

est nécessaire — une réponse qui respecte l'autonomie et les réalités des communautés — afin de mettre fin à l'épidémie », affirme Ben Geboe, autochtone et membre de la Nation Yankton Sioux Dakota, premier auteur de l'étude et chercheur postdoctoral au programme de recherche translationnelle sur les maladies respiratoires à L'Institut.

Le fardeau de l'accès aux soins

Dans le cadre de l'étude, les Inuit, dont la langue maternelle est l'inuktitut, ont mis en lumière plusieurs obstacles limitant l'accès aux soins. Malgré la présence de cliniques dans les quatorze villages du Nunavik, les Inuit ont décrit un besoin fréquent de se déplacer vers les hôpitaux régionaux de Kuujuaq ou de Puvirnituk, voire jusqu'à Montréal, pour accéder à des services essentiels tels que les radiographies, tests de dépistage et diagnostics, ou pour se soumettre à un isolement obligatoire alors qu'ils sont encore contagieux à la tuberculose. En plus des défis liés à ces déplacements — souvent complexes en raison des contraintes de transport — s'ajoutent des difficultés découlant du manque de soins culturellement adaptés en inuktitut.

Les répercussions sont importantes : absences répétées pour recevoir des soins, perturbations de la vie familiale, perte de revenus, difficultés liées à la garde des enfants et isolement social. Les participants ont également souligné le manque d'informations accessibles dans leur langue concernant la prévention et le traitement de la tuberculose, ainsi que l'ampleur de la crise, ce qui alimente l'incertitude et la stigmatisation.

Sept appels à l'action portés par les Inuit

Les Inuit ayant participé à l'étude ont proposé plusieurs solutions concrètes, ancrées dans les réalités vécues, qui pourraient les aider à faire face à la tuberculose. Celles-ci vont de services de transport dédiés (comme un autobus pour les rendez-vous médicaux) à la livraison de médicaments à domicile, en passant par un soutien durant les périodes d'isolement et des activités de dépistage adaptées aux préférences des communautés (par exemple, de porte à porte).

Les Inuit étaient bien conscients de l'importance de disposer de cliniques bien équipées et ont souligné la nécessité d'élargir l'accès aux appareils de diagnostic, notamment en augmentant la disponibilité des services de radiographie dans un plus grand nombre de communautés.

En s'appuyant sur ces recommandations, les auteurs de l'étude ont formulé sept appels à l'action visant à transformer l'organisation des services, en privilégiant des soins centrés sur la personne plutôt que sur des contraintes dictées par les ressources. Ceux-ci comprennent la réduction de la stigmatisation, la mise en œuvre d'un dépistage systématique adapté aux réalités locales, le renforcement du leadership inuit dans la prise de décision et l'assurance d'un financement équitable et durable pour soutenir des solutions adaptées au contexte du Nunavik.

« L'approche méthodologique utilisée dans cette étude constitue une force majeure, puisqu'elle met de l'avant des perspectives ancrées dans les réalités vécues et soutient l'autodétermination des Inuit dans la production des connaissances », explique la Dre Natasha Ita MacDonald, coautrice principale de l'étude, chercheuse au doctorat et Inuk originaire de Kuujuaapik.

« Grâce à une méthodologie de recherche autochtone, nous avons pu parvenir à une compréhension nuancée des défis liés à la tuberculose, qui, selon nous, contribuera à formuler des recommandations mieux adaptées aux réalités culturelles et sociales du Nunavik », ajoute la coautrice principale Glenda Sandy, infirmière crie-naskapie à la RRSSSN.

Des partenaires mobilisés — et un appel à un engagement gouvernemental accru

Plusieurs initiatives menées par la RRSSSN, le CSI et le CSTU sont actuellement en cours afin d'améliorer la réponse à la tuberculose au Nunavik. Celles-ci comprennent notamment le partage de données et de statistiques avec les leaders locaux, la mise en place de formations destinées aux travailleurs de la santé sur l'histoire de la tuberculose au Nunavik et sur la sécurisation culturelle, ainsi qu'un accès élargi aux services de radiographie dans un plus grand nombre de communautés.

Le Dr Faiz Ahmad Khan, coauteur principal, spécialiste de la tuberculose qui exerce au Nunavik et chercheur au programme de recherche translationnelle sur les maladies respiratoires à L'Institut, souligne que les efforts déployés par les autorités de santé du Nunavik doivent s'accompagner d'investissements urgents et soutenus de la part des gouvernements provincial et fédéral.

« La tuberculose est une maladie. Je ne vois pas comment nous pourrions renverser la tendance de cette épidémie croissante de tuberculose sans une augmentation du financement par le gouvernement provincial, à la fois pour la tuberculose et pour les services de santé en général au Nunavik », dit le Dr Khan.

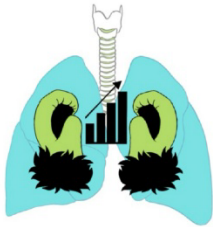
Cette étude reflète ce que les Nunavimmiut expriment depuis des années : la prise en charge de la tuberculose doit s'ancrer dans les réalités, les voix et le leadership des communautés inuites. Bien que d'importants efforts soient en cours dans tout le Nunavik, nous devons continuer à renforcer des approches culturellement sûres, accessibles et guidées par la communauté. Pour éliminer la tuberculose au Nunavik, il faudra un engagement soutenu, des ressources équitables et des solutions conçues avec et pour les Nunavimmiut », dit Jennifer Munick-Watkins, directrice générale de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (RRSSSN).

