



ΔοΔ^ε ΣΛι^ε βαΣΓ
INUIT TAPIIRIT KANATAMI

Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits

À propos de l’Inuit Tapiriit Kanatami

Inuit Tapiriit Kanatami (ITK) est l’organisation nationale qui représente plus de 65 000 Inuits au Canada, dont la majorité vivent en Inuit Nunangat, plus précisément dans la région désignée des Inuvialuit, dans les Territoires du Nord-Ouest, ainsi qu’au Nunavut, au Nunavik, dans le nord du Québec, et au Nunatsiavut, dans le nord du Labrador. Collectivement, ces quatre régions forment l’Inuit Nunangat, notre terre natale au Canada. L’Inuit Nunangat regroupe 51 communautés, et représente environ 35 % de la masse terrestre du Canada et 50 % de sa ligne de côte. Conformément à son objectif fondateur, ITK représente les droits et les intérêts des Inuits à l’échelle nationale à l’aide d’une structure de gouvernance démocratique qui représente toutes les régions inuites.

Les ententes sur les revendications territoriales qui ont été conclues en Inuit Nunangat forment une composante de base du mandat de notre organisation. Ces revendications territoriales ont le statut de traités protégés en vertu de l’article 35 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, et nous demeurons engagés à les déployer pleinement en partenariat avec la Couronne. ITK revendique la mise en place de politiques, de programmes et de services visant à résoudre les enjeux sociaux, culturels, politiques et environnementaux de notre peuple. ITK est gouverné par un conseil d’administration formé des membres suivants :

- Le président et chef de la direction de la Inuvialuit Regional Corporation (Société régionale inuvialuit)
- Le président de la Société Makivik
- Le président de Nunavut Tunngavik Inc.
- Le président du gouvernement du Nunatsiavut

En plus des membres votants, les représentants et participants permanents sans droit de vote suivants siègent aussi au conseil d’administration :

- Le président du Conseil circumpolaire inuit du Canada
- La présidente de Pauktuutit femmes inuites du Canada
- Le président du Conseil national des jeunes inuits

Vision

Les Inuits canadiens prospèrent par le biais de l’unité et l’autodétermination.

Mission

Inuit Tapiriit Kanatami est la voix nationale pour la protection et l’avancement des droits et des intérêts des Inuits du Canada.

Tous droits réservés © Inuit Tapiriit Kanatami, novembre 2018

ISBN: 978-1-989179-12-3

Acronymes et définitions

Équité en matière de santé : L'équité en matière de santé signifie que toutes les personnes ont les mêmes possibilités d'atteindre un état de santé optimal sans être défavorisées en raison de leur race, de leur origine ethnique, de leur religion, de leur genre, de leur âge, de leur classe sociale, de leur situation socioéconomique ou d'autres attributs sociaux.¹

Expectoration induite : Procédure par laquelle on aide une personne à expectorer afin que ses sécrétions puissent être utilisées pour le dépistage de la bactérie de la TB.

GeneXpert[®] : Outil diagnostique pour l'examen d'échantillons de mucosités (expectorations) en vue de dépister la bactérie de la TB.

Iniquité en matière de santé : Différences dans l'état de santé des individus, associées à des désavantages sur le plan social, qui sont modifiables et considérés comme inéquitables.²

ITL : Acronyme de « infection tuberculeuse latente ». ITL est un acronyme qui décrit l'état d'une personne infectée par une bactérie causant la TB progressive (bactérie de la tuberculose), mais qui ne souffre pas de TB progressive comme telle. L'ITL est parfois appelée « tuberculose dormante » parce que la bactérie de la TB est en état latent, comme si elle dormait. L'ITL n'est pas contagieuse. Traiter l'ITL peut prévenir le développement de la TB progressive.

TB : Tuberculose.

TB progressive : Se dit de la maladie d'une personne souffrant de la tuberculose. La TB s'attaque habituellement aux poumons et aux voies respiratoires (poitrine et gorge). La TB peut aussi se développer dans d'autres parties du corps comme le cerveau, les ganglions lymphatiques ou les os.

Habituellement, une personne souffrant de TB progressive se sent mal et peut éprouver des symptômes comme une grande fatigue, des sueurs nocturnes, de la fièvre durant la journée et une perte de poids inattendue. Une personne souffrant de TB progressive à la poitrine ou à la gorge peut aussi avoir une toux persistante, qui ne se

¹Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (2014). Glossaire des principaux termes sur l'équité en matière de santé. Antigonish (Nouvelle-Écosse), Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, Université Saint-François-Xavier.

² Ibid.

résorbe pas après deux ou trois semaines, de la douleur à la poitrine, un essoufflement ou des mucosités sanglantes (expectorations). Certaines personnes souffrant de TB progressive ne ressentent aucun symptôme.

La TB progressive est causée par une bactérie (bactérie de la tuberculose, ou TB). La bactérie de la tuberculose se transmet d'une personne à l'autre, par voie aérienne, lorsqu'une personne souffrant d'une tuberculose de la poitrine ou de la gorge tousse ou renifle.

La TB progressive peut être guérie à l'aide d'antibiotiques précis (médicaments antituberculeux).

TCT : Acronyme de « test cutané à la tuberculine ». Le TCT est un examen visant à déterminer si une personne est infectée par la bactérie causant la TB progressive (bactérie de la tuberculose). Au cours d'un TCT, une petite quantité de liquide est injectée sous la peau de l'avant-bras par un travailleur de la santé. Le travailleur vérifie ensuite, au bout de 48 à 72 heures, s'il y a une réaction cutanée dans la zone d'injection. Le TCT porte aussi les noms suivants : « Mantoux », « test de Mantoux », « test de TB », « test cutané » ou « test cutané pour la TB ».

TDO : Acronyme de « traitement directement observé » ou « thérapie directement observée ». Le TDO est un traitement pour lequel un prestataire de soins de santé observe (surveille) une personne souffrant de TB progressive ou d'une infection tuberculeuse latente aux moments où celle-ci avale chacune des doses de son traitement antituberculeux.

TLIG : Acronyme de « test de libération d'interféron-gamma », un test aussi connu sous le nom de « test IGRA ». Le TLIG est un test sanguin visant à déterminer si une personne est infectée par la bactérie de la tuberculose.

Table des matières

À propos de l’Inuit Tapiriit Kanatami	i
Acronymes et définitions	ii
Lettre du président d’ITK	1
Résumé	2
Présentation.....	3
Partenariats.....	4
La tuberculose chez les Inuits	7
Cadre pour l’éradication de la tuberculose chez les Inuits.....	17
Mesures prioritaires.....	19
Conclusion.....	33
Annexe A – Incidence de la tuberculose par région inuite	34
Annexe B – Charte des patients pour les soins antituberculeux du World Care Council	37

Lettre du président d'ITK

Le taux d'incidence élevé de la tuberculose (TB) chez les Inuits constitue une véritable crise de santé publique. Des données sur la TB de l'Agence de la santé publique du Canada indiquent que le taux d'incidence de la TB progressive chez les Inuits vivant dans l'Inuit Nunangat en 2016 était plus de 300 fois plus élevé que chez la population non-autochtone née au Canada.

En mars 2018, ITK et le gouvernement du Canada se sont engagés à réduire de 50 % le taux de TB en Inuit Nunangat d'ici 2025 et d'éliminer complètement la maladie d'ici 2030. Il s'agit là d'objectifs très ambitieux. L'atteinte de cet objectif nécessitera un financement continu et adéquat ainsi qu'une collaboration intensive entre tous les secteurs afin d'améliorer la santé globale et le bien-être des Inuits et, surtout, la participation des individus, des familles et des communautés affectés par la TB.

Avec la mise sur pied du Comité de partenariat entre les Inuits et la Couronne (CPIC), en février 2017, la TB chez les Inuits est devenue une priorité pour le gouvernement fédéral, et nous avons maintenant la possibilité d'aller de l'avant avec les recommandations contenues dans la *Inuit-specific Tuberculosis (TB) Strategy* (Stratégie de lutte contre la tuberculose chez les Inuits) dévoilée par ITK en 2013. Le CPIC a donné lieu à la formation, en octobre 2017, du groupe de travail pour l'éradication de la TB en vue de coordonner l'éradication de la TB dans l'Inuit Nunangat.

Le Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits vise à encadrer la création de plans d'action provinciaux holistiques, systématiques et fondés sur des données probantes pour l'éradication de la TB. Ce cadre met en lumière des mesures stratégiques et précise les investissements qui, nous le savons, permettraient un accès à des soins antituberculeux de haute qualité et de s'attaquer à des iniquités sociales et économiques de longue date liées à la propagation de la TB et à sa prévalence élevée au sein de notre peuple.

L'élaboration du Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits a été coordonnée par Inuit Tapiriit Kanatami (ITK) en partenariat avec le Groupe de travail pour l'éradication de la TB, le Comité inuit pour la TB et le Groupe de travail en santé publique inuite. Ensemble, ces groupes réunissent des représentants des quatre organisations de revendications territoriales inuites (ou leurs remplaçants désignés); des représentants des communautés de chaque région inuite; Pauktuutit femmes inuites du Canada; le Conseil national des jeunes inuits; des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux; des personnes possédant une expertise en équité en matière de santé (Janet Hatcher Roberts), en soins et programmes liés à la TB (D^{re} Anne Fanning) et en recherche sur la TB (D^r Gonzalo Alvarez).

Nous devons éradiquer la TB chez les Inuits. La publication du présent document constitue un pas important dans cette direction.



Natan Obed

Résumé

La tuberculose (TB) chez les Inuits constitue une véritable crise de santé publique. En 2016, le taux d'incidence de la TB progressive chez les Inuits vivant dans l'Inuit Nunangat (région désignée des Inuvialuit, dans les Territoires du Nord-Ouest, ainsi qu'au Nunavut, au Nunavik, dans le nord du Québec, et au Nunatsiavut, dans le nord du Labrador) était 38 fois plus élevé que celui de l'ensemble du Canada et plus de 300 fois supérieur à celui de la population non-autochtone née au Canada.

Des taux d'incidence constamment élevés de TB dans l'Inuit Nunangat sont un symptôme de disparités en matière de santé vécues par les Inuits comparativement aux autres populations du Canada. Les décès par TB, et les taux d'incidence croissants et l'éclosion en croissance de la TB dans certaines régions mettent en lumière la nécessité urgente d'une approche nationale coordonnée pour mettre fin à la TB chez les Inuits et pour s'attaquer au problème de la pauvreté et des lacunes dans les déterminants sociaux de la santé des Inuits qui contribuent à cette crise : logement, sécurité alimentaire et nutrition, mieux-être mental et accès à des services de santé.

En 2013, ITK a publié *l'Inuit-specific Tuberculosis (TB) Strategy* (Stratégie de lutte contre la tuberculose chez les Inuits). Cette stratégie a été conçue en collaboration avec le Groupe de travail en santé publique inuite, un sous-comité du Comité inuit national de la santé. Le Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits s'inspire de ces travaux.

Le Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits sera utilisé par les régions inuites pour la préparation de plans d'action visant à éradiquer la TB dans chaque communauté inuite au Canada. Pour y parvenir, il faudra des ressources considérables, un engagement permanent et la contribution de tous les intervenants – et surtout des Inuits, dont la connaissance des répercussions de la TB et des avenues pour la combattre est essentielle pour la mise en œuvre de solutions efficaces et durables. De plus, le présent document livre aussi un survol de l'histoire, du contexte et des effets de la TB sur notre peuple.

Ce document est destiné d'abord à nos partenaires en santé et développement social, soit : les organisations qui représentent les Inuits, leurs gouvernements, les fonctionnaires et les représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et leurs ministères. Il s'adresse ensuite aux prestataires de soins de santé et aux personnes qui desservent les Inuits, et dont le soutien pour la mise en œuvre des plans d'action pour l'éradication de la TB à l'échelle régionale est essentiel.

