

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	2
Par où commencer.....	3
Reconnaître le passé.....	4
Acquérir une compétence culturelle	5
Cerner les différences	5
Famille.....	5
Prise de décisions	6
Temps	6
Narration et récits.....	6
Hiérarchie et déférence dans les conversations.....	7
Nourriture	7
Tenir compte des changements générationnels	7
Former les jeunes en tant qu'intervenants culturels pivots.....	8
Apprivoiser l'environnement d'Ottawa	9
Quatre principes pour orienter les intervenants pivots auprès des Inuits	10
1. Reconnaître les différences culturelles	10
2. Aider les Inuits à mieux connaître Ottawa	11
3. Amener les Inuits à se sentir chez eux à Ottawa	11
4. Leur expliquer la maladie et le traitement	12
Travailler ensemble.....	13
Mobiliser les intervenants	13
Télésanté.....	14
Assurer les soins palliatifs	15
Améliorer les communications et l'échange de l'information	16
Conclusion.....	17

INTRODUCTION

Le territoire du Nunavut s'étend sur plus de 2 millions de kilomètres carrés. Cela représente 20 % de la masse terrestre du Canada (deuxième pays au monde pour la grandeur du territoire), mais seulement 1 % de la population canadienne y vit. Le climat est rude. En hiver, une grande partie du territoire est dans la pénombre, de jour comme de nuit, et la température peut chuter jusqu'à -40 °C.

Le Nunavut compte environ 36 000 habitants, dont 85 % sont des Inuits. Plus de la moitié d'entre eux habitent l'est du territoire, dans la région de Qikiqtaaluk, ou Baffin, dont environ 7 700 vivent dans la capitale, Iqaluit. La population est jeune – remarquablement jeune : l'âge médian est de 25 ans, et 33 % ont moins de 15 ans; seuls 3,3 % des habitants ont plus de 65 ans².

Ce mariage improbable entre une infime population et un immense territoire géographique présente de grands défis pour le système de santé. Ainsi, comme le territoire ne compte aucun oncologue, les patients atteints d'un cancer doivent parcourir des milliers de kilomètres pour se rendre à L'Hôpital d'Ottawa et s'y faire soigner. Il en va de même pour d'autres services clés, comme les soins obstétricaux complexes et la dialyse. L'an dernier, L'Hôpital d'Ottawa (l'Hôpital) a reçu 2 900 visites du Nunavut, soit environ une visite pour 10 habitants du territoire.

Ces services médicaux seront un jour disponibles au Nunavut. Le territoire se développe rapidement et de nouvelles infrastructures apparaissent. L'Hôpital général Qikiqtani, par exemple, est un établissement de soins actifs ultramoderne de 20 lits à Iqaluit. Pourtant, il est loin d'offrir des services complets.

Au Nunavut, le taux de roulement du personnel médical, surtout des infirmières, est très élevé. Les déplacements demeurent donc pour les patients la seule façon viable de recevoir des services. Voilà qui présente en soi tout un défi.

La vie au Nunavut est très différente de celle qu'on mène à Ottawa. Beaucoup d'Inuits n'ont jamais quitté leur territoire. L'obligation d'aller à Ottawa, sans famille ni amis, pour recevoir un traitement peut être très stressante. En plus de leur maladie, les patients doivent composer avec l'anxiété et la solitude causées par la séparation. S'ils ne parlent ou ne comprennent pas l'anglais, la langue devient un formidable obstacle.

Dans ces circonstances, même de petites choses peuvent faire une grande différence. Selon les fournisseurs de soins, le simple fait de décorer la chambre des patients d'articles colorés, comme des bannières, des photos et des pièces murales inuites, peut améliorer considérablement leur humeur et leur moral. Le fait de leur servir des « aliments traditionnels », comme de la viande de phoque crue ou de l'omble chevalier, peut aussi faire en sorte qu'ils se sentent un peu comme chez eux à Ottawa.

L'Hôpital reconnaît le rôle vital que joue le moral dans la guérison et il tient à améliorer les conditions de vie en adoptant de nouvelles approches des soins centrés sur le patient. Ce n'est pas un hasard. La construction du nouveau campus de l'Hôpital a récemment été approuvée. Il s'agit de l'un des plus importants projets d'infrastructure de l'histoire d'Ottawa, et il faudra dix ans pour l'achever : cinq ans pour la planification et cinq ans pour la construction.

² Voir www.statcan.gc.ca/pub/91-215-x/2012000/part-partie2-fra.htm.

La construction du nouveau campus offre également à l'établissement une excellente occasion de parfaire son apprentissage et de changer sa culture. Les administrateurs veulent profiter de cette occasion pour faire de l'Hôpital un chef de file d'une nouvelle génération d'établissements de santé qui sont très engagés auprès de leurs patients et pleinement intégrés aux collectivités qu'ils servent.

Pour ce faire, il faut non seulement rejoindre la collectivité environnante par de nouveaux moyens, mais aussi distinguer entre les divers types de collectivités servies par l'Hôpital, ainsi que reconnaître leurs besoins particuliers et y répondre adéquatement.