« S'attaquer à la tuberculose doit commencer par des soins humains, accessibles et ancrés dans la réalité des communautés inuites. Notre responsabilité est de protéger la santé des individus et des familles en plaçant leurs besoins et leur dignité au cœur de chaque intervention », dit Larry Watt, directeur exécutif, Centre de santé Tulattavik de l'Ungava.

« Derrière chaque cas de tuberculose se trouvent des personnes et des familles Inuit confrontées à des parcours complexes. Cette étude met en évidence l'importance de poursuivre le renforcement de services accessibles, culturellement sécurisants et ancrés dans les réalités, la langue et les expériences vécues des Nunavimmiut. Dans cette perspective, il demeure essentiel de travailler de concert et à l'écoute des communautés afin d'offrir des soins adaptés, soutenus et pleinement alignés sur leurs besoins », dit Sarah Beaulne, directrice générale du Centre de santé Inuulitsivik.

Matériel visuel : Visualisation des sept appels à l'action en matière de tuberculose, fondés sur les recommandations des Inuit du Nunavik. Illustration réalisée par Pasa Mangiok, avec le soutien d'Anna Dunn-Suen.

Des services et des soins ancrés dans la culture des Nunavimmiut



Renforcer le contrôle des Inuit sur les services et les données



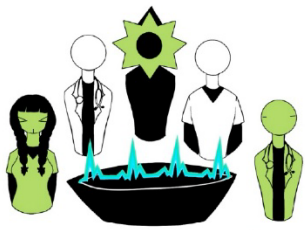
Offrir des soins centrés sur la personne



Développer les services locaux afin de limiter au maximum les déplacements



Mettre en place un dépistage à l'échelle de la communauté, adapté au contexte social



Former et recruter davantage de professionnels de santé Inuit



Lutter contre la stigmatisation



Mettre en place des formations sur la sécurité culturelle, animées par des Inuit, à l'intention des professionnels de santé

À propos de l'étude

L'étude « Inuit experiences and expertise on the 21st century tuberculosis epidemic in Nunavik, Quebec: a qualitative community-based participatory study » a été réalisée par Ben Geboe, Glenda Sandy, Daphne Tooktoo, Sophie Tukalak, Stephanie Law, Shirley White-Dupuis, Qiallak Nappaaluk, Nellie Aliqu, Eva Quananack, Maggie Emudluk ; Larry Watt ; Pasa Mangiok ; Anna Dunn-Suen MSc Madeline Yaaka BSc; Natasha Ita MacDonald et Faiz Ahmad Khan.

DOI : 10.1503/cmaj.251824

À propos de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill

L'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (L'Institut) est un centre de recherche de réputation mondiale dans le domaine des sciences biomédicales et de la santé.

Établi à Montréal, au Canada, et affilié à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université McGill, L'Institut est l'organe de recherche du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) — dont le mandat consiste à fournir des soins complexes à la communauté. L'Institut compte plus de 700 chercheurs et près de 1 400 étudiants et stagiaires qui se consacrent à divers secteurs de la recherche fondamentale, de la recherche clinique et de la recherche en santé évaluative au site Glen et à l'Hôpital général de Montréal du CUSM. Ses installations de recherche qui comprennent le Centre de biologie translationnelle, le Centre de médecine innovatrice et le Centre de recherche évaluative en santé offrent un environnement multidisciplinaire dynamique qui favorise la collaboration et les découvertes faisant avancer la santé de précision à toutes les étapes de la vie. L'Institut est soutenu en partie par le Fonds de recherche du Québec (FRQ). ircusm.ca

À propos de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (RRSSSN)

La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik est un organisme public créé en 1978 en vertu de la Convention de la Baie-James et du Nord québécois. Elle est chargée de fournir sur presque tout le territoire du Québec situé au nord du 55e parallèle des services de santé et des services sociaux aux habitants des 14 communautés.

À propos du Centre de santé Inuulitsivik (CSI)

Le Centre de santé Inuulitsivik (CSI) est un établissement public de santé et de services sociaux créé en 1986. Il dessert environ 8 000 Nunavimmiut répartis dans sept communautés Inuit le long de la côte de la Baie d'Hudson au Nunavik, dans le Nord du Québec. Soutenu par la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (RRSSSN) et opérant sous la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) ainsi que la Convention de la Baie-James et du Nord québécois (CBJNQ), Inuulitsivik offre des services de santé et sociaux sécuritaires et culturellement adaptés localement, et accompagne les Inuit se déplaçant à Montréal pour des soins spécialisés. Sa mission est d'améliorer la santé et le bien-être des Nunavimmiut en offrant des services respectueux, de haute qualité, ancrés dans les valeurs Inuit et l'autodétermination des communautés.

À propos du Centre de santé Tulattavik d'Ungava

Le Centre de santé Tulattavik d'Ungava (CSTU) offre des services de santé et des services sociaux sécuritaires, accessibles et de qualité aux sept communautés inuites de la côte de la baie d'Ungava et des services de réadaptation aux quatorze communautés inuites du Nunavik.

Les programmes de santé et de services sociaux sont adaptés aux besoins de la population et aux réalités de la région, conformément à la Convention de la Baie-James et du Nord québécois et à la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Personnes-ressources pour les médias

Pour en savoir plus sur l'étude

Fabienne Landry
Coordonnatrice aux communications, Recherche