ITK appuiera le recours au Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits en continuant de coordonner les efforts d'éradication de la TB à l'échelle nationale et en se joignant aux gouvernements publics et aux organisations et gouvernements représentatifs des Inuits pour soutenir l'élaboration et la mise en œuvre des plans d'action régionaux pour l'éradication de la TB. ITK utilisera le Cadre pour faire rapport des progrès accomplis vers l'éradication de la TB.

Présentation

Le présent document comporte deux parties principales : 1) des renseignements contextuels sur l'histoire et les effets de la tuberculose sur notre terre natale, ainsi que les facteurs de risque qui affectent notre peuple; et 2) des renseignements sur le Cadre de l'élimination de la TB, qui sera déployé dans tout l'Inuit Nunangat grâce à la mise en œuvre des plans d'action régionaux pour l'éradication de la TB.

L'**annexe A** présente des données sur l'incidence de la TB et sur la répartition des cas dans l'Inuit Nunangat.

L'**annexe B** présente la Charte des patients pour les soins antituberculeux à titre d'exemple d'outils existants pour le soutien des approches fondées sur les droits et axés sur la personne pour l'éradication de la TB. La Charte des patients a été élaborée à partir des Standards internationaux pour le traitement de la tuberculose par le World Care Council. On y décrit les droits et les responsabilités des personnes souffrant de TB et ces normes « définissent des moyens par lesquels les patients, la collectivité, le personnel soignant (tant dans le secteur privé que public) et les gouvernements peuvent travailler en tant que partenaires dans le cadre d'une relation positive et ouverte en vue d'améliorer les soins de la tuberculose et d'accroître l'efficacité de la procédure de soins... Elles permettent à toutes les parties d'être plus responsables les unes envers les autres et de favoriser une interaction mutuelle et un partenariat positif. »³

³ World Care Council (2006). Charte des patients pour les soins antituberculeux. Francis J. Curry. National Tuberculosis Center, Université de la Californie, San Francisco. Disponible en ligne :

Partenariats

ITK appuie la mise en pratique du Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits par des partenariats avec : La Inuvialuit Regional Corporation, Nunavut Tunngavik Inc., la Société Makivik, le gouvernement du Nunatsiavut, Pauktuutit femmes inuites du Canada, les gouvernements provinciaux et territoriaux, l'Agence de la santé publique du Canada et Services aux Autochtones Canada. Les rôles des gouvernements provinciaux et territoriaux et des organismes fédéraux pour l'éradication de la TB dans tout l'Inuit Nunangat d'ici 2030 sont décrits ci-dessous.

Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest fait la promotion de la santé, veille à la protéger et veille également à la santé et au bien-être des personnes dans les Territoires du Nord-Ouest. Cela suppose notamment :

- D'aider les personnes à agir de manière responsable afin de prendre des décisions pour une mode de vie sain;
- De protéger les personnes contre les abus, la violence, les maladies évitables et les conditions non sécuritaires dans leur environnement;
- De les soigner et de les conseiller lorsqu'elles ont besoin d'aide ou qu'elles font face à des problèmes sociaux ou sanitaires;
- De les traiter lorsqu'elles sont malades ou souffrent de problèmes de santé physique ou affective, ou de problèmes de santé mentale.

L'éradication de la TB est un objectif important pour le MSSS, mais on ne pourra y parvenir qu'avec un partenariat solide entre les gouvernements autochtones et les communautés. Dans la région désignée des Inuvialuit, éradiquer la TB nécessite une relation de travail étroite avec la Inuvialuit Regional Corporation (Société régionale inuvialuit) (IRC). Un plan d'action régional pour l'éradication de la TB dans la région désignée des Inuvialuit sera élaboré conjointement puis mis en œuvre par le MSSS et IRC.

Gouvernement du Nunavut

Le programme de lutte contre la tuberculose du ministère de la Santé du gouvernement du Nunavut s'associe à Nunavut Tunngavik Inc., avec le gouvernement fédéral et avec d'autres organismes en vue d'éradiquer la tuberculose au Nunavut d'ici 2030. Cet objectif est en cours de réalisation grâce à des partenariats axés sur la collaboration, à une réponse dès les éclosions, à l'élaboration de programmes,

par la formation et l'éducation, la recherche, la surveillance épidémiologique, le suivi et l'évaluation, l'engagement des communautés et la communication.

Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik

La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (RRSSSN) est constituée en vertu de la Convention de la Baie-James et du Nord québécois. La mission de la RRSSSN consiste à assurer la prestation de soins de santé et de services sociaux adaptés aux besoins et aux réalités de la population de la région. La RRSSSN est responsable de l'élaboration et de la mise en œuvre du plan d'action régional pour l'éradication de la tuberculose. La RRSSSN travaille en collaboration avec la Société Makivik – l'organisation de revendications territoriales mandatée pour la gestion des indemnités pécuniaires versées aux Inuits du Nunavik en vertu de la Convention de la Baie-James et du Nord québécois.

Ministère de la Santé et du Développement social du gouvernement du Nunatsiavut et gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador

Le ministère de la Santé et du Développement social (MSDS) du gouvernement du Nunatsiavut et le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador collaborent pour l'amélioration, la protection et la promotion de la santé et du bien-être des communautés du Nunatsiavut. En particulier, des soins cliniques pour la TB, des mesures de protection de santé, de l'éducation et des programmes de mobilisation communautaire sont offerts dans le cadre d'un modèle intégré de prestations de soins par le MSDS du gouvernement du Nunatsiavut, l'autorité régionale de la santé Labrador-Grenfell et le médecin hygiéniste en chef régional.

Le fardeau qu'entraîne la TB est d'une ampleur disproportionnée chez les Inuits du Nunatsiavut comparativement au reste de la population de la province. Tous les partenaires régionaux travaillent de concert pour la création d'une stratégie régionale d'éradication de la tuberculose, sous la direction du gouvernement du Nunatsiavut.

Agence de la santé publique du Canada

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a comme mandat de favoriser et de protéger la santé de l'ensemble des Canadiens par son leadership et grâce à des partenariats, à l'innovation et à des mesures en santé publique. En travaillant avec des partenaires inuits, des experts de la TB et avec d'autres partenaires gouvernementaux fédéraux, provinciaux et territoriaux, ASPC participe activement à l'élaboration de politiques et de programmes constructifs pour favoriser l'éradication de la tuberculose dans l'Inuit Nunangat. Plus précisément, le rôle de l'ASPC dans l'éradication de la TB

implique la surveillance, à l'échelle nationale, de la TB progressive; le soutien aux capacités d'intervention lors d'éclotions, le soutien en laboratoire, le transfert de connaissances et l'encadrement, ainsi que le leadership, au niveau fédéral et avec les provinces et les territoires.

Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI), Services aux Autochtones Canada

La Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Services aux Autochtones Canada :

- Améliorer l'accès à des services de santé adaptés culturellement aux communautés inuites et des Premières Nations;
- Aider les communautés des Premières Nations et inuites à éliminer les obstacles en matière de santé et les menaces de maladies, et atteindre des résultats de santé comparables à ceux des autres Canadiens vivant dans des milieux similaires;
- Établir des partenariats solides avec les Premières Nations et les Inuits afin d'améliorer le système de santé.

Plus précisément, Services aux Autochtones Canada travaille avec ses partenaires inuits et avec ses homologues provinciaux et territoriaux à résoudre le problème des taux d'incidence élevés de TB dans les communautés inuites, notamment en : fournissant des ressources humaines et financières pour faire face aux déterminants sociaux de la santé et intervenir lors d'éclotions, en investissant dans l'acquisition de technologie pour un diagnostic rapide de la TB et en partageant un outil de surveillance de l'incidence élevée de la TB.

Le Ministère appuie ses partenaires inuits dans chacune des quatre régions inuites dans le cadre du Groupe de travail en santé publique inuite d'ITK pour la préparation de plans d'action propres à chaque région afin de travailler à l'éradication de la tuberculose dans tout l'Inuit Nunangat d'ici 2030 et de parvenir à une réduction d'au moins 50 % des cas de TB progressive d'ici 2025.

Dans son budget de 2018, le gouvernement du Canada investit 27,5 millions de dollars sur cinq ans pour aider à éradiquer la TB en Inuit Nunangat, et 400 millions de dollars sur dix ans en appui à un plan pour le logement dirigé par les Inuits dans les régions inuites du Nunavik, du Nunatsiavut et de l'Inuvialuit. Ces sommes s'ajoutent aux 240 millions de dollars sur dix ans annoncés dans le budget de 2017 pour le soutien au logement au Nunavut.

La tuberculose chez les Inuits

Cette section traite des répercussions qu'a eues la tuberculose sur les Inuits. On y compare le fardeau actuel qu'impose la tuberculose chez les Inuits comparativement aux autres populations nées au Canada et on y explique certains des principaux facteurs influant sur l'incidence de la maladie et sur sa transmission dans les communautés inuites de nos jours.

Contexte historique

La TB, qu'on appelait aussi jadis « consommation », faisait partie des nombreuses maladies infectieuses arrivées dans les communautés inuites en même temps que les explorateurs européens et les baleiniers. La maladie a eu des conséquences particulièrement mortelles pour ces communautés. En 1861, C. F. Hall soulignait que « ... la consommation a tué plus d'Inuits que toutes les autres maladies réunies. »⁴

L'ampleur des répercussions des diverses épidémies sur les Inuits a commencé à susciter l'attention des fonctionnaires du gouvernement au Canada dans les années 1920, alors que les médecins commençaient à se rendre plus régulièrement en Arctique. Durant les années 1930, les médecins hygiénistes ont fait part de leurs inquiétudes relativement aux taux d'incidence élevés de la tuberculose dans leurs régions et ont souligné la nécessité d'améliorer les services. La situation ne s'était pas améliorée en 1945, lorsque le problème de la TB chez les Inuits du delta du Mackenzie a été qualifié, dans un rapport du Dr G. J. Wherrett, de « gigantesque ».⁵



Figure 1. Inuits montant à bord du navire CD Howe pour un examen médical par des officiers de l'expédition de l'est de l'Arctique. Juillet 1951.

Les efforts déployés par la suite pour combattre la TB chez les Inuits ont consisté notamment de son dépistage à l'échelle des communautés, au retrait des personnes atteintes de TB progressive afin qu'elles puissent être traitées et afin de mettre un terme à la propagation, et à la vaccination du plus grand nombre de gens possible dans le reste de la population à l'aide du vaccin BCG (acronyme du bacille de Calmette et Guérin). Au départ, ces interventions étaient entreprises dans le cadre de

⁴Grygier, PS (1994). *A long way from home : The tuberculosis epidemic among the Inuit*. Presses de l'Université McGill-Queen's, Montréal.

⁵ *Ibid.*

patrouilles qui avaient lieu en été, à l'aide d'infirmières à bord de navires qui se rendaient dans les communautés et les campements inuits le long des côtes arctiques.⁶

Dans les années 1950, on estimait qu'un Inuit sur sept vivait dans un sanatorium dans le Sud.⁷ À l'époque, les taux d'incidence de la TB chez les Inuits au Canada et en Alaska étaient de l'ordre de 1 500 à 2 900 cas pour 100 000 personnes.⁸

L'ampleur des répercussions sur notre peuple et nos collectivités qu'ont eues les évacuations en raison de la TB ne peut être surestimée. Des mères et des pères ont été séparés de leur conjoint ou de leur conjointe et de leurs enfants; des enfants ont été séparés de leurs parents, de leurs frères et sœurs et de leur famille élargie; et des communautés étaient laissées à elles-mêmes, sans le soutien ou la direction de leurs aînés. Leur séparation était immédiate, sans que les personnes souffrant de TB progressive aient même la chance de retourner chez elles pour emporter quelques effets ou prendre des dispositions avec leur famille ou même leur dire au revoir.

Ces séparations duraient aussi très longtemps et pouvaient souvent s'étendre sur des années. De nombreuses familles n'étaient pas informées du lieu où on emmenait leurs êtres chers ou du moment où ils reviendraient. Les personnes qui revenaient, et surtout les enfants, devaient faire face à de nouvelles difficultés dont des capacités physiques réduites en raison de leur maladie ou de son traitement (p. ex. l'ablation des portions malades de leurs poumons), l'oubli de leur langue maternelle ou d'autres aspects de la culture inuite.