L'initiative Des voix plus fortes, de meilleurs soins s'inscrit dans cet effort. Nous avons pour tâche de conseiller l'Hôpital sur les meilleurs moyens de renforcer ses relations avec les collectivités inuites qu'il sert au Nunavut. Pendant plusieurs mois, nous avons tenu des réunions et des entrevues avec des membres du milieu de la santé inuit, y compris des porte-parole communautaires, des intervenants en soins de santé de toutes sortes et des représentants de l'Hôpital. Nous avons notamment mené trois jours d'entrevues à Iqaluit.

Les participants à ces activités ont donné de nombreux points de vue sur la façon d'améliorer l'expérience des patients du système de santé à Ottawa, que ce soit par une meilleure sensibilisation culturelle du personnel ou par la formation d'une nouvelle cohorte d'« intervenants pivots ». Le présent rapport regroupe leurs propositions sous quatre principaux thèmes :

1. Reconnaître le passé
2. Acquérir une compétence culturelle
3. Apprivoiser l'environnement d'Ottawa
4. Travailler ensemble

Ces thèmes sont en fait des objectifs stratégiques qui appuient la vision du nouveau campus. **Pour les atteindre, il faut établir un dialogue continu et éclairé entre l'Hôpital, les patients et les communautés du Nunavut.** Lancer ce dialogue est, à notre avis, une condition essentielle au renforcement de la relation globale qui permettra d'améliorer les soins et services offerts aux patients inuits de l'Hôpital.

PAR OÙ COMMENCER

Si le Nunavut était un pays, son taux de mortalité par cancer serait le plus élevé au monde. Avec 403,4 décès pour 100 000 habitants, ce taux est près de deux fois plus élevé que la moyenne nationale et est de loin le plus élevé au Canada³. Pourquoi?

Plusieurs facteurs sont en jeu. Le tabagisme y est certainement pour beaucoup. Un logement surpeuplé et en piètre état est aussi probablement en cause. Nous avons également entendu parler du rôle que joue le traumatisme intergénérationnel. Mais un fait ressort en particulier.

Le Dr Tim Asmis, du Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa, nous a parlé d'une récente étude dont il est coauteur. Selon cette étude, seulement 70 % des patients du Nunavut atteints d'un cancer sont venus à Ottawa se faire soigner; c'est donc dire que 30 % n'y sont pas allés. L'étude n'a pas permis

³ Voir www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/canadian-cancer-statistics-publication/?region=on

d'en comprendre les raisons, mais le fait que tant de patients atteints du cancer n'ont pas reçu de traitement est frappant – et probablement un facteur qui contribue au taux de mortalité élevé⁴.

Certains participants ont fait valoir que la confiance y est pour beaucoup. Ils ont évoqué la méfiance des Inuits face au système de santé et la réticence à suivre un traitement qu'elle provoquerait. Or, on ne saurait dire si ces propos s'avèrent, ni si méfiance il y a, et encore moins quelles en seraient l'ampleur, les causes ou la portée.

Nous pourrions y voir les soubresauts de l'évacuation forcée, dans les années 1950, d'Inuits qui ont reçu un diagnostic de tuberculose. Ces derniers ont été exilés dans le Sud pour être traités au sanatorium. Des familles ont ainsi été séparées, certaines même pendant des années. Des personnes sont mêmes décédées et ont été ensevelies sans que leur famille soit avisée, tandis que d'autres ont été perdues de vue dans le dédale du réseau hospitalier.

Nous avons aussi entendu parler de personnes ayant un cancer au stade précoce qui se rendent dans des centres de soins infirmiers en raison de douleurs, mais qui les décrivent d'une façon qui induit les infirmières en erreur ou minimise les symptômes. La méfiance est peut-être en cause, comme le croient nos participants, mais peut-être d'autres facteurs aussi, comme la langue. Quoi qu'il en soit, le résultat est le même: des patients ont besoin de traitements mais ne se rendent pas à Ottawa pour les recevoir.

Nous nous sommes donc interrogés sur les manières de favoriser un dialogue ouvert et éclairé entre les patients et les médecins et infirmières, et sur l'amélioration des résultats cliniques qui pourrait en découler au Nunavut et à Ottawa. Il est désormais largement reconnu que le dialogue est un facteur essentiel au succès de tout traitement médical. Selon le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, une approche dite **centrée sur le patient** place les gens et les patients au centre du système en accordant la priorité à leurs besoins avant tout le reste⁵.

Dans la relation médecin-patient, cette approche consiste à maintenir le dialogue pour que les deux parties élaborent ensemble le plan de prise en charge de la santé du patient. Le patient joue ici un rôle essentiel. Il aide le médecin à dresser le plan et le tient au courant de son application et de ses symptômes. Ce dialogue exige une confiance et une compréhension de part et d'autre.

Interrogés à ce sujet, les participants à nos activités ont répondu que si la confiance est une condition essentielle du traitement centré sur le patient, il y a beaucoup de travail à faire au Nunavut. Cette réponse nous a donc amenés à nous poser des questions fondamentales sur les liens qui unissent ces deux milieux. Il a été assez facile de déterminer par où commencer.

