipements et de développer l'accessibilité aux soins et aux services spécialisés. De plus, puisque le programme des Services de Santé Non Assurés (SSNA) du Nunavik finance le transport des Bénéficiaires inuit de la CBJNQ pour leur accès à des services de santé hors-Nunavik, le développement de ces services a eu tendance à se faire à Montréal plutôt qu'au Nunavik.

Ainsi, au cours de l'année financière 2018-2019, les établissements du Nunavik ont réservé près de 22 000 transports aériens pour que leurs usagers aient accès aux soins dont ils avaient besoin, au Nunavik ou vers Montréal. S'ajoutent à cela tous les voyages des escortes qui accompagnent certains usagers, sans oublier les visites des spécialistes qui font des tournées nordiques.

De tels déplacements, en plus d'engendrer des frais importants et toujours croissants, sont particulièrement exigeants pour les patients qui se retrouvent éloignés de leur famille et de leur communauté. Cela implique pour eux de faire garder leurs enfants pendant toute la période de leur séjour à l'hôpital, d'assumer d'importantes pertes de revenus et parfois carrément des pertes d'emploi. Par-dessus tout, ils se retrouvent fréquemment seuls dans un moment d'incertitude et de vulnérabilité. Ils doivent faire face à leur état de santé sans le soutien de leurs proches, gérer la situation à des milliers de kilomètres de leur communauté et du support qu'elle pourrait leur apporter, être servis dans une langue qu'ils ne maîtrisent pas toujours, et dans des environnements marqués d'une culture à l'égard de laquelle ils ne sont pas nécessairement familiers, avec des valeurs et des pratiques médicales qui sont souvent très différentes des valeurs inuit de la santé et du bien-être.

Malgré la présence du centre Ullivik<sup>10</sup> situé à Dorval, qui offre les services d'hébergement, de transport et d'interprètes aux patients devant se rendre pour des soins à Montréal, les usagers se retrouvent très souvent dans une situation d'incertitude. Les services de traduction ou de transport ne sont pas toujours pleinement disponibles au moment où le besoin émerge, et le personnel offrant les soins et services de santé n'est pas nécessairement sensible à la réalité des Nunavimmiut et aux barrières culturelles auxquelles ils font face. Tous ces facteurs affectent l'accessibilité aux soins, ce qui a des conséquences sur la satisfaction et l'assiduité aux rendez-vous des usagers et ultimement sur leur état de santé.

Si un des mandats de la RRSSSN est d'offrir un accès équitable aux services de santé et aux services sociaux pour tous les Nunavimmiut, c'est dans un contexte où les barrières – géographiques, économiques, linguistiques et culturelles – réduisent considérablement l'accessibilité de l'offre de service régionale et hors-région. Ces barrières et leurs conséquences sur l'accessibilité sont difficilement justifiables pour les usagers, qui y voient une grande iniquité par rapport aux soins et services développés ailleurs au Québec.

---

<sup>10</sup> Ullivik est un centre d'hébergement où sont logés les usagers en transit à Montréal pour recevoir des soins non disponibles au Nunavik.

*« Renoncer à la présence de sa famille en raison d'un suivi médical constitue une épreuve pour tout le monde, mais cette séparation est particulièrement dévastatrice pour un Inuit qui doit s'éloigner de sa famille de façon permanente pour se rapprocher d'un hôpital, afin de subir une dialyse rénale, par exemple. »*

*—Rapport Parnasimautik p. 62*

## **L'amélioration de l'expérience des usagers au Nunavik –Théories et modèles prometteurs**

### **L'expérience des soins - essentielle à la performance des systèmes de santé**

Bien que l'amélioration de la santé soit l'un des principaux objectifs de tout système de santé, cela ne peut se faire au détriment de certains critères d'équité et de réactivité aux attentes de la population qu'il dessert. Lorsque les services ne répondent pas aux attentes d'équité, de respect et de dignité des usagers, ceux-ci ne les utiliseront qu'en dernier recours, créant des délais d'accès qui nuiront nécessairement à la capacité des services d'améliorer leur santé<sup>11</sup>.

Ainsi, la qualité de l'expérience des usagers ne peut être considérée comme un attribut « facultatif » des systèmes de soins, un attribut qu'il serait souhaitable mais non nécessaire à atteindre ; il faut plutôt comprendre que, par son lien direct sur l'accessibilité aux services, l'expérience des usagers est intimement reliée à la performance des systèmes de santé<sup>12</sup>. Or, il existe de nombreuses dimensions pouvant influencer l'accessibilité tout au long du parcours de soins de l'utilisateur, dont plusieurs ne dépendent pas tant des habiletés des usagers, mais bien de la capacité du système de soins à y répondre<sup>13</sup>.

11 [https://www.who.int/whr/2000/en/whr00\\_ch2\\_fr.pdf?ua=1](https://www.who.int/whr/2000/en/whr00_ch2_fr.pdf?ua=1)

12 Murray CJ, Frenk LJ, World Health Organization. Global Programme on Evidence for Health Policy. A WHO framework for health system performance assessment / Christopher J. L. Murray, Julio Frenk. World Health Organization; 1999. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/66267>

13 Levesque J-F, Harris MF, Russell G. Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *Int J Equity Health*. 2013;12(1):18.

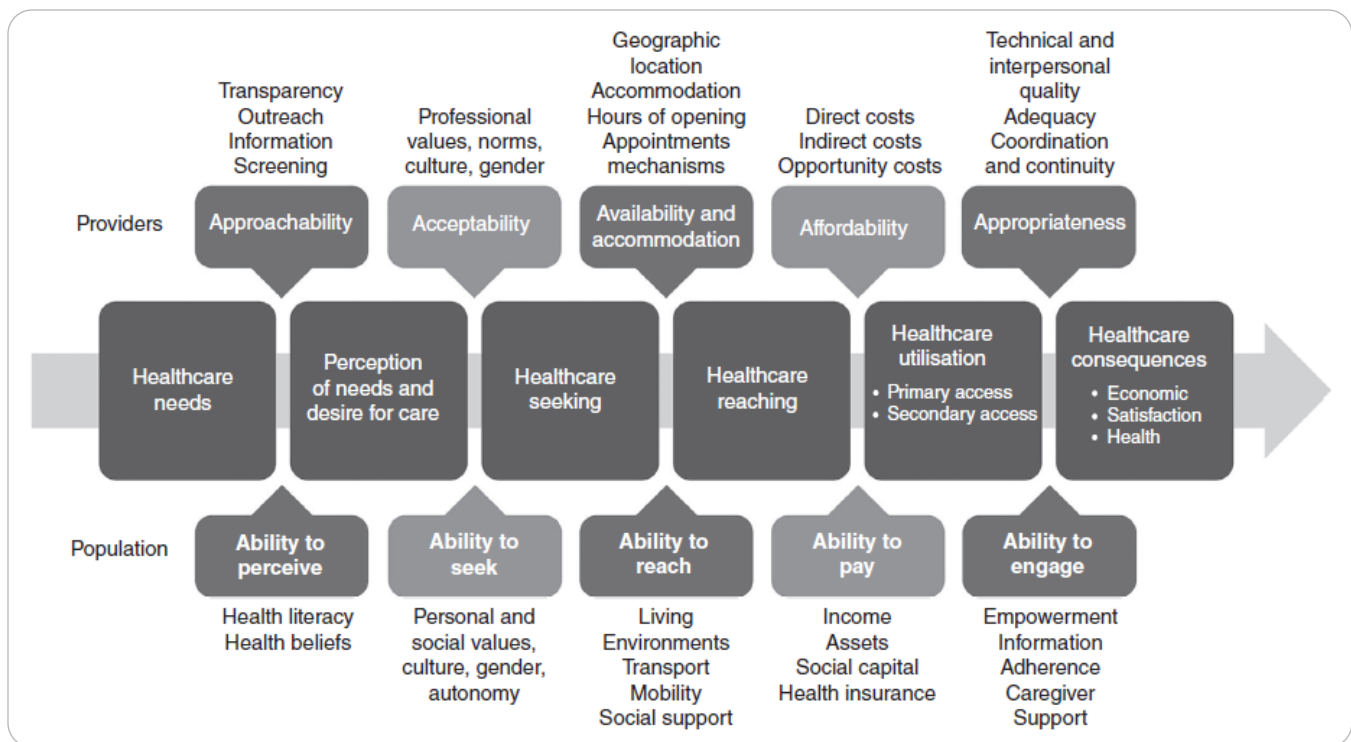


Figure 2 : Accès aux soins de santé : un cadre conceptuel (adapté de Lévesque et al. 2013)

Ce modèle est utile dans la mesure où il permet d'illustrer que, au-delà de l'effet de la distance géographique sur l'utilisation des services, plusieurs autres facteurs pourront influencer le recours aux services pour les usagers en milieu éloigné, dont la perception de leur importance et de leur qualité<sup>14</sup>. D'autre part, le modèle indique comment divers éléments structurels et contextuels peuvent atténuer l'obstacle de la distance sur l'utilisation des services, notamment la mise à la disposition d'un réseau de transports organisé<sup>15</sup>, ainsi que l'accès à un réseau social offrant un support non-institutionnel<sup>16</sup> et le rôle des familles qui fournissent des soins informels<sup>17</sup>. De même, le modèle corrobore bien l'importance de nombreux obstacles à la dimension acceptabilité de l'accessibilité des soins au Nunavik qui ont été soulignés dans le rapport *Parnasimautik*, dont notamment le haut taux de roulement du personnel et le manque d'expérience et de connaissances culturelles du personnel soignant qui provient en grande partie de l'extérieur de la région.

Les modèles décrits ci-haut semblent donc refléter dans une certaine mesure la réalité vécue par les usagers au Nunavik. Plusieurs recherches ont également démontré qu'engager les usagers de régions éloignées ou isolées dans l'évaluation du système de soins de santé favorise la cohérence de l'offre de services avec les attentes des usagers et augmente ainsi leur satisfaction à l'égard des soins reçus<sup>18,19</sup>, leur adhésion au traitement et le sentiment d'avoir accès à une meilleure qualité de vie<sup>20</sup>.

14 L'exemple en Annexe 1 : Trajectoire de services, donne une idée de la complexité de la trajectoire de l'utilisateur et de la persévérance dont il doit faire preuve pour atteindre les services de santé exigés par sa condition.

15 Field K, Briggs D. Socio-economic and locational determinants of accessibility and utilization of primary health care. *Health and Social Care in the Community* 2001; 9(5): 294-308.

16 Richards H, Reid M, Watt G. Socioeconomic variations in responses to chest pain. *BMJ* 2002; 324: 1308-1310.

17 Hanlon N, Halseth G, Clasby R, Pow V. The place embeddedness of social care: restructuring work and welfare in Mackenzie, BC. *Health & Place* 2007; 13(2): 466-81.

18 Hadorn D. The role of public values in setting health care priorities. *Social Science and Medicine* 1991; 32(7): 773-781.

19 Wensing M, Jung HP, Mainz J, Olesen F, Grol R. A systematic review of the literature on patient priorities for general practice care. Part 1: description of the research domain. *Social Science and Medicine* 1998; 47(10): 1573-1588.

20 S Wong, S Regan, 2009 Patient perspectives on primary health care in rural communities: effects of geography on access, continuity and efficiency *Rural and Remote Health* 9: 1142. (Online), 2009 Available from: <http://www.rh.org.au>

Cela dit, il convient d'ajouter à ces modèles un élément de complexité afin de mieux répondre aux besoins de santé et aux réalités territoriales, sociales et culturelles du Nunavik. En effet, il s'agit de prendre en compte l'ancrage historique, politique, social et culturel capital au processus de décolonisation des politiques, systèmes et institutions entrepris au Nunavik.

## Le concept de sécurisation culturelle

Le concept de *kawa whakaruruhau* (sécurisation culturelle) a été créé en Nouvelle-Zélande en 1989 et ses directives rédigées en 1991 par Irihapeti Ramsden, une infirmière maorie. La sécurisation culturelle met l'accent sur l'autoréflexion en tant que porteur de culture, sur les influences sociales et politiques historiques sur la pratique en santé, et sur leurs impacts sur le développement de relations soignant-soignés qui engendrent la confiance et le respect.

Au Nunavik, plusieurs initiatives sont déjà en cours, parfois de longue date, afin d'améliorer la sécurisation culturelle des soins offerts. Or, du point de vue des prestataires de soins, cela signifie tenir compte des différentes expériences de vie de l'utilisateur, de sa perspective sur le monde, mais aussi des conséquences politiques et sociales des antécédents historiques du colonialisme et des luttes de pouvoir des Inuit. Cela peut sembler complexe mais signifie globalement d'être profondément à l'écoute de l'utilisateur, de le traiter avec considération, dans le respect et la reconnaissance de son unicité.

Cette attitude exige de déployer un certain effort d'apprentissage, d'humilité et d'ouverture face à l'autre, face à son histoire et ses réalités, de manifester une volonté franche d'établir un contact vrai, et un lien de confiance à travers la communication interculturelle. Ainsi, la sécurisation culturelle exclut toute action qui diminue, avilit ou affaiblit l'identité culturelle et le bien-être d'un individu. Elle est un processus d'apprentissage en plusieurs étapes et demande un effort de la part du prestataire de soins afin que l'utilisateur se sente confortable à le consulter. De sorte que l'évaluation du niveau de sécurisation culturelle d'un service reçu revient entièrement et exclusivement à l'utilisateur.

La construction d'un environnement de soins culturellement sécuritaire exige la présence de certaines conditions préalables, ou étapes, au cours desquelles la réflexion du prestataire évolue du *je* au *nous*.



### 1. La conscience culturelle :

Apprendre à reconnaître qu'il y a une différence entre les personnes de différentes cultures.



### 2. La sensibilité culturelle :

Apprendre à reconnaître que cette différence est légitime, que mes propres réalités ne sont pas plus valables que celles des autres et ont un impact sur la façon dont je traite les autres.



### 3. La compétence culturelle :

Utiliser ses connaissances et ses compétences pour adopter une attitude d'ouverture et être à l'écoute des besoins de la personne que j'essaie d'aider. Chercher des stratégies qui permettent de mieux répondre au besoin, au projet de vie de la personne que j'accompagne.



### 4. La sécurisation culturelle :

Elle est le résultat d'un processus éducatif et elle donne la parole à ceux qui reçoivent le service, afin d'évaluer eux-mêmes si le service est sécurisant ou non.

Alors que la conscience, la sensibilité et la compétence culturelle sont des habilités que le praticien peut acquérir par la formation, ou l'expérience du terrain<sup>21</sup>, la notion de sécurisation culturelle implique un changement de paradigme : un partage du pouvoir d'agir sur la situation. Elle exige d'intégrer le point de vue de l'utilisateur, non pas seulement son savoir expérientiel mais sa profondeur culturelle, comme moteur de changement au sein de l'organisation. Le Conseil Canadien de la santé la définit ainsi : « *La sécurisation culturelle se produit lorsque les autochtones sentent qu'ils peuvent faire confiance à leurs prestataires de soins en raison de ses efforts de compétence culturelle* »<sup>22</sup>. La notion de sécurisation culturelle implique donc de permettre aux Inuit de retrouver cette faculté d'auto-détermination perdue lors de l'entreprise coloniale et de l'élaboration du système de santé au Nunavik. Entre autres, ils doivent regagner le pouvoir d'évaluer si le service est culturellement sécurisant ou non, et le pouvoir d'orienter les changements de pratiques nécessaires à l'amélioration de services qui leur sont destinés.

### Le modèle santé IQI



La RRSSN utilise un modèle de santé fondé sur les connaissances Inuit. Le modèle retenu a été développé par une étroite collaboration avec les Nunavimmiut s'échelonnant sur de nombreuses années. Consolidée avec les données recueillies par le volet des composantes communautaires de la santé dans le cadre du grand sondage *Qanuilirpita* 2017, cette modélisation, le modèle de santé IQI – *Ilusirsusiarniq*, *Qanuinnngisiarniq*, *Inuqatigiitsianiq* – est centrée sur les savoirs, les concepts et les méthodologies inuit de la connaissance, et permet d'évaluer la santé de la communauté de façon culturellement pertinente<sup>23</sup>.

Figure 3 : Modèle IQI des déterminants de la santé inuit

21 Brascoupe et Walters 2009, CCS 2012, ONSA 2008, Ramsden 2002 Wepa 2005

22 Conseil canadien de la santé 2012 :5

23 Fletcher, Christopher, *Qanuilirpita? Nunavik Regional Health Survey, Community Component Report, Definition Of An Inuit Cultural Model And Social Determinants Of Health For Nunavik*



Selon ce modèle il existe trois catégories saillantes du concept de santé et de bien-être dans l'expérience inuit Figure 3 :

1. **Ilusirsusiarniq** : Est étroitement lié à la santé corporelle, mais sa signification est ancrée dans le sens de «choses prenant leur forme voulue» - une conceptualisation de la santé qui est ouverte à la fois à la différence entre les corps et les peuples et à une agence causale spirituelle dans origine.
2. **Qanuingngisiarniq** : Appelle à un sentiment de bien-être, être satisfait, sans soucis ni douleur. Le terme est souvent traduit par well-being en anglais, mais il englobe un champ existentiel plus large qui peut être mental (ne pas s'inquiéter), physique (se sentir à l'aise) et social (partager la joie avec les autres).
3. **Inuuqatigiitsianiq** : Fait référence aux relations entre les personnes qui partagent la place. Un aspect important de la santé des Inuit, la qualité des relations avec la famille, les amis, les voisins et les membres de la communauté (y compris les non-Inuit) est une dimension clé de l'expérience vécue de la santé.

Les huit déterminants de santé communautaire sont présentés au cœur du modèle : communauté, famille, nourriture, territoire, identité, savoirs, économie et services.

En complément de ce modèle, le Tableau 2 présente les conditions qui mènent à la santé et au bien-être pour les Inuit (Surraigutiit). Ces précieuses informations permettent de se rapprocher de l'expérience de vie des Inuit et de mieux cibler ce qui est appréhendé par les usagers comme ayant un réel impact sur leur santé. Afin d'améliorer la santé des Inuit, la RSSSN doit s'assurer que l'offre de service contribue à répondre aux conditions Surraigutiit, qui, du point de vue inuit, mènent à la santé.

Tableau 2 : Les conditions qui favorisent la santé (notes personnelles Christopher Fletcher)

Les conditions qui mènent à la santé (Surraigutiit)	
Pigunnasiarniq	Être compétent/capable [maîtrise de son monde et de sa vie]
Ippigusutsianiq	Être conscient et observateur de ce qui se passe, de son environnement, des autres, les gens, les animaux.
Kamatsianiq	Être prudent, conscient de ce que l'on fait, pour penser à l'avance, prévoir l'inattendu, réfléchir avant d'agir.
Tungngasuttitaaq	Se sentir le bienvenu là où l'on est [ne pas se sentir gêné ou déplacé, ne pas être rabaissé, pointé du doigt ou honteux]
Atuutiqatsianiq	Être utile, occupé et actif [L'ennui est malsain/être actif et productif]
Aaniagunnailuni	Être sans douleur [Un indicateur fondamental de la santé. Les hôpitaux sont désignés comme des lieux de souffrance en inuktitut]
Saimatsianiq	Être en paix avec soi-même et avec les autres [l'harmonie sociale, semble largement reconnu à travers l'Inuit Nunangat]
Ilitarijautsianiq	Être reconnu et récompensé pour ses efforts et ses contributions.



# Le Projet Perspective des Usagers du Plan Clinique Régional du Nunavik

## Survol de la démarche

L'évaluation de la perspective des usagers des soins et services de santé a été pensée en fonction des principes ci-haut mentionnés de sécurisation culturelle, du modèle de santé IQI, mais également en terme d'évaluation des systèmes de santé telle que décrite dans le *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux*<sup>24</sup>.

Une collecte d'information en trois phases a été utilisée, selon un devis d'évaluation mixte, combinant des sources quantitatives et qualitatives. Les trois phases successives du projet offrent l'occasion de valider les résultats par la triangulation. Le tableau ci-dessous décrit brièvement les sources et les objectifs de chacune des phases de collecte réalisées.

Tableau 3 : Description des phases du projet de collecte de données

Phase (période)	Sources / méthode	Population ciblée	Objectifs spécifiques
Phase 1 Printemps 2018	Sondages populationnels <sup>(1)</sup> (quantitatif)	Population générale	Évaluer, du point de vue de l'utilisateur, si l'accessibilité, la qualité et la sécurisation des services offerts, rejoint leurs attentes.
Phase 2 Sept 2018 – avril 2019	Entrevues individuelles <sup>(2)</sup> (qualitative)	Entrevues menées dans six communautés sélectionnées en fonction de la taille et de l'organisation des services sous-régionaux.	Recueillir des données sur la vision Inuit de la santé et du bien-être; Approfondir les problématiques soulevées en phase 1.
Phase 3 Nov 2019	Groupes de discussion <sup>(3)</sup> (qualitative)	Deux informateurs clés par communauté du Nunavik	Validation des résultats des phases 1 et 2 et proposer des recommandations;

Note :

- (1) Plus d'information sur ces sondages disponible en Annexe 2 : Sondage populationnel
- (2) Plus d'information sur les entrevues, en Annexe 3 : Entretien individuels
- (3) Plus d'information sur les groupes de discussion en Annexe 4 : Groupes de discussions

<sup>24</sup> Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux, entériné par le comité de direction 31 janvier 2012.

# Résultats des consultations sur la perspective des usagers dans le cadre du Plan Clinique Régional du Nunavik

Les résultats sont présentés suivant les trois étapes de consultation successives, soit les résultats des sondages, ceux des entrevues, puis ceux des groupes de discussion. La méthodologie utilisée à chacune de ces étapes est particulière et permet de rendre compte à différents niveaux de la perspective des usagers sur les soins et services reçus du réseau, au Nunavik aussi bien que dans les établissements avec lesquels nous avons des corridors de services.

Une discussion portant sur l'intégration des résultats issus des trois phases et leurs retombées en termes de suggestions de solutions suivra.

## Résultats de la phase 1 : sondages auprès de la population

### Quels sont les principaux messages clés de la présente section ?

Les sondages de la phase 1 ont permis de réaliser les constats suivants :

- Les attentes d'une majorité de répondants semblent assez bien comblées pour plusieurs aspects du système de soins, notamment l'orientation, la communication, la sécurité et la sécurisation culturelle.
- Bon nombre de répondants estiment par ailleurs n'avoir pas accès aux mêmes soins de santé que la population des autres régions du Québec.

Le sondage en ligne ainsi que sur papier, a été réalisé au cours du mois de juin 2018, et a donné lieu à un rapport complet mis en ligne en juin 2019<sup>25</sup>.

Seul un rappel des faits saillants du rapport est présenté ici.

## Profils des répondants

Au total, 438 formulaires ont été complétés. En général, l'échantillon final semblait comparable à la population du Nunavik pour les variables d'âge, de genre et de communauté, sauf pour une légère surreprésentation des jeunes de 14 à 18 ans et une sous-représentation des hommes (25%). La majorité des répondants, 84% étaient bénéficiaires de la CBJNQ.

<sup>25</sup> [https://nrhss.ca/sites/default/files/health\\_services\\_clinical\\_plan\\_report\\_fr.pdf](https://nrhss.ca/sites/default/files/health_services_clinical_plan_report_fr.pdf)

## Les dimensions de la performance du système de santé au Nunavik

Le sondage visait à mesurer, du point de vue des Nunavimmiut, l'accessibilité et la qualité des services qui leur sont offerts, ainsi que leur caractère culturellement sécurisé. Il s'agissait donc d'évaluer à quel point le service offert rejoignait leurs attentes, et non par leur satisfaction. La méthodologie complète est présentée dans le « Rapport du Sondage sur l'expérience des usagers<sup>26</sup> ». La qualité, accessibilité et sécurisation culturelle des services ont été mesurés sous l'angle de six thèmes, détaillés et présentés ci-dessous, tirés du cadre ministériel d'évaluation de la performance du système de santé<sup>27</sup>, auxquels s'est ajouté l'aspect de sécurisation culturelle :

### • Accessibilité aux services

- Accessibilité : Est-ce qu'ils connaissent le service offert, est-ce qu'ils comprennent ce à quoi ils devraient avoir accès et est-ce qu'ils ont effectivement accès au service?
- Équité d'accès : Est-ce qu'ils considèrent que l'accès est équitable entre les communautés et avec le reste du Québec ?

### • Qualité des services

- Efficacité : Est-ce qu'ils considèrent que le service est efficace ? Ou alors qu'il n'est pas efficace et donc qu'il n'y a pas réellement de services ?
- Sécurité : Est-ce que, de leur point de vue, ils risquent quelque chose à aller chercher de l'aide?
- Réactivité : Est-ce que lorsqu'ils arrivent dans le réseau les infirmières et les médecins s'adaptent facilement à ce qui se passe au Nunavik?
- Continuité : Est-ce que la trajectoire est simple ?

### • Sécurisation culturelle

Est-ce qu'ils sentent qu'ils peuvent faire confiance à leurs prestataires de soins en raison de leurs efforts de compétence ?

- Communication : Est-ce qu'ils ont compris ce qu'on leur expliquait ? Ont-ils eu l'occasion de poser toutes leurs questions pour prendre une décision éclairée face à leur état de santé ?
- Pertinence : Est-ce que le service était pertinent par rapport à leur situation globale et à leurs valeurs ?



26 [https://nrhss.ca/sites/default/files/health\\_services\\_clinical\\_plan\\_report\\_fr.pdf](https://nrhss.ca/sites/default/files/health_services_clinical_plan_report_fr.pdf)

27 Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux, entériné par le comité de direction, 31 janvier 2012. [https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/mesure-et-analyse-de-la-performance/Cadre\\_de\\_reference\\_ministeriel\\_devaluation\\_de\\_la\\_performance.pdf](https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/mesure-et-analyse-de-la-performance/Cadre_de_reference_ministeriel_devaluation_de_la_performance.pdf)

## Perception des répondants en fonction des divers aspects des services

La figure ci-dessous décrit une combinaison des scores par thème (les catégories de questions traitant toutes d'un même aspect des services). En orange, les deux thèmes avec des scores les plus faibles et en vert, ceux présentant les scores les plus élevés.