Dans les années qui ont précédé l'apparition de médicaments antituberculeux efficaces, les taux de mortalité liés à la TB, chez les Inuits, étaient élevés. Plusieurs des personnes qui étaient retirées de leur milieu mouraient et jusqu'à tout récemment, ce qu'il était advenu d'eux et le lieu de leur sépulture étaient inconnus de leur famille et de leurs amis. Avec le temps, de nouvelles approches pour les épidémies de TB dans le Nord ont été adoptées. L'Alaska a mis en place un vaste programme de dépistage et de traitement d'infection tuberculeuse latente dès 1955. Une campagne similaire a été amorcée en Inuit Nunangat à la fin des années 1960, sous la direction du D^r Stefan Gryzbowski.


L'approche du D^r Gryzbowski a permis de réduire de 15 % par année l'incidence de la TB progressive chez les Inuits au Canada. Le dépistage et le traitement de la TB ont été intégrés aux routines de

⁶ Archives nationales du Canada, MIKAN3614954. Accessible au :

<http://central.bac-lac.gc.ca/?app=fondsandcol&op=img&id=e005477084-v6>

⁷ Grygier, PS (1994). *A long way from home: The tuberculosis epidemic among the Inuit*. Presses de l'Université McGill-Queen's, Montréal.

⁸ Orr P. (2013) *Tuberculosis in Nunavut: looking back, moving forward*. CMAJ vol. 185, p. 287 à 288.

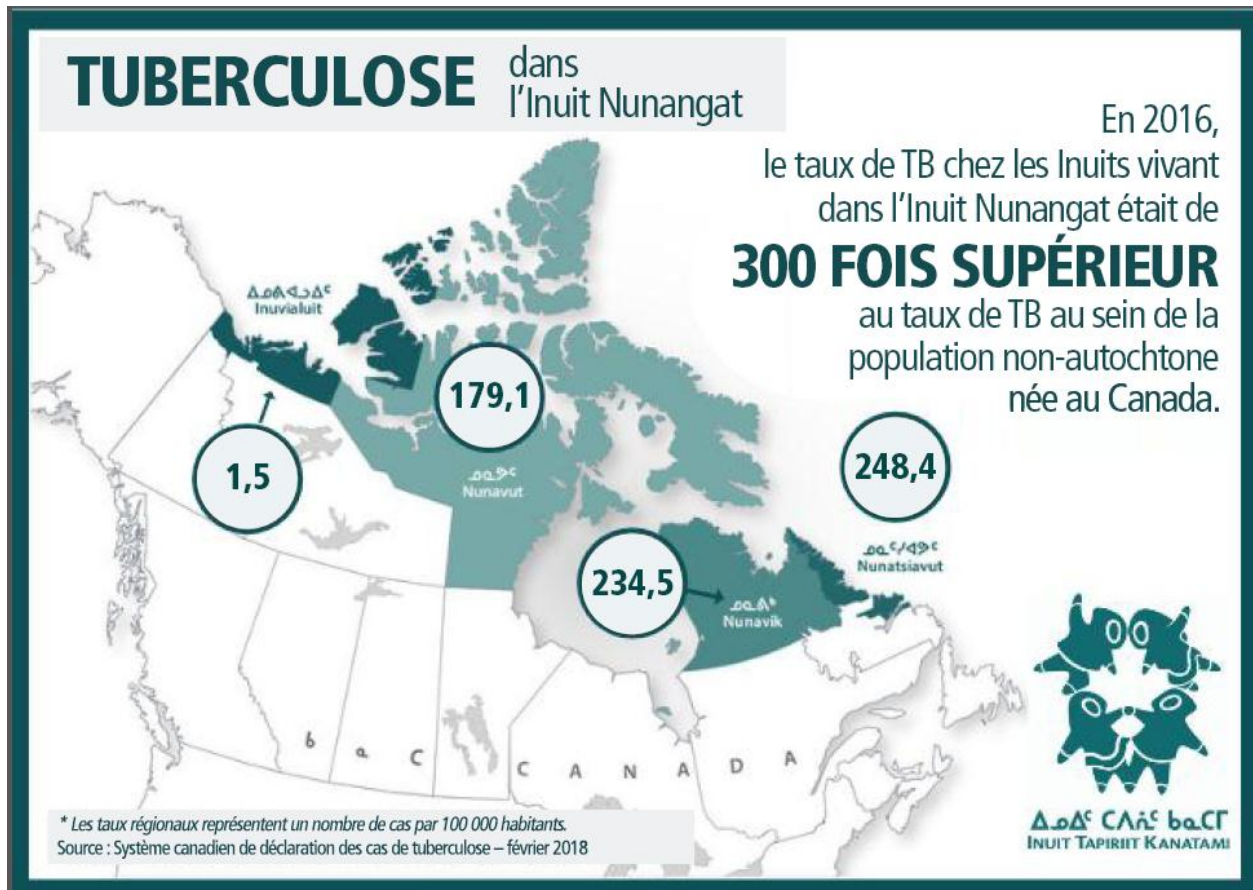


programmes des centres de santé du Nord au Canada à la fin des années 1970. En 1997, le taux d'incidence de la TB chez les Inuits était tombé à 31 cas pour 100 000 personnes.⁹

Depuis 1997, le taux d'incidence global de la TB au sein de notre peuple a augmenté considérablement, bien que la réapparition de la maladie en Inuit Nunangat se limite en grande partie à l'est de l'Arctique. Les facteurs contributifs de ce phénomène comprennent la pauvreté et les problèmes constants associés aux déterminants sociaux de la santé des Inuits, notamment : le logement, la sécurité alimentaire, le bien-être psychologique et la disponibilité des services de santé (voir les **Facteurs de risque de TB chez les Inuits**).

⁹ *Ibid.*

Fardeau actuel associé à la tuberculose

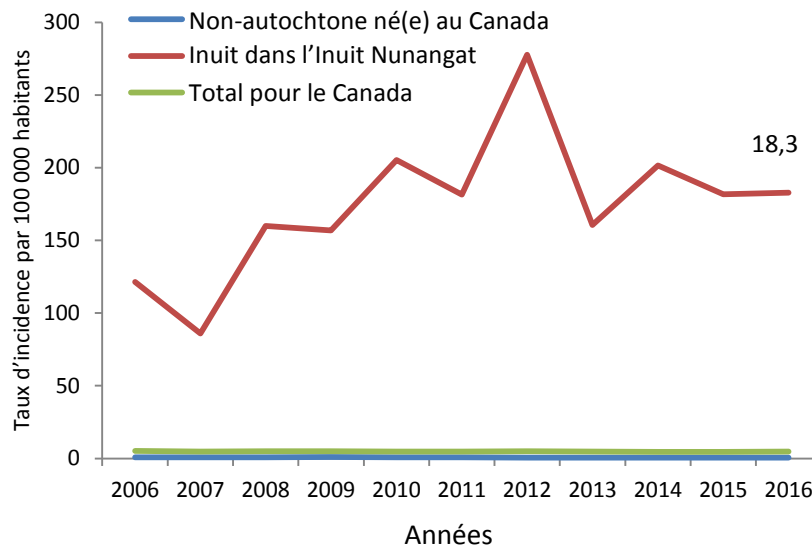


Pour les Inuits, la tuberculose constitue à l'heure actuelle un lourd fardeau à porter (figure 2). En 2016, le taux d'incidence global de la TB chez les Inuits vivant dans l'Inuit Nunangat était de 182,9 cas par 100 000 habitants.¹⁰ La même année, le taux d'incidence de la TB était de 4,8 cas par 100 000 habitants pour le Canada dans son ensemble et de 0,7 cas par 100 000 habitants chez la population non-autochtone née au Canada.¹¹ Au cours des dernières années, on a également assisté à des écloisions dans trois des quatre régions inuites et à des décès par tuberculose chez les jeunes inuits. On trouvera des renseignements supplémentaires sur l'épidémiologie de la tuberculose en Inuit Nunangat à l'annexe 1.

¹⁰ Système canadien de déclaration des cas de tuberculose – mars 2018 (Personne-ressource : W. Siu)

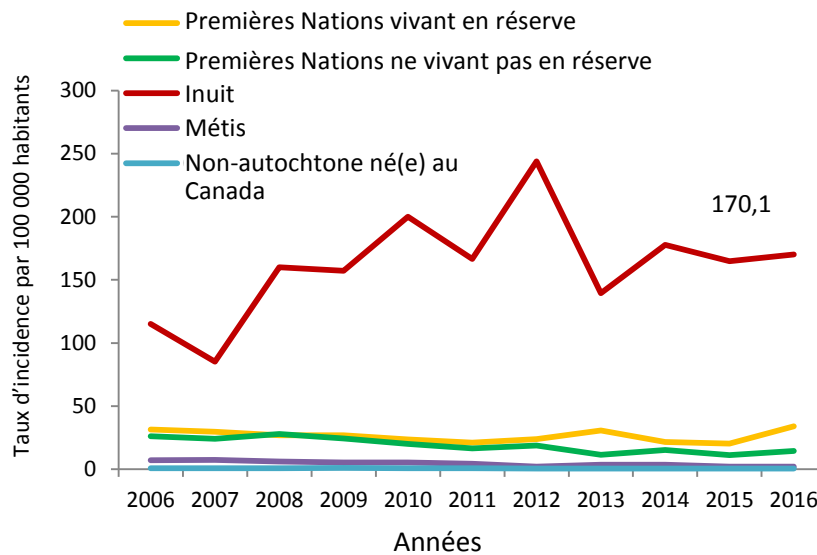
¹¹ *Ibid.*

Figure 2. Taux d'incidence de la tuberculose chez les Inuits de l'Inuit Nunangat comparativement aux populations non-autochtones nées au Canada et à l'ensemble du Canada, 2006-2016¹²



Le taux d'incidence global de la TB chez les Inuits vivant dans l'Inuit Nunangat et ailleurs (170,1 par 100 000 habitants en 2016) était aussi considérablement plus élevé que chez les autres groupes de population autochtone au Canada (figure 3).

Figure 3. Taux d'incidence de la tuberculose par groupe autochtone comparativement aux populations non-autochtones nées au Canada, 2006-2016¹³



¹²*Ibid.*

¹³Système canadien de déclaration des cas de tuberculose – février 2018 (Personne-ressource : W. Siu)

Facteurs de risque de TB chez les Inuits

Le plan mondial pour éliminer la tuberculose de l'organisme Stop TB Partnership et d'autres documents d'orientation sur les soins antituberculeux et son éradication précisent les facteurs de risque de la TB qui, lorsqu'ils sont présents chez les individus, les familles ou les communautés, augmentent les risques pour les individus de développer la maladie. Ces facteurs de risque sont la pauvreté, les écarts dans les déterminants sociaux de la santé et les iniquités en matière de santé qui contribuent aux conditions qui font en sorte que les populations sont plus susceptibles de développer la TB.¹⁴¹⁵¹⁶ Les autres facteurs qui influencent les taux d'incidence de la TB progressive chez les Inuits et qui sont mentionnés dans l'Inuit-specific Tuberculosis (TB) Strategy (Stratégie de lutte contre la tuberculose chez les Inuits) (2013) sont notamment les épidémies de TB après la colonisation, les efforts déployés au départ pour contrôler la maladie dans l'Inuit Nunangat et l'acculturation. Éradiquer la TB au sein de notre peuple exigera vraisemblablement des approches globales et une collaboration multisectorielle.

Pauvreté

Les communautés inuites doivent composer avec le coût de la vie le plus élevé au Canada. Malgré cela, le revenu des Inuits vivant dans l'Inuit Nunangat tend à être considérablement plus bas que celui des non-autochtones vivant sur la terre natale. Le revenu individuel médian des Inuits dans l'Inuit Nunangat est d'environ 70 000 dollars de moins que celui des non-autochtones vivant dans la même région.¹⁷ Cette disparité dans les revenus par rapport au coût de la vie contribue à d'autres iniquités sociales et économiques dans l'Inuit Nunangat, comme on peut le voir à la figure 4.