RECONNAÎTRE LE PASSÉ

La plupart de nos participants ont insisté sur la nécessité de sensibiliser les professionnels de la santé aux répercussions du « gouvernement colonial » sur les gens du Nord. Comme pour les autres peuples autochtones, l'expérience a été traumatisante : stérilisation des femmes inuites, déménagement forcé de communautés entières, abattage de milliers de chiens de traîneau et expérience des pensionnats indiens.

⁴ Voir www.cbc.ca/news/canada/north/some-inuit-may-be-refusing-cancer-treatment-study-indicates-1.3206509

⁵ Voir www.health.gov.on.ca/fr/ms/ecfa/healthy_change/

Ces événements sont gravés à tout jamais dans la mémoire des Inuits, jeunes et vieux. Leur existence vient teinter la relation qu'ils ont avec les autorités gouvernementales de toutes sortes, y compris le système de santé. Pour rétablir la confiance et instaurer un dialogue ouvert, il faut d'abord bien comprendre les origines de la méfiance que ressentent de nombreux Inuits envers les établissements de santé, les professionnels de la santé et les traitements médicaux.

Une formation de sensibilisation, nous a-t-on dit, est la première étape. Nos participants ont été particulièrement clairs sur l'importance de confier une telle formation à des Inuits qui sont des experts dans le domaine, et non à des gens du Sud qui ne connaissent ces événements que par ce qu'ils ont lu à leur sujet. Pour que l'incidence émotionnelle de toute histoire soit ressentie, cette dernière doit être racontée par quelqu'un qui l'a vécue. Les professionnels de la santé doivent prendre connaissance du passé à travers les yeux de ces personnes.

ACQUÉRIR UNE COMPÉTENCE CULTURELLE

CERNER LES DIFFÉRENCES

Au début de chaque entrevue, nous avons expliqué nos objectifs, soit de faire mieux connaître la réalité des Inuits et d'entamer un dialogue avec des patients et des dirigeants communautaires inuits pour aider le personnel de l'Hôpital à tenir compte des différences culturelles. Comme nous l'avons dit à cette occasion, nous souhaitons idéalement dresser une liste de contrôle que le personnel pourrait utiliser pour prévoir de quelles manières les points de vue culturels sont susceptibles d'influencer la relation médecin-patient. Les participants ont hoché la tête en signe d'approbation.

Pourtant, lorsque nous leur avons demandé de décrire ces différences, la plupart des participants sont restés silencieux – tant les participants inuits que les autres. On semble tenir ces différences pour acquises, mais lorsqu'il s'agit de donner des exemples, beaucoup n'y parviennent pas.

Nous avons tout de même persisté jusqu'à obtenir quelques exemples acceptés de tous. Ce faisant, nous avons appris d'un des participants l'existence d'une recherche similaire portant sur la **compétence culturelle**. Selon lui, l'acquisition de cette compétence culturelle va au-delà du travail de « sensibilisation » traditionnel. Il faut commencer par cerner les différences culturelles, puis s'en servir pour acquérir de nouvelles « habiletés pivots » qui aident les praticiens à offrir des services dans le respect des différences culturelles.

Voilà qui cadre bien avec notre propre approche. Lors des entrevues, nous avons d'abord tenté de cerner quelques-unes de ces différences culturelles, puis nous avons voulu savoir comment mettre ces connaissances à profit. L'acquisition de nouvelles habiletés pivots de toutes sortes revenait souvent dans les réponses des participants. Avant de la regarder de plus près, voyons d'abord la liste des différences culturelles qui sont ressorties de nos entrevues.

FAMILLE

On nous a dit que la famille est la pierre angulaire de la société inuite. Les familles comptent habituellement beaucoup de parents et même d'amis. Ces liens sont nourris et entretenus par des rassemblements fréquents, que ce soit les événements et fêtes communautaires ou les voyages de chasse et de pêche. Les réunions de famille peuvent avoir lieu dans toutes sortes d'endroits, publics et privés, et se tiennent souvent spontanément – surtout en période de

stress ou de difficultés, comme la maladie. Ainsi, la chambre d'hôpital d'un enfant ou d'un aîné malade peut attirer une petite foule, qui peut parfois déborder dans le couloir.

Le fait de se rendre dans le Sud pour se faire soigner prive les patients de ces rassemblements et peut leur donner l'impression de perdre leurs assises sociales. Comme les effets peuvent être débilissants, nos participants ont insisté sur l'importance de faire plus d'efforts pour aider les patients à s'adapter à cette perte lorsqu'ils viennent à Ottawa pour se faire soigner.

PRISE DE DÉCISIONS

Les Inuits ont plus tendance à prendre des décisions en communauté que les autres Canadiens. La consultation des membres de la famille fait partie intégrante du processus décisionnel. En présence d'un problème à résoudre, les Inuits se rassemblent pour échanger de l'information et discuter. On nous a dit que ce recours à la famille et aux amis est fondamental à la culture inuite. Cependant, cette façon de faire peut également créer de la confusion et du stress face au traitement médical chez les patients. Il arrive que les médecins posent une foule de questions pour mieux cibler les tests médicaux, les procédures et les traitements. Le patient peut être incapable de répondre, surtout s'il doit prendre des décisions. Il ressent peut-être le besoin de communiquer avec les membres de sa famille pour obtenir leurs conseils et leur soutien, mais la situation l'oblige à agir seul. Non seulement cette façon de faire entre en conflit avec son vécu, mais elle peut aussi compromettre sa capacité à donner un consentement éclairé.