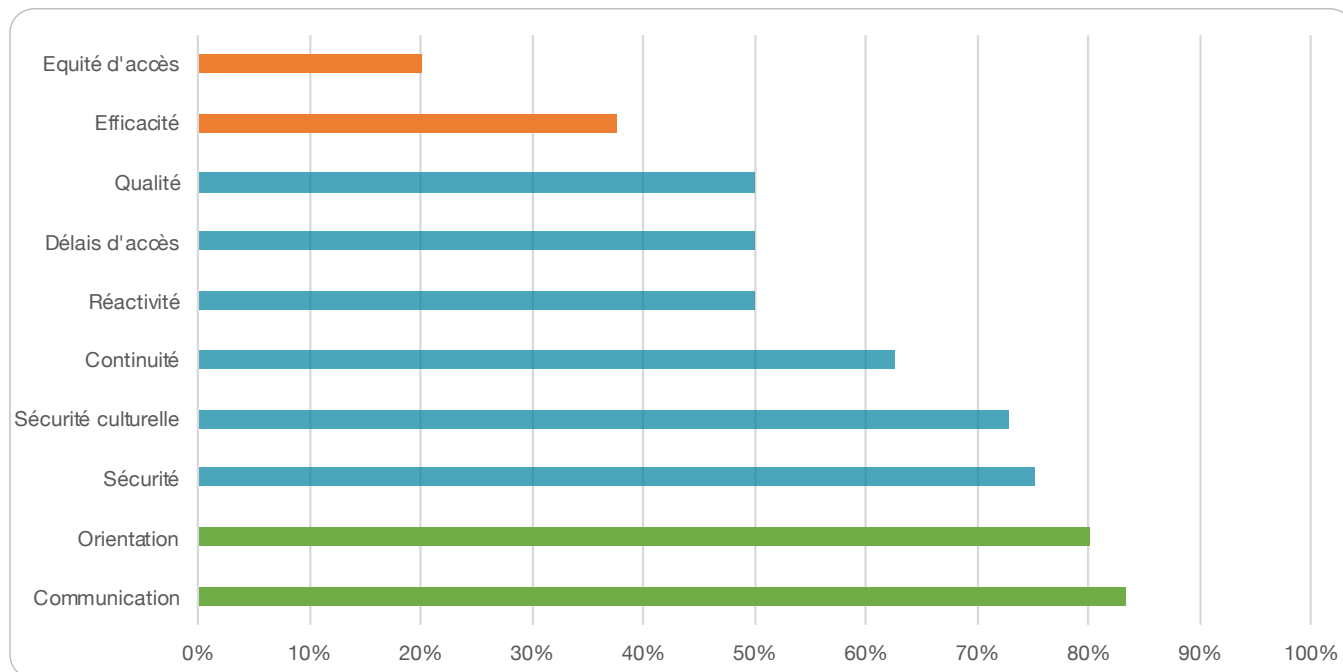


Figure 4 : Perception des services comme conforme aux attentes de la majorité des répondants. (75e percentile)

Sauf pour l'*Équité d'accès* et l'*Efficacité*, les thèmes semblent répondre assez bien aux attentes. Il convient de préciser que ces résultats sont modulés de façon significative en fonction de la variable « *Je me sens en bonne santé* », les scores étant plus élevés chez les répondants se disant en bonne santé.

L'*efficacité* et l'*équité d'accès* sont les deux catégories qui semblent répondre le moins aux attentes des participants. En fait, ces deux aspects sont fort probablement liés, dans la mesure où le fait de devoir être transféré dans un hôpital au sud pour plusieurs services crée des difficultés d'accès qui, assurément, affectent la perception de l'*efficacité* du service offert. Considérant que l'accès est perçu comme inéquitable par rapport aux autres régions, les répondants, du même coup, espèrent un système plus efficace. Les répondants ont aussi indiqué savoir où s'adresser, se sentir en sécurité, assez bien informés et comprendre ce qu'il leur était expliqué dans le cadre des services reçus.

Les scores relativement élevés pour l'ensemble des autres aspects des services semblent indiquer qu'ils répondent généralement aux attentes. Il faut cependant garder en tête que la conformité aux attentes est indépendante de la qualité du service reçu. En d'autres termes, si les attentes sont basses, le score pourrait être élevé.

## Détails des scores par communauté et par groupe d'âge

De façon générale, les données obtenues ne permettent pas d'observer de variations importantes selon l'âge, la communauté ou le statut de bénéficiaire de la Convention de la Baie James et du Nord Québécois (CBJNQ), i.e. inuit comparativement à non-inuit.

En effet, qu'ils habitent dans une grande communauté desservie par un hôpital comme Kuujjuaq ou alors dans une petite communauté à services restreints, comme Tasiujaq, les moyennes par thématique semblent assez comparables. Les résultats permettent cependant de déceler quelques particularités locales. Ces variations pourraient constituer des indicateurs intéressants permettant de cibler certaines thématiques qu'il conviendrait de prendre en compte pour chacune des communautés afin de mieux répondre aux attentes de leurs usagers. Par exemple, à Aupaluk et à Umiujaq, le délai d'accès semble un enjeu plus important qu'ailleurs au Nunavik et, donc, il vaudrait la peine de s'y intéresser plus précisément.

Les résultats moyens par groupe d'âge permettent aussi de constater que certaines thématiques comblent plus les attentes de certains groupes d'âge. Par exemple, l'équité d'accès et l'efficacité offertes par le système sont plus conformes aux attentes des 55 ans et plus qu'aux attentes des usagers plus jeunes. Il ne faut pas oublier que chaque communauté du Nunavik a une géographie, une culture et une histoire qui lui est particulière et que chaque groupe d'âge a des vécus qui peuvent être très différents (on parle souvent du fossé intergénérationnel causé par la colonisation). Il faut en tenir compte dans la prestation des soins et des services à la population. La tendance habituelle est de perdre de vue ces nuances mais c'est dans l'exploration de ces variations, par le biais des entrevues individuelles que la qualité et l'accessibilité aux services pourront être renforcées.



## Résultats de la phase 2 : entrevues individuelles

### Quels sont les principaux constats issus des entretiens individuels ?



- Inuuqatigiitsianiq (l'aspect relationnel) apparaît prédominant dans la vision de la santé des personnes interviewées; cet aspect relationnel s'étend également au territoire traditionnel, ainsi qu'à l'importance accordée à la relation soignant-soigné.
- Les effets du colonialisme constituent un des éléments ayant le plus affecté l'atteinte de cet état de santé par le passé, et ses conséquences est encore à la source des problématiques des plus importantes au sein de la population aujourd'hui (problématiques de santé mentale, de dépendances et de violence).
- Les aspects du système de soins rapportées comme les mieux appréciés par les personnes interviewées sont la pertinence et l'efficacité des services reçus, de même que la gratuité des services et l'accès à un personnel qualifié; d'autre part, les aspects du système méritant le plus d'amélioration sont le sentiment d'insécurité, l'absence de sécurisation culturelle et la continuité des soins.

Les entrevues ont exploré la vision traditionnelle de la santé à travers les apprentissages reçus par les répondants de la part de leurs parents et communauté. Du même coup, elles ont permis d'identifier les défis passés et actuels au maintien d'une bonne santé. Puis, les répondants ont partagé leur expérience du système de santé, en mettant en lumière les aspects qu'ils ont perçu comme positifs ou négatifs de leur expérience, leurs espérances et souhaits face au développement des services pour le futur.

### Profil des participants aux entrevues

Dans l'ensemble des six villages visités, un total de 63 entrevues ont été effectuées. Le temps restreint dans chaque communauté a, de façon certaine, été un facteur limitant pour obtenir une proportion de répondant plus représentative de la population du Nunavik. En effet, 71 % des répondants sont des femmes contre 29 % d'hommes alors que dans les faits en 2018, 49,4 % de la population du Nunavik est composée de femmes et 50,6 % d'hommes.

Tableau 4 : Pourcentages comparatifs par genre des participants aux entrevues et de la population

	Participants aux entrevues	Population du Nunavik
	71 %	49,4 %
	29 %	50,6 %

Parmi les personnes interviewées, les jeunes de 19-34 ans sont quelque peu sous-représentés tandis que les adultes de 35-54 ans ainsi que les aînés de 55 ans et plus sont sur-représentés.



Tableau 5 : Pourcentages comparatifs par groupes d'âges des participants aux entrevues et de la population

Groupe d'âge	Participants aux entrevues	Population du Nunavik
19-34	22 %	29 %
35-54	51 %	22 %
55 +	27 %	11 %

## Analyse des racines des mots : l'expérience du système de soins varie selon la taille des communautés

Alors que l'approche par sondage et questionnaire révélait peu de variations ou de différences selon les communautés dans l'expérience de l'accessibilité, de la qualité et de la sécurisation culturelle des services offerts, l'analyse des entrevues révèle des nuances et des différences significatives, en fonction de la taille des communautés des répondants.

### Analyse par radical

En linguistique, un radical est une partie d'un mot responsable de son sens lexical. L'analyse des radicaux se fait par extraction des mots ou familles de mots que contiennent l'ensemble des entrevues. Elle permet de comparer les mots qui marquent le plus le discours.

Ici, le constat est, autant dans la liste des 20 radicaux par fréquence, que dans le nuage de mots extraits de la totalité des entrevues, que pour toutes les communautés, indépendamment de leur taille, le mot *people* (personnes) est au cœur des discours.

Tableau 6 : Compilation des 20 radicaux par fréquence

Top 20 by Community Size		
Large	Medium	Small
peopl	peopl	peopl
time	time	time
servic	inuit	doctor
lot	hospit	hospit
hospit	doctor	told
issu	start	nurs
surgeri	treat	treat
inuit	pain	physic
start	care	father
person	told	person
care	person	parent
treat	live	children
communiti	lot	mental
children	eat	communiti
south	issu	day
told	talk	rememb
mother	communiti	lot
pain	learn	mother
home	nurs	heart
physic	alcohol	care



Figure 5 : Nuage de mots selon la fréquence pour l'ensemble des entrevues

## Aperçu général du contenu des entretiens individuels

Alors que l'approche par sondage n'a pas permis d'observer de variations de l'expérience des services offerts en fonction des communautés des répondants, l'analyse du contenu des entrevues a révélé certaines nuances dans la prépondérance de certains thèmes au sein du discours des participants de communautés de tailles différentes. Par exemple, le concept de « famille » était plus fréquemment présent dans les entrevues réalisées dans les petites communautés, entre autres avec les mots *parent*, *enfant* et *père*.

En ce qui concerne les mots utilisés pour désigner les services de santé, le thème de « soignant » est mentionné plus fréquemment dans les petites et moyennes communautés (*doctor*, *nurses*) que dans les communautés plus grandes, où les mots liés aux services et aux spécialités ressortent plus souvent.

Finalement, en ce qui a trait aux thèmes relationnels, le mot « *inuit* » fut très fréquemment rapporté dans les moyennes et grandes communautés, tandis que celui de « *communauté* » a semblé équitablement présent pour les trois tailles de communauté.

Ainsi, la Figure 6 présente la fréquence relative des enjeux discutés par les participants selon la taille de leur communauté. Alors que les concepts liés aux services ont été utilisés plus souvent dans le discours des individus provenant des communautés de taille moyenne, ceux liés à la famille et à la communauté ont été plus fréquemment utilisés par les individus des petites communautés. Aussi, les termes liés au concept de culture ont plus souvent été utilisés par les participants des moyennes et des grandes communautés que dans celles de petite taille.

Par ailleurs, la Figure 7 illustre que ni la peur ni la confiance n'est dominante dans la parole des participants des trois communautés. Ainsi, une analyse plus détaillée des discours sera essentielle afin d'établir les éléments qui fonctionnent et ceux qui fonctionnent moins bien, ceux qui inspirent confiance et ceux qui troublent les usagers du système de santé au Nunavik.

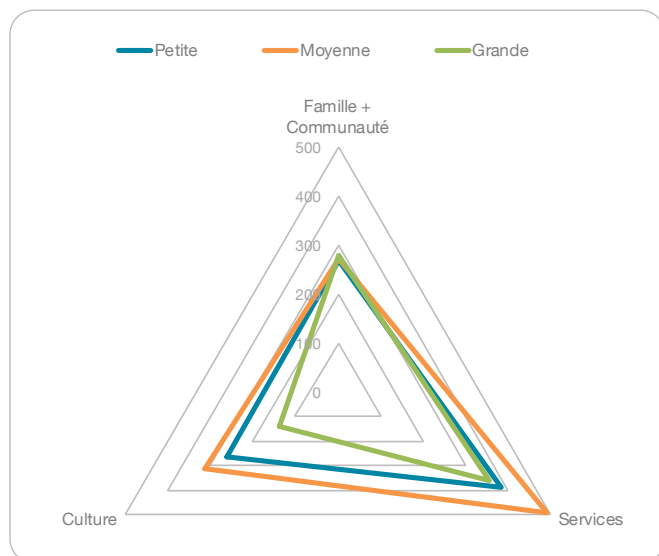


Figure 6 : Schématisation conceptuelle selon la taille des communautés

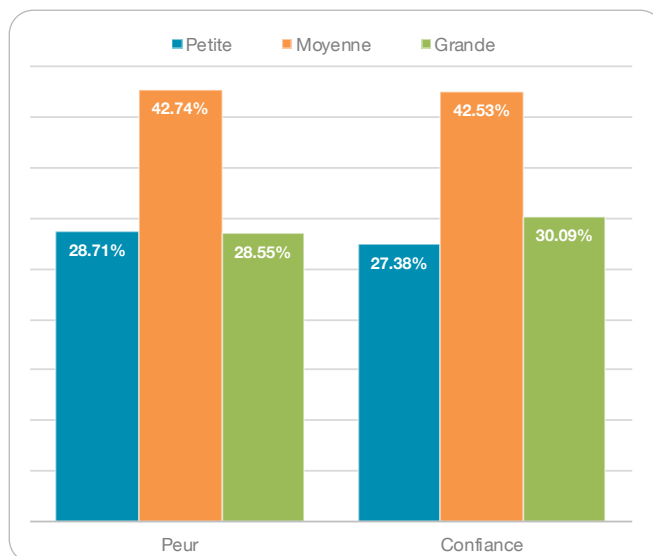


Figure 7 : Échelle comparative des concepts selon la taille des communautés

## Références aux composantes du modèle de santé Inuit IQI

Une exploration du modèle de santé Inuit (IQI) en fonction de la fréquence des mentions de leurs composantes lors des entrevues a permis d'établir que l'aspect relationnel de la santé est central au discours des Inuit autour de la santé et du bien-être. Différentes facettes du relationnel ont été soulevées lors des entrevues, faisant ressortir l'importance de cet aspect pour le développement et le maintien de la santé et du bien-être des Inuit.

*« [être en bonne santé], c'est être bien soigné et s'entraider, toute la famille. Quand quelqu'un a des problèmes ou qu'il est inquiet Kamasuutitsianiq. Les membres de la famille ou non essaient de s'entraider pour que la personne aille bien, qu'elle soit malade, ou qu'elle subisse du stress. De mes parents je me souviens que quelqu'un qui m'a dit que si quelqu'un traverse une période difficile, physiquement ou émotionnellement, mentalement, ils avaient l'habitude de demander à nos parents d'aller les rejoindre. Je me souviens de ma grande sœur qui disait qu'ils aidaient les autres. »*

- Mary Atagootalook, Inukjuak

Selon les personnes interviewées, non seulement la qualité de la relation soignant-soigné est essentielle à l'atteinte de leur santé et bien-être, mais aussi celle des relations avec le milieu familial et communautaire. La relation avec l'environnement nordique : la toundra, la nourriture et les éléments de paix et de bien-être qu'ils procurent, est un aspect majeur de la santé et du bien-être des Inuit. Or, cet aspect est actuellement négligé dans l'offre de service en santé et services sociaux au Nunavik.

La Figure 8 représente l'importance relative des thématiques du modèle de santé IQI présenté précédemment dans le contexte général du projet. Les déterminants communautaires de la santé y occupent une place prédominante, de même que le thème services, fort probablement induit par le sujet des entretiens.

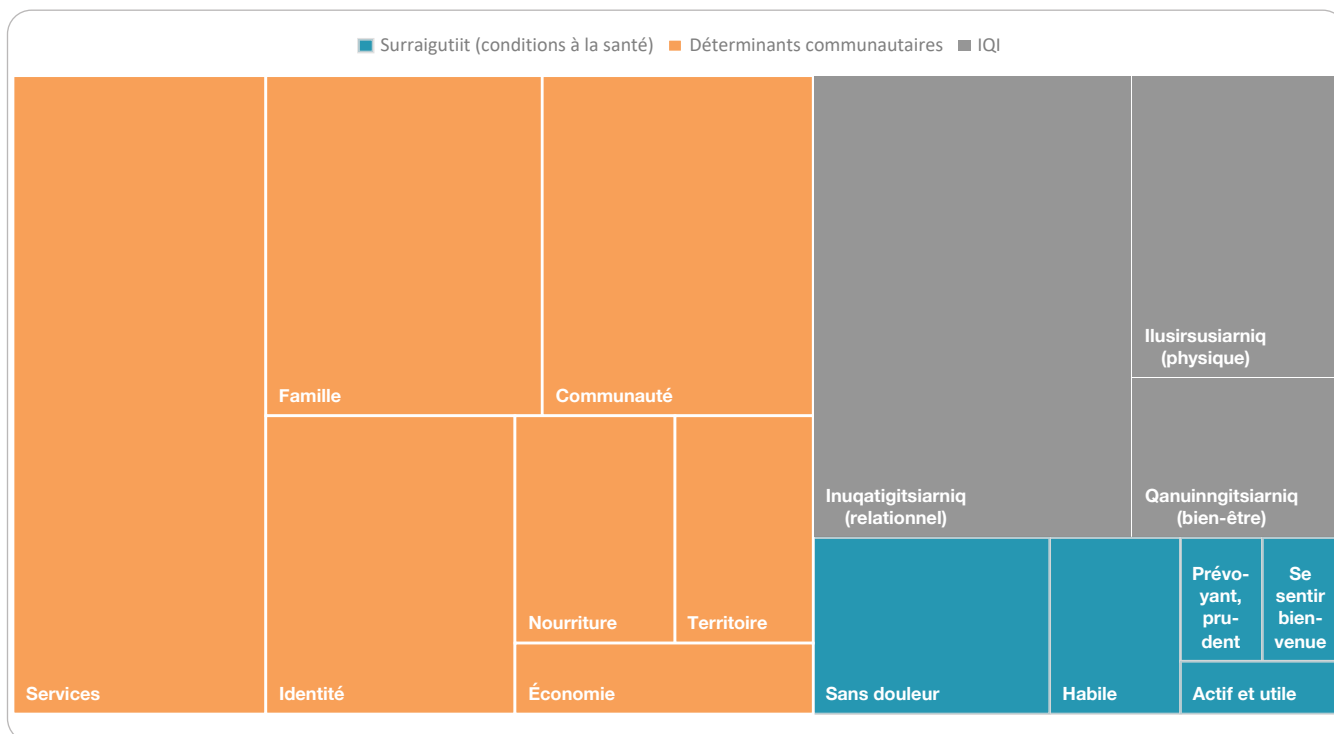


Figure 8 : Proportion des principales mentions des éléments du modèle de santé Inuit IQI

Dans la section gauche de la figure concernant les déterminants de la santé (en orange), les thèmes : *famille*, *identité* et *communauté* occupent une place prédominante dans le discours des participants. De la même manière, toute l'analyse du IQI présentée en gris dans la section droite de la figure permet de constater que l' Inuuqatigiitsiani (l'aspect relationnel) est prédominant dans le discours des participants ce, devant Illusirsusiarniq (l'aspect plus physique) et Qanuingngisiarniq (se sentir bien, être contenté).

Les Surraigutiit, présentées en bleu dans la section droite de la figure, indiquent la moindre importance de l'aspect physique de la santé et du bien-être en comparaison des deux autres composantes. Cela dit, l'absence de douleur (*to be without pain*) apparaît prédominer, de même que le fait d'être une personne habile, capable de faire face aux situations (*to be skilled*), par rapport aux autres thèmes : d'être prudent (*carefull*), se sentir bienvenu (*to feel welcome*), utile (*to be usefull*) et être attentif (*to be aware*), être reconnu (*acknowledge*) et être en paix (*at peace*).

### Analyse des enjeux par taille de communautés – les Surraigutiit

La taille de la communauté n'a pas semblé influencer l'importance relative des composantes du modèle IQI<sup>28</sup>. L'aspect relationnel (Inuuqatigiitsiani) prédomine le discours des participants de toutes les communautés, peu importe leur taille. De même, pour les Surraigutiit, les conditions qui mènent à la bonne santé, où Kamatsiani (être prudent, conscient) et Pigunnasiarniq (être doué, habile) sont les deux aspects qui ont été les plus souligné dans les entrevues. Atuutiqatsiani (être utile) et Saimatsiani (être en paix) sont des conditions mentionnées pour toutes les tailles de communautés et Ippigusutsiani, être conscient, a été souligné principalement par les répondants des petites communautés<sup>29</sup>.

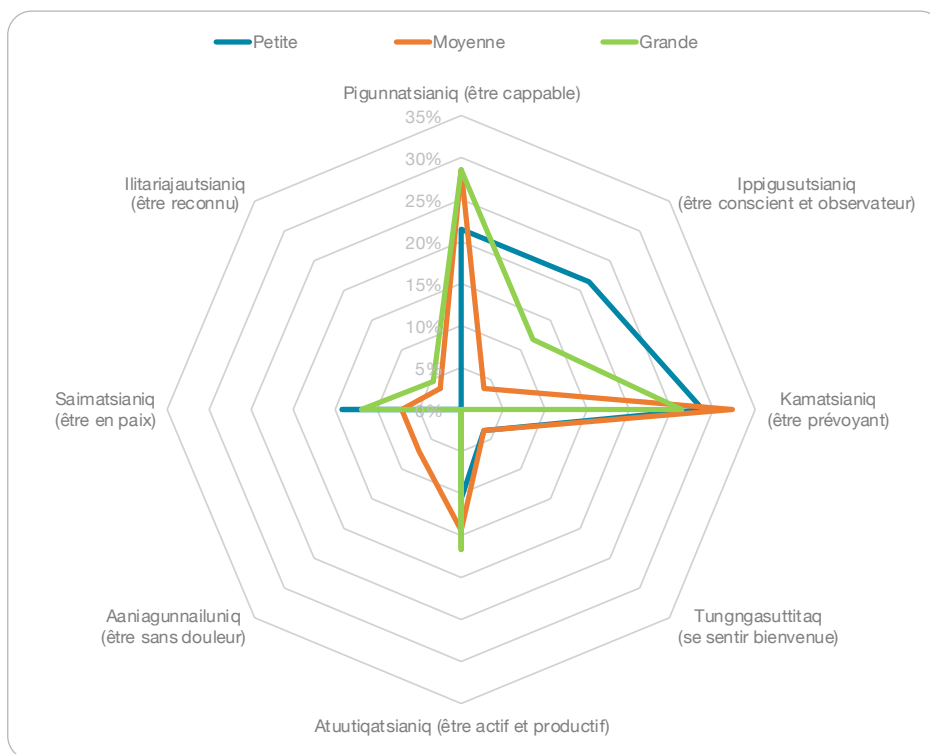


Figure 9 : Les conditions qui mènent à la bonne santé

28 Voir note méthodologique pour le détail.

29 Pour toutes les figures qui vont suivre, les pourcentages représentent les proportions des occurrences qui concernent le thème abordé. Par exemple, dans le graphique traitant de la thématique IQI ci-dessus, si on regarde les résultats pour les grandes communautés, on constate que 27 % du discours concernant IQI parlait de l'enjeu Illusirsusiarniq (santé physique), tandis que 43% traitait de Inuuqatigiitsiani relationnel) et 30% des éléments relatés concernaient Qanuingngisiarniq (se sentir bien, contenté), pour un total de 100% pour ce thème.

## Identification des enjeux liés au maintien de la bonne santé dans le passé

Lorsque Interrogées sur les obstacles au maintien d'une bonne santé dans leur jeunesse, trois éléments principaux ont été soulevés par les participants de toutes les communautés, peu importe leur taille: la maladie, être en situation de survie et les effets du colonialisme.

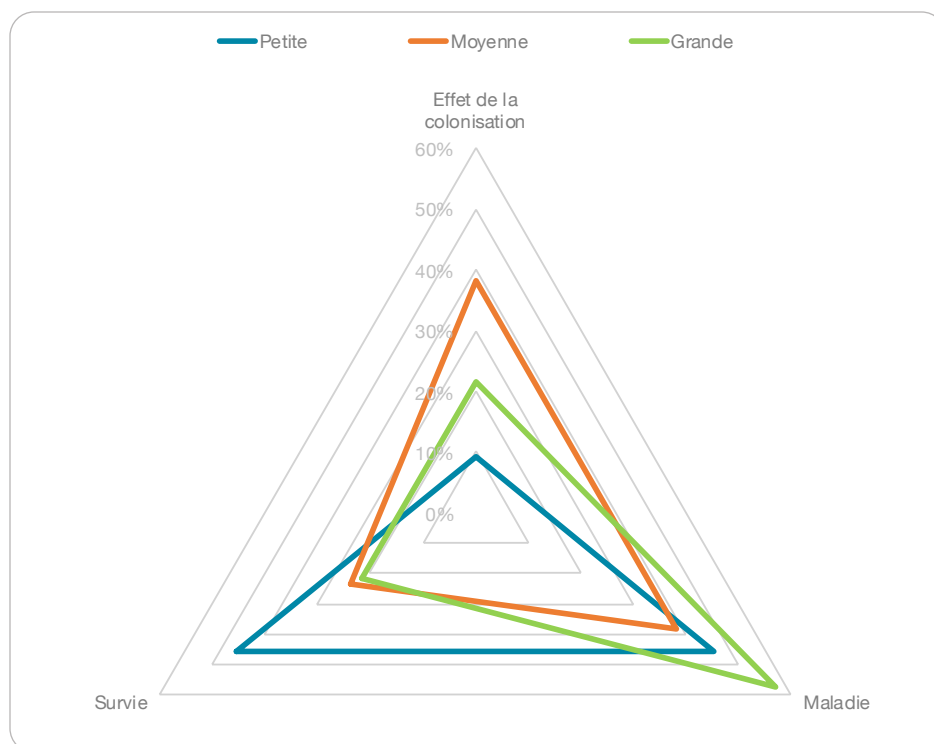


Figure 10 : Enjeux face à au maintien d'une bonne santé dans le passé

### La maladie

Pour les personnes interviewées, être malade apparaît être un réel obstacle à l'atteinte de plusieurs conditions nécessaires à la santé selon le modèle IQI. En effet, la personne se retrouve parfois dans une situation où elle ne peut plus bien s'occuper d'elle-même ou de sa famille. La maladie ne menace donc pas seulement l'aspect physique de la santé, mais également son aspect relationnel, tels Atuutiqatsiani (être utile) et Saimat-siani (être paisible), par exemple.

Aussi, mourir de maladie à l'époque où il n'y avait pas de médecin au Nunavik fut l'un des enjeux les plus fréquemment soulevés dans ces entrevues, peu importe la taille de la communauté. Toutefois, les participants des petites communautés ont insisté sur la difficulté qu'implique le fait d'être nomade pour les personnes vivant avec un handicap physique, tel que la cécité.