¹⁴Stop TB Partnership (2015). *Plan mondial pour éliminer la tuberculose – Le changement de paradigme 2016-2020*. Genève. Disponible en ligne : http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/plan2/GPRFrench_2016-2020_WEB.pdf

¹⁵Conseil du Réseau pancanadien de santé publique (2012). *Orientations pour les programmes de prévention et de contrôle de la tuberculose au Canada*. Gouvernement du Canada. Ottawa. Disponible en ligne : <http://www.phn-rsp.ca/pubs/gtbpcp-oppctbc/pdf/Orientations-de-prevention-de-la-tuberculose-fra.pdf>

¹⁶Centers for Disease Control and Prevention (octobre 2010). *Establishing a Holistic Framework to Reduce Inequities in HIV, Viral Hepatitis, STDs and Tuberculosis in the United States*. Atlanta (Géorgie), Department of Health and Human Services des États-Unis, Centers for Disease Control and Prevention.

¹⁷Heather Tait (analyste et chercheuse, Santé Canada), courriel envoyé à l'auteur (27 mars 2018) : *Median Total Income for the Population Aged 15 and over, 2016 Census* (revenu médian total pour la population de 15 ans et plus selon le recensement de 2016).

Figure 4. Égalité par rapport à équité

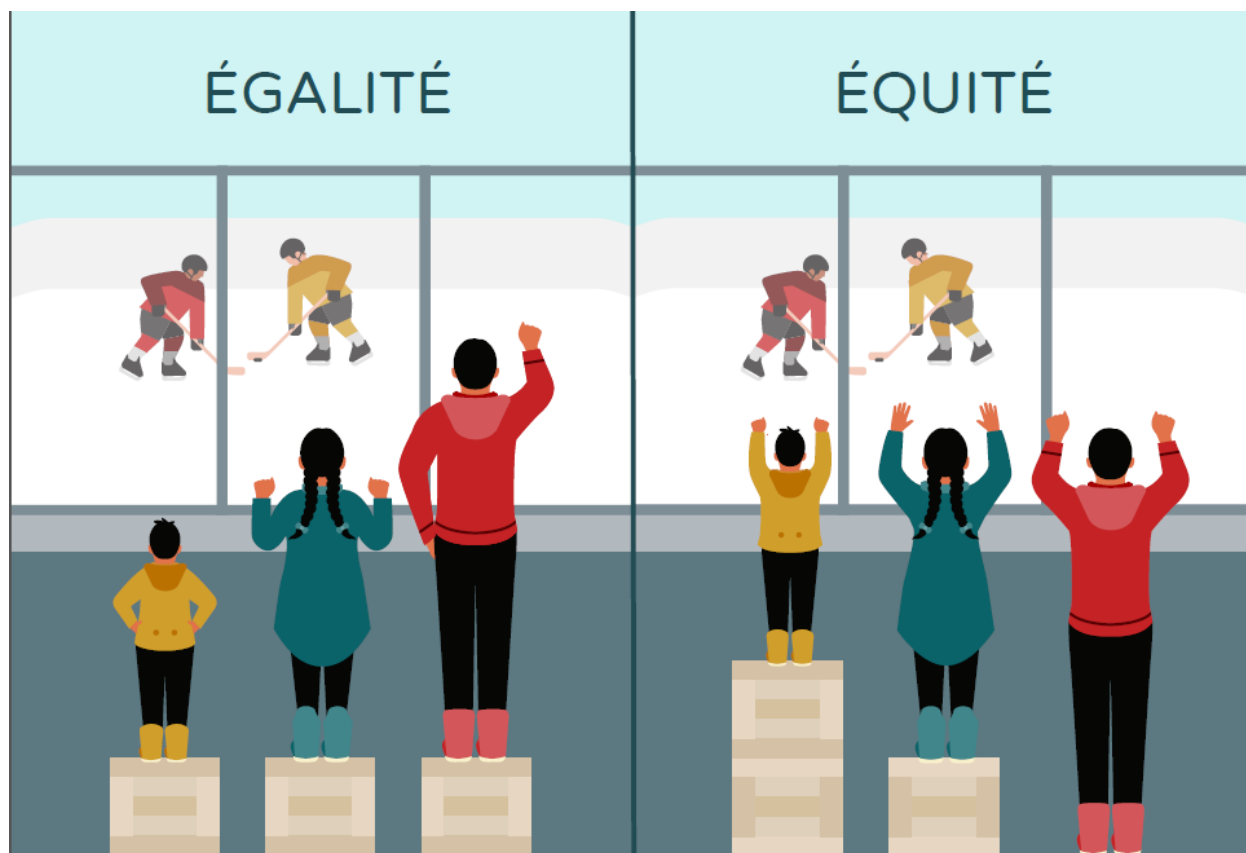
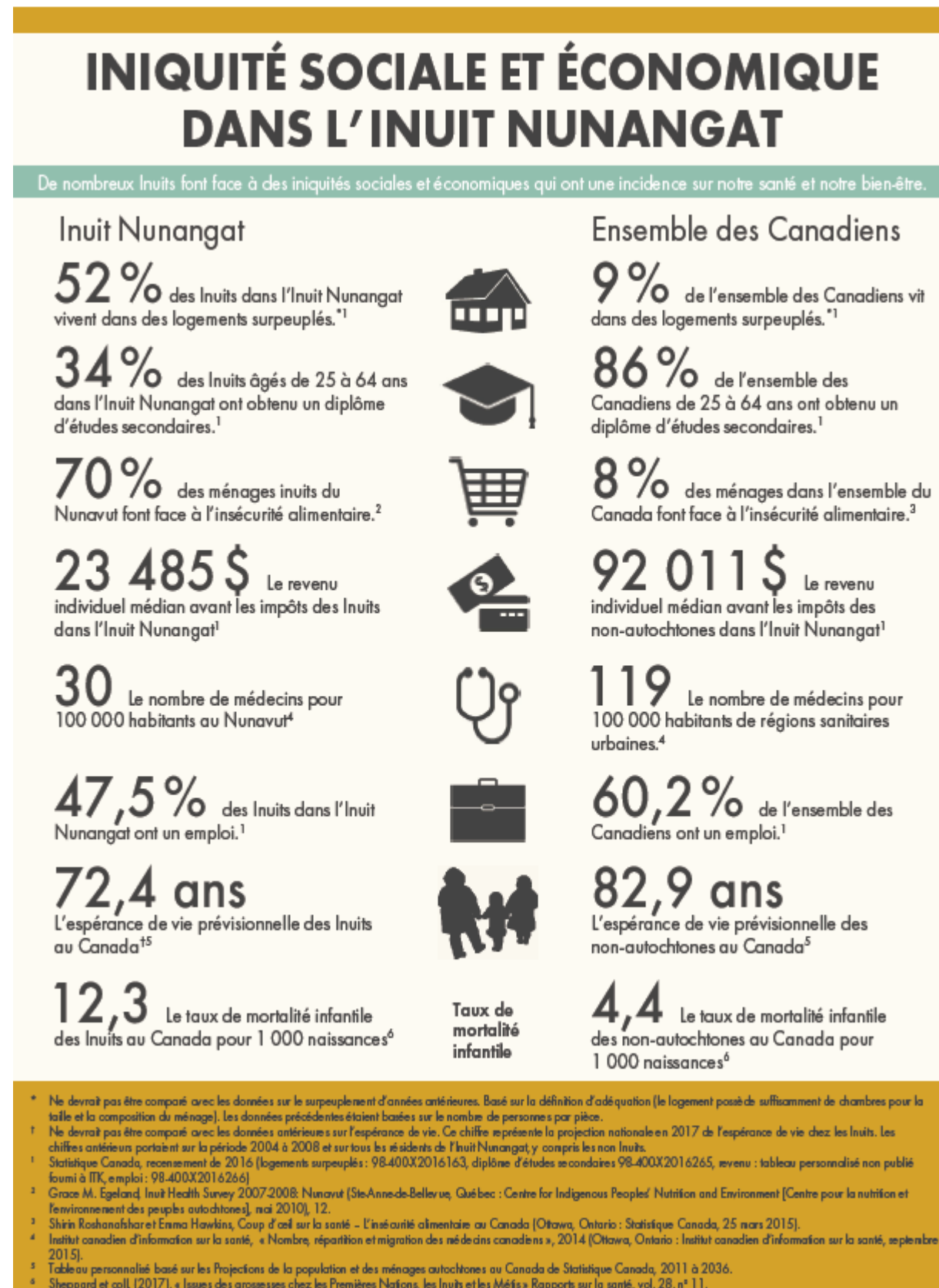


Figure 5. Iniquité sociale et économique dans l’Inuit Nunangat

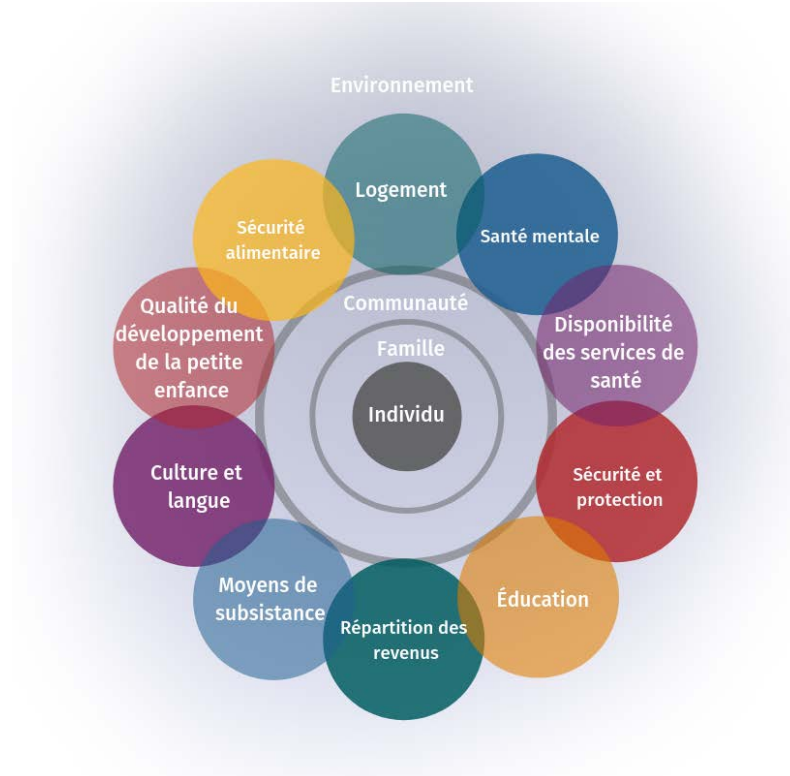


Déterminants sociaux de la santé des Inuits

La TB a longtemps été qualifiée de maladie sociale ayant un aspect médical en raison de la tendance voulant que les populations vivant dans des conditions sociales et économiques plus difficiles soient affectées de manière disproportionnée par cette maladie. Des réductions de l'incidence de la TB, de la mortalité et de la morbidité liées à la maladie ont été observées historiquement lorsque les conditions sociales et économiques des populations s'amélioraient; ces conditions sont aussi désignées sous le nom de déterminants sociaux de la santé.

Les onze déterminants sociaux de la santé des Inuits (DSSI) sont présentés à la figure 6. Les DSSI sont expliqués en détail dans le rapport d'ITK Social Determinants of Inuit Health in Canada (déterminants sociaux sur la santé des Inuits au Canada) (2014).¹⁸

Figure 6. Déterminants sociaux de la santé des Inuits



Jusqu'à une période relativement récente, les efforts organisés et contrôlés de prévention contre la tuberculose au Canada et ailleurs avaient tendance à se concentrer sur les interventions médicales (cliniques). Toutefois, l'intérêt à franchir les jalons établis dans la *Stratégie Halte à la tuberculose* de l'Organisation mondiale de la santé et la cible d'éradication¹⁹ de la maladie à l'échelle mondiale en

¹⁸Inuit Tapiriit Kanatami (2014). *Social Determinants of Inuit Health in Canada*. Ottawa.