TEMPS

Le mode de vie traditionnel fait en sorte que les Inuits passent beaucoup de temps sur les terres, où le rythme quotidien est très différent. Il n'est donc pas surprenant que leur sens du temps diffère également. Cette réalité peut cependant compliquer le traitement médical. Télésanté Ontario a souvent fait l'objet de discussions dans ce contexte. Ce service exige le respect d'un horaire serré, ce que certains fournisseurs de services ont eu de la difficulté à faire dans le Nord, surtout avec les personnes âgées. Les Inuits voient le temps différemment, nous a-t-on dit, et ils ne tiennent souvent pas compte des horaires. Ce n'est pas que les Inuits sont indifférents au temps ou irrespectueux du temps des autres. Leur expérience du temps a plutôt été façonnée par les événements naturels, de la migration des troupeaux d'animaux aux changements de climat. Leurs marqueurs temporels ou leurs priorités sont donc différents, ce qui peut être un défi pour un système de santé fonctionnant au rythme de l'horloge.

NARRATION ET RÉCITS

Les gens du Sud disent souvent qu'ils ont de la difficulté à suivre la façon de penser des Inuits. Les aînés inuits peuvent mettre beaucoup de temps à faire valoir leur point de vue ou ils peuvent donner une réponse qui ne semble pas répondre à la question. Nos participants estiment que ce point de vue témoigne d'un manque de compréhension de la culture inuite. Les Inuits font partie d'une tradition orale où la narration sert à transmettre l'information d'une manière qui la relie à leurs valeurs, leurs coutumes et leurs croyances. L'énumération de faits, si typique de la façon de penser des gens du Sud, est étrangère aux Inuits et il est peu probable qu'ils répondent de cette façon aux questions qui leur sont posées. En effet, on nous a dit que le fait de réduire une histoire à ses seuls faits peut les mettre mal à l'aise. Ils ont tendance à répondre à une question par une histoire parce que celle-ci montre ce que l'orateur pense de

l'information et pourquoi elle peut être importante ou non. Si la réponse donnée semble à côté de la question pour une personne du Sud, peut-être que celle-ci devrait apprendre à écouter différemment.

HIÉRARCHIE ET DÉFÉRENCE DANS LES CONVERSATIONS

Compte tenu de tout ce qui précède, les problèmes de communication entre médecin et patient ne devraient pas être surprenants. Un certain nombre de facteurs peuvent en effet teinter les échanges, que ce soit le style narratif des conversations inuites ou les souvenirs traumatisants des pensionnats indiens. Cependant, comme nous l'avons appris, certains protocoles culturels entourant la hiérarchie et de la déférence viennent compliquer davantage les communications.

Ainsi, la personne qui répond à une question n'est pas toujours celle à qui la question a été posée. Elle peut être un oncle, un maire, un aîné ou quelqu'un d'autre. Cette déférence à l'égard de la personne en cause est habituellement un signe de respect, mais pas toujours.

La grande leçon à retenir ici est le rôle important, mais subtil, que jouent la hiérarchie et la déférence dans la conversation inuite. Bien que les Inuits prennent les décisions ensemble, ils n'ont pas tous la même voix. La hiérarchie au sein des familles et des communautés est forte, mais nous devons être prudents au moment d'en discerner le fonctionnement.

NOURRITURE

Il y a eu très peu d'entrevues où la nourriture n'a pas été abordée. La nourriture traditionnelle est au cœur de la vie sociale et culturelle inuite. Le partage de la nourriture est un moyen fondamental de nouer des liens. Le fait d'être privé de nourriture traditionnelle à Ottawa est bien plus qu'un simple inconvénient ou une interruption des habitudes aux yeux des Inuits. C'est un rappel constant de la perte de leurs liens sociaux et de leur mode de vie. Bon nombre de nos participants demandent que l'Hôpital s'assure d'offrir un approvisionnement en aliments traditionnels dans un endroit accessible – idéalement, un endroit où les membres de la communauté inuite peuvent se réunir pour partager un repas.

LANGUE

Enfin, il y a la langue. Quelque 70 % des Nunavummiut disent avoir l'inuktitut pour langue maternelle. On nous a dit que cette langue est le sol culturel dans lequel s'enracinent ces autres pratiques. Les participants ont reconnu que beaucoup de jeunes aujourd'hui sont bilingues dès l'enfance (question que nous aborderons sous peu), mais que parler inuktitut est une condition fondamentale de la vie d'un Inuit. En effet, les pratiques culturelles inuites, qu'il s'agisse de narration ou de prise des décisions, resteront vibrantes tant qu'on utilisera et maîtrisera cette langue.