Les répondants des grandes et des moyennes communautés ont souligné l'impact en particulier de la tuberculose sur les familles inuit<sup>30</sup>.

<sup>30</sup> Dans les années 1940-1960, le gouvernement Canadien a entrepris de façon massive le dépistage de la tuberculose chez les Inuit, entraînant ainsi l'évacuation de 7 à 10% de la population Inuit du Canada vers les hôpitaux du sud. Les séjours duraient parfois plusieurs années et pouvaient se solder par le décès des patients, isolés de leurs familles. (Olofsson, E., Holton, T. L. & Partridge, I. ". (2008). Negotiating identities: Inuit tuberculosis evacuees in the 1940s-1950s. *Études/Inuit/Studies*, 32 (2), 127-149. <https://doi.org/10.7202/038219ar>)

Dans le passé, toute maladie, en plus d'affecter la santé physique, est un réel défi pour la personne qui n'a pas d'accès à un médecin, ou qui est, plus tard dans l'histoire, prise en charge par le système de santé Canadien. Comme en témoigne Lucassie Napaaluk, la maladie d'un proche affecte directement le bien-être de toute la famille qui doit composer avec un parent ou un enfant absent, de qui ils n'ont que peu ou pas de nouvelles.

*« Ma mère est partie trois fois, c'était avant que nous ayons dix ans. Parfois, elle était partie pendant un an et nous n'avions aucune nouvelle d'elle. De temps en temps, grâce à la radio, nous avions des nouvelles d'elle, peut-être deux ou trois fois par an. Nous avons des parents, notre père, mais quand notre mère a commencé à partir, nous avons faim, et nos vêtements n'étaient pas les meilleurs, et les gens qui pouvaient coudre nous faisaient des kamik (bottes en peau de phoque) parce que notre mère était absente. Donc cela m'a vraiment affecté. »*

—Lucassie Napaaluk, Kangirsujuaq

## La survie

Les dangers de la présence d'ours polaires près des igloos, les attaques de chiens, les maux d'estomac dus à la neige bue en hiver, ainsi que les risques liés à la naissance des enfants sont tous des obstacles liés à la survie qui ont été soulevés par les participants. Or, malgré tous ces défis, nombreuses sont les personnes interviewées qui ont précisé que selon elles, il n'y avait pas tant de problèmes de santé que ça à l'époque.

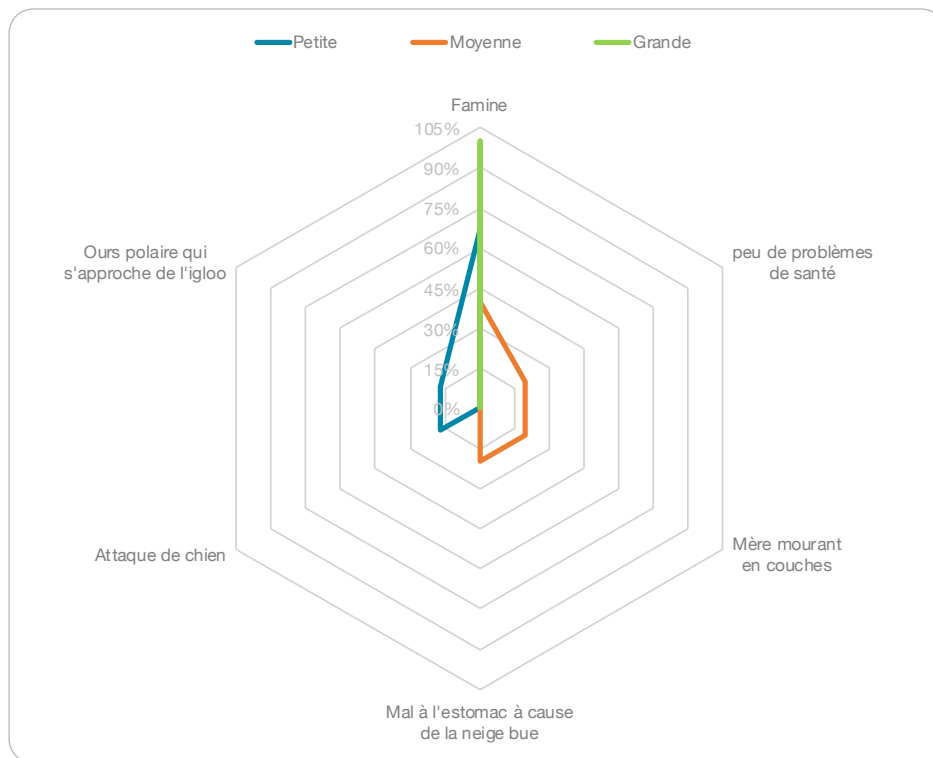


Figure 11 : Enjeux liés à la situation de survie

Selon les participants de toutes les communautés, la famine demeurait cependant l'un des plus grands combats pour la survie dans le passé. Devant un environnement où le gibier se faisait rare, plusieurs conditions essentielles à la santé étaient remises en question, dont la facilité à prévoir, à être préparés, la prudence (Kamatsianiq) et la conscience (Ippigusutsianiq).

*« Ils souffraient de la faim et certaines personnes sont même mortes de faim parce qu'elles n'avaient pas de nourriture, c'est ce qu'elles ont vécu et nous avons des parents qui ont traversé tant d'épreuves pour nous quand nous avons grandi. Il n'y avait pas beaucoup de nourriture, j'avais faim quand j'étais petit. Je me souviens de ce que nous vivons aujourd'hui. Ce n'est plus pareil. Parfois, nos parents partaient avant même d'avoir pris leur petit-déjeuner pour aller chasser parce que nous avions faim et qu'ils essayaient de chasser pour nous. »*

—Moses Munick, Tasiujaq

### Les impacts multigénérationnels du colonialisme

En ce qui concerne les mesures colonialistes considérées comme ayant porté atteinte à la santé des Inuit, un événement commun se dégageait incontestablement du discours des participants de toutes les communautés peu importe la taille : l'abattage des chiens de traîneaux. La disponibilité de l'alcool, les conditions dans les sanatoriums et la perte d'identité furent aussi mentionnés comme défavorables au maintien d'une bonne santé.

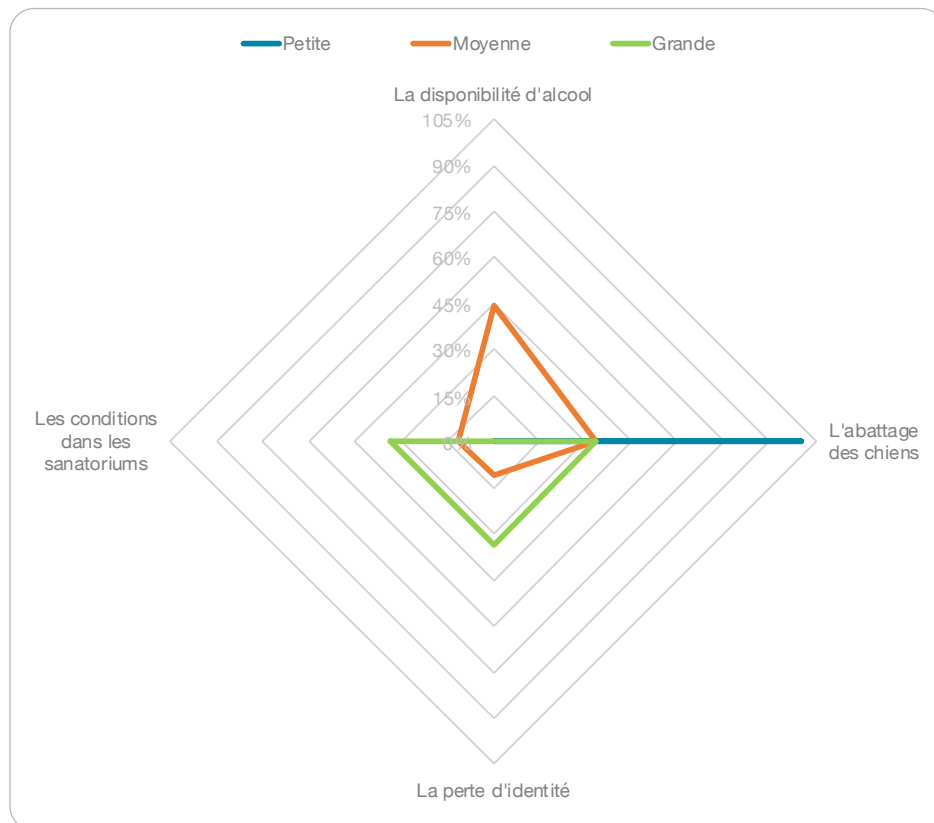


Figure 12 : Enjeux liés à la colonisation

Le colonialisme fut rapporté par les répondants comme ayant entraîné la perte de nombreuses conditions considérées essentielles à la santé, dont la reconnaissance de ce qu'ils sont, la capacité à se sentir bienvenus, compétents, utiles, sans douleur, et finalement, le sentiment d'être en paix. Selon les personnes interrogées, tous ces éléments hérités du passé colonial ont des répercussions qui persistent dans le temps et affectent directement, encore aujourd'hui la santé, le bien-être et la sécurité des Nunavimmiut.

« [...]cet été, avec un étudiant de l'université, nous sommes allés presque dans chaque maison pour voir quels étaient les problèmes, c'est surtout comme la santé mentale, l'abus d'alcool, les abus familiaux, les abus physiques et les traumatismes auxquels nous avons fait face au cours des cent dernières années, de l'abattage des chiens à la signature de la CBJNQ par le gouvernement et à la prise de nos terres. Nous devons prêter une attention particulière à chaque personne, à ce qu'elle dit, et c'est ce qui va nous aider. »

— Nigel Adams, Kangirsujuaq

Lors des entrevues, plusieurs participants ont mentionné d'autres facettes de l'histoire, illustrées au graphique ci-dessous, exprimées par certains comme des reproches, et par d'autres comme de simples constats. L'histoire semble être nuancée au gré des expériences individuelles, sans toutefois faire disparaître la finalité de ses impacts.

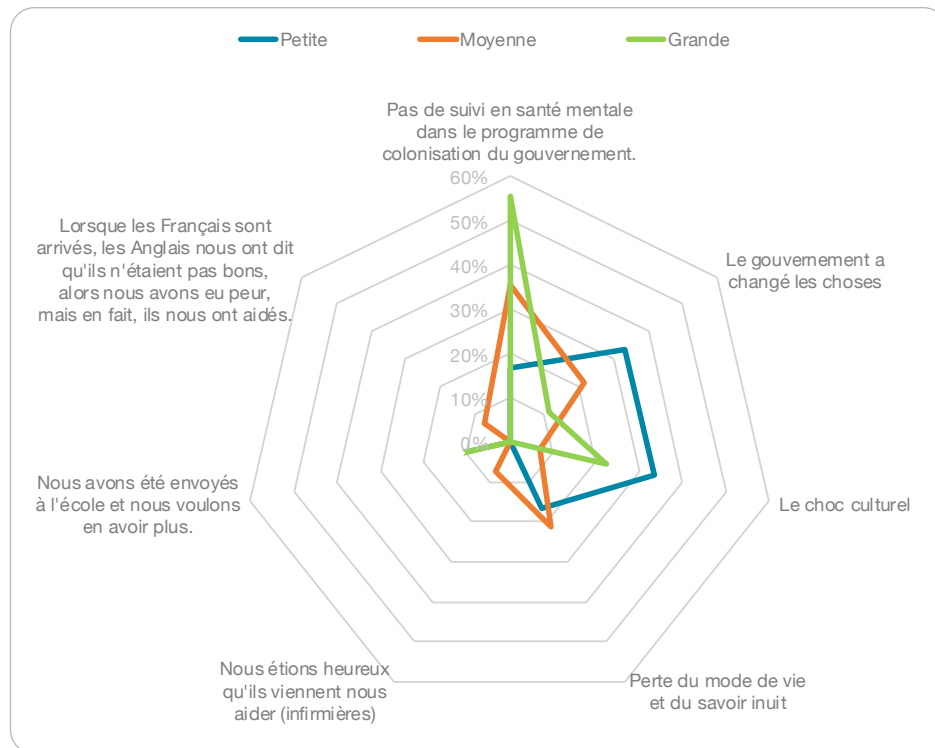


Figure 13 : Discours autour du passé colonial





## Les obstacles au maintien d'une bonne santé aujourd'hui

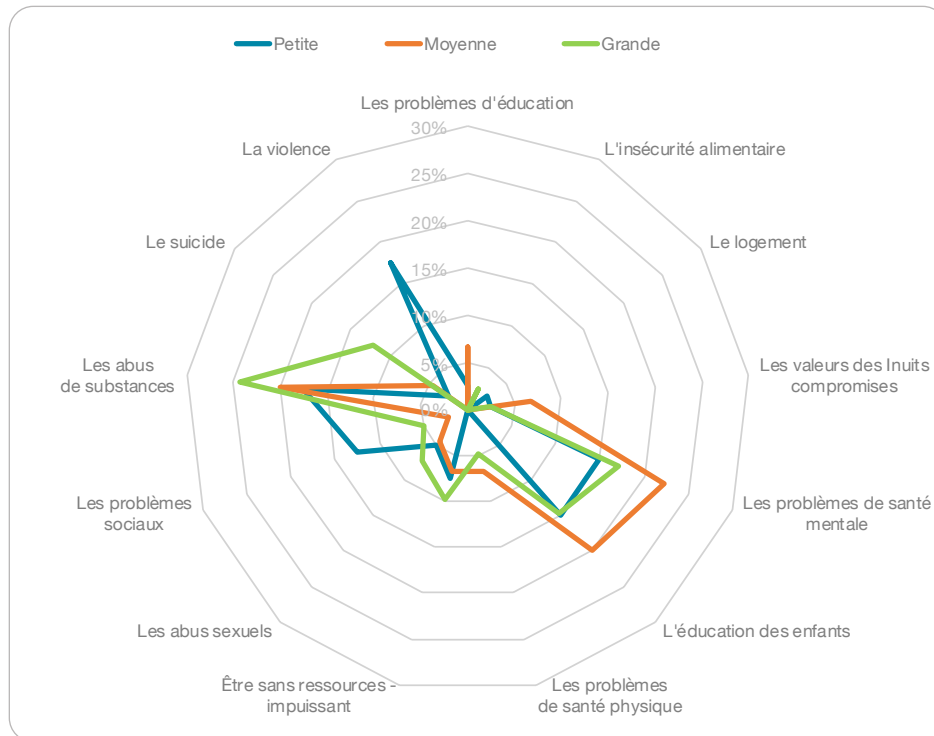


Figure 14 : Obstacles au maintien d'une bonne santé de nos jours

Les entretiens semblent indiquer qu'au sein des communautés du Nunavik d'aujourd'hui, les obstacles à la santé sont multiples et complexes. Pour les participants de toutes les communautés, peu importe leur dimension, l'abus de substances, de même que les problèmes de santé mentale, s'ajoutent à la difficulté d'élever des enfants dans des milieux où la grande majorité de la population est minée par des problématiques multi-dimensionnelles héritées du passé colonialiste.

Dans les petites communautés, furent soulignés aussi, de façon plus marquée, les problèmes de violence. Qu'elle soit subie entre les murs de la maisonnée ou à l'école, comme victime ou comme témoin, elle ne fait pas moins de dommages, affirment les différents informateurs. Se sentir sans ressources et dépourvu, avoir été témoin ou avoir été victime d'abus sexuel, avoir des pensées suicidaires ou vécu le suicide d'un proche, vivre de l'insécurité alimentaire, des problèmes de logement ou des problèmes sociaux et, finalement, sentir que ses valeurs culturelles inuit sont compromises, furent tous identifiés comme des obstacles majeurs au bien-être et à la santé de la population du Nunavik.

En considérant, encore ici, l'importance de l'aspect relationnel de la vision de la santé pour les Inuit, le constat qui se dégage des entretiens est que tous ces obstacles se vivent dans un réseau social tissé si serré qu'ils portent une atteinte réelle au bien-être et à la santé de tous les habitants de toutes les communautés du Nunavik d'aujourd'hui.

## La Santé mentale

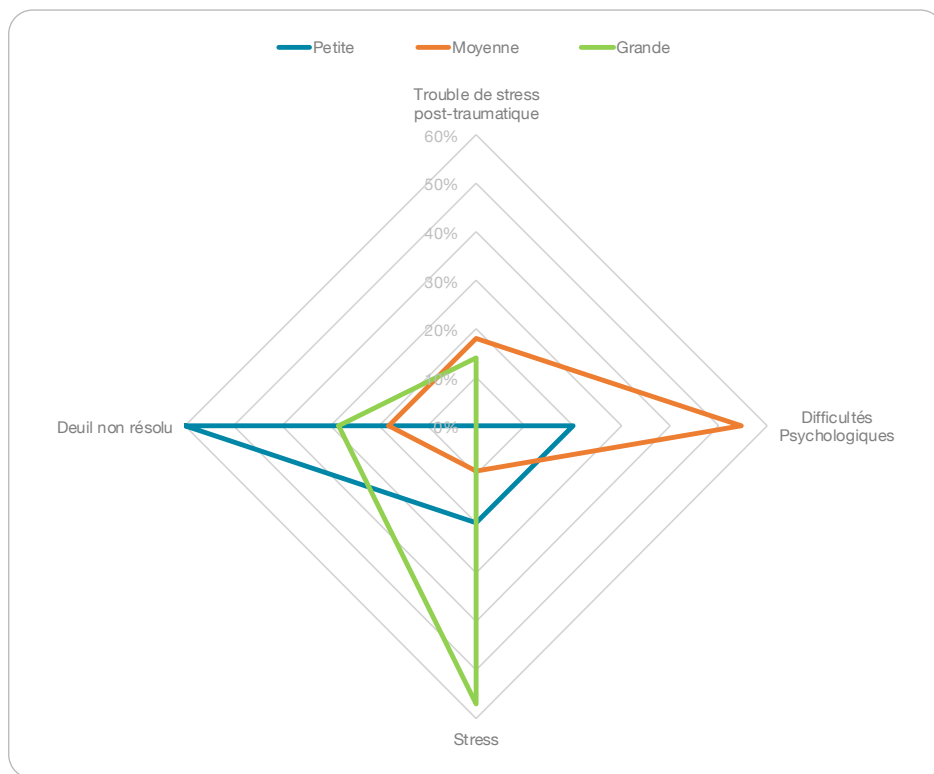


Figure 15 : Problèmes liés à la santé mentale

Alors que les problèmes liés à la santé mentale furent identifiés selon les mêmes quatre principaux aspects dans toute les communautés visitées, la cause identifiée comme étant prédominante a semblé différer en fonction de la taille de la communauté des participants :

- La détresse psychologique est principalement nommée dans les moyennes communautés.
- Les deuils non résolus furent mentionnés plus souvent dans les entrevues menées dans les petites communautés.
- Alors que le stress est plus clairement identifié par les personnes habitant les grandes communautés.
- Le syndrome de stress post-traumatique, quant à lui, a semblé avoir une place dans les discours des usagers, bien que la difficulté d'obtenir des services à cet égard puisse contribuer à sa méconnaissance au sein de la population.

*« Aujourd'hui, il y en a beaucoup. Je pense que ce que j'ai appris, c'est qu'il y a beaucoup de troubles de stress post-traumatique qui ne sont pas diagnostiqués. Il n'y a pas non plus de traitement approprié parce que beaucoup ne sont pas à l'aise pour en parler en anglais. Je pense donc que c'est un problème majeur. C'est une des principales composantes de notre problème et il n'est pas diagnostiqué. »*

*— Allen Gordon, Kuujuaq*

## Parentalité et abus de substance

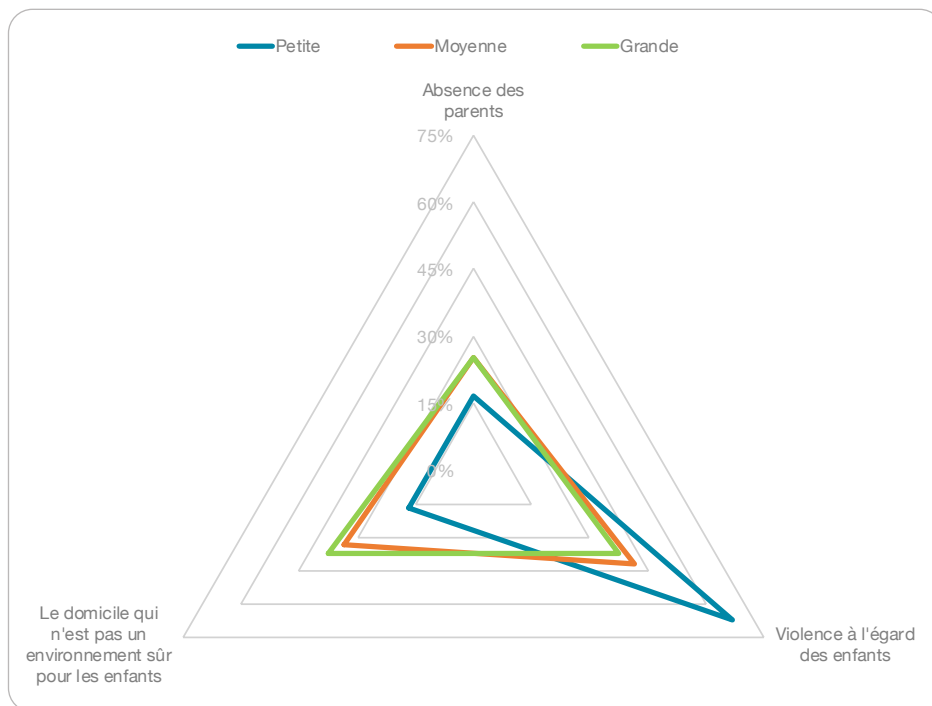


Figure 16 : Parentalité

Les deux figures qui suivent présentent les détails de chacun des obstacles identifiés précédemment : la difficulté d'élever les enfants et l'abus de substance. Pour toutes les communautés, la violence envers les enfants fut nommée comme étant un problème actuel, ainsi que l'absence des parents et la difficulté de fournir à l'enfant un environnement sécuritaire. Il a été souligné que cette difficulté, encore une fois héritée du passé colonial ayant provoqué une coupure intergénérationnelle majeure, semble contribuer largement au mal-être actuel.

*« Moi-même, ce que j'ai vécu en grandissant, mon père et ma mère avaient l'habitude de se battre et de se battre et c'est quelque chose qui me fait souffrir à certains moments. C'est très mauvais pour l'esprit quand on est petit et quand on les regarde se battre, c'est très douloureux. »*

— Anonyme, Inukjuak

Les adultes interrogés ont témoigné de l'impact des pensionnats sur leur parents et sur leur vécu comme enfants. Ainsi, selon les participants, l'abus de substance constitue une conséquence dont les racines se situent dans ces traumatismes du passé, et son origine est un des plus grands obstacles à la santé des Nunavimmiut d'aujourd'hui.

Les impacts des pensionnats sont rapportés comme se répercutant encore sur leurs propres enfants, qui ont aussi très peu accès à la compétence des aînés. Ces savoirs qui permettaient d'aller *sur le territoire (On the land)* et de profiter de la paix réelle, du sentiment d'être prévoyant, de savoir comment contribuer aux besoins de sa famille, d'en prendre soin en offrant nourriture saine et espace, de profiter du grand air pour guérir leur esprit. Cette coupure intergénérationnelle semble donc, selon les témoignages reçus, avoir donné lieu à un éloignement de la toundra, un confinement dans les villages qui nuit grandement au sentiment de bien-être et à la santé aujourd'hui.

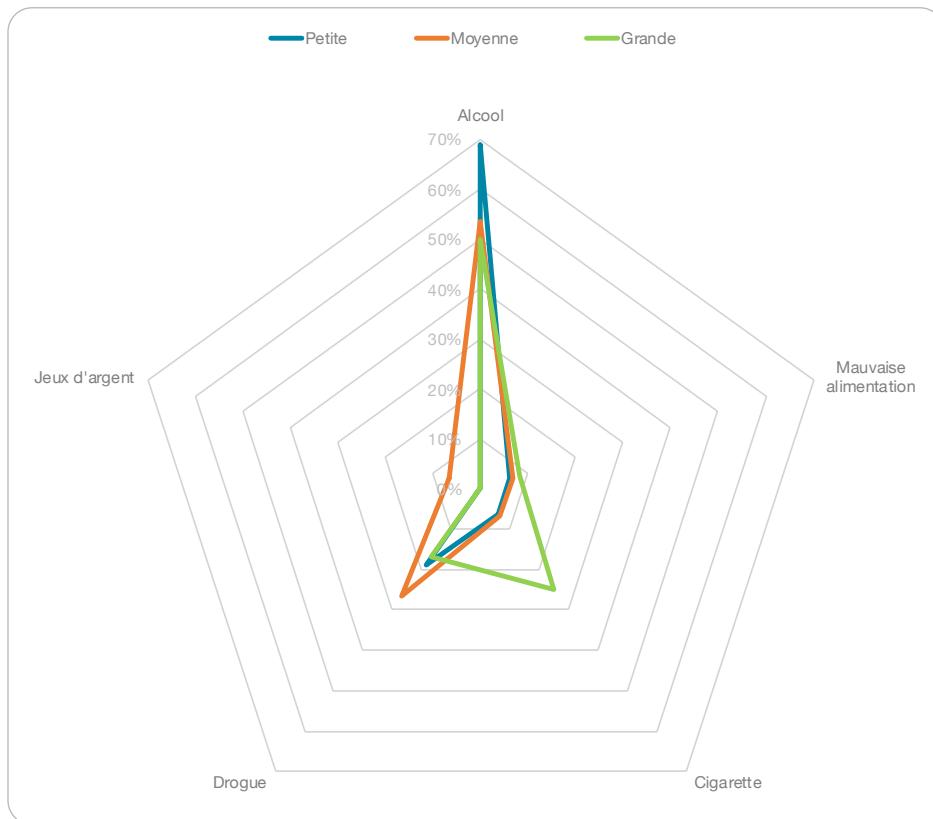


Figure 17 : Abus de substances

En fait, nombreux sont ceux qui se sont dits inquiets de voir que tout ce qui leur procurait bien-être et santé, a perdu de l'importance dans la société actuelle et le sentiment qu'un retour à cette base sera nécessaire a été exprimé par la grande majorité des répondants.