¹⁹ Organisation mondiale de la santé (2014). *Stratégie Halte à la tuberculose*. Genève. Disponible en ligne : http://www.who.int/tb/post2015_strategy/fr/

2050 ont contribué à accroître l'intérêt pour la compréhension des déterminants de la santé et pour des solutions face à ces déterminants que certains désignent sous le nom de « déterminants sociaux de la TB ».²⁰

Les DSSI définis dans *la Inuit-specific Tuberculosis (TB) Strategy* (Stratégie de lutte contre la tuberculose chez les Inuits) (2013) comme étant particulièrement pertinents en ce qui concerne la TB sont le logement, la sécurité alimentaire et la nutrition, le mieux-être mental, la répartition des revenus et la disponibilité de services de santé. De plus, des facteurs comme le colonialisme, le racisme systémique et l'exclusion sociale (discrimination envers les individus et les familles aux prises avec la TB) peuvent aussi contribuer au contexte des déterminants sociaux de la santé pour les Inuits et les autres communautés, familles et individus autochtones.²¹

Iniquités en matière de santé

Les variations dans l'accès aux services de santé (exposés ci-dessus) sont un exemple d'une multitude d'iniquités en matière de santé auxquelles font face les Inuits, comparativement à la plupart des autres Canadiens et cet écart doit être comblé. Les variations dans la nature des services – par exemple les différences régionales dans les protocoles de gestion de la tuberculose en milieu clinique et en santé publique – constituent un autre exemple.

Comme on peut le voir à la figure 4, une prestation égale du soutien (p. ex. pour le financement de programmes) n'est pas une garantie de résultats équitables. Il est essentiel d'adapter les politiques, les programmes et les initiatives aux besoins des Inuits pour créer une équité sociale et économique et cette nécessité est soulignée dans le Cadre d'action de l'OMS pour l'éradication de la TB dans les pays à faible incidence.²²

²⁰ Rasanathan K, SivasankaraKurup A, Jaramillo E, Lönnroth K (juin 2011). *The social determinants of health: key to global tuberculosis control*. Int J Tuberc Lung Dis. vol. 15, suppl. 2, p. 30 à 36.

²¹ Allan B, Smylie J. (2015). *First Peoples, second class treatment: The role of racism in the health and well-being of Indigenous peoples in Canada*. Wellesley Institute. Toronto (Ontario)

²² Organisation mondiale de la santé (2014). *Towards tuberculosis elimination: an action framework for low-incidence countries*. Genève.

Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits

Cette section traite du Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits. Des plans d'action régionaux pour l'éradication de la TB seront élaborés afin que le Cadre puisse être mis en œuvre dans tout l'Inuit Nunangat. Ces plans d'action seront adaptés aux priorités, aux besoins et aux forces de chaque région afin que les interventions et les activités puissent s'inspirer de l'épidémiologie de la TB et des systèmes de santé locaux. Cette approche est conforme aux principes du plan global du Stop TB Partnership, intitulé *Plan mondial pour éliminer la tuberculose – 2016-2020* et à ceux de la *Inuit-specific Tuberculosis TB Strategy* (Stratégie de lutte contre la tuberculose chez les Inuits) (2013) d'ITK.

Harmonisation avec les grandes orientations mondiales

Le Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits s'aligne avec les grands documents d'orientation suivants pour les soins antituberculeux et l'éradication de la maladie :

- Standards internationaux pour le traitement de la tuberculose (2006)
- Charte des patients pour les soins antituberculeux (2006)
- *Stratégie Halte à la tuberculose* de l'Organisation mondiale de la santé (2014)
- Plan mondial pour éliminer la tuberculose – 2016-2020 (2015)
- Orientations sur l'éthique pour la mise en œuvre de la Stratégie Halte à la tuberculose (2017)

Objectif et vision

Le Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits sert deux objectifs :

1. offrir une orientation stratégique aux régions inuites et à leurs partenaires pour l'élaboration et la mise en œuvre de plans d'action régionaux pour l'éradication de la tuberculose;
2. proposer un outil transparent, fondé sur des données probantes, pour assurer la responsabilisation et la mesure de progrès accomplis vers l'éradication de la TB.

La vision du Cadre consiste à éradiquer la tuberculose dans toutes les communautés inuites du Canada.

Jalon de 2025 et cible d'éradication de la TB en 2030

Avec les intervenants et les partenaires, les régions inuites se sont engagées à travailler ensemble afin de réduire d'au moins 50 % le taux d'incidence rapporté de TB progressive en Inuit Nunangat d'ici 2025. Il faudra pour cela faire chuter le taux afin qu'il passe de 182,9 cas par 100 000 habitants (2016) à 91,5 cas par 100 000 habitants tout au plus.

ITK, en collaboration avec le Groupe de travail en santé publique inuite, coordonnera le rapport des progrès accomplis vers le jalon de 2025 et la cible d'éradication de la TB en 2030. Les progrès accomplis feront l'objet d'un contrôle en deux phases : la phase un (2018 à 2023) et la phase deux (2024 à 2030).

Principes

Le Cadre est fondé sur un certain nombre de principes qui s'inspirent de ceux de *l'Inuit-specific Tuberculosis (TB) Strategy* (Stratégie de lutte contre la tuberculose chez les Inuits) (2013). Ces principes sont :

- Une utilisation efficiente, efficace et équitable des ressources;
- Une participation concrète des Inuits et des communautés inuites;
- Le respect des valeurs, de la langue, du savoir et de la culture inuits, ainsi que du contexte historique lié à la TB dans tout l'Inuit Nunangat;
- Un engagement pour l'équité en matière de santé pour les Inuits, et la reconnaissance que cet engagement nécessitera des interventions biomédicales et des améliorations aux déterminants sociaux de la santé des Inuits dans tout l'Inuit Nunangat;
- La valorisation du point de vue des jeunes et la possibilité, pour les jeunes, de diriger et de militer pour un changement concret;
- Une appréciation de l'importance d'adapter les soins antituberculeux et les approches en matière de prévention afin qu'ils répondent aux besoins des Inuits et que la stigmatisation et la discrimination associées à la TB diminuent;
- La transparence et la responsabilisation;
- La collaboration et la prise de décision commune.

Mesures prioritaires

Le Cadre précise six domaines prioritaires où agir et investir afin d’orienter les efforts d’éradication de la TB, qui s’inspirent des composantes de base du plan d’action pour la TB proposé dans l’*Inuit-specific Tuberculosis (TB) Strategy* (Stratégie de lutte contre la tuberculose chez les Inuits) (2013). Ces mesures prioritaires sont :

1. Améliorer les soins antituberculeux et les programmes de prévention
2. Réduire la pauvreté, améliorer les déterminants sociaux de la santé et créer l’équité sociale
3. Habilitier et mobiliser les communautés
4. Renforcer les soins antituberculeux et la capacité de prévention
5. Concevoir et mettre en œuvre des solutions adaptées aux Inuits
6. Assurer une responsabilisation pour l’éradication de la TB

Cette section livre un survol des domaines d’action prioritaires ainsi que des recommandations quant aux moyens de les inclure ou de faire en sorte qu’ils se reflètent dans les plans d’action régionaux d’éradication de la TB.

Impératifs

Des approches coordonnées, fondées sur le partenariat et la collaboration, seront essentielles, compte tenu de la nature solidaire et interdépendante des domaines prioritaires et du nombre d’intervenants et de partenaires impliqués. Les autres impératifs sont les suivants :

- Des changements qui transformeront les soins antituberculeux et les programmes de prévention, les déterminants sociaux de la santé et l’équité en matière de santé pour les Inuits, et dans l’appropriation et l’engagement de la communauté dans les efforts d’éradication de la TB;
- Un engagement énergique et durable pour parvenir à l’éradication de la tuberculose et à la maintenir, et ce, de la part de tous les paliers de gouvernement et de gouvernance, des communautés inuites, des partenaires et des prestataires de soins de santé;

-
- Des investissements initiaux substantiels et continus visant à : améliorer les déterminants sociaux de la santé et l'équité en matière de santé pour les Inuits; renforcer les principaux domaines d'intervention des programmes de lutte contre la TB et à la prestation de services de santé; créer, mettre en œuvre, surveiller et évaluer les interventions stratégiques à moyen et long terme qui permettront aux communautés et aux systèmes de santé de travailler ensemble; et maintenir l'éradication de la maladie en créant et en soutenant la capacité à l'échelle communautaire.

Mesure prioritaire 1 :

Améliorer les soins antituberculeux et les programmes de prévention

Il est essentiel de s'assurer que les programmes de lutte contre la TB dans tout l'Inuit Nunangat soient conformes avec les principales activités, les normes et les soins cliniques et les capacités des services de prévention établies dans les lignes directrices canadiennes et internationales pour pouvoir offrir des soins de haute qualité et pour franchir le jalon de 2025 et la cible d'éradication de la TB en 2030.

***Recommandation** : Renforcer les mécanismes régionaux de prestation de services de santé et les capacités nécessaires à réaliser des interventions durables en soins et prévention de la TB qui seront à la fois énergiques, cohérentes, fondées sur des données probantes et adaptées aux Inuits, et qui mettront l'accent sur la santé publique.*

Principaux éléments pour les plans d'action régionaux visant l'éradication de la TB :

- 1.1 Engagement politique** de tous les paliers de gouvernement et financement durable et uniforme visant à améliorer les soins antituberculeux et les programmes de prévention partout en Inuit Nunangat, notamment en renforçant les infrastructures en santé et en technologie de l'information
- 1.2 Direction de programme** (p. ex. un médecin et du personnel infirmier qui dirigeront les programmes de lutte contre la TB régionaux, avec des rôles et responsabilité clairement définis)
- 1.3 Octroi adéquat et continu de ressources humaines en santé et de fournitures et équipement de diagnostic et de traitement** (voir la mesure prioritaire 4 pour de l'information sur le renforcement des capacités)
- 1.4 Personnel soignant sensibilisé à la TB et compétences normalisées** pour le personnel soignant responsable de la prestation des soins antituberculeux (voir la mesure prioritaire 4 pour de l'information sur l'éducation et la formation)
- 1.5 Accès équitable à des outils diagnostiques nouveaux, émergents et de haute qualité**, dont la radiologie numérique et l'expectoration induite, l'outil GeneXpert, le TLIG (test de relargage de l'interféron gamma) et le séquençage du génome entier – soutenu par l'infrastructure et les laboratoires, la radiologie et le personnel de pharmacie adéquats – et des protocoles d'utilisation normalisés

- 1.6 Accès équitable aux nouveaux médicaments et options de traitement pour la TB et l'ITL dans tout l'Inuit Nunangat**, comme le 3HP et les combinaisons à dose fixe pour le traitement de la TB chez les enfants, soutenu par l'infrastructure adéquate et par des protocoles d'utilisation normalisés
- 1.7 Données de référence et informations** pour alimenter l'élaboration de programme de base (p. ex. pour établir les normes idéales des protocoles de soins) et de plans d'action régionaux détaillés d'éradication de la TB afin d'offrir un point de départ à partir duquel des progrès pourront être mesurés (p. ex. analyse SWOT [forces, faiblesses, opportunités et menaces] à l'échelle régionale)
- 1.8 Systèmes, procédures et indicateurs de gestion de données** pour la surveillance des effets des interventions et des activités dans le cadre de programmes nouveaux et existants
- 1.9 Soutien d'épidémiologistes en TB** dans chaque région et dans l'ensemble de l'Inuit Nunangat
- 1.10 Structures et mécanismes** de surveillance et d'évaluation du rendement des programmes et des progrès accomplis vers les objectifs de routine, les jalons et les objectifs d'éradication (p. ex. organismes consultatifs régionaux comportant la représentation nécessaire à évaluer chaque année le rendement des programmes)
- 1.11 Guides de pratique clinique homogènes, fondés sur des données probantes et axés sur l'équité pour le dépistage des cas, le traitement et la prévention** qui incluent un soutien social et une protection et adaptés à l'épidémiologie de la TB et aux systèmes de prestation de soins de tout l'Inuit Nunangat, et qui respectent les principes des soins axés sur la personne
- 1.12 Accès au soutien technique clinique** afin de minimiser les délais de diagnostic et de traitement et d'aider à la gestion des cas complexes, à l'investigation des contacts et à la détection et à la réponse en cas d'éclosion
- 1.13 Coordination des soins/planification des congés avec les centres d'aiguillage** favorisant la continuité des soins (p. ex. le recours à des protocoles de traitement et de suivi harmonisés à ceux qui seront utilisés lorsque le patient rentrera chez lui)
- 1.14 Interventions et activités** visant à renforcer les programmes de lutte contre la TB, à réduire les effets de la TB et à améliorer la santé globale des Inuits (p. ex. intégration de la cessation de fumer et de la gestion du diabète)