TENIR COMPTE DES CHANGEMENTS GÉNÉRATIONNELS

Les participants étaient d'accord avec notre liste de différences culturelles, mais ils étaient tout aussi d'accord pour dire qu'il se produit actuellement un changement culturel chez les jeunes et que celui-ci évolue rapidement. La présence de la télévision, du cinéma, de la musique, des médias sociaux et autres

phénomènes du Sud fait en sorte que la plupart des jeunes sont aussi imprégnés des valeurs et des tendances du Sud que du Nord. Les Nunavummiut disent que ces jeunes sont **biculturels**.

La rapidité et la profondeur de ce changement varient d'une collectivité à l'autre. Iqaluit, par exemple, semble changer plus rapidement que Pond Inlet. Néanmoins, nos participants croient que cette tendance se voit partout et que la prochaine génération d'adultes sera très différente de leurs parents et grands-parents.

Ainsi, la plupart des participants estiment que la langue fera moins obstacle, puisque de nombreux jeunes parlent couramment l'anglais. À court terme, les gens des petites collectivités continueront peut-être d'avoir besoin de services de traduction, mais la demande ira en diminuant.

En revanche, les participants ne savent pas trop ce que ce changement signifie pour les valeurs et la culture inuites traditionnelles. Selon certains, les systèmes de croyances sont très résilients et n'évoluent pas rapidement, contrairement aux circonstances. Dans ce cas, les valeurs sous-jacentes entourant les familles et la prise de décision collective sont susceptibles de perdurer.

D'autres sont d'avis que les changements sont suffisamment profonds pour que la prochaine génération se préoccupe beaucoup moins de la culture et se concentre davantage sur les questions découlant de leur environnement : le paysage, les changements climatiques, l'éloignement de leurs collectivités, la taille de leur population, les enjeux d'une économie fondée sur les ressources, etc.

Certains participants nous rappellent la méfiance suscitée par le traumatisme intergénérationnel et insistent sur le fait que, peu importe les changements qui se produiront, ce traumatisme ne disparaîtra pas en une ou deux générations. Le sentiment de traumatisme est très réel chez certains jeunes – les taux de suicide, de consommation de drogues et de chômage en font foi, selon l'un d'eux. Même si tous les jeunes ne sont pas visés, ce ne sont pas des faits à prendre à la légère.

D'autres affirment que les temps changent, mais soulignent que les jeunes s'efforcent de raviver la langue et la culture. Selon eux, s'il est vrai que les jeunes seront davantage influencés par les tendances du Sud, ils veulent aussi conserver leur langue et leurs pratiques culturelles. Cette réalité risque de s'intensifier.

Les participants semblent s'entendre pour dire que les principaux traits culturels demeureront intacts, qu'il s'agisse des valeurs profondes concernant la famille et la prise de décisions collective ou du sentiment d'appartenance culturelle qui découle du partage de la nourriture traditionnelle ou de la narration de récits. L'utilisation de l'inuktitut peut diminuer ou non, mais l'usage de l'anglais augmentera. Et la population du Nunavut continuera de compter sur l'Hôpital pour recevoir certains de ses principaux services de santé.

FORMER LES JEUNES EN TANT QU'INTERVENANTS CULTURELS PIVOTS

L'avenir est toujours difficile à prédire, mais on peut vraisemblablement présumer deux choses. Premièrement, le changement générationnel est réel. Deuxièmement, le fait que 31,7 % des Nunavummiut ont moins de 15 ans et que seulement 3,3 % ont plus de 65 ans donne à penser que le changement générationnel est l'enjeu culturel le plus important à l'horizon – et que l'Hôpital doit tenir compte de cette réalité s'il veut instaurer un dialogue à long terme avec la population du Nunavut.

Dans ce cas, l'une des principales conclusions à tirer de cette étude était peu probable au départ : **les jeunes ont un don naturel – un ensemble de compétences – qui pourrait jouer un rôle clé afin que l'Hôpital dirige la prochaine génération d'établissements de santé.** Si les hôpitaux du 21^e siècle doivent savoir engager leurs patients et s'intégrer pleinement aux communautés qu'ils servent, ces jeunes constituent un point de départ. Ils sont extrêmement bien placés pour aider l'Hôpital à bien répondre aux besoins culturels de la génération d'Inuits plus âgée.

Nos participants partagent ce point de vue. Selon eux, les jeunes pourraient et devraient servir d'intermédiaires ou d'« intervenants culturels pivots » pour leurs aînés, et plusieurs demandent à l'Hôpital de travailler avec le gouvernement du Nunavut pour élaborer un plan ou une stratégie afin de mobiliser et de former les jeunes pour cette mission.

Ils estiment que cette formation pourrait prendre différentes formes : cours au Collège de l'Arctique, ou nouveaux programmes d'apprentissage ou de mentorat dans des organismes, comme l'entreprise Ottawa Health Services Network Inc. (OHSNI) ou le centre médical Akausivik Inuit Family Health Team (AIFHT) (voir ci-dessous). Une participante nous a parlé de la construction d'un foyer pour aînés prévue à Iqaluit. L'établissement aura besoin de 80 à 100 travailleurs de la santé sensibilisés à la culture. Pourquoi ne pas embaucher et former de jeunes Nunavummiut biculturels pour doter ces postes, se demande-t-elle? Ils mettraient leurs habiletés à profit et permettraient ainsi d'institutionnaliser rapidement leur compétence culturelle. En même temps, ils ouvriraient la voie à un dialogue beaucoup plus riche entre eux et l'Hôpital – ils redéfiniraient ainsi la relation médecin-patient.