*« Quand j'étais enfant, il y avait des gens qui pariaient, buvaient et jouaient au bingo. Ils le faisaient ouvertement, donc c'était quelque chose avec lequel je n'étais pas à l'aise. Et quand j'étais enfant, nous avions l'habitude d'aller dans la toundra en famille pour rester longtemps dehors et maintenant, nous ne le faisons plus. Ça me rend mal à l'aise parce qu'il y a tellement de choses que le monde peut offrir : l'internet, les jeux d'argent, etc. et les enfants cessent de suivre leurs parents et leurs grands-parents. Donc d'aller dans la toundra avec leur famille n'arrive plus très souvent, seulement quelques personnes amènent encore leur famille dans la toundra. »*

—Lisa Elijasiapik, Inukjuak

Ce survol des difficultés liées au maintien d'un certain bien-être et de la santé par les Nunavimmiut donne un très bref aperçu de l'ampleur, de la complexité et de l'interaction entre les différents éléments qui sont actuellement présents et qui nuisent au bien-être et à la santé dans les communautés nordiques d'aujourd'hui. C'est aux racines de ces problématiques que le système de santé devrait s'attarder de façon prioritaire afin de contribuer à l'amélioration de la santé des Inuit de façon significative pour eux. Afin d'éviter l'abus de substances, d'aider les parents, de diminuer la violence et de prendre soin de la santé mentale, il faut adresser de façon sérieuse les traumatismes du passé.

## Évaluation du réseau public de santé et de services sociaux

La section précédente nous a permis de mieux comprendre ce que les participants ont partagé comme étant les conditions essentielles à leur santé, ainsi que les situations qui entravent l'atteinte de cet état de bien-être; ont été particulièrement souligné l'importance de l'aspect relationnel de la santé et l'impact des mesures colonialistes sur les défis vécus encore aujourd'hui au sein des communautés.

Ces éléments seront repris dans la présente section, sous un angle légèrement différent, soit dans quelle mesure les services actuels répondent à ces besoins. Seront rapportés maintenant les points de vue des personnes interrogées sur les services auxquels ils ont accès, incluant les aspects positifs, ainsi que ceux qui mériteraient d'être améliorés.

### Éléments du système de santé qualifiés positivement<sup>31</sup>

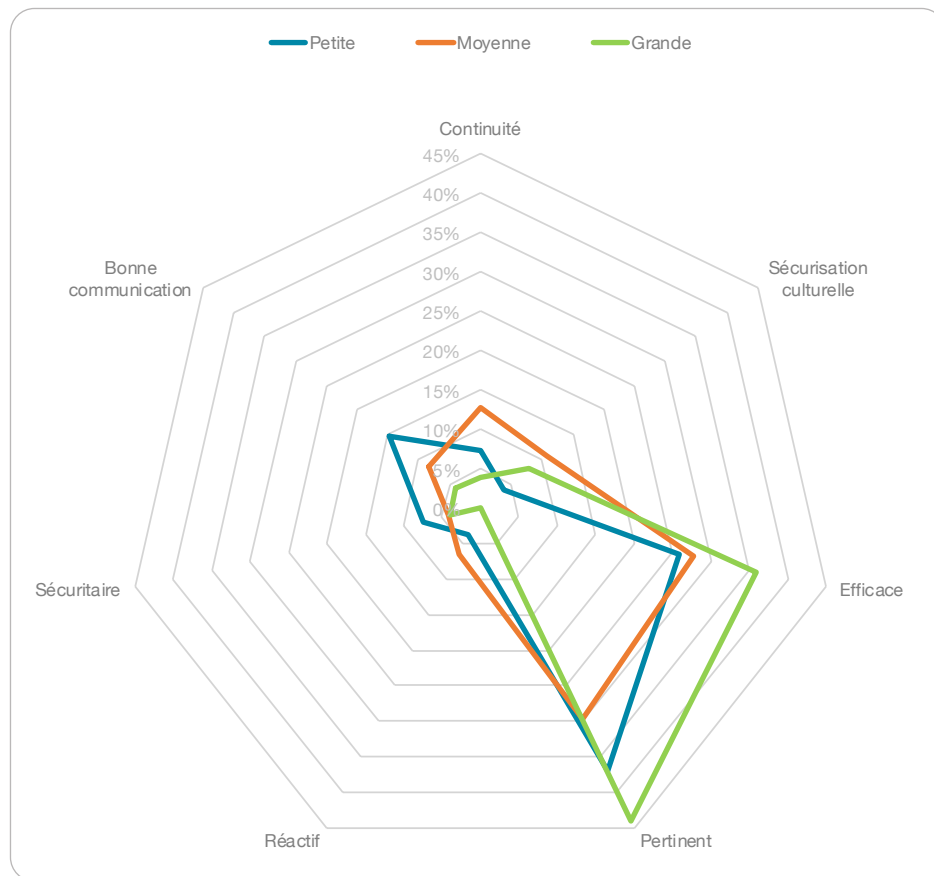


Figure 18 : Éléments du système de santé qualifiés positivement

Tel que mentionné dans la section des résultats de la phase 1, les répondants de l'ensemble des communautés qualifient assez positivement la pertinence et l'efficacité des services reçus. Les usagers des petites communautés ont aussi souligné positivement, quoique de façon beaucoup moins marquée, la qualité de la communication intervenant-usager, et ceux des communautés moyennes, l'aspect de la continuité des services. L'avantage des entrevues par rapport aux sondages, est d'ajouter des nuances à ce portrait.

<sup>31</sup> Dans cette section, nous revenons autour des thématiques explorées par les sondages liées au cadre de référence de l'évaluation de la performance des systèmes du Gouvernement du Québec.

En effet, pour certains participants, l'expérience des services est clairement positive : les traitements reçus leur ont semblé, efficace, et le suivi, adéquat. L'expérience de l'épisode de soins relaté ici a donc été perçue comme pertinente par l'utilisateur, dans la mesure où il a permis de résoudre le problème de façon définitive.

*« Quand j'étais à Montréal, il y avait du liquide dans ma main. Elle a failli être paralysée, mais on s'est très bien occupé de moi, elle a guéri et j'ai fait de la physio. J'ai fait de la physio après qu'ils m'aient traité pendant environ un mois et elle a bien guéri. Quelqu'un vous a-t-il suivi ? - Oui, j'avais une escorte. »*

*—Anonyme, Inukjuak*

Dans d'autres cas, par contre, bien que l'utilisateur soit relativement satisfait du traitement reçu, l'absence de services de soutien au moment de la visite aura entraîné des inquiétudes quant à sa sécurité. Il apparaît donc que les services de soutien qui devraient être disponibles dans ces cas à Montréal sont parfois inaccessibles.

*« Mon traitement s'est très bien passé, ils se sont bien occupés de moi mais j'avais besoin d'aide. Il n'y avait pas assez d'aide, surtout après le test des yeux, parce qu'ils mettaient différentes choses dans l'œil et je voyais flou après le test. J'avais peur d'aller faire mes tests toute seule. Je savais que j'y allais depuis un moment et que je savais ce qui allait m'arriver. J'avais peur dès le lendemain de mon rendez-vous jusqu'au transit. Ça n'aurait pas causé de problème si d'autres personnes m'avaient accompagné à l'hôpital, mais les personnes qui servent les Inuits, je leur disais : « J'ai peur d'y aller seule ». S'ils avaient pu m'accompagner, ils l'auraient fait, mais ils ne pouvaient pas toujours le faire. »*

*—Anonyme, Puvirnituk*

## Ce qui contribue à la santé dans le système actuel

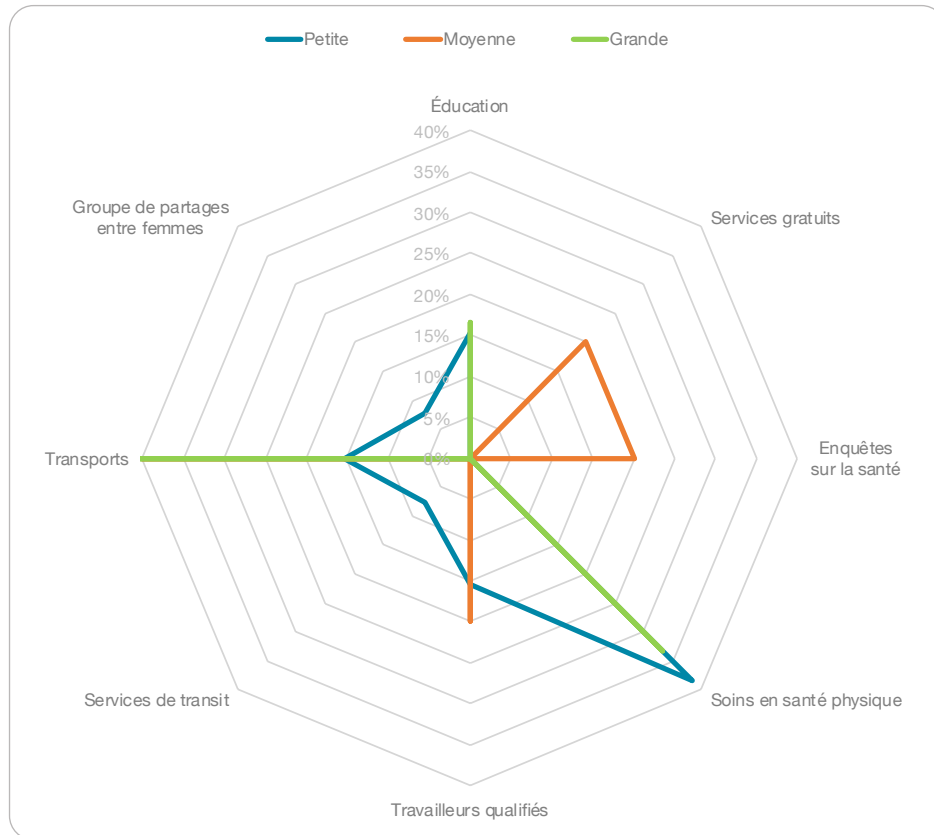


Figure 19 : Ce qui contribue à la santé dans le système actuel

En discutant du système actuellement existant au Nunavik, les répondants ont souligné certains services et aspects du système qui sont particulièrement appréciés, bien que ces éléments ne soient pas tous accessibles dans tous les villages. Notamment, le fait d'avoir accès à certains services de santé physique (ce que n'a pas toujours été le cas au Nunavik) a été relevé comme un aspect positif du système actuel, de même que l'accès à un personnel de santé qualifié. Les services d'information, tels les programmes favorisant la santé des nouveaux bébés, ainsi que ceux concernant les saines habitudes de vie (dont la nutrition) ont aussi été mentionnés comme particulièrement utiles. Enfin, la gratuité des services, le fait que soient menées de grandes enquêtes sur la santé des Inuit (Qanuippitaa 2004 et Qanuilirpitaa 2017), de même que les groupes d'entraide pour les femmes, complètent la liste des services les plus appréciés actuellement par les personnes interrogées.





## Éléments du système de santé qualifiés comme méritant des améliorations

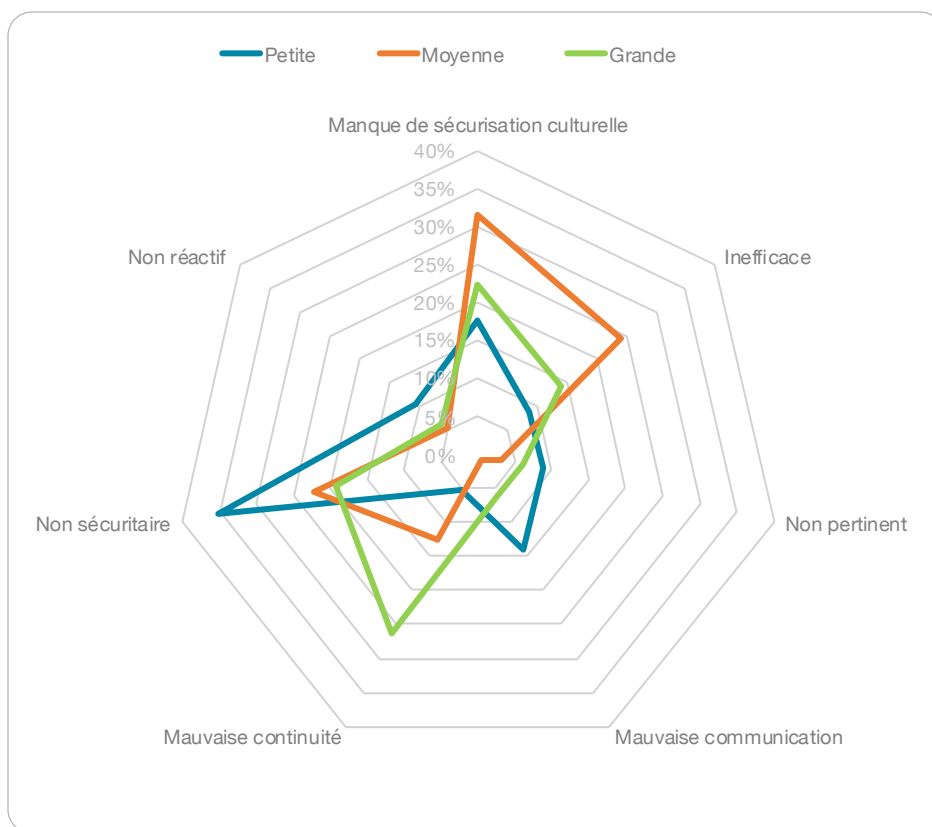


Figure 20 : Éléments relevés sous l'aspect de «mauvaise qualité»

Le graphique (Figure 20) présente les éléments dont la qualité laisse à désirer selon les répondants, en fonction de la taille de leur communauté. Certaines nuances dans l'ordre des priorités mentionnées furent observées, en fonction de la taille des communautés des participants :

- Les répondants des communautés de grande taille ont insisté d'abord et avant tout sur les difficultés de continuité des soins, avant le manque de sécurisation culturelle, l'insécurité et l'inefficacité.
- Les Inuit provenant de communautés de taille moyenne ont par ailleurs surtout souligné l'absence de sécurisation culturelle, ensuite l'inefficacité, l'insécurité et la mauvaise continuité des soins.
- Et finalement, lors des entretiens au sein des petites communautés, c'est le manque de sécurité qui fut le plus souligné, suivi de l'absence de sécurisation culturelle, la mauvaise qualité de la communication, et le manque de pertinence des services.

*« Si vous avez mal à la tête et qu'ils vous donnent simplement du Tylenol, même si vous avez des douleurs n'importe où dans le corps : ils vous donnent simplement du Tylenol. C'est un problème parce qu'ils vont découvrir trop tard [le problème] il est trop tard pour les traiter parce qu'au CLSC ils continuent de dire : « tu vas aller mieux, tu vas aller mieux ». - Donc vous connaissez des gens qui ont été diagnostiqués trop tard ? - Oui, quelques-uns. Le patient a essayé d'aller au CLSC pendant longtemps avant d'être traité et ils ont finalement essayé de le traiter mais c'était trop tard. »*

*—Eyuka Pinguatuk, Kangirsujuaq*

Le sentiment que les soignants semblent vouloir se « débarrasser » des usagers en prescrivant du tylenol sans démontrer un réel désir de comprendre à fond le problème vécu est, dans les faits, assez généralisé au sein de la population du Nunavik.

En fait, le problème rapporté ici de façon très répandue, est l'impression que le personnel ne se soucie ni des usagers, ni de leur famille, puisqu'il ne semble pas faire l'effort de trouver quelle est la véritable cause des problèmes qui leur sont exprimés. Plusieurs faits semblent corroborer cette impression, notamment le fort taux de roulement du personnel, le refus par certaines infirmières de permettre au patient de voir le médecin et ce, malgré qu'il ressent des douleurs depuis plusieurs semaines, de même que la prescription de Tylenol sans explication claire sur le plan de traitement proposé.

Il apparaît donc qu'il s'agisse ici d'une question de manque de sécurité pour l'utilisateur, d'absence de sécurisation culturelle, de même qu'une mauvaise communication soignant-soigné, qui entraîne l'inefficacité du traitement. Il semble de plus, évident pour les usagers, que le manque de continuité des soins occasionnée par le fort taux de roulement du personnel soit en fait à la source de bien des problématiques.

*« Mon fils était en proie au stress. Il a été vu par de nombreux travailleurs sociaux différents parce que les travailleurs sociaux ne cessent de changer. Alors il a dû parler de ses problèmes (...) il n'y avait vraiment aucune continuité. C'est donc ce que nous vivons ici : vous [devez] répéter et ce n'est pas drôle. Et il n'est pas le seul. »*

*—Anonyme, Puvirnituq*

*« Je pense que ce qui peut être amélioré, c'est le lien entre l'hôpital général de Montréal ou d'autres hôpitaux et l'hôpital local. La raison pour laquelle je dis ça c'est à cause de ma mère : ma mère était censée avoir une opération de remplacement du genou il y a des années. Quand quelqu'un a finalement trouvé le dossier ils ont dit que c'est trop tard parce qu'à son âge elle pourrait développer des complications qui ne seront pas bonnes pour elle. Donc, s'ils avaient fait un suivi plus rapide, je veux dire si quelqu'un s'occupait de l'administration, elle aurait pu avoir beaucoup moins de douleurs au genou, maintenant elle bouge à peine. Elle est trop vieille maintenant, elle ne peut pas être opérée. »*

*—Anonyme, Kuujuaq*

L'absence de continuité des soins peut être liée à l'inefficacité de suivi entre les différents prestataires de services au sein de la même communauté, ou entre ceux des centres de santé du nord et ceux du sud, la perception de nombreux répondants rencontrés étant que le dossier ne suit pas toujours les patients de manière efficace. Dans ce cas aussi, il est possible que le haut taux de roulement du personnel constitue une part du problème, de même qu'un certain manquement au niveau administratif.

*« ...soit ils doivent avoir quelqu'un qui est toujours sur ces dossiers quotidiens : les dossiers qui viennent du sud... on dirait qu'ils ne sont tout simplement pas dans la pile et puis ils sont oubliés pendant longtemps là-bas. Il devrait y avoir un système ? Je n'ai pas de réponse à cette question parce que je n'ai pas d'expérience dans l'administration des hôpitaux. C'est comme un garage je suppose : si un camion est là, il est censé avoir un bordereau de travail, mais s'il n'y a pas de bordereau de travail et on fait un peu n'importe quoi... c'est peut-être lié aux taux de rotation élevés aussi, je ne sais pas. »*

*— Allen Gordon, Kuujuaq*

Ces difficultés sont d'autant plus nuisibles, selon les personnes interrogées, qu'elles contribuent à entretenir certains préjugés en leur défaveur de la part du personnel de soins qui peuvent rester sur l'impression que les Inuit ne s'occupent pas de leur santé. Une situation allant à l'encontre du principe de la sécurisation culturelle.

*« ...quand nous arrivons enfin à notre rendez-vous, notre médecin nous demande : « pourquoi avez-vous mis autant de temps à être vu pour votre problème de santé ? » ...et nous répondons que nous avons Inuulitsivik, Tulattavik, ce sont eux qui s'occupent de tous nos papiers. Et ils disent : «ça aurait dû être fait depuis longtemps, je ne comprends pas pourquoi vous attendez si longtemps pour votre santé !». Dans le sud, ils posent des questions et dans le système de santé que nous avons ici, ils prennent beaucoup de temps avec la paperasse, ça prend juste trop de temps pour avoir notre rendez-vous. »*

*— Phoebe Atagotlook, Inukjuak*

## Ce qui manque au système actuel pour contribuer à la santé des Inuit



Figure 21 : Ce dont le système de santé a besoin pour améliorer la santé des Inuit

Pour toutes les tailles de communauté, la Sécurisation Culturelle fut rapportée au premier rang des éléments du système méritant d'être abordé en priorité. Ensuite, le besoin de plus d'infrastructures et de services au nord. Le besoin pour plus de formation, à la fois pour les Inuit et pour les travailleurs du sud qui pratiquent au nord, fut souligné au troisième rang.

Les programmes de soutien tels que, par exemple, l'association des hommes d'Inukjuak *Unaaq*<sup>32</sup>, furent rapportés comme le type de services influençant positivement la santé et le bien-être des Inuit du Nunavik et par le fait même il serait souhaité qu'il soit étendu à d'autres communautés. De même, les programmes d'aide aux femmes, et la création d'espaces de guérison psychosocial ou holistique (Healing) furent rapportés par les participants comme des besoins à combler de façon urgente et nécessaire. Finalement, le besoin d'améliorer la qualité de soins et le besoin en recrutement et en rétention de personnel qualifié et de qualité est aussi mentionné. L'exploration plus en détails des enjeux des trois thématiques principales : Éducation et formations, Sécurisation culturelle et le besoin de développer plus d'infrastructures et de services, permettra de mieux comprendre les besoins spécifiques soulignés lors des entrevues.

32 La mission de cet organisme est de « soutenir les jeunes de notre communauté en faisant la promotion active de la culture et des traditions inuit dans la communauté d'Inukjuak ainsi qu'au Nunavik et au Canada [https://www.facebook.com/pg/Unaaq-Mens-Association-of-Inukjuak-107534152705568/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/Unaaq-Mens-Association-of-Inukjuak-107534152705568/about/?ref=page_internal)

## Les besoins pour le volet éducation et formation

Les participants distinguent plusieurs volets aux besoins en formation et en éducation : l'éducation à la population, les formations destinées aux travailleurs Inuit, et les formations destinées aux travailleurs *qallunaat*. Les différents volets souhaités pour les Inuit se présentent comme suit, par ordre d'importance :

1. Entraîner du personnel Inuit spécialisé ;
2. Informer la population sur les problèmes de santé mentale qui la touchent ;
3. Publiciser plus largement les ressources disponibles et donner des informations d'orientation (où s'adresser pour chaque service) ;
4. Donner aux interprètes plus de formation sur la terminologie médicale en inuktitut.

*« Nous avons besoin de plus de services en matière de santé mentale pour nos jeunes (...) peut-être même d'essayer de faire en sorte que les Inuits reçoivent une éducation pour qu'ils sachent comment y faire face. Parce que j'ai vu beaucoup d'Inuit dire : «ils cherchent juste à attirer l'attention» pour quelqu'un qui est déprimé et qui a des pensées suicidaires. Et puis beaucoup de jeunes Inuit ne veulent pas aller voir un qallunaaq, ils préfèrent aller voir un autre Inuit (...) donc il faudrait trouver des personnes plus fiables à qui nos jeunes pourraient aller parler. »*

— Alan Palliser, Inukjuak

*« De plus, comme nous ne comprenons pas bien l'anglais, nous avons vraiment besoin de bons interprètes. Je veux donc que les interprètes médicaux aient des cours de terminologie parce que les personnes qui travaillent dans le système judiciaire ou autre ont ces connaissances. Ils sont capables de faire de la traduction mais pour les interprètes médicaux, les noms des parties du corps, les maladies, ce serait bien s'ils avaient un cours sur cela. Je pense que cela me plairait beaucoup. »*

— Tilly Alasuak, Puvirnituaq

Le besoin en formation est par ailleurs beaucoup plus souvent mentionné par les répondants en ce qui concerne les travailleurs *qallunaat*. Les deux principaux besoins étant :

1. Le développement d'une formation pré-départ obligatoire et plus exhaustive que celle qui existe actuellement, comprenant une orientation culturelle solide et un séjour d'immersion de quelques semaines au sein des communautés avant de pouvoir y travailler.
2. Le développement d'une formation permettant d'aiguiser, chez les travailleurs, une meilleure connaissance de l'histoire coloniale et des difficultés qui en découlent autant qu'un respect pour l'histoire, la culture, le mode de vie et les valeurs Inuit.



## Les besoins en sécurisation culturelle

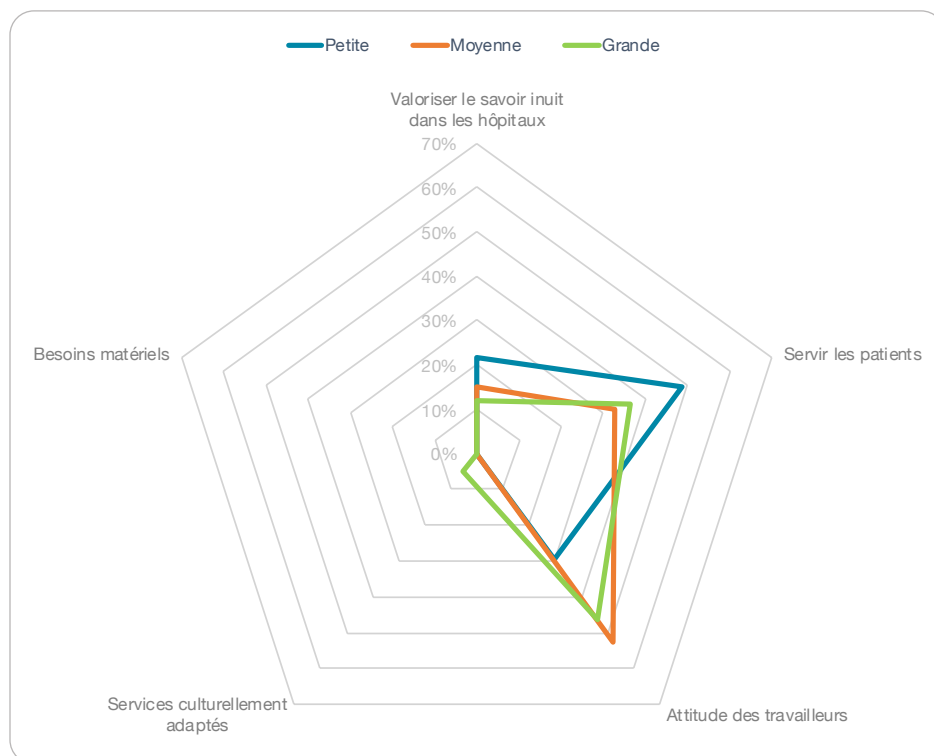


Figure 22 : Sécurisation culturelle, ce dont le système a besoin pour améliorer la santé des Inuit

Voici les résultats plus détaillés concernant la thématique de la sécurisation culturelle. Pour les participants des moyennes et des grandes communautés, c'est l'attitude des prestataires de soins qui a le plus besoin d'amélioration afin d'augmenter le niveau de sécurisation culturelle. Cette notion est aussi mentionnée dans les petites communautés mais elle y est dépassée par le besoin de développer de meilleurs services aux patients. Finalement, le besoin de valoriser les connaissances inuit dans les hôpitaux et les dispensaires a aussi été mentionné, sans égard à la taille de leur communauté de provenance.

Les deux enjeux principaux de cette thématique méritent d'être explorés plus en détails. Qu'est-ce qui, pour les participants, représente une meilleure attitude et un meilleur service aux patients?