1.15 Collaboration entre les régions et avec d'autres entités (p. ex. Groupe de travail sur la tuberculose du système international de surveillance circumpolaire) afin : de définir et de partager les pratiques exemplaires ou en évolution dans les soins et l'éradication de la TB, de former des partenariats stratégiques, de créer des synergies, d'accroître l'intégration du dépistage de la TB aux programmes existants et de réduire les obstacles au dépistage précoce et au traitement de la TB et de l'ITL dans le système de santé

1.16 Partenariats avec les fonctionnaires locaux de la santé et des services sociaux, les professionnels en santé publique, les partenaires chargés de la mise en œuvre, les chercheurs, les installations de services correctionnels, les services de santé au travail et les organismes spéciaux de santé et services sociaux qui desservent particulièrement les groupes vulnérables

1.17 Responsables de l'éradication de la TB désignés à l'échelle régionale pour la coordination des efforts d'éradication

1.18 Coordination pour le soutien aux activités exigeant une capacité d'intervention (p. ex. dépistage à l'échelle de toute la communauté, réponse lors d'éclosions), notamment pour les ressources humaines en santé, les fournitures et l'infrastructure de diagnostic et de traitement et pour le soutien technique (clinique)

1.19 Recherche dirigée par les Inuits et visant à :

- Renforcer la cascade de soins pour la TB, l'ITL et l'investigation des contacts;
- Recenser les groupes à risque plus élevé et les plus difficiles à joindre;
- Comblent les lacunes en matière de connaissances sur les effets, la faisabilité et la viabilité des programmes, des interventions et des activités liées à la TB (p. ex. cliniques itinérantes de dépistage dans les communautés, déploiement d'appareils GeneXpert au cours des investigations de contact);
- Évaluer les politiques et les procédures des programmes de lutte contre la TB;
- Explorer la pertinence de modèles de clinique virtuelle, en tenant compte des défis sur le plan géographique et des ressources humaines en santé;
- Mettre à l'essai, assurer le suivi et diffuser les conclusions résultant des interventions et des activités;

- Mettre en œuvre et améliorer l'accès aux nouveaux outils diagnostiques et options de traitement;
- Mieux comprendre les effets de la TB sur les Inuits et les facteurs de risque de la TB qui pourraient être particuliers aux Inuits ou à l'Inuit Nunangat;
- Améliorer les stratégies de prévention et les interventions.

Mesure prioritaire 2 :

Réduire la pauvreté, améliorer les déterminants sociaux de la santé des Inuits et créer l'équité en matière de santé

***Recommandation :** Donner le coup d'envoi à un engagement, à des partenariats et à des mesures à l'échelle intergouvernementale et de tout le système pour l'amélioration des déterminants sociaux de la santé des Inuits et de l'équité en matière de santé, en se concentrant sur la réduction de la pauvreté, sur les effets de ces déterminants et sur les iniquités réputées ou anticipées comme facteurs contributifs de la TB.*

Principaux éléments pour les plans d'action régionaux visant l'éradication de la TB :

- 2.1 Engagement politique** de tous les paliers de gouvernement et financement durable et uniforme pour réduire la pauvreté, améliorer les déterminants sociaux de la santé des Inuits et favoriser l'équité en matière de santé dans tout l'Inuit Nunangat
- 2.2 Contribution, engagement et défense des intérêts** par la société civile, les communautés et les autres intervenants
- 2.3 Structures et mécanismes** au sein des organisations inuites, des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et d'autres intervenants qui permettront de favoriser les partenariats, le dialogue et l'adoption de mesures en vue de l'éradication de la TB
- 2.4 Systèmes, procédures et indicateurs de gestion de données** pour la recension et la surveillance des populations clés et de leurs conditions socioéconomiques
- 2.5 Interventions et activités** visant à sensibiliser les communautés et les partenaires aux liens entre la TB et la pauvreté et entre les déterminants sociaux de la santé des Inuits (DSSI) et l'équité en matière de santé, et qui offrira un accès égalitaire à la protection sociale au cours des soins antituberculeux

2.6 Collaboration avec les autres afin de cerner et de partager les pratiques exemplaires ou en évolution pour la réduction de la pauvreté, l'amélioration des DSSI et la création de l'équité en matière de santé

2.7 Emploi et répartition des revenus respectant la culture inuite et ses préoccupations environnementales, compte tenu de l'importance primordiale du régime alimentaire et de la nutrition pour la santé des Inuits – lesquels dépendent indirectement de la préservation de la culture inuite, des territoires et des habitats des mammifères terrestres et marins

2.8 Recherche dirigée par les Inuits et visant à :

- Combler les lacunes dans les connaissances sur les effets de la pauvreté, des DSSI et les iniquités en matière de santé sur la TB en Inuit Nunangat;
- Évaluer les politiques et les procédures qui influencent l'équité en matière de santé;
- Mettre à l'essai, assurer le suivi et diffuser les conclusions résultant des interventions pour contrer la pauvreté, améliorer les DSSI et favoriser l'équité en matière de santé.

Mesure prioritaire 3 :

Habiliter et mobiliser les communautés

Bien que la TB soit diagnostiquée dans les centres de santé et dans les hôpitaux, elle a des effets sur les individus, sur leurs familles et sur les communautés dans lesquelles ils vivent. Les personnes souffrant de TB ou qui sont menacées par la maladie sont les mieux informées sur les moyens de sensibiliser, de réduire les risques et d'accroître la participation au dépistage et à des traitements adaptés et sécuritaires sur le plan culturel. Ces personnes disposent également d'une information précieuse sur l'influence des populations et des structures locales, sur la persistance de la TB dans les communautés inuites et sur la contribution importante que pourraient apporter les individus et les communautés pour l'éradication de la TB.

Recommandation : *Mettre en œuvre des initiatives visant à favoriser l'appartenance à la communauté et l'acquisition de compétences pour mobiliser, informer et habiliter les personnes et les structures à l'échelle locale.*

Principaux éléments pour les plans d'action régionaux visant l'éradication de la TB :

3.1 Participation des Inuits à la formulation, à la mise en œuvre et à l'évaluation des approches et des interventions, et le pouvoir de leur imposer l'obligation de rendre compte

3.2 Approches et interventions qui reconnaissent et reflètent les facteurs sociaux importants pour les communautés inuites

3.3 Approches et interventions qui habilite et mobilisent les individus et les communautés et qui réduisent la stigmatisation et la discrimination associées à la TB

3.4 Systèmes, procédures et indicateurs de gestion de données pour la recension et la surveillance des effets de l’habilitation des communautés et de la mobilisation pour les efforts d’éradication de la TB

3.5 Recherche dirigée par les Inuits et visant à :

- Comblent les lacunes dans les connaissances sur les effets de l’habilitation et la mobilisation des communautés, et sur les répercussions de la stigmatisation et de la discrimination associées à la TB pour les efforts d’éradication de la TB;
- Évaluer les politiques et les procédures qui influencent l’habilitation et la mobilisation des communautés (p. ex. politiques relatives au bénévolat);
- Évaluer les interventions visant à réduire la stigmatisation et la discrimination associées à la TB.

Mesure prioritaire 4 :

Renforcer les soins antituberculeux et la capacité de prévention

Assurer des ressources humaines en santé (RHS) appropriées et en quantité adéquate est une composante essentielle de tout programme de prévention et de contrôle de la TB.²³ Les régions sont aux prises avec de graves difficultés à répondre aux besoins en RHS pour assurer une prévention efficace de la TB et des soins adéquats dans certaines communautés inuites, surtout celles qui sont en régions éloignées ou qui font l’objet d’éclosions importantes ou prolongées. Il est essentiel d’augmenter la capacité en RHS et de veiller à ce que les responsables de la prévention de la TB et des soins de la maladie soient adéquatement préparés à cette tâche – tant pour protéger l’intégrité des programmes de base que pour contribuer et se préparer aux transformations nécessaires pour franchir le jalon de 2025 et atteindre la cible d’éradication de 2030.

²³Centers for Disease Control and Prevention (1995). *Essential components of a tuberculosis prevention and control program; and Screening for tuberculosis and tuberculosis infection in high-risk populations : recommandations du Advisory Council for the Elimination of Tuberculosis*. MMWR, vol. 44 (n° RR-11)

Parmi les facteurs définis comme importants pour la prestation de soins antituberculeux et de services de prévention de haute qualité dans les communautés inuites, mentionnons :

- Des RHS adéquates pour soutenir tous les secteurs et toutes les composantes des soins de santé (et non uniquement le secteur de la santé publique ou de la TB);
- Une délimitation claire des rôles et responsabilités du personnel (p. ex. ceux du personnel infirmier en santé communautaire par rapport au personnel infirmier en TB ou aux travailleurs en TDO);
- Une reconnaissance adéquate et appropriée de la contribution et du rôle des paraprofessionnels inuits au sein des systèmes de prestation de soins;
- Des compétences en TB appropriées au rôle de chacun;
- Une bonne communication entre les composantes du service et entre le personnel de la santé publique et des cliniques;
- Une sensibilisation et une formation de base préalables obligatoires en sécurité et en compétences culturelles pour tous les prestataires de soins de santé appelés à travailler en Inuit Nunangat, ainsi qu'une information et une formation plus poussée en TB pour les prestataires dont les responsabilités incluent la prévention de la TB et les soins liés à la maladie;
- De la constance dans le personnel soignant, surtout pour le personnel qui travaille directement auprès des patients et de leur famille;
- Un soutien adéquat pour le personnel de tous les échelons du continuum de soins, et surtout pour le personnel travaillant dans les communautés éloignées sans médecins;
- Un soutien et une supervision appropriés et adéquats du personnel paraprofessionnel (p. ex. des travailleurs en TDO);
- Des possibilités continues de formation, d'éducation et de perfectionnement professionnel;
- Des logements appropriés et adéquats pour le personnel du milieu de la santé;
- L'équité salariale et des avantages sociaux (p. ex. entre les prestataires/le personnel infirmier sous contrat et ceux provenant des « agences »);

- Des programmes de santé et de sécurité au travail adéquats et appropriés, avec le soutien nécessaire;
- Une capacité de communication adéquate à l'échelle des communautés.