Le Nunavut Arctic College offre des cours d'interprétation de la terminologie médicale dans le cadre de sa formation d'interprète-traducteur. Tous les membres du personnel du ministère de la Santé peuvent suivre ces cours, peu importe leur situation d'emploi (p. ex. travail occasionnel, poste à durée indéterminée, etc.).

APPRIVOISER L'ENVIRONNEMENT D'OTTAWA

Le séjour d'un patient à Ottawa peut durer quelques jours ou quelques mois, selon le traitement à recevoir. L'entreprise OHSNI est le principal agent de planification des visites des patients à Ottawa. Elle assure la gestion des cas, l'interprétation médicale et la coordination des soins de santé spécialisés auprès des patients inuits. Elle s'occupe également de prendre leurs rendez-vous et leur offre des services d'interprétation.

OHSNI est le principal point de service pour les patients du Nunavut, mais non le seul. En fait, Ottawa abrite la plus grande population inuite au sud de l'Arctique. Quelque 3 700 Inuits y vivent de nos jours, voire beaucoup plus⁶. Ils font partie d'une communauté de plus en plus organisée et dynamique, qui sert également de système de soutien aux patients du Nunavut et à leur famille.

Par exemple, l'AIFHT est le seul centre de santé familiale inuit qui existe. En plus des services spécialisés offerts à la communauté d'Ottawa, la clinique offre des services de counseling aux patients du Nunavut. Elle leur fournit un endroit confortable où ils peuvent discuter de leur maladie et de leur traitement en inuktitut, à leur propre rythme et à leur façon.

⁶ Voir www.cbc.ca/news/canada/ottawa/woefully-inaccurate-inuit-population-ottawa-1.4391742

La maison Larga Baffin est une pension qui fournit repas et hébergement aux patients pendant leur séjour à Ottawa, ainsi que le transport pour aller à leurs rendez-vous et en revenir.

Le Centre pour enfants inuits d'Ottawa exploite la seule maternelle inuite en Ontario. Les enfants s'y amusent avec des os de phoques et des pattes de caribou et on leur enseigne en inuktitut.

Tungasuvvingat Inuit, organisme communautaire et social inuit d'Ottawa, parraine un ensemble de programmes, y compris des banques alimentaires, le traitement de la toxicomanie, des services religieux en inuktitut, des fêtes communautaires régulières et des sorties pour cueillir des pommes et des baies.

L'Hôpital reconnaît la grande valeur de cette communauté pour les visiteurs du Nunavut. Un membre du personnel de l'Hôpital a récemment été désigné comme intervenant pivot pour aider les peuples autochtones à apprivoiser le système de santé. Une partie de son travail consiste à nouer des liens de confiance avec les patients et leurs proches du Nord qui les accompagnent. Pour ce faire, il faut reconnaître que le patient est séparé de sa communauté et de sa culture et lui offrir des expériences propres à Ottawa qui répondent à son besoin d'être près de la terre et des gens. Néanmoins, comme elle l'a rapidement constaté, il reste encore beaucoup à faire à ce chapitre.

Les participants à nos activités sont d'accord avec ce constat. Ils ont proposé diverses façons d'élargir et d'approfondir ce rôle pivot afin de soutenir les patients inuits et leur famille pendant leur séjour à Ottawa. Nous avons regroupé leurs propositions en quatre **principes d'intervention pivot** qui, à notre avis, devraient orienter les fournisseurs de services à tous les échelons.

QUATRE PRINCIPES POUR ORIENTER LES INTERVENANTS PIVOTS AUPRÈS DES INUITS

1. RECONNAÎTRE LES DIFFÉRENCES CULTURELLES

Le nouveau campus offre une excellente occasion de reconnaître et de célébrer la relation de l'Hôpital avec les peuples autochtones qu'il sert :

- Le nouveau bâtiment sera érigé sur des terres algonquines non cédées. Plusieurs personnes estiment que l'entrée principale devrait clairement reconnaître ce fait.
- De plus, les participants croient que le hall de l'entrée principale devrait exprimer d'une certaine façon l'engagement de l'Hôpital à respecter le patrimoine culturel et linguistique unique des peuples autochtones – voire les différences culturelles des peuples du monde entier.
- On pourrait faire appel à un sculpteur inuit pour créer une œuvre accueillante à installer sur le terrain de l'hôpital, peut-être près de l'entrée principale, à proximité de laquelle on pourrait aménager une aire de repos pour les patients.
- Un parc ou un espace de guérison extérieur pourrait être conçu pour symboliser la relation étroite entre le Nunavut et l'Hôpital et montrer que les portes de l'Hôpital sont toujours ouvertes à la communauté inuite.