## Sécurisation Culturelle : améliorer l'attitude des travailleurs

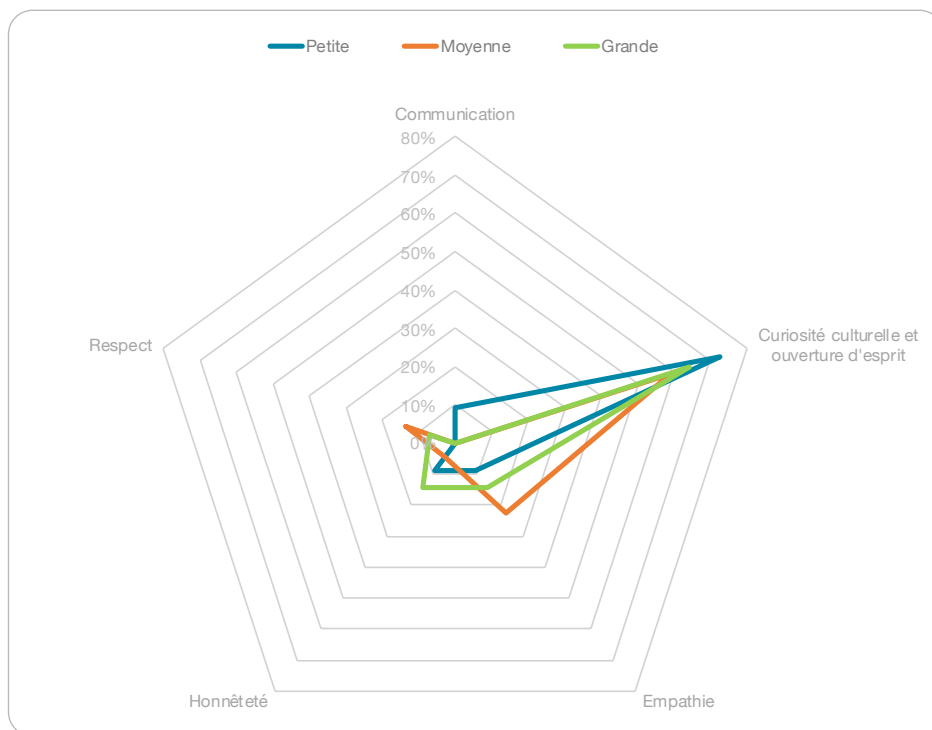


Figure 23 : Sécurisation culturelle, améliorer l'attitude des travailleurs

Les usagers réclament plus d'ouverture et de curiosité de la part des travailleurs face à la culture Inuit. En effet, la majorité des travailleurs étant non-inuit, et étant souvent très pris par leur travail, la population ressent une distance, voire un manque de curiosité à l'égard de leur mode de vie. Les citations ci-dessous illustrent cet aspect.

« À propos de nous ? Il y a beaucoup de choses ! Tout d'abord, ce n'est pas parce que tu as entendu parler des Inuit que tu dois te contenter de croire ce qu'ils ont dit, mais tu dois apprendre à nous connaître par toi-même. Parce que nous avons tous des façons différentes de penser en tant qu'Inuit : notre façon de prendre des décisions est différente. Je pense qu'il serait bon qu'ils décident par eux-mêmes de se renseigner sur nous, d'avoir leur propre point de vue parce que nous ne sommes pas tous effrayants. Parce qu'ils sont dans un hôpital et qu'ils voient des choses (...) alors ils devraient regarder à l'extérieur de l'hôpital et voir s'ils peuvent trouver quelque chose qu'ils aiment et rejoindre la communauté (...) parce que les gens qui sont dans leur propre petit monde et qui ne sont pas accueillants ne sont pas aussi bien accueillis par les autres. Ils doivent se sentir accueillis, ne pas avoir l'air d'avoir peur et faire partie de la communauté parce que je vois des gens qui essaient de rejoindre la communauté : c'est bon de voir leur lumière ! »

—Mina Baulne, Puvirnituaq

« Nous parlons de nouveaux employés qui arrivent ? Ce serait bien qu'à leur arrivée, avant qu'ils ne rencontrent tout le monde, s'il y avait des ateliers. Honnêtement, des ateliers d'orientation culturelle inuit, sur le territoire (On the Land). Au début. Pas après. Au début, ce serait bien. Et ce n'est pas seulement l'hôpital, c'est la police, c'est chaque organisation (...) les infirmières, elles n'ont pas vraiment quelqu'un avec qui sortir [dans la toundra], alors tout ce qu'elles voient, ce sont des gens amochés, des gens qui sont amenés battus ou suicidaires... Donc, nous avons besoin qu'ils fassent l'expérience de l'orientation : ça vous donne une perspective différente. »

—Allen Gordon Kuujuaq

« Il y a toujours de bonnes choses qui se passent dans la communauté: la pêche, aller sur le territoire est vraiment rafraîchissant pour nous. Cela fait partie de notre guérison. Pour un qallunaaq qui vient dans notre Nord, dans notre communauté, il doit comprendre d'où nous venons pour qu'on puisse travailler ensemble. Nous n'aimons pas créer une séparation avec les qallunaat, nous aimerions les inviter et leur faire comprendre d'où nous venons. »

—Phoebe Atagotlook, Inukjuak

Ces extraits d'entrevues soulignent l'importance de se sentir bienvenu, accueilli et accueillant, *Tunngasuttitaq*. On retrouve aussi l'emphase mise sur l'idée de rencontrer l'autre en personne, de ne pas se fier aux préjugés reçus des médias et même des travailleurs qui sont déjà là. Bref, les répondants soulignent l'importance de développer chez les travailleurs de la santé les qualités d'ouverture et de curiosité culturelle qui contribuent à améliorer la qualité de la relation entre le soignant et le patient, du point de vue du patient.



## Le besoin de développer les services aux patients

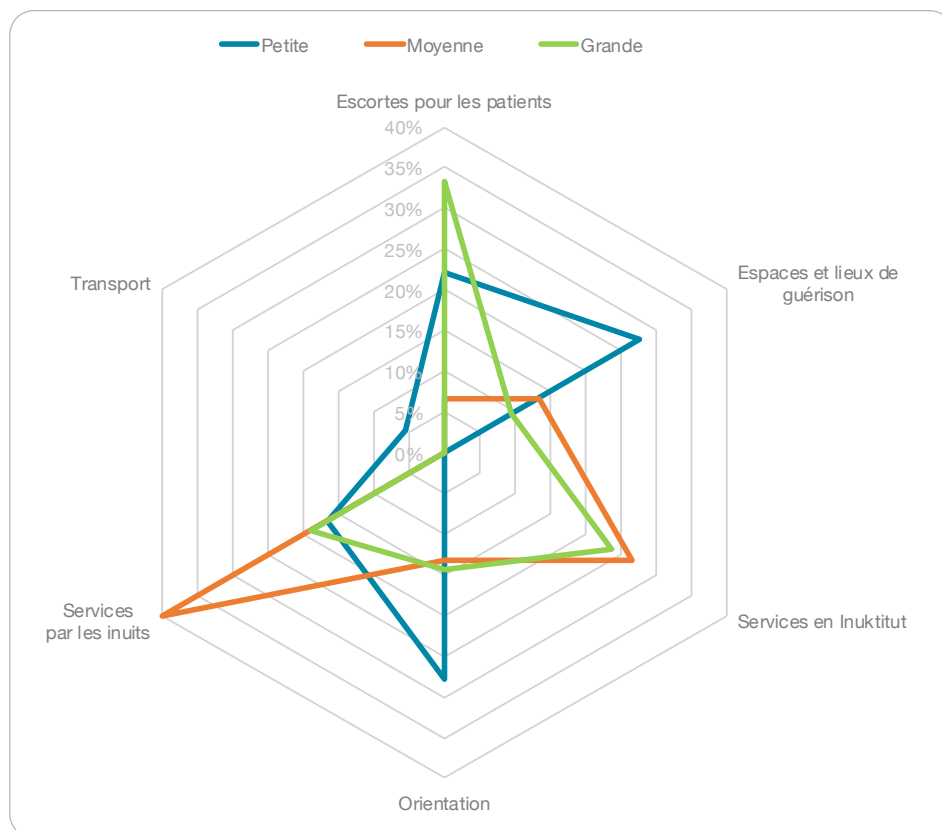


Figure 24 : Sécurisation culturelle, améliorer les services aux patients

Le besoin de développer les services aux patients se reflète ici de différentes manières pour les trois tailles de communautés. Pour les répondants des grandes communautés, les services aux patients ont surtout été soulignés en lien avec les problématiques d'escortes devant le besoin d'avoir un service en inuktitut ainsi qu'un service donné par des Inuit. Pour les répondants des petites communautés, il serait important de travailler une ouverture en ce qui concerne les lieux physiques où la guérison prend place. Il ne s'agit pas seulement d'offrir des espaces où pourraient se tenir des sessions de guérison holistique, mais surtout d'intégrer des éléments de sécurisation culturelle aux services offerts actuellement. Plusieurs personnes ont souligné que le fait de ne plus pouvoir sortir sur le territoire (*On the Land*) ou même simplement aller dehors à cause de leur manque de mobilité, affecte de façon majeure leur bien-être.

Les initiatives qui permettent de sortir de l'hôpital, de manger de la nourriture traditionnelle, de participer à la vie en communauté sont perçues comme très favorisantes pour la guérison. En soulignant l'importance de rendre accessible différents lieux pour le bien-être et la santé, les Inuit réclament une plus grande contribution à la mobilité des patients. Fournir des appareils à oxygène portatifs d'emblée aux patients nordiques qui pourraient ainsi sortir de chez eux plus facilement, ou des chaises roulantes plus adaptées au terrain, sont des petites actions qui auraient un très gros impact sur le bien-être des usagers. Cet aspect touche les éléments Pigunnasiarniq – (Être compétent / capable) Atuutiqatsianiq – (Être utile, occupé et actif) et même le Saimatsianiq – (Être en paix avec soi-même et avec les autres) du modèle IQI, puisque le fait d'être *sur le territoire* et de pouvoir visiter des gens, sont des facteurs contribuant largement à la paix et au bien-être selon les personnes interrogées.

*« Pour moi, par exemple : Je suis encore capable de marcher mais si je ne peux plus marcher, est-ce qu'ils vont juste me mettre de côté ? Parce qu'il y a des routes qui vont loin, il y a des véhicules... Ce serait bien qu'ils nous emmènent en bateau ou qu'ils nous amènent de l'autre côté de la rivière et qu'ils nous emmènent sur le territoire, même si ce n'est pas pour une journée entière, même si elle n'est pas complète, ce serait tellement formidable pour nous. »*

*— Tilly Alasuak, Puvirnituaq*

Les répondants des communautés moyennes, soulignent fréquemment le besoin d'avoir accès à un service donné par du personnel Inuit, suivi par le besoin d'avoir un service offert en inuktitut. Le fait que le savoir traditionnel inuit n'ait à peu près aucune place dans le système de soins actuel a été souligné par plusieurs répondants, autant en ce qui concerne la santé physique que psychologique. Les personnes interrogées expriment le sentiment que parfois, leurs connaissances traditionnelles pourraient vraiment aider plus efficacement que ce qu'offre la médecine moderne. Et le fait que très peu d'ouverture ne soit démontrée de la part du système de soins face à ces connaissances induit un sentiment d'infériorité qui nuit nécessairement au rapport entre les usagers et le système de santé.

*« Nous sommes encore traités comme des citoyens de seconde zone ou des gens du tiers monde par ceux qui sont censés être égaux à nous au Québec. Quand ma mère et mon père grandissaient, ils voyaient les infirmières, les médecins et les avocats comme des dieux. Ils en savaient plus sur la vie que ma mère, mon père et ma grand-mère : «Ils ont de l'expérience, ils sont éduqués, alors il faut écouter les gens éduqués.» Je suis éduqué! Je n'ai pas leurs diplômes sur mon mur, mais je suis éduqué, j'ai de l'expérience, je suis bien informé. (...)Mais les responsables, ceux qui sont au pouvoir, nous regardent de haut, nous les Inuit (...) parce que personne ne reconnaît aux Inuit leur savoir, leur sagesse et leur expérience de vie, et aussi leur capacité à aider les autres Inuit. »*

*— Bernie Adams, Kangirsujuaq*

*« Nous connaissons des personnes, ou nous avons entendu parler de personnes qui savent quoi faire, qui peuvent aider, par la culture je veux dire, mais où sont-elles ? C'est donc quelque chose que j'aimerais voir à l'avenir. Ce que nous vivons aujourd'hui et ce que nous traversons, nous essayons de voir des psychiatres, mais je crois que nous serions plus efficaces si nous utilisions nos connaissances traditionnelles pour aider. Communiquer avec le patient avant que le problème ne devienne trop important pour le traiter tout de suite, si nous pouvons le faire par le biais de la culture, de ce que nous savons de notre tradition, si cela pouvait être disponible, je pense que ce serait un bon moyen. »*

*— Alicia Ajagutaq, Kuujjuaq*

Les répondants qui ont discuté de cet enjeu souhaiteraient, en effet, que les *aidants naturels (Natural Helpers)*<sup>33</sup> qui existent dans les communautés soient identifiés et mis à contribution plus clairement par le système de soins. Cet enjeu touche les conditions de santé suivantes : Iilitarijautsianiq – Être reconnu et reconnu pour ses efforts et contributions, Pigunnasiarniq – Être compétent / capable [maîtrise de son monde et de sa vie], Ippigusutsianiq – Être conscient et observateur de ce qui se passe, de son environnement, de l'autre les gens, les animaux et Atuutiqatsianiq – Être utile, occupé et actif. Inclure des Inuit dans la boucle des prestataires de soins contribue bien plus qu'à la santé des usagers, mais aussi à la santé des communauté de façon globale.

*« Je pense que ce serait [mieux si nous étions] traités... moins comme des patients et plus comme des membres de la communauté. Ce n'est pas seulement le problème de cette personne : nous devons tous essayer de les aider et d'impliquer plus de gens dans la communauté pour voir quel soutien ils ont. (...)vous vous sentiriez probablement plus accueilli où que vous soyez. Vous n'êtes pas seulement un patient que l'on traite, vous faites partie du système de soutien à la manière des Inuit. »*

—Chesley Mesher, Tasiujaq

## Installations au Nunavik

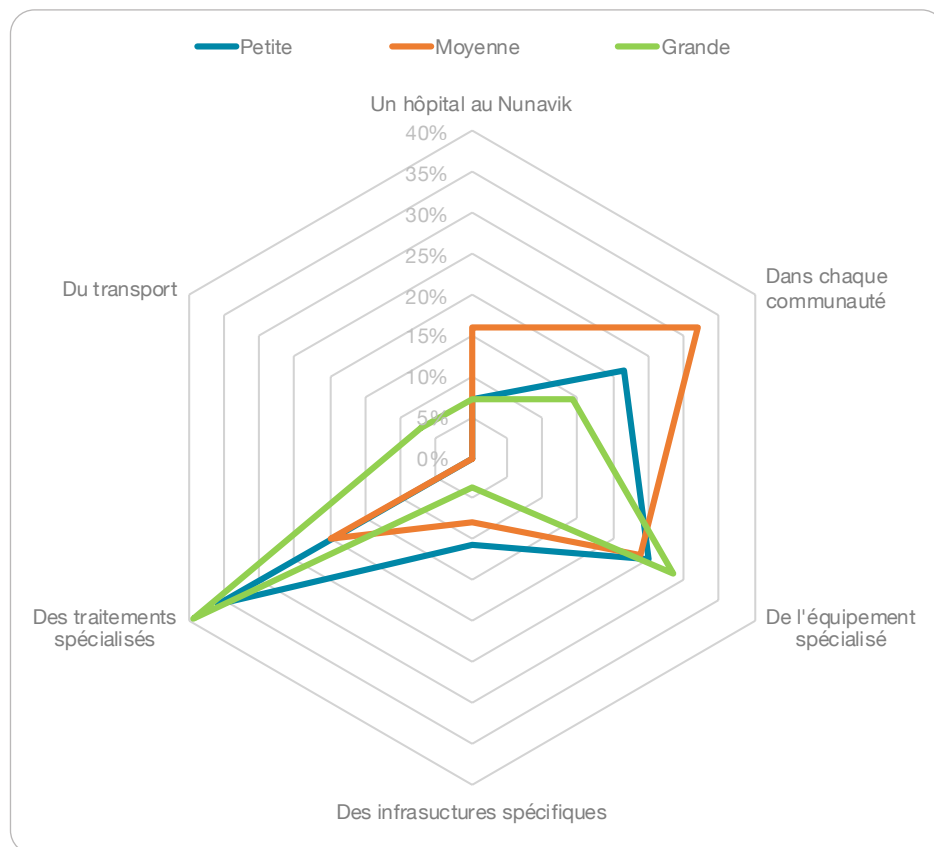


Figure 25 : Infrastructures et services demandés au Nunavik

Dans le graphique ci-dessus, le développement de traitements spécialisés au Nord rallie les répondants de toutes les communautés.

<sup>33</sup> Natural Helpers entendu ici comme intervenants psychosociaux traditionnels

Tout traitement qui demande un séjour prolongé où le patient aurait normalement recours à l'aide de sa famille ou de ses proches pour se rétablir, est ici visé. La population exprime clairement le souhait que certaines chirurgies mineures soient disponibles au Nunavik. Les chirurgies du genou et les chirurgies oculaires ont été particulièrement mentionnées. Pour dire vrai, toutes les opérations ou tous les traitements qui exigent un temps de récupération et qui obligent les patients à rester dans le sud pendant un certain temps seraient accueillis au nord avec gratitude par les nunavimmiut. Les services de chimiothérapie sont aussi très exigeants pour les patients qui doivent, à chaque fois, se déplacer en avion et se retrouver isolés de leur famille et du réseau de soutien parfois pendant de longues périodes tout en subissant des traitements et en étant dans un état extrêmement difficile à supporter physiquement et émotionnellement. Une répondante a témoigné que les dernières années de vie de sa mère ont été terribles puisqu'elle avait peur de l'avion et qu'elle devait voyager régulièrement pour recevoir ses traitements de chimiothérapie au Sud alors que le pronostic défavorable n'avait pas été clairement annoncé. « Avoir su, dit-elle, ma mère n'aurait probablement jamais entrepris de chimiothérapie et plutôt profité de ses derniers moments de façon plus paisible en restant au Nunavik ».

D'autres services se révèlent en demande au Nunavik : l'IRM, la tomodensitométrie qui n'est pas assez disponible dans les villages nordiques et on parle ici non seulement de l'équipement pour prendre des radiographies mais aussi des techniciens qui sont essentiels à leur fonctionnement. Les personnes interviewées ont donné l'exemple d'Inukjuak qui a bel et bien une machine à rayons X mais qui n'a pas toujours un technicien pour la faire fonctionner, ce qui, au final, n'est pas très favorable au diagnostic rapide et efficace des patients qui en ont besoin.

Le fait que certains services ne soient disponibles que dans quelques communautés a aussi été soulevé par les répondants qui auraient souhaité plus d'accessibilité pour la dentisterie et les services de sages-femmes par exemple. De plus, les soins palliatifs ne sont pas toujours possibles dans les communautés ; les restrictions à faire venir la famille à Kuujuaq ou dans le Sud réduisent le soutien aux mourants à sa famille immédiate et ne sont pas cohérentes avec les traditions inuit.

## Résultats de la phase 3 : Groupes de discussion

### Quels sont les principaux constats des groupes de discussion?

- Le développement de programmes de santé mentale, de programmes de guérison, la promotion d'un mode de vie sain en bas âge, l'amélioration de l'attitude des travailleurs, le développement de programmes de formation, l'amélioration de la qualité des services, l'amélioration des services aux patients, et l'attraction et la rétention de personnel constituent les huit thématiques issues de ces exercices de priorisation
- De nombreuses pistes de solutions furent proposées en lien avec ces enjeux, dont l'amélioration des services qui tiennent compte de la famille et de la communauté culturelle, l'équité d'accès et la continuité des soins, ainsi que des mesures visant le soutien des familles au sein des communautés et le rehaussement de la qualité et de la sécurité des services.
- La stratégie permettant de mieux répondre à l'ensemble des pistes d'action prioritaires identifiées est l'accroissement du personnel inuit en tant que prestataire de soins.

### Objectif des groupes de discussion

L'objectif des groupes de discussions était d'une part (1) de valider et prioriser les enjeux soulevés lors des entretiens de la phase 2, de même que (2) d'élaborer certaines pistes de solutions pour y remédier.

### Profil des participants

Le tableau ci-dessous montre le détail de la composition de chacun des groupes de discussion. Deux participants par communauté étaient invités et un minimum de quatre participants permettait le bon fonctionnement des activités prévues. Chacun des trois groupes comprenait donc cinq à six participants au final.

	3 Groupes de 6 à 10 usagers, formés de 1 à 2 représentants par communautés ayant accès à des niveaux de services similaires. - recrutement-
	<p>Groupe 1 (x6) 12 novembre 2019 (grandes communautés)</p> <p>Kangirsualujjaq (x2), Salluit (x1), Inukjuak (x2), Puvirnituq (x0), Kuujuaq (x1)</p>
	<p>Groupe 2 (x5) 13 novembre 2019 (petites communautés)</p> <p>Ivujvik (x2) Quartaq (x0) (vol annulé), Aupaluk(x2), Tasiujaq(x1), Umiujaq (x0) météo</p>
	<p>Groupe 3 (x6) 14 novembre 2019 (moyennes communautés)</p> <p>Akulivik (x2), Kuujuarapik (x1), Kangirsujuaq (x1), Kangirsuk (x1), Kuujuaq (x1)</p>

Figure 26 : Composition des groupes de discussion

## Données de départ

Tableau 7 : Thématiques et enjeux tirés des entrevues individuelles

Thématique	Enjeux à prioriser			
<b>Améliorer l'attitude des travailleurs</b>	Curiosité et ouverture	Empathie	Honnêteté	Respect
<b>Améliorer les services offerts aux patients</b>	Services offerts par des Inuit	Orientation	Politiques des escortes	
<b>Développer des formations pour les Inuit</b>	Promouvoir les ressources existantes	Former des Inuit spécialisés	Donner plus de formation sur la santé mentale	
<b>Attirer et retenir le personnel</b>	Attirer et retenir du personnel spécialisé	Avoir des docteurs et du personnel expérimenté dans chaque communauté		
<b>Améliorer la qualité</b>	Améliorer la communication inter-centres et les suivis	Avoir accès à une deuxième opinion	Améliorer les services de transports	
<b>Développer des programmes en santé mentale</b>	Créer plus d'occasions de s'ouvrir	Donner du support aux familles	Appuyer et développer les programmes d'aide aux hommes	
<b>Faire la promotion des saines habitudes de vie en bas âge</b>	Promouvoir une saine utilisation et les conséquences des abus d'alcool	Apprendre à préparer la nourriture et cuisiner	Donner de l'accompagnement aux jeunes parents	Développer des aptitudes parentales.
<b>Développer des programmes de guérison</b>	Apprendre à se pardonner soi-même	Sessions de guérisons sur la gestion de la colère	Programmes de six mois en réhabilitation	Apprendre à gérer les traumatismes du passé

Ce tableau présente les différents thèmes et enjeux à partir desquels les groupes de discussions ont travaillé. La colonne de gauche décline les huit principales thématiques abordées par les participants lors des entrevues individuelles. Les différentes lignes détaillent les enjeux liés à chacune de ces thématiques. Lors de la préparation du matériel, il y a eu sélection des 26 principaux enjeux tirés des entrevues, ayant une fréquence représentative.

### Validation des thèmes prioritaires

Deux exercices de priorisation ont permis de confirmer l'importance des thématiques pour les participants ainsi que de les classer par ordre de priorité. Le développement de programmes de guérison, de programmes de santé mentale, la promotion d'un mode de vie sain en bas âge, l'amélioration de l'attitude des travailleurs, le développement de programmes de formation, l'amélioration de la qualité des services, l'amélioration des services aux patients, et l'attraction et la rétention de personnel constituent donc les huit thématiques principales issues de ces exercices de priorisation.

Pour les petites communautés, l'enjeu prioritaire mentionné fut le respect. Il est suivi du souhait que les services soient offerts par des Inuit, et de l'importance d'avoir accès à un personnel expérimenté dans toutes les communautés.

Pour les participants des grandes communautés, la gestion des traumatismes du passé fut soulignée en priorité. Viennent ensuite l'acquisition des habiletés parentales et la formation spécialisée pour le personnel inuit.

Les participants des communautés moyennes ont priorisé l'accès aux groupes de soutien pour les hommes, l'importance d'avoir accès à un personnel spécialisé et empathique, et le développement de services de guérison visant la gestion de la colère.



Les enjeux furent identifiés comme ayant un niveau de priorité presque aussi grand que ces priorités déjà mentionnées, et devraient être également considérés lors du développement de l'offre de services.



Figure 27 : Priorisation des thématiques méthode directe



Figure 28 : Enjeux prioritaires selon la taille de communauté

## Pistes de solutions selon les thèmes priorisés

### 1. Améliorer les services en santé mentale et en dépendance

Les besoins criants de services en santé mentale vont à l'encontre de nombreuses conditions essentielles à la santé Inuit, dont:

- Tungngasuttitaaq - *se sentir le bienvenu là où l'on est [Ne pas se sentir mal à l'aise ou déplacé, ne pas être rabaissé, isolé ou déshonoré],*
- Aaniagunnailuni - *être sans douleur,*
- Saimatsianiq - *être en paix avec soi-même et avec les autres,*
- Atuutiqatsianiq - *être utile, occupé et actif,*
- Pigunnasiarniq - *être qualifié/capable [maîtrise de son monde et de sa vie],*
- Kamatsianiq - *être prudent, être conscient de ce que l'on fait, anticiper, planifier l'inattendu, réfléchir avant d'agir, et*
- Iilitarijautsianiq - *être reconnu et récompensé pour ses efforts et ses contributions.*

#### Développer des programmes de guérison

Les participants des grandes communautés ont proposé de créer un réseau de soutien aux familles qui font face à de graves traumatismes. Ce réseau pourrait également aborder les traumatismes du passé colonialiste. Tout comme pour les programmes d'aide en santé mentale, les participants ont souligné qu'il serait pertinent de former des nombreux Inuit pour répondre au grand nombre de demandes de soutien, de même que d'organiser un groupe de soutien pour prévenir l'épuisement de ces travailleurs sociaux Inuit qui sont peu nombreux et très sollicités actuellement. En effet, les quelques inuit qui obtiennent leur diplôme comme travailleurs sociaux se retrouvent rapidement submergés par la tâche.

#### Développer des programmes en santé mentale

Les participants des communautés de taille moyenne ont pour leur part insisté sur l'urgence d'offrir de meilleurs services pour les personnes souffrant de problèmes de dépendance et de santé mentale. Selon eux, les visites des psychiatres et des psychologues au nord ne sont pas offertes à une fréquence suffisante pour bien aborder les crises de façon sécuritaire. En effet, l'offre de service de psychologie ou de psychiatrie est nettement insuffisante sur le territoire.

Une personne a notamment témoigné que lors de la mort accidentelle de son enfant, elle n'a eu accès qu'à deux séances de soutien avec le psychologue, soit une après l'accident et une autre trois mois plus tard. Cela lui semblait loin d'être un support suffisant pour passer à travers cet événement tragique.