Recommandation : *Augmenter les ressources humaines en santé et mettre en œuvre des initiatives de sensibilisation et de renforcement des compétences à l'intention des prestataires de soins de santé, afin d'assurer des soins équitables et adaptés culturellement, et de faciliter le dépistage et le traitement rapide de la TB progressive et de l'infection tuberculeuse latente (ITL).*

Principaux éléments pour les plans d'action régionaux visant l'éradication de la TB :

- 4.1 Engagement politique** de tous les paliers de gouvernement et financement durable et uniforme visant à assurer des ressources humaines en santé (RHS) pour les soins de routine et la capacité d'intervention relative aux soins antituberculeux et aux programmes et services de prévention
- 4.2 Systèmes, procédures et indicateurs de gestion de données** pour la recension et la surveillance des besoins en RHS; **structures et mécanismes** permettant une réponse rapide et efficace lorsque des lacunes sont répertoriées
- 4.3 Échanges avec la communauté** afin de trouver des moyens d'accroître le nombre de travailleurs de la santé inuits et d'accroître le rôle des travailleurs en santé communautaire dans les programmes de santé publique, y compris pour la prévention et les soins antituberculeux
- 4.4 Interventions et activités** visant à éduquer, former, recruter et garder les RHS adéquates et appropriées, particulièrement le nombre de travailleurs de la santé inuits, et d'élargir le rôle des travailleurs en santé communautaire (p. ex. les aides en santé communautaire et les assistants en santé publique) pour aider aux activités liées à la TB et aux autres activités de santé publique dans chaque communauté
- 4.5 Échanges avec le personnel** de tous les niveaux de programmes afin de connaître leur degré de satisfaction
- 4.6 Collaboration** avec les autres afin de cerner et de partager les pratiques exemplaires ou en évolution en matière de RHS et de consolidation des compétences

4.7 Partenariats nouveaux ou renforcés pour trouver des solutions novatrices et viables aux défis posés par les RHS (p. ex. avec Services aux Autochtones Canada, avec les programmes de lutte contre la TB provinciaux et territoriaux, les ordres professionnels, les organismes d'agrément des laboratoires, les établissements d'enseignement supérieur)

4.8 Recherche dirigée par les Inuits et visant à :

- Évaluer les politiques et les procédures qui influencent les RHS

Mesure prioritaire 5 :

Concevoir et mettre en œuvre des solutions adaptées aux Inuits

Conformément à la *Stratégie Halte à la tuberculose* de l'Organisation mondiale de la santé, le renforcement des soins antituberculeux et de la prévention dans l'Inuit Nunangat et l'atteinte du jalon de 2025 et de la cible d'éradication de 2030 exigeront une amélioration aux outils liés à la TB et des changements en profondeur dans la façon dont la prestation de services pour la TB est assurée. En travaillant avec les gouvernements, les partenaires et les institutions de recherche, et guidés par la *Stratégie nationale inuite sur la recherche* (2018), les Inuits peuvent utiliser la recherche pour développer et mettre en œuvre des solutions appropriées, équitables, acceptables et viables.

Les domaines où des recherches sur la TB seraient possibles et qui sont précisés dans les mesures prioritaires du Cadre sont les suivants :

- Recherche et surveillance épidémiologique afin de mieux comprendre les causes et les modèles de santé et de maladie;
- Recherche opérationnelle et sur la mise en œuvre afin d'améliorer la mise en place de programme en vue de prendre de décisions fondées sur des données probantes, en cernant les problèmes dans la prestation de services et en mettant à l'essai les innovations pour ce faire et les coûts qui s'y rattachent;
- Recherche sur les politiques et les systèmes de santé en vue de mieux comprendre comment les soins de santé sont financés, organisés, offerts et utilisés, et comment les politiques de santé sont placées en ordre de priorité, élaborées et mises en œuvre;
- Recherche en sciences sociales et sur les déterminants sociaux de la santé des Inuits.

Recommandation : Faciliter la surveillance de la TB chez les Inuits et la recherche visant à élaborer des approches fondées sur des données probantes, axées sur les Inuits et visant l'équité pour parvenir à éradiquer la TB de manière durable.

Principaux éléments pour les plans d'action régionaux visant l'éradication de la TB :

5.1 Engagement politique de tous les paliers de gouvernement et financement durable et uniforme pour accroître et renforcer la recherche dirigée par les Inuits, ainsi que les infrastructures de recherche et de ressources humaines nécessaires pour réaliser de telles recherches

5.2 Harmonisation avec la Stratégie nationale inuite sur la recherche

5.3 Interventions et activités visant à mobiliser les individus et les communautés afin qu'ils participent aux efforts et à la recherche pour l'élaboration et la mise en œuvre de solutions adaptées aux Inuits afin d'éradiquer la TB de manière durable

5.4 Partenariats pour la recherche et le transfert de connaissances afin de renforcer les soins antituberculeux et les programmes de prévention pour les Inuits, pour parvenir à éradiquer la TB de manière durable et pour contribuer aux efforts nationaux et internationaux d'éradication

5.5 Systèmes de gestion des données

Mesure prioritaire 6 :

Assurer une responsabilisation pour l'éradication de la TB

L'infrastructure, les méthodes et les capacités de surveillance, de préparation de rapports et de gestion des données sur la TB varient d'une région inuite à l'autre. Ces disparités contribuent aux difficultés que pose la compréhension de l'épidémiologie de la tuberculose dans l'Inuit Nunangat et dans chacune de ses régions. Des lacunes de l'infrastructure, les façons de faire ou les capacités ont limité les possibilités de prendre des décisions fondées sur des données probantes concernant les priorités et l'élaboration de programmes de lutte contre la TB. De telles lacunes contribuent également à des rendez-vous manqués en matière de prévention de la TB et retardent le dépistage de grappes de cas et d'autres indicateurs potentiels de transmission ou d'éclosions de TB.

À l'avenir, améliorer et – si possible – normaliser les stratégies et les mécanismes de surveillance et d'évaluation sera profitable pour les principales activités des programmes de lutte contre la TB. Il sera

également possible d'assurer le suivi et d'évaluer les progrès vers le jalon de 2025, de parvenir à l'éradication durable de la TB, et de veiller à ce que les Inuits puissent bénéficier d'un accès équitable à des soins antituberculeux et à des services de prévention de qualité.

Il ne sera peut-être pas nécessaire, pour toutes les régions inuites, d'avoir recours aux mêmes approches de suivi et d'évaluation (p. ex. par le biais d'un système unique de technologies de l'information). Il sera toutefois essentiel de produire des rapports de référence complets (2016) et des rapports annuels épidémiologiques complets sur la TB pour chacune des régions inuites et pour l'Inuit Nunangat dans son ensemble.

Les régions devront aussi travailler avec les communautés et les partenaires afin d'établir des objectifs mesurables et axés sur l'équité pour les programmes de TB, et devront travailler individuellement, avec leurs communautés, à définir des mesures de rendement et d'autres types de mesures qui leur sont propres (des indicateurs) qui correspondront aux objectifs de leurs programmes de lutte contre la TB. Les régions devront aussi collaborer afin d'établir une suite d'indicateurs pour l'ensemble de leur territoire, et concevoir l'infrastructure, les outils et les procédures nécessaires pour recueillir, contrôler et évaluer ces indicateurs et préparer des rapports par la suite. Des ententes pour le partage d'information et les d'autres exigences seront mises en place afin de permettre aux régions individuelles d'assurer un suivi, d'évaluer et d'interpréter leurs propres données. Les régions pourront partager leurs conclusions et leurs progrès vers l'éradication, et ce, rapidement et de manière appropriée.

Recommandation : *Mettre en œuvre des stratégies et des mécanismes de surveillance et d'évaluation.*

Principaux éléments pour les plans d'action régionaux visant l'éradication de la TB :

6.1 Engagement politique de tous les paliers de gouvernement et financement durable et uniforme, afin que le jalon de 2025 puisse être franchi et que l'on parvienne à éradiquer la TB en 2030 et à maintenir son éradication par la suite

6.2 Contribution, engagement et défense des intérêts par la société civile, les communautés et les autres intervenants

6.3 Structures et mécanismes au sein des organisations inuites, des titulaires de droits, des ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux et d'autres intervenants, qui permettront d'assurer la responsabilisation pour réussir l'éradication de la TB et son maintien par la suite

6.4 Partenariats pour définir des indicateurs de rendements à l'échelle de toute la région et propres à chaque région pour le suivi et l'évaluation des progrès accomplis

6.5 Données de base, mécanismes et procédures de gestion des données pour le suivi et l'évaluation des progrès vers une éradication durable de la TB

6.6 Suivi et évaluation des interventions et des activités afin de s'assurer qu'elles contribuent à l'atteinte de l'objectif d'éradication durable de la TB et qu'elles demeurent efficaces, efficientes et équitables

6.7 Collaboration avec d'autres entités afin de cerner et de partager les pratiques exemplaires ou en évolution pour parvenir à une éradication durable de la TB (p. ex. avec le Conseil circumpolaire inuit, le Groupe de travail sur la tuberculose du système international de surveillance circumpolaire, le Canadian Tuberculosis Elimination Network, Organisation mondiale de la santé, Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires)

6.8 Supervision et coordination afin que les efforts d'éradication de la TB s'harmonisent à d'autres initiatives et les optimisent pour améliorer et protéger la santé et le mieux-être des Inuits (p. ex., stratégies nationales d'ITK, investissements du gouvernement fédéral dans le logement)

6.9 Recherche dirigée par les Inuits et visant à :

- Comblent les lacunes dans les connaissances épidémiologiques et des effets de la TB dans l'Inuit Nunangat et dans chacune des régions inuites;
- Évaluer les politiques, les procédures, les interventions et les activités des programmes de santé publique et de lutte contre la TB susceptibles d'influencer et d'avoir des effets sur l'éradication durable de la TB (p. ex. mise en œuvre des plans d'action régionaux d'éradication de la TB et résultats qui en découlent).

Conclusion

Le 23 mars 2018, le gouvernement du Canada s'est engagé à travailler avec les Inuits afin de réduire de 50 % les taux d'incidence de la TB avant 2025 et de l'éradiquer de tout l'Inuit Nunangat d'ici 2030. Ces cibles sont très ambitieuses et seront difficiles à atteindre, mais nous avons la responsabilité collective d'y parvenir – pour nous-mêmes et pour les générations futures.

Il est grand temps que les gouvernements travaillent en partenariat avec les Inuits pour éradiquer la tuberculose en Inuit Nunangat. Les Inuits ont porté un fardeau d'une lourdeur disproportionnée en raison de la TB, et ce, pendant beaucoup trop longtemps. Nos familles et nos communautés continuent de payer le tribut chargé de honte de la tuberculose, même si la maladie est à peu près inexistante dans d'autres régions du Canada.

Réduire la pauvreté et améliorer les déterminants sociaux de la santé des Inuits est essentiel pour éradiquer cette maladie. Il faut également veiller à ce que les Inuits soient pleinement engagés dans la vision d'éradication de la TB. Par l'élaboration et la mise en œuvre de plans d'action régionaux d'éradication de la TB inspirés du Cadre pour l'éradication de la tuberculose chez les Inuits, les Inuits et nos partenaires abordent le problème de manière collective avec une énergie nouvelle, mais aussi avec de nouvelles idées et de nouvelles ressources.

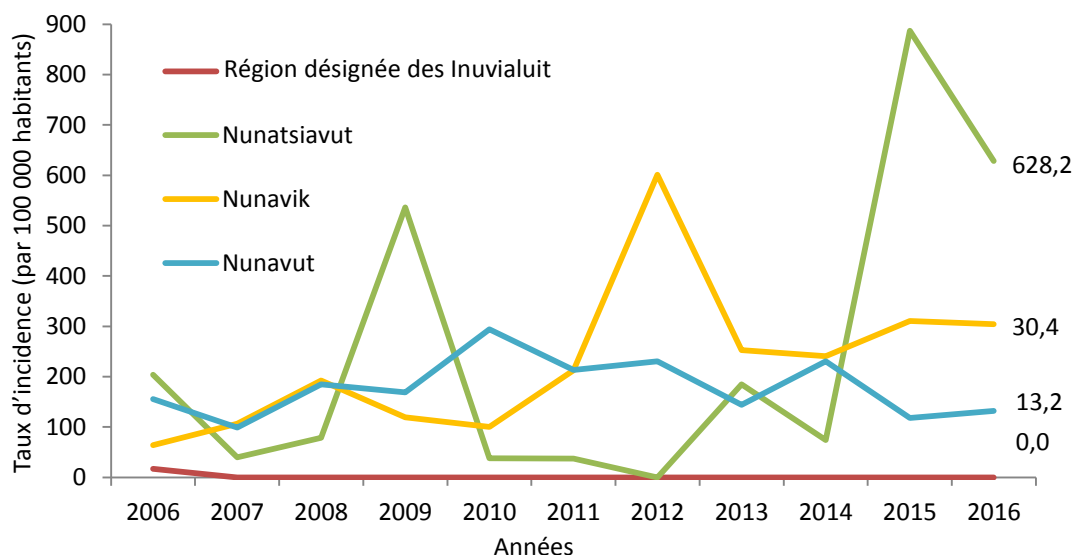
Nous travaillerons ensemble à transformer les soins antituberculeux afin qu'ils répondent mieux aux besoins de notre peuple; à inclure les méthodes les plus efficaces et les plus appropriées pour le diagnostic, le traitement et la prévention de la TB; et à veiller à ce que l'accès aux soins soit juste et équitable.