- Des dignitaires du Nunavut et des chanteurs traditionnels pourraient être invités à participer à une cérémonie d'inauguration afin de consacrer la sculpture et l'espace comme des symboles de l'importance de cette relation.
- Un tel projet doit être élaboré en étroite consultation avec les Inuits et les autres communautés qu'il représente. Pour que ces gestes soient perçus comme sincères, ils doivent incarner l'esprit de partenariat et de service qui sous-tend la vision que se fait l'Hôpital d'un établissement de santé du 21^e siècle.

2. AIDER LES INUITS À MIEUX CONNAÎTRE OTTAWA

Une bonne partie d'Ottawa et de l'Hôpital sera inconnue et même intimidante pour les nouveaux visiteurs du Nunavut, que ce soit le réseau de train léger ou le réseau de passages qui reliera le campus. Les patients et leur famille auront besoin d'aide pour se retrouver.

- Des brochures ou des trousseaux d'information accessibles devraient être mises à la disposition des visiteurs pour les renseigner sur l'établissement et la ville qui l'entoure. Idéalement, le matériel devrait être très visuel ou présenté en inuktitut, ou les deux.
- L'Hôpital devrait prévoir des affiches compréhensibles pour les Inuits. À défaut d'être en inuktitut, les affiches pourraient comporter des symboles universels ou des pictogrammes appropriés.
- La présence d'un centre d'information à l'Hôpital permettrait aux patients inuits de donner leurs nom et coordonnées afin de communiquer entre eux pendant leur séjour.
- Il faut consacrer plus de ressources à la formation des intervenants pivots pour qu'ils puissent expliquer aux patients et à leur famille les caractéristiques particulières de l'hôpital et leur offrir conseils, soutien et personnes-ressources dans la collectivité d'Ottawa afin de faciliter leur séjour. Voilà un rôle naturel pour les jeunes biculturels d'Ottawa et du Nunavut.

3. AMENER LES INUITS À SE SENTIR CHEZ EUX À OTTAWA

La maison Larga Baffin illustre combien la simple décoration d'une pièce peut aider à améliorer l'humeur des patients et à les mettre à l'aise pendant leur séjour. L'Hôpital devrait créer un **programme** pour aider les patients à se sentir **chez eux** grâce à des initiatives comme celles-ci :

- Décorer la chambre des patients avec de l'art inuit et d'autres objets culturels familiers.
- Installer un réfrigérateur pour la nourriture traditionnelle apportée à l'hôpital, créer un espace de rassemblement près du réfrigérateur et organiser des repas où les patients du Nord peuvent se retrouver.
- L'Hôpital général Qikiqtani permet l'utilisation de couteaux inuits pour la préparation des aliments. L'Hôpital pourrait fournir des planches à découper jetables et un accès à des couteaux tranchants pour préparer des aliments traditionnels.

- L'Hôpital compte très peu d'Inuits parmi ses cuisiniers, nettoyeurs, préposés aux soins, etc. – surtout par rapport à la taille de la communauté inuite d'Ottawa. Il faudrait faire davantage pour recruter du personnel inuit – en particulier des jeunes biculturels – afin de créer un milieu plus accueillant.
- On pourrait aménager plus d'espaces comme la salle communautaire Windocage et les réserver à un usage particulier, comme la sculpture et l'artisanat ou la préparation d'aliments traditionnels.
- Des endroits adaptés aux enfants devraient être conçus pour les diverses communautés culturelles et les familles de taille variée.
- L'air frais et la bonne qualité de l'air sont très importants pour les Inuits, surtout en été. Les Inuits souffrent facilement de la chaleur et peinent à endurer des températures trop élevées.
- Un nombre important d'Inuits fument du tabac ou de la marijuana, ou les deux. Il faut prévoir une façon appropriée et respectueuse d'aborder ces activités à l'avenir.

4. LEUR EXPLIQUER LA MALADIE ET LE TRAITEMENT

Trop de patients inuits ne comprennent pas bien la nature de leur maladie et de leur traitement, ou pourquoi ils ont été transférés à Ottawa. La langue et la culture sont d'énormes barrières. Certains patients comprennent à peine l'anglais; d'autres ne peuvent ou ne veulent pas poser de questions pour mieux se renseigner. Amener les patients à prendre part à un dialogue continu sur leur état de santé et leurs soins devrait être la priorité absolue des fournisseurs de services de l'Hôpital.

- Les employés de l'Hôpital devraient être formés à reconnaître les besoins culturels des Inuits qu'ils soignent et y répondre. Ils devraient être encouragés à participer à des événements et programmes culturels dans le cadre de cette formation.
 - Il faut explorer de nouvelles façons d'expliquer la maladie, les traitements et les déplacements. Par exemple, nous avons entendu parler d'un projet visant à concevoir une vidéo « À quoi s'attendre » qui expliquera aux patients à quoi ils peuvent s'attendre pendant leur séjour à Ottawa et comment s'y préparer. Un autre projet à Winnipeg consiste à produire une vidéo sur les coloscopies et la façon de s'y préparer. Des vidéos sur les autres aspects des soins aux patients pourraient être utiles, notamment sur des sujets non médicaux, comme les activités organisées par la communauté inuite d'Ottawa.
 - Nos participants admettent que l'interprétation (traduction orale) est un élément essentiel des soins aux patients. Environ 80 % des Inuits y ont recours actuellement. Cependant, même si les services d'interprétation offerts par OHSNI sont très appréciés, la plupart de nos participants estiment que pour surmonter les barrières culturelles, les interprètes ont besoin de plus de compétences que la seule maîtrise de l'anglais et de l'inuktitut.
- **Aptitude technique :** Le langage technique doit être vulgarisé, tandis que le diagnostic et le traitement doivent être expliqués aux patients pour qu'ils les comprennent. Les interprètes doivent donc comprendre eux aussi les points techniques et ont probablement besoin, pour ce