Parmi les programmes et services suggérés on retrouve :

- des services d'accompagnement psychologique régulier et en tout temps;
- des services de dépistage et d'intervention pour les personnes souffrant du Syndrome de Stress Post Traumatique;
- des programmes de gestion de la colère et de désintoxication longue durée (6 mois);
- des groupes d'aide pour les hommes sous le modèle *Unaaq* développé à Inukjuak, et des centres d'accueil ou alors des groupes de soutien pour les femmes victimes de violence.

Lors des entrevues il a été nommé que plusieurs personnes en détresse se tournent vers l'église mais que ça ne convient pas nécessairement à tout le monde et qu'il serait essentiel de développer d'autres options de soutien au sein du système de santé pour

les Inuit souhaitant retrouver un certain bien être émotionnel et psychologique. Aux yeux des personnes interrogées, il serait primordial d'éduquer la population pour cesser la stigmatisation des personnes souffrant de problèmes de santé mentale et qui ont besoin de support psychologique.

Selon ces participants, les services en santé mentale devraient également permettre de favoriser l'autonomie des personnes atteintes de problèmes chroniques et persistants. L'absence de centres d'accueil au Nunavik pour les personnes atteintes d'un trouble mental occasionnerait, selon elles, de grandes déchirures pour les familles, qui se voient souvent contraintes d'envoyer leurs proches hors de la communauté.

### **Former des travailleurs inuit en santé mentale**

Les participants des grandes communautés ont souligné qu'il serait primordial de former des Inuit comme travailleurs en santé mentale. Ces derniers seraient en mesure d'offrir une couverture plus stable des services en santé mentale, en plus d'offrir une intervention plus sécurisante sur le plan culturel et linguistique. En effet, plusieurs répondants ont affirmé qu'ils sont en général plus à l'aise d'exprimer leurs fragilités à un Inuk et en Inuktitut. Ces travailleurs pourraient aussi créer des groupes de soutien et permettre une meilleure détection des *Troubles de stress post-traumatiques* qui seraient, selon eux, fort probablement assez répandus au sein de la population.

### **Informé sur la consommation responsable de l'alcool**

Les participants des grandes et moyennes communautés ont discuté de l'importance de faire plus d'activités de sensibilisation grand public misant sur les connaissances scientifiques entourant la consommation d'alcool et ses conséquences, de manière à favoriser la consommation responsable. Les participants ont rappelé que cette sensibilisation est rare au sein des villages, et même dans les communautés qui permettent la vente d'alcool. Selon ces participants, l'information juste sur les conséquences de l'abus d'alcool devrait être diffusée plus largement à la population, au regard notamment de son impact sur les risques d'accidents mortels, d'homicides, de suicides et de négligence envers les enfants.

En entrevue, les répondants ont aussi dit que l'information n'est pas facilement disponible ou qu'elle manque de fiabilité. Une personne a comparé la situation au moment où, dans l'histoire, les premières cigarettes ont été vendues : personne ne savait qu'elles donnaient le cancer et les conséquences sont apparues aux Inuit beaucoup plus tard dans le temps.

Finalement, ces participants ont également mis l'emphase sur l'importance de choisir les bons canaux de communication pour s'adresser aux Nunammiviut, car ils pourraient être bien différents de ceux rejoignant la population des grandes villes du sud du Québec.

## **2. Améliorer la sécurisation culturelle**

L'amélioration de la sécurisation culturelle est directement liée à plusieurs composantes de l'aspect relationnel central au modèle de la santé IQI, dont Ippigusutsianiq - Être conscient et observateur de ce qui se passe, de son environnement, des autres personnes et de Tungngasuttitaq - *Se sentir le bienvenu là où l'on se trouve*, Aaniagunailuni - Être sans douleur, Pigunnasiarniq - Être compétent/capable, Saimatsianiq - Être en paix avec soi-même et avec les autres, Kamatsianiq - Être prudent, conscient de ce que l'on fait, Iilitarijautsianiq - Être reconnu et récompensé pour ses efforts et ses contributions.

### **Au-delà de la communication d'informations factuelles, une attitude empreinte d'empathie**

Le renforcement de la sécurisation culturelle des services est apparu au deuxième rang des pistes d'amélioration du système de santé au Nunavik. En effet, si la majorité des té-

moignages recueillis ont confirmé que les éléments pragmatiques de la communication semblent répondre assez bien aux attentes des usagers, en ce qui concerne l'état de la situation, la condition médicale, les étapes du traitement, etc., les personnes interrogées ont suggéré par contre que les prestataires gagneraient énormément à adopter une approche basée sur l'empathie et la délicatesse, et une attitude plus empreinte de curiosité et d'ouverture face aux différences culturelles.

Il semble en effet, selon les personnes interrogées, que les préjugés négatifs envers les Inuit transparaissent, encore de nos jours, dans l'attitude et les décisions que prennent pour eux certains travailleurs, et que cela contribue à miner la confiance déjà chancelante des Inuit envers le système de soins. Dans le même sens, les participants aux groupes de discussion ont souligné que l'honnêteté, le respect et l'empathie chez les travailleurs sont des attitudes qui devraient être encouragées et développées par des formations.

Lors des entrevues, il a été mentionné à plusieurs reprises que plusieurs travailleurs du sud donnent l'impression de venir pratiquer au nord surtout pour le salaire et les bénéfices professionnels, sans se soucier réellement du bien-être de leurs patients ; les participants ont partagé avoir parfois l'impression que les intervenants ne s'intéressent pas assez aux réalités des usagers pour être en mesure de leur offrir des options adaptées à leur situation.

Une répondante a exprimé avoir l'impression que le diagnostic est souvent fait dans une sorte d'urgence, sans vraiment prendre le temps de le faire. Elle raconte qu'elle allait régulièrement au CLSC en se plaignant de douleurs depuis plusieurs mois, mais le personnel régulier lui donnait toujours du Tylenol sans sembler vouloir chercher plus loin la cause. Voyant qu'un médecin remplaçant était sur place, son mari a réussi à lui obtenir un rendez-vous. Le médecin qui s'est enfin réellement intéressé à son cas, lui a finalement diagnostiqué un cancer. Elle en conclut qu'il manque d'amour et de compassion dans les soins et qu'elle souhaiterait que le personnel traite les usagers avec le même intérêt et la même motivation d'aider que s'ils étaient un membre de leur propre famille.

Les participants aux groupes de discussion ont par ailleurs souligné que les gens à la tête des organisations devraient être honnêtes et transparents, tant dans leur travail que dans leur vie personnelle. En effet, les travailleurs adoptant les comportements dont ils font la promotion sont plus crédibles auprès de la population.

### **Davantage de services octroyés par un personnel Inuit**

Les participants des communautés de taille moyenne ont également formulé le souhait que plus d'Inuit soient embauchés au sein du système de santé pour offrir des soins à la population. Ils ont souligné, entre autres, que certains Inuits aident déjà leurs semblables en tant qu'aidants naturels et qu'ils devraient être reconnus et faire partie du système de soins de santé du Nunavik. Ils expriment aussi une certaine frustration face au système actuel qui ne considère que les diplômes et n'accorde aucune valeur à l'expérience de vie et la compétence culturelle, rappelant qu'avant l'arrivée des services gouvernementaux, les Inuit apprenaient principalement en regardant et en écoutant. Selon eux, la plus-value des employés Inuit vient de leur profond souci d'aider leurs proches et de contribuer à leur communauté.

En effet, les travailleurs inuit auront davantage tendance à demeurer sur place une fois devenus compétents et expérimentés, en plus de réduire les problèmes liés au roulement de personnel, ainsi que les difficultés de communication liées à l'utilisation de plusieurs langues et au recours à l'interprétation.

Les participants ont de plus suggéré que des formations liées aux métiers de la santé, comme par exemple les formations de premiers répondants ou d'infirmières, soient données dans les écoles au Nunavik (à l'école des adultes Pigiursavik d'Inukjuak, par

exemple). Il pourrait également être souhaitable de faire une meilleure promotion des métiers en santé auprès des jeunes Inuit, par exemple par la tenue d'une semaine de la carrière avec des activités faisant la promotion des carrières possibles en santé au Nunavik.

En ouvrant les possibilités de formations spécialisées à la population et en l'invitant à s'engager activement dans des métiers reconnus par le système de santé, l'impact serait senti sur Iilitarijautsianiq - être reconnu et récompensé pour ses efforts et ses contributions, Atuutiqatsianiq - être utile, occupé et actif. Cela favoriserait aussi Kamatsianiq - faire attention, être conscient de ce que l'on fait, penser à l'avance, prévoir l'imprévu, réfléchir avant d'agir et Pigunnsiarniq - être qualifié/capable. Cela permettrait non seulement de servir les patients de façon plus efficace et culturellement sécuritaire, mais aussi, de créer un sens profond de contribution et d'habilitation au sein de la population du Nunavik.

### **3. Améliorer l'équité d'accès et la continuité des soins**

Le troisième élément soulevé lors des groupes de discussion fut le besoin d'avoir accès à davantage de services au nord. Bien sûr, le Nunavik étant une région hors du réseau routier, l'accès aux services de santé y rencontre les contraintes physiques des régions éloignées joignables uniquement par avion<sup>34</sup>. Or, bien que les participants aux entrevues aient souligné apprécier l'accès aux services gratuits, la disponibilité de transits où loger pendant les traitements et les transports offerts par ambulance, mini-van ou par avion, selon le cas, il n'en reste pas moins qu'ils apprécieraient avoir plus d'installations au Nunavik.

Selon les participants aux groupes de discussion, certains services devraient être étendus à toutes les communautés (dentistes, sages-femmes, radiographie), alors que d'autres, restent encore à être développés, notamment les services de santé mentale, qui demeure une des conditions qui préoccupent le plus la population du Nunavik en ce moment.

#### **Attirer et retenir du personnel spécialisé**

Lors du groupe de discussion réunissant les petites communautés, le souhait d'avoir accès à des services spécialisés au Nunavik, tels la chirurgie générale et la pédiatrie, a clairement été exprimé. Les participants des grandes communautés croient, eux aussi, étant donné le taux élevé de natalité au Nunavik, que plus de pédiatres seraient bienvenus. Lors des entrevues, plusieurs ont exprimé à quel point les démarches afin d'obtenir une chirurgie mineure au sud peuvent être lourdes. Certaines chirurgies demandent un suivi de plusieurs jours, plusieurs semaines, ou même parfois plusieurs mois, ce qui complique encore plus les choses, exigeant de repenser toute leur organisation familiale, justifier leur absence au travail et s'éloigner, encore une fois, de leur réseau de support.

#### **L'accompagnement lors des déplacements au sud**

Les entrevues de la phase 2 ont souligné que l'accompagnement par des escortes lors des voyages vers Montréal aurait besoin d'être assuré lorsque les usagers ne parlent pas anglais (et ce peu importe leur âge). Certains jeunes adultes ne parlent pas assez bien français ni anglais pour faire face à une problématique de santé dans ces langues secondes. Ce point rejoint le point précédent de communication mais touche surtout l'orientation, puisque, se retrouvant seuls, ils ont parfois de la difficulté à bien comprendre où ils doivent aller, à quelle heure, par quels moyens et même, pour quelle intervention. Les participants des grandes communautés ont également proposé que les services d'escorte soient reconnus et que des postes soient créés pour eux dans le système de soins de santé. Cela permettrait en même temps de leur fournir une formation de base telle que la réanimation cardio-pulmonaire et les premiers secours.

---

<sup>34</sup> Des bateaux s'y rendent dans la saison chaude mais ne transportent pas de passagers, uniquement du cargo.

En ce sens, les participants aux entrevues comme ceux des groupes de discussions, affirment qu'un service d'accompagnement offert en Inuktitut par des travailleurs inuit qualifiés permettrait aux usagers Inuit de mieux comprendre ce qui se passe - Pigunna-siarniq - Être compétent/capable [maîtrise de son monde et de sa vie]. Cela leur permettrait aussi de se sentir paisibles face à eux-mêmes et face à leur situation - Saimatsianiq - Être en paix avec soi-même et avec les autres.

L'accompagnateur ou le professionnel Inuit, plus qu'un simple interprète, permettrait d'offrir une clarification de la situation à la fois pour le praticien et pour l'utilisateur, permettant ainsi à l'utilisateur de prendre des décisions libres et éclairées sur leur propre santé - Kamatsianiq - Être prudent, être conscient de ce que l'on fait, anticiper, planifier, réfléchir avant d'agir. Aussi, l'accompagnement éviterait aux usagers des situations où la douleur est endurée pendant plusieurs heures et plusieurs jours simplement parce qu'ils ne connaissent pas le fonctionnement du milieu hospitalier dans lequel ils se retrouvent - Aanniagunnailuniq - Être sans douleur. Finalement le fait d'avoir un accompagnateur qui agirait comme médiateur toucherait la condition Ippigusutsianiq - Être conscient et observateur de ce qui se passe, de son environnement, et des autres.

#### **4. Développer les services de soutien dans la communauté**

##### **Groupes de soutien pour les personnes atteintes de cancer**

Bien que ce sujet ne faisait pas partie des enjeux issus des entrevues, les participants des grandes communautés ont spontanément suggéré qu'il serait important de créer des groupes de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches. Ces groupes pourraient entre autres offrir des activités permettant aux participants de mieux comprendre leurs forces et les faiblesses devant cette maladie et ses traitements, qui selon plusieurs témoignages, sont d'autant plus fragilisant qu'ils exigent des voyages au sud, isolant les personnes atteintes du filet social dont ils ont besoin.

##### **Les programmes de soutien aux familles**

Les participants de toutes les communautés ont souligné l'impact de la brisure intergénérationnelle sur les compétences parentales de plusieurs jeunes parents et qu'il serait important qu'ils aient accès à des ressources pour les accompagner. Selon eux, il serait possible de réduire le fossé intergénérationnel dans la transmission du savoir et des traditions inuit par la tenue d'ateliers conduits par des aînés inuit auprès des jeunes parents. Or, les suggestions émises ont varié en fonction de la taille des communautés :

- Les petites communautés ont proposé qu'un aîné Inuit soit mandaté dans chaque communauté pour enseigner et aider à restaurer les habiletés parentales traditionnelles.
- Les participants des communautés de taille moyenne ont proposé de se baser sur le cours déjà donné par KI (kativik Ilisarniliriniq), et de le bonifier d'éléments culturels.
- Les participants des grandes communautés ont pour leur part proposé de transmettre les habiletés parentales dans le cadre scolaire et de référer aux aînés comme sources de connaissances inuit à ce sujet.

En termes d'autres structures de soutien aux familles souhaitées par les participants de toutes les communautés, il a été mentionné que davantage d'installations spécifiques pour les personnes qui vivent avec un handicap physique seraient souhaitables. Il a aussi été mentionné que les services pour les aînés ne devraient pas être intégrés à l'hôpital. De même les entrevues ont permis de souligner l'importance d'avoir plus de lieux de rassemblement communautaire permettant de tenir des ateliers et formations.

## 5. Assurer la qualité et la sécurité des services

Lors des entrevues, les participants ont souligné que la disponibilité de services en santé physique, de même que la présence de travailleurs qualifiés sont des éléments du système considérés comme efficaces. Par contre, l'amélioration de la qualité des services est apparue comme un enjeu prioritaire lors des groupes de discussion, confirmant ainsi les résultats du sondage de la phase 1 où l'efficacité fut l'un des deux thèmes répondant le moins bien aux attentes des usagers. De plus, l'inefficacité et la mauvaise continuité entre les points de services ont été rapportées comme créant un sentiment d'insécurité chez les usagers.

### **Le rôle du personnel inuit dans la qualité et la sécurité des services**

Le fait d'être servi en Inuktitut et par des Inuit, est perçu comme un élément essentiel à l'amélioration de l'efficacité des soins. En effet, le fait d'engager plus d'Inuit dans les services de santé permettrait d'accroître l'efficacité du service puisqu'il n'y aurait pas cette barrière culturelle et langagière qui persiste dans la majorité des interactions liées aux soins de santé. Le fait d'avoir besoin d'un interprète alourdit le processus de consultation et augmente le potentiel d'incompréhension mutuelle, ce qui contribue à la perception d'inefficacité du service.

Ainsi, les Inuit participant aux entrevues et aux groupes de discussions souhaiteraient que les interprètes aient accès à des formations spécialisées pour mieux connaître la terminologie inuktitut ainsi qu'une meilleure connaissance de l'approche médicale afin d'arriver à mieux accompagner le patient. De plus, plusieurs ont affirmé ne pas être à l'aise de parler de leurs problèmes à des intervenants non-inuit. Encore une fois, ce point est amené comme affectant l'efficacité : il faut y déceler une question de perception commune du monde qui influence l'intervention et la qualité de l'interaction. Le fait d'engager plus d'Inuit dans le système de santé et de les former pour qu'ils aient accès à des postes professionnels auraient un impact réel et positif sur les communautés inuit.

### **Donner accès à une seconde opinion**

Les Inuit des grandes et des petites communautés ont souligné l'importance d'avoir accès à une deuxième opinion, ce qui n'est actuellement pratiquement pas possible. En effet, si l'infirmière du village considère que l'utilisateur n'a pas besoin de voir le médecin, il devra réessayer de passer au triage (souvent avec la même infirmière), qui souvent ne les laissera pas plus accéder au médecin et ce, même si sa condition perdure.

Une personne a notamment témoigné que les médecins du CLSC de son village croyait qu'elle était devenue dépendante à la médication qu'elle prenait pour ses douleurs chroniques et ont commencé à refuser de lui renouveler sa prescription. Souffrante, elle a tenté d'obtenir un rendez-vous avec un spécialiste en douleur chronique, mais sans référence médicale et, avec le personnel soignant qui refusait de croire à sa douleur, c'était un réel casse-tête. Dans le doute, elle aurait dû avoir de l'aide pour arrêter les médicaments contre la douleur.

Ainsi, si l'utilisateur exprime un doute quant à l'évaluation faite par le médecin sur place, il n'aura tout simplement pas la possibilité de consulter un autre médecin. Selon plusieurs participants, cela aurait parfois donné lieu à des délais diagnostiques importants. Au Nunavik, les médecins qui font la tournée des petits villages sont souvent les mêmes. Bien que cela soit un élément positif au niveau de la continuité, cela peut poser problème si l'utilisateur n'a pas développé de relation de confiance face à ce médecin.

Afin de contrer cette difficulté d'accès à une seconde opinion, les participants ont proposé d'utiliser davantage les technologies comme la télémédecine ou les consultations téléphoniques. Rappelons qu'au Nunavik, info-santé n'étant pas disponible, la seule façon d'obtenir un avis téléphonique est de téléphoner au dispensaire, et donc de parler à la même personne qu'ils auront vu sur place.

### **Des médecins et du personnel expérimenté dans toutes les communautés**

Les participants des petites communautés soulignent lors des groupes de discussion, comme il a été nommé dans plusieurs entrevues, que le personnel soignant qui se retrouve au nord n'a parfois aucune expérience de terrain. Or selon les personnes interrogées, le manque d'expérience du personnel, combiné aux conditions de la pratique nordique, nuit parfois gravement à la qualité des soins. Ils souhaiteraient que des mesures soient prises afin que le personnel recruté ait plus d'expérience professionnelle et ce, dans chacune des communautés du Nunavik. Certains se sont dits abasourdis de constater que des décisions affectant la vie des Inuit de façon majeure, tel que de retirer un enfant d'une famille, sont parfois prises par des intervenants récemment diplômés, manquent de maturité, qui ne sont pas eux-mêmes parents.



# Constats globaux et recommandations

L'objectif général du projet consistait globalement à intégrer la perspective des usagers du Nunavik au processus du Plan Clinique Régional du Nunavik visant le développement d'une offre régionale de services répondant davantage aux attentes des membres des communautés du Nunavik. Le principal intérêt de cette consultation en trois phases aura été de pouvoir combiner les résultats issus de leur mode de collecte d'informations respective, soit :

- Les données quantitatives de la phase 1 sur la perception de la qualité, de l'accessibilité et de la sécurisation culturelle des services de santé actuellement offerts au Nunavik;
- Les informations qualitatives des entretiens individuels et collectifs des phases 2 et 3, explorant davantage la perspective des usagers sur la santé, ses défis et leur expérience des services.

L'analyse transversale combinant l'ensemble des résultats dresse un portrait riche et approfondi des perceptions des usagers face aux services de santé auxquels ils ont accès, et met en évidence les aspects du système de soin méritant les changements les plus urgents et les plus importants.

## Favoriser la guérison et la santé mentale

L'exercice de priorisation des enjeux phase 3 a indiqué un consensus clair pour le développement des services favorisant la santé mentale et le bien-être émotionnel; le besoin de services de santé mentale (gros villages), et d'espaces de guérison (petits villages). Ceci corrobore plusieurs des résultats présentés aux étapes précédentes, notamment :

- Les impacts intergénérationnels des mesures colonialistes sur la santé de la population du Nunavik encore aujourd'hui;
- Les nombreuses faiblesses des services actuels pour répondre aux besoins des personnes souffrant de détresse psychologique et/ou de problématiques de santé mentale;
- Les besoins d'un continuum complet de services dans la région favorisant la bonne santé mentale, incluant les espaces de guérison holistique, ainsi que des programmes prévention-promotion dans le domaine des dépendances et de la petite enfance.

## Les impacts intergénérationnels du colonialisme

Les entretiens de la phase 2 ont certes permis de documenter l'importance accordée aux aspects relationnels de la santé et du bien-être (Inuuqatigiitsiani). Il en découle naturellement que les efforts de sédentarisation forcée et d'assimilation culturelle des populations par des mesures d'une grande violence telles l'abattage des chiens de traîneaux, les déportations dans le Haut Arctique et l'extraction des enfants de leur milieu familial ont été rapportées comme une des sources les plus importantes des problématiques de santé encore aujourd'hui.

Les effets intergénérationnels de ces mesures prennent plusieurs formes, notamment le bris des relations familiales, communautaires et avec le territoire, et donc de toutes les conditions identifiées comme essentielles à l'atteinte de la santé et du bien-être collectif. Aussi coupure intergénérationnelle et bris de transmission du savoir traditionnel sur les habiletés parentales, le mode de vie sur le territoire (*on the Land*), entraînant nécessairement perte de sens, d'identité, du sentiment d'être utile au bien être des siens. Le cumul de tous ces deuils collectifs échelonnés sur à peine une ou deux générations s'expriment au sein des populations par de multiples comportements de détresse, dont la consommation abusive d'alcool, la violence familiale et sexuelle.

## Des services peu accessibles

Les résultats des phases 1 et 2 sur la perception des usagers confirment que les services actuels répondent peu ou mal aux besoins pressants de la population face à ces problématiques de détresse psychologique. D'une part, les services conventionnels de psychologie et de psychiatrie ne sont pas disponibles dans tous les villages, ou encore trop peu fréquemment pour assurer un soutien efficace. Cette situation contribue fort probablement aux faibles scores mesurés aux plans de l'équité d'accès et de l'efficacité des services observés à la phase 1).

D'autre part, l'absence de reconnaissance de l'expertise des aidants naturels (*Natural Helpers*) et d'espaces dédiés pour des approches de guérison traditionnelle au sein du système de services conventionnels fut clairement identifié comme privant les usagers d'un soutien plus efficace et certainement plus stable, octroyé dans sa langue maternelle, par un membre de sa communauté, selon une approche cohérente avec les valeurs inuit. Ces faiblesses furent d'ailleurs bien documentées en phase 2 et 3 par l'identification de la sécurisation culturelle, de l'accès à des lieux et à des services d'aide axés sur les valeurs et les savoirs traditionnels, et à plus de prestataires de soins inuit comme les grandes priorités d'amélioration du système (phase 2).

## Le développement d'un continuum complet de service en santé mentale

Les pistes de solution apportées par les participants des phases 2 et 3 sont nombreuses et abordent l'ensemble des niveaux de soins requis en santé mentale, notamment :

- **Des services de prévention et de promotion** de la santé hors des établissements de services (en milieu communautaire, ou sur le territoire (*on the land*) comme par exemple :
  - Des activités traditionnelles sur le territoire accessibles à tous, incluant les personnes qui ont des difficultés de mobilité;
  - Des espaces communautaires permettant des activités favorisant la guérison, le bien-être et la résilience collective;
  - Des programmes de soutien aux jeunes familles, favorisant l'acquisition de comportements sains (nutrition), ainsi que la transmission des pratiques parentales inuit;
  - Des programmes de soutien aux hommes et aux femmes en difficulté;
  - Des activités de sensibilisation grand public favorisant la consommation responsable d'alcool.
- **Des services cliniques au nord** (idéalement au sein de toutes les communautés, ou à tout le moins au niveau régional) offrant entre autres :
  - Un accès rapide à un soutien psychosocial en Inuktitut par une personne inuit formée à cet effet incluant aidants naturels (*natural helpers*), para-professionnels, travailleurs sociaux; les prestataires de ces services doivent également avoir accès à du soutien émotionnel pour contrer l'épuisement;
  - L'accès à des services permettant la détection, le diagnostic et les soins appropriés pour les personnes souffrant de syndrome de stress post-traumatique;
  - Des traitements en dépendance, offrant des services de guérison à plus long terme, du soutien aux proches et des approches cliniques inspirées de la réduction des méfaits.

- **Des services d'hébergement et de soutien spécifiques** afin d'éviter le transfert dans des institutions du sud de certaines clientèles atteintes de maladies chroniques :
  - Les personnes atteintes de troubles de santé mentale graves et persistants;
  - Les personnes atteintes de handicaps physiques ou intellectuels;
  - Les personnes en fin de vie.

## Renforcer la sécurisation culturelle des services

Le besoin de rehausser la sécurisation culturelle des services et la qualité de l'expérience des usagers arrivaient au deuxième rang des enjeux priorités lors des groupes de discussion de la phase 3, de même qu'au tout premier rang des aspects du système devant être améliorés en priorité selon les participants de la phase 2. En effet, ce thème fut abordé sous plusieurs facettes différentes tout au long des trois phases du projet :

1. La confiance au cœur de la relation soignant-soigné;
2. L'attitude des travailleurs du Sud et la perception des usagers de la qualité des services reçus;
3. L'amélioration de la sécurisation culturelle des services pour les Inuit au Nunavik – un changement organisationnel important aux multiples composantes.

### La confiance au cœur de la relation soignant-soigné

La sécurisation culturelle est un principe de plus en plus répandu dans l'évaluation de la capacité des systèmes de santé de répondre aux besoins des populations autochtones qu'ils desservent. La sécurisation culturelle est reconnue maintenant comme allant bien au-delà des approches interculturelles conventionnelles, dans la mesure où elle met l'emphase sur le fait qu'il ne peut y avoir de réelle qualité des services, que si l'usager se sent parfaitement en sécurité tout au long de sa trajectoire de soins. Ainsi, dans notre contexte, c'est à l'usager de définir si le service reçu est culturellement sécuritaire, s'il est exempt de toute discrimination.