Nous changerons notre façon de réfléchir à la tuberculose; nous cesserons de la percevoir comme une maladie et nous la verrons plutôt comme un symptôme des iniquités sociales qui permettent la propagation de la TB et qui altèrent la santé et le mieux-être de trop de gens au sein de notre peuple. Mais surtout, nous reconnaissons que l'objectif de la mise sur pied de programmes de soins antituberculeux viables et durables n'est pas de contrôler la maladie, mais bien de parvenir au mieux-être et de protéger ce mieux-être.

Annexe A – Incidence de la tuberculose par région inuite

Les taux d'incidence de la TB varient d'une région inuite à l'autre (figure A1). Bien que le Nunavut soit la région où on a dénombré le plus de cas de TB (670 cas), son taux d'incidence est aussi moins volatile que celui des autres régions, car le Nunavut abrite la plus importante population d'Inuits. Dans les régions comptant moins de résidents inuits, même de petits changements dans le nombre de cas de TB signalés peuvent entraîner des variations considérables dans les taux d'incidence de la TB.

Figure A1. Taux d'incidence de la tuberculose chez les Inuits vivant dans les régions inuites, 2006-2016²⁴



Note : Les différences entre les données publiées dans le présent rapport et celles que contiennent de précédents rapports de surveillance nationaux, provinciaux et territoriaux peuvent s'expliquer par des retards dans la production de rapports ou par des différences au moment où les données ont été extraites de diverses bases de données de surveillance. Les provinces ou les territoires d'où émanent les rapports peuvent aussi mettre à jour plus régulièrement les données publiées. En cas de différences entre le présent rapport et les rapports provinciaux et territoriaux, le lecteur est invité à s'adresser au gouvernement de la province ou du territoire concerné pour obtenir des précisions.

²⁴ Système canadien de déclaration des cas de tuberculose – mai 2018 (Personne-ressource : J. Vachon)

Les taux d'incidence de la TB par année et par région inuite de 2006 à 2016 sont présentés au tableau A1. Trois régions inuites ont connu des éclosions de TB d'une envergure considérable au cours des dix dernières années.

Tableau A1. Nombre de cas et taux d'incidence de la tuberculose chez les Inuits vivant dans les régions inuites, 2006 à 2016^{25,26}

	Inuvialuit		Nunatsiavut		Nunavik		Nunavut	
	Cas de TB	Taux de TB/100 000	Cas de TB	Taux de TB/100 000	Cas de TB	Taux de TB/100 000	Cas de TB	Taux de TB/100 000
2006	1	16,7	5	203,5	7	63,8	48	155,8
2007	0	0,0	1	40,0	12	106,8	31	98,7
2008	0	0,0	2	78,4	22	192,0	59	185,0
2009	0	0,0	14	536,2	14	119,5	55	168,7
2010	0	0,0	1	37,8	12	99,9	98	293,8
2011	0	0,0	1	37,1	26	212,9	73	213,5
2012	0	0,0	0	0,0	75	601,4	80	230,5
2013	0	0,0	5	184,5	32	252,6	51	144,1
2014	0	0,0	2	73,9	31	240,8	83	230,4
2015	0	0,0	24	887,2	41	310,6	43	117,7
2016	0	0,0	17	628,2	41	304,0	49	132,1
Totaux	1	–	72	–	313	–	670	–
Moyenne sur 5 ans	0	0,0	10	354,9	44	340,0	61	170,2

Région désignée des Inuvialuit

Aucun cas de TB progressive n'a été signalé dans la région désignée des Inuvialuit de 2007 à 2016.

Nunavut

Au Nunavut, le taux moyen de TB par 100 000 habitants était, pour 2006 à 2016, de 181,1. Des éclosions sont survenues dans certaines communautés en 2010, 2012, 2014 et 2017. L'activité est plus élevée dans la région de Qikiqtaaluk, avec un taux brut moyen de 305,1 de 2006 à 2016. Toutefois, au cours des deux dernières années, des éclosions sont également survenues dans deux régions du Nunavut. En 2017, 11 des 25 communautés du Nunavut ont signalé des cas de TB progressive. Les taux de TB progressive les plus élevés sur le territoire se retrouvent chez les adolescents et les jeunes adultes de 15 à 24 ans. Les facteurs contributifs de la transmission continue de la TB au Nunavut sont notamment la crise du logement qui touche l'ensemble du territoire et les défis que pose la prestation de services de santé dans une zone géographique aussi vaste qu'éloignée.

²⁵Système canadien de déclaration des cas de tuberculose – avril 2018 (Personne-ressource : J. Vachon)

²⁶Système canadien de déclaration des cas de tuberculose – mai 2018 (Personne-ressource : J. Vachon)

Nunavik

Au Nunavik, l'incidence de la tuberculose progressive a diminué à un rythme constant des années 1960 jusqu'au milieu des années 2000. Dans les années qui ont suivi, on a toutefois observé une augmentation de l'incidence de la maladie, qui a atteint un taux de 350 cas par 100 000 habitants pour 2011 à 2015. Les taux d'incidence les plus élevés se retrouvent chez les enfants, les adolescents et les adultes de moins de 34 ans. De 2008 à 2017, 11 des 14 communautés du Nunavik ont signalé des cas de TB progressive. Depuis 2012, trois de ces communautés ont connu des éclosions importantes qui ont nécessité des interventions de dépistage massives.

Nunatsiavut

Au Nunatsiavut, pour 2006 à 2016, le taux moyen de TB était de 248,4 cas par 100 000 habitants. Il s'agit du taux le plus élevé des quatre régions inuites. Ce taux élevé a été occulté par le signalement habituel des taux d'incidence par province et par territoire (c.-à-d. que les chiffres pour les Inuits du Labrador ont été dilués dans ceux de l'ensemble de la population provinciale, où l'on retrouve moins de cas). Depuis 2006, des éclosions ont eu lieu en 2006 – 2007, en 2009 – 2010, en 2015, en 2016 – 2017 et en 2018, avec des décès associés à trois éclosions de TB survenues dans deux des cinq communautés du Nunatsiavut.

Annexe B – Charte des patients pour les soins antituberculeux du World Care Council

Les droits des patients

Vous avez le droit :

Soins

- Le droit à l'accès gratuit et équitable aux soins, depuis le diagnostic jusqu'à l'aboutissement du traitement, sans discrimination de ressources, race, sexe, âge, langue, statut légal, religion, orientation sexuelle, culture ou état de santé.
- Le droit à l'obtention de conseils et traitements médicaux en adéquation avec les nouveaux *Standards internationaux pour le traitement de la tuberculose*, centrés sur les besoins des patients, y compris ceux atteints de tuberculose multirésistante (MDR-TB) ou de co-infection TB-VIH (tuberculose – virus de l'immunodéficience humaine), ainsi que des traitements préventifs pour les jeunes enfants et autres catégories à risque.
- Le droit de bénéficier, de la part des autorités de santé locales, de campagnes d'éducation et de prévention permettant la bonne compréhension des programmes de soins.

Dignité

- Le droit d'être traité avec respect et dignité, ce qui implique des soins et services donnés sans mépris, sans préjudice et sans discrimination, de la part des professionnels de santé et des autorités sanitaires.
- Le droit à des soins de qualité dans un environnement décent, avec le soutien moral de sa famille, de ses amis et de la communauté.

Information

- Le droit d'être informé des moyens d'action des services de santé en ce qui concerne la tuberculose, ainsi que des responsabilités et engagements pris, et des sommes directement ou indirectement engagées.
- Le droit à une description claire et précise de sa situation médicale, incluant diagnostic, pronostic (une opinion sur l'évolution probable de la maladie) et traitement proposé, sans oublier d'évoquer les risques et alternatives possibles.
- Le droit d'être informé sur les noms et dosages des médicaments utilisés ou interventions prescrites, sur leurs actions et effets secondaires éventuels, et sur leur possible répercussion sur le traitement ou sur l'état de santé.
- Le droit d'accès au dossier médical (situation médicale et traitement) et la possibilité d'en obtenir une copie sur demande du patient ou d'une personne autorisée par le patient.
- Le droit de se rencontrer, de partager des expériences avec ses pairs et d'autres patients, et de pouvoir être conseillé et entendu à tout moment depuis le diagnostic jusqu'à la guérison.

Choix

- Le droit à une seconde opinion médicale, avec accès au dossier médical existant.
- Le droit d'accepter ou de refuser une intervention chirurgicale dans le cas où une chimiothérapie est envisageable, et d'être tenu au courant des conséquences médicales et légales possibles dans un contexte de maladie contagieuse.
- Le droit de décider de prendre part ou non à des programmes de recherche, sans qu'il y ait de répercussions sur les soins.

Confidentialité

- Le droit de voir sa vie privée, sa dignité, ses croyances religieuses et sa culture respectées.
- Le droit à la confidentialité des informations figurant dans le dossier médical, et à leur divulgation aux autorités concernées sur accord du patient.

Justice

- Le droit d'émettre des réclamations par le biais de l'autorité médicale, et de voir ces réclamations traitées de façon rapide et juste.
- Le droit d'en référer à une autorité supérieure en cas de nécessité, et d'obtenir une réponse écrite.

Association

- Le droit de créer ou d'adhérer à des associations de personnes atteintes ou affectées par la tuberculose, et de chercher auprès des professionnels de la santé, des autorités et des sociétés civiles, des moyens de développer ces associations de collectivités.
- Le droit de participer en tant que partie prenante active au développement, à la mise en œuvre, à l'observation et à l'évaluation des programmes et des politiques de soins contre la tuberculose, au niveau local, national ou international.

Sécurité

- Le droit à la garantie de conserver son emploi après connaissance du diagnostic, et à une reconversion adaptée après la fin du traitement.
- Le droit à la garantie de manger à sa faim ou d'obtenir une aide alimentaire qui réponde aux exigences du traitement.

Les devoirs des patients

Vous avez le devoir :

De partager les informations

- Le devoir de donner au personnel soignant le plus d'informations possibles sur l'état de santé actuel, les maladies passées, les allergies ou autres points importants.
- Le devoir de tenir informé le personnel soignant des contacts avec la famille proche, des amis ou d'autres personnes qui seraient vulnérables ou susceptibles d'avoir contracté la maladie.

De suivre le traitement

- Le devoir de suivre le traitement prescrit et accepté, et de suivre consciencieusement les recommandations données pour protéger la santé du patient et celle des autres.
- Le devoir d'informer le personnel soignant de toute difficulté ou de tout problème rencontrés avec le traitement en cours, ou bien en cas d'incompréhension de celui-ci.

De contribuer au bien-être de la communauté


- Le devoir de contribuer au bien-être de la communauté en encourageant quiconque à rechercher un avis médical en cas de symptômes constatés de tuberculose.
- Le devoir de respecter les droits des autres patients et du personnel soignant, en ayant conscience que les bases de la communauté tuberculeuse sont la dignité et le respect.


De montrer de la solidarité

- Le devoir moral de faire preuve de solidarité envers les autres patients, en marchant ensemble vers la guérison.
- Le devoir moral de partager les informations et connaissances collectées pendant le traitement, et de transmettre ces acquis à la communauté afin que tous soient impliqués.
- Le devoir moral d'unir ses efforts pour libérer la communauté de la tuberculose.



ᐃᓄᐃᑦ ᑕᐱᓃᑦ ᑲᓄᑕᑦ
INUIT TAPIIRIT KANATAMI

 75, rue Albert, bureau 1101
Ottawa (Ontario) Canada K1P 5E7

 613 238-8181

 @ITK_CanadaInuit

 Inuit Tapiriit Kanatami

 www.itk.ca