Les entretiens de la phase 2 ont permis de valider que le caractère central de l'aspect relationnel pour la santé et le bien-être inuit s'étend nécessairement à la qualité de la relation soignant-soigné. Ainsi, selon la perspective des usagers inuit, les services rendus ne peuvent être porteurs de santé et de bien-être que s'il s'y sentent à l'aise, paisibles et bienvenus; si le service entraîne le sentiment d'être respecté, entendu ou considéré dans son intégrité et ses objectifs de vie.

En effet, la communication au sein de la relation de soins crée un espace de rencontre où se tissera un lien de confiance, et ce, s'il y a ouverture et sensibilité au ressenti de l'usager. Cette relation de confiance entre le prestataire de soins et l'usager est d'autant plus essentielle à la qualité des services que les blessures héritées de l'histoire coloniale récente sont encore très vives. Une majorité des professionnels non-inuit œuvrant dans un cadre médical laissant peu de place aux savoirs et pratiques inuit, peut symboliser une certaine forme de « colonialisme » contemporain qui pourront réactiver les traumatismes du passé. Si l'on ajoute les problèmes de communication inévitables lorsque professionnels et usagers sont issus de cultures et de langues différentes, l'on comprend aisément à quel point l'expérience de la maladie, la détresse psychologique et l'absence des proches peuvent fragiliser le sentiment de sécurité culturelle des usagers.

## Les attitudes recherchées chez les professionnels venus de l'extérieur

Ces constats expliquent l'emphase mise par les participants des phases 2 et 3 sur l'amélioration de l'attitude des professionnels. Il semble en effet que certains préjugés transparaissent, encore de nos jours, dans l'attitude de certains professionnels, minant d'autant plus la confiance des usagers envers le système de soins. Honnêteté, respect, et empathie sont donc les attitudes recherchées, de même qu'une plus grande ouverture à participer à la vie de la communauté, une certaine curiosité concernant les pratiques et la culture inuit, ainsi que la volonté de demeurer sur le territoire suffisamment longtemps pour bien comprendre les réalités locales.

Ces résultats peuvent paraître en contradiction avec ceux de la phase 1, où la communication, la sécurisation culturelle et la sécurité étaient rapportés comme les aspects des services répondant le mieux aux attentes des participants. Or, en dépouillant les résultats par question, on remarque que les aspects de la communication les mieux appréciés visaient principalement la transmission du contenu pratique de la consultation (l'explication du diagnostic, des étapes du traitement, etc.), alors que les questions concernant l'empathie et la délicatesse semblaient moins bien répondre aux attentes des répondants. Et finalement, notons que la réactivité des services aux besoins des usagers figurait parmi les thèmes récoltant les scores les plus faibles, confirmant ainsi le large consensus obtenu lors des entretiens sur l'urgence d'améliorer la sécurisation culturelle des services.

## La sécurisation culturelle des services au Nunavik : une stratégie en plusieurs volets

Les participants des phases 2 et 3 ont semblé favoriser les approches pédagogiques pour répondre au besoin de rehaussement de la sécurisation culturelle des services, soit la formation du personnel non-inuit aux principes de la sécurisation culturelle, mais aussi (et peut-être même surtout) la formation d'un nombre accru d'Inuit en tant que prestataires de services. C'est principalement par l'entremise de l'augmentation du nombre de travailleurs de la santé issus des communautés que les conditions favorisant la confiance des usagers envers les services seront le mieux établies : meilleure communication, plus grande stabilité du personnel, et enfin plus grande efficacité des soins.

La formation de personnel inuit qualifié exigera toutefois une approche globale déployée sur le long terme, incluant, entre autres:

- La promotion des professions dans le domaine de la santé et la diversification de programmes de formation technique;
- La valorisation et le rehaussement du soutien au rôle clé des interprètes culturels et autres paraprofessionnels dans l'accompagnement des usagers;
- La création et la reconnaissance de nouveaux rôles d'aidants naturels (*natural helpers*), et autres intervenants qui, sans détenir de formation technique, détiennent un savoir traditionnel clé répondant mieux aux besoins des usagers que la médecine moderne (particulièrement dans le domaine de la santé mentale et de la guérison traditionnelle).

Il est possible que les besoins de professionnels de la santé venus de l'extérieur demeurent, néanmoins encore à court terme, surtout dans les domaines les plus spécialisés. Les besoins de formation de ces travailleurs sont également mis de l'avant, notamment l'incorporation d'une portion d'apprentissage expérientiel (orientation culturelle et séjours d'immersion) à la formation pré-départ déjà disponible axée sur l'histoire coloniale et ses conséquences sur la santé des Inuits. Celle-ci devrait être rendue obligatoire, plus exhaustive et faisant partie d'une formation continue développant des compétences en sécurisation culturelle.

## Développer une offre de service plus complète au Nunavik

Le Nunavik étant une région isolée, dont l'accès n'est possible que par avion, il est entendu que la disponibilité et l'accessibilité aux services de santé ne peut y être la même que dans les grands centres urbains du sud de la province. Cela dit, les personnes consultées ont mentionné souhaiter un certain élargissement de l'offre de services au sein des communautés, de manière à limiter le plus possible les transferts au sud pour des raisons de santé. Les éléments qui semblent faire le plus consensus au sein des participants consultés sont les suivants :

1. L'importance de limiter la fréquence des déplacements au sud;
2. Les conséquences parfois graves du manque de continuité des services;
3. L'élargissement de l'offre de services au Nunavik.

## Réduire le besoin des déplacements au sud

Le principal problème soulevé par les répondants de la phase 1 est, sans conteste, leur perception du manque d'équité d'accès aux services dans la région. En effet, bien qu'une majorité des participants ait affirmé apprécier l'accès « gratuit »<sup>35</sup> à certains services de base, il n'en demeure pas moins que les usagers doivent fréquemment quitter leur communauté pour accéder à des services par ailleurs disponibles dans la majorité des régions de la province.

Et bien que les contraintes imposées par l'isolement géographique et les limites structurelles de plusieurs communautés demeurent difficilement modifiables à court terme, les consultations ont permis de réitérer le souhait de plusieurs d'avoir accès aux mêmes services de première ligne qu'ailleurs au Québec. Ces demandes apparaissent en cohérence avec l'augmentation de la complexité des problématiques de santé au sein de la population, tant sur les plans psychosocial (problème de santé mentale et dépendance) que physique (émergence des maladies chroniques tels, le cancer, l'arthrose et les maladies cardiovasculaires, notamment). Le recours accru aux soins spécialisés exigé par ces problématiques aura d'ailleurs entraîné ces dernières années une augmentation marquée des séjours au sud, dont les coûts humains et financiers risquent fort d'être peu viables à long terme.

Cette problématique touche un aspect particulièrement central à la vision de la santé et du bien-être au Nunavik. En effet, l'aspect relationnel de la santé est paradoxalement évacué lors des épisodes de maladie par le recours aux services de soins dont le mandat est précisément de rétablir la santé de la personne souffrante. Les longues séparations des proches lors des transferts au sud encore aujourd'hui ne sont pas non plus sans rappeler certains traumatismes encore vifs des épidémies de tuberculose du passé. Ces enjeux d'équité d'accès sont donc profondément interreliés à ceux de la sécurisation culturelle, de la pertinence et de l'efficacité des soins dans leur ensemble.

## Renforcer la continuité des soins au Nunavik

Outre les fréquents déplacements des usagers hors de leur communauté, les participants ont également rappelé que plusieurs autres aspects du système de santé actuel entraînent un bris important dans la continuité des soins, dont notamment :

---

<sup>35</sup> Les services de santé ne sont jamais véritablement « gratuits », puisque la population inuit du Nunavik y contribue financièrement via des mesures de taxation et d'imposition sur le revenu ce, au même titre que la population du Québec.

- Le fort **taux de roulement du personnel**, qui entraîne des difficultés de suivi, non seulement avec les services octroyés au sud, mais également au sein des services locaux;
  - Ces failles dans le suivi des patients créent des délais d'accès aux services diagnostiques et thérapeutiques qui pourraient entraîner des conséquences graves sur l'efficacité des services, et donc sur le potentiel de rétablissement des usagers.
- Bien que les répondants au sondage ont indiqué que les services d'orientation actuels semblent rejoindre assez bien leurs attentes, les entretiens ont soulevé certaines problématiques liées à des **besoins non comblés d'accompagnement** tant au nord que lors de leurs déplacements au sud;
  - Plus que des services d'interprétariat, nombreux sont les usagers qui affirment avoir besoin d'un accompagnement en Inuktitut afin de bien saisir les informations (souvent complexes) données par les intervenants non inuit, mais également pour bien naviguer leur trajectoire au sein du système de soins (prise de RDV, localisation, etc.)
  - Aussi, les participants ont affirmé grandement apprécier les services de transport, lorsque ceux-ci sont offerts et fonctionnels, et ce, tant lors des déplacements à Montréal, que lors de rendez-vous à la clinique locale; en effet, bien que les villages soient relativement petits en comparaison des grands centres urbains, les usagers sont rarement en mesure de se déplacer sans l'aide d'un proche pour les y conduire, ce qui peut poser des entraves importantes à l'accès aux services (même lorsque ceux-ci sont disponibles localement).

Afin de répondre aux besoins exprimés par les participants d'améliorer l'offre, la continuité et l'efficacité des soins, les participants aux phases 2 et 3 ont suggéré les stratégies suivantes :

- La **bonification de l'offre de services accessibles régionalement**, afin de réduire le plus possible la fréquence des déplacements des usagers hors de leur communauté;
- La **bonification du système de suivi des usagers** tout au long de leurs trajectoire de soins, et ce, tant au nord que lors de leurs transferts au sud.

### La bonification de l'offre de services régionale

- L'accès à un panier de **services de première ligne** complet au sein de toutes les communautés, incluant:
  - L'accès à des services de dentisterie, de maternité, et de radiologie de base dans tous les villages ;
  - L'accès rapide à un médecin lorsque l'utilisateur en fait la demande :
    - surtout lorsque ses symptômes perdurent dans le temps malgré les interventions offertes par le personnel infirmier disponible sur place ;
    - le recours aux consultations téléphoniques (ou par téléconférence lorsque cela est possible) pourrait rendre ce service accessible, même dans les très petits villages.
  - L'accès à des services de soutien psychosocial en tout temps au sein de la communauté ;
    - ceci pourrait être rendu possible par la formation d'un personnel local qualifié, soutenu à distance par des professionnels (psychologues, psychiatres, etc.) lorsque ceux-ci ne sont pas en visite au sein de la communauté.

- Le développement d'une **offre de services spécialisés** au Nunavik :
  - Bien qu'il ne soit pas toujours possible d'offrir régionalement certains services requérant un matériel hautement spécialisé, certains services de 2<sup>e</sup> ligne pourraient être rendus accessibles par la visite de spécialistes itinérants et les services de télémédecine.
  - Les services les plus couramment mentionnés incluent certaines chirurgies orthopédiques simples, la pédiatrie, l'oncologie et les soins palliatifs.

### La bonification du système de suivi des usagers

- Des services d'**orientation** (de type info-santé) pour conseiller la population générale à propos des services disponibles au Nunavik et les procédures à suivre pour y avoir accès ;
- Des services de **navigateurs / accompagnateurs** inuit au sein de toutes les communautés. pour soutenir les usagers lors de la trajectoire de soins (médiation culturelle entre le professionnel et l'usager, compréhension des informations, transport, réponse aux questions, etc.) ;
  - Localement, ces services devraient permettre d'assurer la continuité informationnelle entre les prestataires de soins.
  - ces services devraient travailler en collaboration avec les services d'accompagnement et de soutien du centre Ullivik, lorsque les usagers doivent se déplacer à Montréal.
- Des services de **soutien communautaires** pour les personnes atteintes de maladies chroniques et leurs proches ;
  - Ce besoin a été mentionné pour les patients atteints de cancer, de handicaps physiques / intellectuels, ainsi que ceux souffrant de problèmes de santé mentale graves et persistants.

### Conditions nécessaires au suivi des recommandations

Les pistes de solutions proposées dans le cadre de ces consultations sont fort utiles dans la mesure où elles ont émergé directement des usagers eux-mêmes. Or, parmi celles-ci, certaines sont en fait déjà en cours d'implantation, alors que d'autres demeurent encore à être planifiées et mises en place *de novo*. Les toutes premières étapes en suivi au présent rapport devront donc permettre la validation de ces recommandations auprès des décideurs de la RRSSSN et leur intégration à la planification régionale d'une offre de service culturellement sécurisante.

## La sécurisation culturelle de l'offre régionale de service – une planification en quatre axes structurants

La figure ci-dessous illustre les composantes du réseau de santé et des services sociaux qui doivent être mises à contribution dans la planification et à la mise en œuvre d'une offre de service régionale culturellement sécurisante pour tous les usagers en fonction de leurs besoins. Bien plus qu'une simple adaptation des services, la RRSSSN vise une réelle transformation de son fonctionnement interne, en cohérence avec les principes du partenariat usager, de la décolonisation des institutions de santé, de même que du respect du savoir, des valeurs et des pratiques inuit.

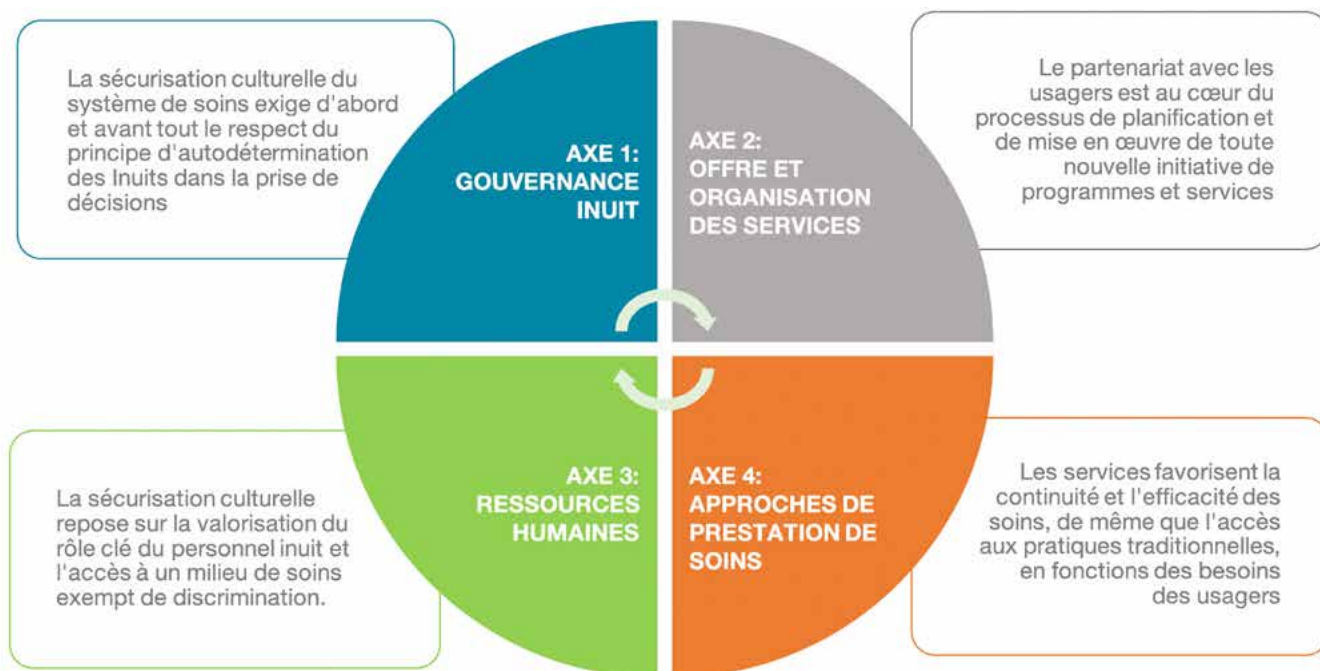


Figure 29 : Quatres axes structurant de la sécurisation culturelle de l'offre de services

Pour chacun des volets mentionnés ici, des initiatives sont déjà amorcées au sein de l'organisation. Par exemple, en ce qui concerne l'axe 3 des ressources humaines, la RRSSSN dispose déjà d'une formation en sécurisation culturelle en voie de faire partie d'une formation continue et s'implique aussi dans le développement de stratégies favorisant la formation professionnelles du personnel inuit<sup>36</sup>. Dans ce cas, il s'agira de voir au renforcement de ces stratégies mais aussi d'assurer le développement de nouvelles initiatives à la lumière des recommandations émises au présent rapport.

Ceci dit, certains volets sont par ailleurs assez neufs au sein du fonctionnement de l'organisation, et sont pour le moment, plutôt en phase préparatoire ou de pilotage. Citons, à ce titre, l'axe 2 actuellement en cours d'implantation par l'équipe du bureau du partenariat usager..

<sup>36</sup> Par exemple, des travaux sont en cours pour permettre l'application du PL 21, « loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines ». « Le PL21, dans une optique de qualité et de sécurité des services, limite le droit d'exercer certaines activités à des professionnels membres d'ordre. Alors que les différents cadres législatifs prévoient des prestations de services équivalentes en quantité et en qualité dans les communautés inuit, l'application du PL 21 a pour effet de générer des ruptures de services et impose des obstacles à la qualité et à la sécurisation culturelle des services reçus : les services sont majoritairement dispensés par des allochtones, peu formés aux interventions en contexte culturel inuit et sans connaissance de l'inuktitut. »(Une vision intégrée de la sécurisation culturelle du réseau de la santé et des services sociaux du Nunavik, Mémoire de la RRSSSN présenté devant la commission Viens, 12 février 2018)



*« En contexte de soins et de services, (...) le partenariat contribue à ce que l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches respecte ses attentes, ses besoins et son projet de vie, et favorise son autodétermination. Plus largement, soit en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance, les usagers et leurs proches, par leur savoir et à titre de partenaires tout au long de la démarche, contribuent à l'amélioration de la qualité, de la pertinence et de la sécurité des soins et des services, et à l'amélioration du système de santé et de services sociaux.<sup>37</sup> »*

Bien que le partenariat des usagers n'ait pas été mentionné directement par les répondants, les trois étapes de la démarche présentée ici, ont permis de constater un vif intérêt de la population à s'impliquer dans l'amélioration de l'offre de service concernant les soins de santé et services sociaux.

Le suivi des différentes recommandations se fera au niveau de l'Axe 1, via un comité aviseur en sécurisation culturelle qui est actuellement aussi en phase préparatoire. La RRSSSN souhaite être réactive aux solutions proposées en mettant rapidement en œuvre celles qui sont facilement réalisables à court terme et à travailler de façon continue à celles qui sont réalisables sur du plus long terme.

<sup>37</sup> Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux, ministère de la Santé et des Services sociaux 2018

## Un changement organisationnel majeur

C'est donc dire que pour la RRSSSN, le développement d'une offre de service de santé et de services sociaux culturellement sécurisante passera nécessairement par un changement organisationnel substantiel impliquant « notamment des changements de pratique, le développement d'outils adaptés, la formation du personnel, l'évaluation des initiatives implantées, et le respect des normes de sécurité et de qualité »<sup>38</sup>.

Comme pour tout changement organisationnel d'une telle ampleur, le succès du suivi des recommandations émises au présent rapport exigera une approche graduelle, à la fois bien planifiée, basée sur une vision rassembleuse des objectifs à atteindre. Cette approche devra également être réactive et adaptée aux réalités parfois changeantes du contexte organisationnel de la RRSSSN.

L'expérience inspirée d'initiatives similaires réalisées dans d'autres juridictions au Canada et ailleurs ont illustré l'importance de miser sur la démonstration des bénéfices (même à très court termes) des approches centrées sur les besoins de la clientèle, tant sur l'expérience des usagers, que sur leur utilisation des services, de même que sur la satisfaction au travail des prestataires de soins et de leurs gestionnaires<sup>39</sup>. Cette démonstration exigera donc un suivi rigoureux porteur d'apprentissages et d'ajustements pour toutes les parties prenantes.

D'autre part, la gestion de changements organisationnels s'avère également facilitée par la mobilisation de personnes disposant d'un leadership à la fois formel et informel au sein des organisations, de même qu'une attention particulière aux besoins des personnes ayant la responsabilité d'opérer les changements au sein de leur domaine d'expertise. Il s'agira d'un processus au long cours requérant l'apport de tous, mais dont les bénéfices en termes d'équité en santé seront inestimables pour la population inuit du Nunavik.

Finalement, la mise en place d'un cadre de référence et d'un processus continu d'évaluation de la sécurisation culturelle, permettant le suivi des développements pour chacun des axes présentés, sera essentiel afin de mesurer l'ampleur de ces changements organisationnels.

---

38 Une vision intégrée de la sécurisation culturelle du réseau de la santé et des services sociaux du Nunavik, Mémoire de la RRSSSN présenté devant la commission Viens, 12 février 2018.

39 <https://www.un.org/en/chronicle/article/primary-health-care-now-more-ever>

# Conclusion

Nous espérons avoir réussi à bien illustrer les défis soulevés par les usagers du système de santé et des services sociaux du Nunavik, ainsi que les impacts directs et parfois sévères sur leur santé et celle de leurs proches et les embûches qu'ils rencontrent dans le système de soins actuel. Nous souhaitons, par conséquent, que les constats du présent rapport soient pris en compte et abordés avec tout le sérieux et l'urgence qu'ils méritent. En effet, comme le conclut le juge Viens dans son rapport, bien des études ont été menées dans le passé et bien des recommandations sont restées sur les tablettes<sup>40</sup>.

Les usagers sont des témoins précieux de ce qui se passe sur le terrain. Leur prise de parole permet de jauger des effets réels de leur expérience de soins sur l'atteinte de leurs objectifs de santé et sur les autres aspects de leur vie. L'expansion d'une collaboration plus étroite avec les usagers et les communautés du Nunavik, telle qu'expérimentée ici, permettra certainement, à terme, de développer une offre de service répondant aux priorités, aux besoins et à la vision inuit de la santé. Ce processus pourrait permettre de tisser de meilleurs liens de confiance entre usagers et prestataires de soins, contribuant ainsi de façon significative à l'amélioration de la santé de la population du Nunavik et de la sécurisation culturelle du système de soins.

Le projet en trois phases dont les résultats ont été présentés ici aura permis de recueillir une quantité considérable d'informations sur le point de vue des usagers face aux services de santé et aux services sociaux offerts actuellement au Nunavik. Les outils de collecte développés lors de ce projet permettront d'évaluer périodiquement l'atteinte des changements souhaités au cours des prochaines années.

---

40 Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certaines services publics : écoute, réconciliation et progrès, Rapport final, 2019 p 496

# Considérations méthodologiques

L'approche utilisée pour le présent rapport a permis d'assurer une plus grande validité des résultats. En effet, la combinaison d'approches quantitatives et qualitatives, à différentes phases et dans cette séquence, a permis d'interroger les usagers sur certains résultats qui nécessitent des approfondissements et ainsi confirmer les résultats obtenus à l'étape précédente.

## Considérations de la phase 1 : Sondage expérience usagers

Le but exploratoire de ce sondage d'expérience de l'utilisateur ne demandait pas un cadre statistique inférentiel avec un test d'hypothèse.

### Échantillon non-aléatoire

Le sondage, en ligne et papier, était ouvert à tous dans toutes les communautés. Aucun échantillonnage n'a été mis en place et chacun était libre de répondre. De plus, il est attendu à ce qu'une grappe de réponses se forme autour d'une maisonnée (réponses étant possiblement plus similaires entre les individus d'une même maisonnée). Aucune mesure corrective n'a été mise en place pour corriger cet effet. La simplicité d'accès au sondage a été privilégiée ;

#### Contre-mesure :

Évaluation de la représentativité : Une analyse hebdomadaire a été effectuée pendant que le sondage était en ligne afin d'évaluer la représentativité des répondants au profil de la population du Nunavik. Quatre variables ont été suivies : le groupe d'âge, le sexe, la communauté et le statut de bénéficiaire. Les résultats ont été jugés satisfaisants.

### Désirabilité sociale:

L'effet de désirabilité sociale entre en jeu quand les répondants ont tendance à répondre dans le sens de ce qui est attendu d'eux, plutôt que ce qu'ils pensent vraiment.

#### Contre-mesure :

Bien que cet effet soit toujours possible dans n'importe quel sondage, le fait de ne pas avoir fait d'échantillonnage, ce qui impliquerait un engagement des participants à l'étude sans l'avoir demandé, a probablement permis de diminuer ce biais. Les répondants étaient tous volontaires parce qu'ils avaient quelque chose à dire.

### Distribution des résultats

Malgré toutes les contre-mesures mises en œuvre, il est possible que les résultats soient trop hétérogènes et sans direction claire.

#### Contre-mesure :

Afin de polariser les constats proposés ici, l'utilisation du 75e centile permet de rapporter le score minimum obtenu pour 75% des participants. Les constats proposés représentent donc ce que la majorité des répondants ont mentionné.

## Considérations de la phase 2 : Entrevues

La phase des entrevues a aussi été sujette à certains biais méthodologiques

### Échantillon non-aléatoire

Tout comme la phase 1, le recrutement pour cette phase a été sur une base volontaire suite à des « appels à tous ». Les usagers qui se sont présentés avaient donc assurément une expérience moins neutre qui ne représentent pas nécessairement ce que la plupart des Nunavimmiut ont pu expérimenter.

De plus, les communautés visitées n'ont pas été choisies aléatoirement. Deux strates (taille et côte) ont été utilisées pour faire le choix de ces communautés.

#### **Contre-mesure :**

Aucune. Par contre, une certaine validation a été faite avec les thématiques et réponses de la première phase qui touchait une plus grande portion de la population. Cette validation semblait cohérente.

## Considération de la phase 3 : Focus group

### Échantillon non-aléatoire

Similaire aux deux autres phases, le choix des participants a été sur une base volontaire. Il est possible qu'un profil spécifique et non représentatif du reste de la population ait participé à cette phase.

#### **Contre-mesure :**

Aucune. Cependant, deux méthodes de validation ont été utilisées (directe et indirecte) dans cette phase pour assurer la cohérence entre les deux phases. La méthode directe permettait de prioriser directement les thèmes recueillis à la phase 2 alors que la méthode indirecte décrivait ces thèmes via une catégorisation intermédiaire. Le tout afin de valider les bases de travail et les conclusions retenues pour la phase antérieure des entrevues.

# Bibliographie

Brascoupé et Walters 2009, CCS 2012, ONSA 2008, Ramsden 2002 Wepa 2005

*Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, ministère de la Santé et des Services sociaux 2018

Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux, entériné par le comité de direction 31 janvier 2012

Chan, Margaret, Chroniques des Nations Unie, *Primary Health Care, Now More Than Ever* <https://www.un.org/en/chronicle/article/primary-health-care-now-more-ever>

Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès, Rapport final, 2019 p 496

Field K, Briggs D. Socio-economic and locational determinants of accessibility and utilization of primary health care. *Health and Social Care in the Community* 2001; 9(5): 294-308.

Fletcher, Christopher, Qanuilirpitaa? Nunavik Regional Health Survey, Community Component Report, Definition Of An Inuit Cultural Model And Social Determinants Of Health For Nunavik ,

Hadorn D. The role of public values in setting health care priorities. *Social Science and Medicine* 1991; 32(7): 773-781.

Hanlon N, Halseth G, Clasby R, Pow V. The place embeddedness of social care: restructuring work and welfare in Mackenzie, BC. *Health & Place* 2007; 13(2): 466-81.

Jones A, Bentham G, Harrison B, Badminton R, Wareham N. Accessibility and health service utilization for asthma in Norfolk, England. *Journal of Public Health Medicine* 1998; 20(3): 312-317. - Whitehouse C. Effects of distance from surgery on consultation rates in urban general practice. *BMJ(Clinical Research Edition)* 1985; 290: 359-362.

Katherine Gottlieb, Southcentral Foundation, Anchorage, AK, USA, *The Nuka System of Care: improving health through ownership and relationships*, *Int J Circumpolar Health* 2013, 72: 21118 - <http://dx.doi.org/10.3402/ijch.v72i0.21118>

Levesque J-F, Harris MF, Russell G. Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *Int J Equity Health*. 2013;12(1):18.

Mikkonen, J., & Raphael, D. (2010). *Social Determinants of Health: The Canadian Facts*. Toronto: York University School of Health Policy and Management.

Murray CJ, Frenk LJ, World Health Organization. *Global Programme on Evidence for Health Policy. A WHO framework for health system performance assessment / Christopher J. L. Murray, Julio Frenk*. World Health Organization; 1999. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/66267>

Olofsson, E., Holton, T. L. & Partridge, I. “. (2008). Negotiating identities: Inuit tuberculosis evacuees in the 1940s-1950s. *Études/Inuit/Studies*, 32 (2), 127-149. <https://doi.org/10.7202/038219a>

Plan Nunavik, Nunavik : Past Present and Future, Published by Avataq Cultural Institute, 2011

Rapport de la consultation Parnasimautik, relayée auprès des Inuit du Nunavik en 2013, novembre 2014

Richards H, Reid M, Watt G. Socioeconomic variations in responses to chest pain. *BMJ* 2002; 324: 1308-1310.

RRSSSN, Nunavik Regional Public Health Action Plan 2016-2020, Québec, 2017, p42. (traduction libre)

RRSSSN, Rapport du sondage sur l'expérience des usagers - [https://nrbhss.ca/sites/default/files/health\\_services\\_clinical\\_plan\\_report\\_fr.pdf](https://nrbhss.ca/sites/default/files/health_services_clinical_plan_report_fr.pdf)

RRSSSN, *Une vision intégrée de la sécurisation culturelle du réseau de la santé et des services sociaux du nunavik*, Mémoire de la RRSSSN présenté devant la commission Viens, 12 février 2018

Truong M, Paradies Y, Priest N. Interventions to improve cultural competency in healthcare: a systematic review of reviews. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:99

Unaaq Mens Association of Inukjuak - [https://www.facebook.com/pg/Unaaq-Mens-Association-of-Inukjuak-107534152705568/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/Unaaq-Mens-Association-of-Inukjuak-107534152705568/about/?ref=page_internal)

Wensing M, Jung HP, Mainz J, Olesen F, Grol R. A systematic review of the literature on patient priorities for general practice care. Part 1: description of the research domain. *Social Science and Medicine* 1998; 47(10): 1573-1588.

Wong, S Regan, 2009 Patient perspectives on primary health care in rural communities: effects of geography

World Health Organization, Rapport sur la santé dans le monde 2000, - *La performance des services de santé est-elle bonne?* - [https://www.who.int/whr/2000/en/whr00\\_ch2\\_fr.pdf?ua=1](https://www.who.int/whr/2000/en/whr00_ch2_fr.pdf?ua=1)

# Annexes

## Annexe 1: Trajectoire de service

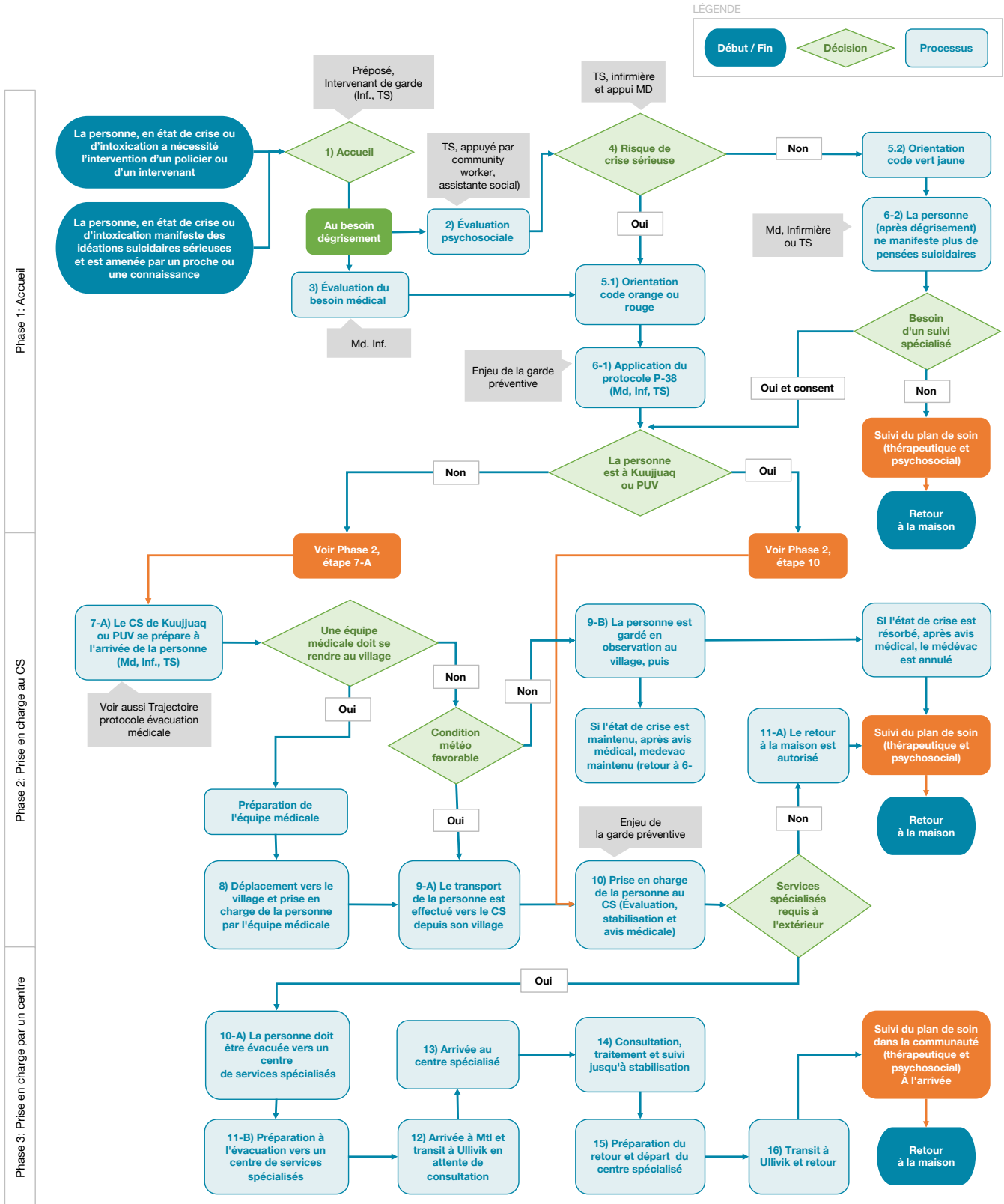


Figure 30 : Trajectoire de services en santé mentale tiré des travaux du plan clinique régional du Nunavik



## Annexe 2 : Sondage populationnel

Le sondage a été réalisé au cours du mois de juin 2018, et a donné lieu à un rapport complet mis en ligne en juin 2019 ([https://nrhss.ca/sites/default/files/health\\_services\\_clinical\\_plan\\_report\\_fr.pdf](https://nrhss.ca/sites/default/files/health_services_clinical_plan_report_fr.pdf)).

### Objectifs des sondages populationnels

Les sondages ont été distribués à toute la population du Nunavik. Ils étaient disponibles pour une durée donnée, en format papier dans les différents points de services ainsi qu'en ligne via le site internet de la régie. L'exercice vise ici la quantification. Il s'agit de recueillir des informations sur l'expérience vécue par les patients et ainsi de mesurer l'écart entre leurs attentes et les standards de l'organisation.

### Méthodologie

#### Conception du questionnaire

Afin de mesurer l'expérience qu'ont les usagers avec le réseau de la santé du Nunavik, un questionnaire spécifique a été conçu. La qualité, accessibilité et sécurisation culturelle des services ont été mesurés sous l'angle de 6 thèmes tirés du cadre ministériel d'évaluation de la performance du système de santé<sup>41</sup> auxquels s'est ajouté l'aspect de sécurisation culturelle :

- Accessibilité aux services
  - Accessibilité : Est-ce qu'ils connaissent le service offert, est-ce qu'ils comprennent ce à quoi ils devraient avoir accès et est-ce qu'ils ont effectivement accès au service?
  - Équité d'Accès : Est-ce qu'ils considèrent que l'accès est équitable entre les communautés et avec le reste du Québec ?
- Qualité des services
  - Efficacité : Est-ce qu'ils considèrent que le service est efficace ? Ou alors qu'il n'est pas efficace et donc qu'il n'y a pas réellement de services ?
  - Sécurité : Est-ce de leur point de vue, ils risquent quelque chose à aller chercher de l'aide.
  - Réactivité : Est-ce que lorsqu'ils arrivent dans le réseau les infirmières et les médecins s'adaptent facilement à ce qui se passe au Nunavik
  - Continuité : Est-ce que la trajectoire est simple ?
- Sécurisation culturelle : Est-ce qu'ils sentent qu'ils peuvent faire confiance à leurs prestataires de soins en raison de leurs efforts de compétence ?
  - Communication : est-ce qu'ils ont compris ce qu'on leur expliquait ? Ont-ils eu l'occasion de poser toutes leurs questions pour prendre une décision éclairée face à leur état de santé ?
  - Pertinence : est-ce que le service était pertinent par rapport à leur situation globale et leurs valeurs ?



41 Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux, entériné par le comité de direction 31 janvier 2012

Le questionnaire comportait 43 questions inspirées d'autres méthodologies spécifiques à l'expérience-usager et adaptées à l'expérience nordique. Étant donné la démarche de sécurisation culturelle dans laquelle le questionnaire s'inscrivait, il paraissait essentiel de s'assurer, avant la distribution auprès de la population, de sa validité apparente (*Face validity*). Cette notion fait référence à la vision subjective des participants face au questionnaire en tant que tel. Elle permet de valider sa transparence et sa pertinence aux yeux des participants en relation avec les objectifs visés de la recherche.

Ainsi, la révision du questionnaire à l'aide de collaborateurs inuit travaillant dans le domaine de la santé, a permis de s'assurer non seulement de la clarté et de la pertinence des questions mais aussi de la couverture la plus complète possible de l'expérience des soins de santé par les Inuit. Finalement, cinq répondants-tests ont rempli le questionnaire et quelques ajustements ont été faits suite à leurs commentaires afin d'ajuster du niveau de langage utilisé, d'éviter les redondances et ainsi de maintenir au maximum l'intérêt des répondants tout au long du questionnaire. Le temps de complétion du questionnaire a aussi été contrôlé pour se maintenir en deçà de cinq minutes dans les trois langues dans lesquelles il était disponible (inuktitut, anglais, français), pour minimiser les cas d'abandon en cours de questionnaire.



## Analyse

L'analyse quantitative détaillée est présentée dans le rapport complet disponible en ligne ([https://nrbhss.ca/sites/default/files/health\\_services\\_clinical\\_plan\\_report\\_fr.pdf](https://nrbhss.ca/sites/default/files/health_services_clinical_plan_report_fr.pdf)).

## Annexe 3 : Entretiens individuels

### Objectifs des entrevues individuelles

Plusieurs recherches antérieures dans le domaine des soins de santé ont montré que la participation des utilisateurs des régions éloignées à l'évaluation du système de santé contribue de façon significative à accroître la cohérence de l'offre de service avec les attentes des utilisateurs et ainsi augmenter leur satisfaction, en plus d'augmenter leur adhésion au traitement et le sentiment d'avoir accès à une meilleure qualité de vie.

Plus spécifiquement, les objectifs des entrevues individuelles menées dans le cadre de ce projet sont :

1. De recueillir des données sur la vision inuit de la santé;
2. De recueillir des données sur les problématiques entourant la santé du point de vue des usagers;
3. De permettre aux usagers d'exprimer leurs besoins ainsi que les enjeux, les défis et leurs préoccupations face à leur expérience avec différents secteurs de l'offre de service;
4. De permettre aux usagers d'exprimer des pistes de solutions aux enjeux et défis auxquels ils ont fait face lors de leur expérience de soins;

### Méthodologie de la phase 2 : Entretiens individuels

#### Le choix des communautés visitées lors de la phase 2 : entrevues

Six des quatorze communautés du Nunavik ont été visitées dans le cadre de ce projet, et sélectionnées en fonction à la fois de leur localisation – Baie d'Hudson ou Ungava – et de leur taille, des critères qui influencent la trajectoire de service et donc, l'expérience des usagers.

À population égale, les différentes communautés ont en effet accès à une trajectoire de soins similaire. Puisque les attentes de la population sont largement influencées par l'expérience qu'ils ont du système de santé et de services sociaux, les usagers de communautés ayant des niveaux de services similaires auront généralement une trajectoire de soins semblable et donc une expérience et des attentes similaires.

De plus, il fallait tenir compte que les services sont divisés selon les aires géographiques Baie d'Hudson et Baie d'Ungava, et sont desservis respectivement par les deux centres de santé que sont le Centre de Santé Tulattavik de l'Ungava et le Centre de Santé Inuulitsivik.

Ces critères ont orienté le choix des communautés visitées, permettant de s'assurer d'une bonne représentativité. Ainsi, trois communautés sur chaque côte ont été choisies : Inukjuak Puvirnituaq, Ivujivik, Kangiqsujuaq, Tasiujaq et Kuujuaq.

Kuujuaq et Puvirnituaq sont les comparables puisqu'elles ont chacune un hôpital de soins de courte durée. Elles permettront de constater si la distance influence ou non, l'expérience et l'évaluation que font les usagers du système de santé. Ensuite, pour chaque côte : une communauté de petite taille ayant le niveau de service *de base*, et



une communauté moyenne, ayant le service 600+ ou 900+. La différence entre les 600+ et 900+ étant souvent le nombre de médecins permanents sur place (un seul contre deux) tandis que les services *de base* ne comptent aucun médecin permanent dans la communauté autre que lors de visites occasionnelles aux six semaines, mais plutôt une ou des infirmières.

Tableau 8 : Choix final des communautés visitées pour les entrevues individuelles en fonction de la population et du niveau de service offert.

HUDSON	Population	Niveau de service	UNGAVA	Population	Niveau de service
Ivujivik*	393	Base	Kangiqsujuaq*	807	600+
Puvirnituaq*	1983	1800+	Tasiujaq*	376	Base
Inukjuak*	1799	900+	Kuujjuaq*	2682	1800+

Le choix final des communautés a aussi été influencé par les contacts pré-départ, permettant de faciliter le recrutement de participants par les interviewers qui ne disposaient que d'un très court laps de temps (soit une semaine par communauté visitée). Le choix final a été soumis pour approbation au Comité Régional Exécutif, réunissant le comité exécutif de la RRSSN, du CSTU et du CSI.

## Recrutement des participants aux entrevues individuelles

Différentes méthodes de recrutement ont été mises sur pied afin de s'assurer d'un échantillonnage varié dans chaque communauté visitée. Pour chaque communauté une liste de base tirée du sondage populationnel était disponible puisqu'une partie des répondants ont accepté d'être contactés ultérieurement pour participer à l'entrevue individuelle. À l'arrivée des interviewers dans chacune des communautés, le projet était annoncé à la radio communautaire et les participants étaient invités à aller les rencontrer dans une salle neutre, ou à les recevoir dans leur propre demeure. Ceci permettait d'ouvrir l'invitation à toute la population de la communauté puisque la radio est une source très importante d'information locale.

De plus, les interviewers se rendaient visibles dans les communautés en fréquentant les lieux publics (COOP, Northern, mairie, aéroport), en saluant les gens, en leur expliquant le but de leur visite et en les invitant à participer au projet. Le bouche à oreille, la demande de références à des travailleurs de la santé ou à des contacts personnels, ou alors aux maires des municipalités ainsi que le recrutement d'informateurs clés, sont d'autres moyens qui ont permis de compléter le recrutement.

Certaines entrevues ont été faites avec des *informateurs clés*. Les informateurs clés sont des individus qui, en raison de leur position dans leur société ou de leurs compétences particulières, peuvent fournir plus d'information et une vision plus profonde des enjeux de leur société<sup>42</sup>. Marc-Adéland Tremblay souligne cinq critères importants de sélection de l'informateur clé : Son rôle dans la communauté, sa connaissance de l'information, sa volonté de communiquer de même que sa capacité de rendre intelligible sa vision des choses vis-à-vis l'interlocuteur, et son impartialité (ou la transparence face à ses propres biais)<sup>43</sup>. Ici, les informateurs clés ont été les maires et les travailleurs de la santé Inuit.

Au final, le recrutement se rapprochait donc de la méthode d'échantillonnage que l'on dit « de commodité » du fait que les personnes recrutées devaient être accessibles, disponibles et intéressées dans un espace-temps plutôt restreint. Néanmoins, les différentes sources de recrutement auront permis de limiter les différents biais liés à ce type d'échantillonnage.

42 Marshall, NM, «The Key Informant Technique», in Family Practice, Oxford University Press 1996, p92

43 Burgess RG (ed.). Field research: a sourcebook and manual. London and New York: Routledge, 1989

## Déroulement des entrevues

Les entrevues semi-dirigées, d'une durée d'un maximum de 50 minutes, étaient tenues entièrement en inuktitut. Avec le consentement des participants, un enregistrement vidéo ou audio a été fait afin de conserver les sources originales et de systématiser l'analyse par la suite.



## Conception du questionnaire

Les entrevues s'appuyaient sur un guide simple permettant de couvrir trois grands sujets :

1. La conception inuit de la santé et du bien-être.
2. Le vécu du répondant face au système de santé et services sociaux.
3. Les améliorations souhaitables du système permettant une plus grande adéquation face à la vision et aux valeurs inuit de la santé.

## Analyse

L'Analyse de Contenu est la méthode qui cherche à rendre compte de ce qu'ont dit les interviewés de la façon la plus objective possible et la plus fiable possible. BERELSON (1952), son fondateur, la définit comme « une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste de la communication »

Dans le contexte des entrevues, il a fallu d'abord procéder à la traduction simultanée des entrevues et ensuite, à l'aide du logiciel N'Vivo, procéder au codage. Une analyse des fréquences de mots, de la fréquence des thématiques et des racines de mots a été complétée, en gardant toujours la taille des communautés comme unité comparative. Le codage exhaustif de chacune des entrevues a permis d'apprécier une analyse quantitative d'un contenu qualitatif. Deux façons de coder ont été combinées :

- Codage ouvert : À partir des données (processus de généralisation) s'effectue la création d'ensembles et leurs comparaisons. Ici, le codage des principales dimensions qui ressortent du discours ainsi que le codage sélectif des idées centrales et répétitives a été effectué. Aucun code n'était pré-établi.
- Codage fermé: À partir des thématiques de recherche (processus de traduction) sont explorées les variables pré-établies. Ce codage se fait autour des indicateurs de recherche. Dans le cas présent, les concepts utilisés se détaillent par toutes les composantes du modèle IQI et des conditions au bien-être et à la santé qui s'y rattachent, ainsi que toutes les composantes du Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux, entériné par le comité de direction 31 janvier 2012, ont été utilisées.

## Annexe 4 : Groupes de discussions

### Objectifs des groupes de discussions

À partir des résultats des sondages et entrevues précédents, les groupes de discussions visent principalement à approfondir la réflexion sur la sécurisation culturelle de l'offre de service et à développer des idées dans le but d'améliorer cet aspect dans différents secteurs de service<sup>44</sup>. Les objectifs spécifiques de ces groupes de discussions sont :

1. Recueillir le point de vue des participants sur les objectifs à prioriser à court, moyen et long terme, concernant le développement de services de santé culturellement adaptés au Nunavik;
2. Recueillir les pistes de solutions et actions concrètes répondant aux problèmes soulevés par la population du Nunavik;
3. Valider la démarche et ensuite recommander les orientations au BOD;
4. Informer les participants sur le partenariat usagers que la RRSSSN souhaite établir comme culture organisationnelle;

### Méthodologie des groupes de discussion

#### Recrutement des répondants

Une première approche a été faite pour recruter via les Community Liaison Wellness Workers (CLWW), des usagers qui seraient vivement interpellés par la démarche et auraient le profil recherché. Le profil ressemblait vivement à celui proposé dans les démarches de partenariat-usagers : des personnes ayant de l'expérience avec les système de soins et ayant envie de participer constructivement à une discussion afin de projeter des améliorations concrètes pour le futur. Bien que quelques noms aient été recrutés via les CWW, plusieurs des postes étaient vacants et il a fallu replonger les listes de participants aux sondages et aux entrevues et avoir recours au bouche à oreille pour compléter le recrutement. Au final, trois Groupes de six à 10 usagers, formés de un à deux représentants par communautés ayant accès à des niveaux de services similaires ont été recrutés.

#### Déroulement de la journée

Chaque groupe de discussion était prévu pour une durée totale d'une journée et avait lieu à Kuujjuaq dans la même semaine. Les séances étaient tenues en Inuktitut et animées par la co-chercheuse Annie Baron. La traduction en anglais simultanée permettait à l'équipe de suivre les discussions et d'intervenir en co-animation au besoin. La journée se déroulait en deux parties pour permettre la priorisation des enjeux soulevés lors des sondages et des entrevues, puis d'imaginer des pistes de solutions à ces enjeux.

#### Méthodologie

Les participants aux groupes de discussions travaillaient donc dans un premier temps de façon individuelle sur la priorisation les thématiques. Puis, en groupes de deux ou trois, ils s'affairaient à prioriser les enjeux (sans savoir à quelle thématique ces enjeux se réfèrent).

---

<sup>44</sup> Puisque le temps et les ressources sont limitées, le traitement sera fait par regroupement de certains secteurs de services. La discussion sera générale mais ouverte aux particularités selon le répondant et son expérience.

L'analyse des résultats pour la classification des thèmes s'est faite à l'aide de deux méthodologies. La première, dite « directe », portait directement sur le premier exercice individuel de classification par lequel chacun des participants a classé individuellement, par ordre de priorité, les thématiques. La seconde méthode, « indirecte » se faisait via le classement des enjeux obtenu lors du second exercice. En effet, en rapportant les enjeux dans leurs thématiques, il est possible de valider les résultats obtenus par la méthode « directe ».

Pour les deux méthodologies, un score relatif a été dérivé en fonction du nombre de points attribués par participants ou groupes. Ces thèmes ont ensuite été ventilés par taille de communautés. Dans le tableau ci-dessous, les deux méthodologies sont comparées. On remarque certaines variations dans l'ordre relatif des thèmes qui peuvent être dues à différents facteurs dont l'influence des individus sur leur sous-groupe lors de la discussion de groupe du 2<sup>e</sup> exercice. Ainsi, les résultats issus de l'exercice via les enjeux représentent un classement des thématiques issus d'une mise en commun, un choix de groupe, tandis que les résultats directs sont issus de compilation des résultats individuels. Les deux graphiques sous le tableau aident à visualiser les résultats.



### **Thématiques choisies pour travailler les pistes de solutions**

Suite à la priorisation des thématiques et des enjeux, les participants ont sélectionné, parmi les enjeux, ceux sur lesquels ils souhaiteraient travailler à élaborer des pistes de solutions. Les enjeux choisis ne correspondent pas nécessairement aux thématiques prioritaires, ni même aux enjeux prioritaires. En effet, la plupart du temps les participants se sentaient plus à l'aise d'élaborer des pistes de solutions concernant des enjeux qu'ils n'auraient pas nécessairement priorisés, mais dont ils ont fait l'expérience directe et, donc, développé une certaine expertise (si on pense à l'approche de partenariat usager). Voici donc la liste des enjeux que chaque groupe a décidé de travailler.

## Grandes communautés

- Améliorer les services aux patients:
  - Politiques d'escorte
  - Groupe de soutien pour les personnes touchées par le cancer
- Élaboration d'un programme d'enseignement et de formation pour les Inuits et le personnel:
  - Formation d'Inuits plus spécialisés
  - Utilisation appropriée et conséquence de l'abus d'alcool
  - Agents de santé mentale formés
- Attirer et retenir du personnel
  - Personnel spécialisé
- Amélioration de la qualité
  - Accès à un deuxième avis
- Promouvoir un mode de vie sain au jeune âge
  - Aptitudes parentales
  - Traitez les traumatismes passés

## Communautés moyennes

- Améliorer l'attitude des travailleurs
  - Honnêteté
- Améliorer la façon dont nous servons les patients:
  - Orientation
  - Service par les Inuits
- Élaboration d'un programme d'enseignement et de formation pour les Inuits et le personnel:
  - Utilisation appropriée et conséquence de l'abus d'alcool
- Élaboration de programmes de santé mentale
  - Créer plus d'opportunités d'ouverture
- Promouvoir un mode de vie sain au jeune âge
  - Soutien aux familles
  - Aptitudes parentales

## Petites communautés

- Attirer et retenir le personnel
  - Personnel spécialisé
  - Avoir des médecins et du personnel expérimenté dans toutes les communautés
- Amélioration de la qualité
  - Accès à un deuxième avis
- Promouvoir un mode de vie sain au jeune âge
  - Aptitudes parentales
- Élaboration de programmes de guérison
  - Apprenez à vous pardonner







ᓄᓇᓃᓚ ᓄᓂᒃᓂᓴᓴᓴᓴ ᓅᓂᓴᓴᓴᓴ  
RÉGIE RÉGIONALE DE LA NUNAVIK REGIONAL  
SANTÉ ET DES SERVICES BOARD OF HEALTH  
SOCIAUX DU NUNAVIK AND SOCIAL SERVICES