faire, d'une formation, voire d'une spécialisation. (Le plan d'emploi d'Inuits de Nunavut Tunngavik Inc. propose que les interprètes se concentrent sur une seule spécialisation ou un seul domaine afin d'accroître leurs compétences et leur expertise).

- **Compétence culturelle** : La formation des interprètes ne devrait pas se limiter à la compétence technique, mais inclure aussi la compétence culturelle. Ainsi, il faut les former pour qu'ils annoncent de mauvaises nouvelles en faisant preuve de sensibilité culturelle. À l'heure actuelle, cette tâche est laissée à leur discrétion. Nous avons aussi constaté, par exemple, que la façon de poser une question est importante, tout comme la façon dont la réponse est donnée – et que les Inuits et les professionnels de la santé ont souvent une vision très différente du monde. Les interprètes doivent devenir des intermédiaires qualifiés qui peuvent veiller à ce que les questions et les réponses correspondent. Pour ce faire, ils doivent avoir une compréhension technique des pratiques médicales et un niveau élevé de compétence culturelle. Le recours aux services de jeunes biculturels offre une avenue prometteuse à ce chapitre. Ces jeunes possèdent déjà les antécédents culturels, alors que les compétences techniques peuvent être acquises par la formation.

TRAVAILLER ENSEMBLE

La compétence culturelle passe d'abord par l'acquisition de connaissances sur les différences culturelles qui distinguent une communauté d'une autre, puis par une réflexion sur la façon d'harmoniser les pratiques médicales et le traitement avec ces différences. Jusqu'à présent, dans ce rapport, nous avons cerné quelques aspects importants de la culture inuite, puis nous nous sommes penchés sur la façon dont divers types d'« intervenants pivots » peuvent utiliser ces connaissances pour améliorer les soins, en particulier pour les Inuits qui se rendent à Ottawa. Nous avons également établi quatre principes pour orienter ces intervenants pivots.

Bref, notre discussion a surtout porté sur l'amélioration de l'expérience du patient au fil de son cheminement dans le système de santé. Mais nous pouvons aussi nous demander comment la compétence culturelle pourrait modifier la conception et l'exécution des principaux programmes du système, comme la télésanté ou les soins palliatifs. Les participants à nos activités se sont également exprimés à ce sujet. Dans cette dernière section, nous présentons certaines de leurs réflexions quant à l'application de la compétence culturelle aux programmes.

MOBILISER LES INTERVENANTS

Bon nombre des propositions faites jusqu'à présent pourraient être mises en œuvre par les administrateurs de l'Hôpital (formation de sensibilisation, embauche d'intervenants pivots, amélioration des services d'information et d'interprétation, etc.). Cependant, certaines autres nécessiteront des discussions plus formelles sur les soins, auxquelles participeront le Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) de Champlain, le gouvernement du Canada, les collectivités et le gouvernement du Nunavut.

Nous avons demandé à certains de nos participants de quelles manières entamer de telles discussions. L'idée sans doute la plus prometteuse qu'ils nous ont suggérée est celle de créer un **conseil de mobilisation des patients du Nunavut** afin de discuter de quelques-uns des plus grands défis à relever

pour améliorer les soins, comme assurer le fonctionnement de la télésanté ou élaborer une stratégie de formation pour les intervenants pivots.

Même si ce conseil tiendra des discussions quasi formelles avec les intervenants en soins de santé, les participants à qui nous avons parlé croient qu'il ne devrait pas être un organe décisionnel. Il devrait plutôt être un conseil consultatif visant à offrir aux représentants du gouvernement, aux intervenants et aux membres de la communauté un contexte où ils seront à l'aise de se réunir et de discuter de façon éclairée des moyens de relever ces défis.

Il sera très important d'assurer une bonne représentation au sein de ce conseil, surtout celle du milieu communautaire. Les représentants communautaires devront avoir l'autorité nécessaire pour parler au nom de leur communauté et avoir l'appui de celle-ci pour concrétiser des idées. Il ne devrait pas être trop difficile de trouver de telles personnes : chaque communauté ayant déjà un comité de santé, les membres du conseil pourraient être choisis parmi les membres de ce comité.

Comme on a également fait remarquer, le Nunavut n'a actuellement aucun conseil de santé, donc aucun mécanisme officiel de mobilisation locale autour des questions de santé. Les participants croient que le conseil proposé aiderait à combler cette lacune en offrant aux dirigeants communautaires, aux administrateurs de l'Hôpital et aux représentants du gouvernement du Nunavut et du RLISS de Champlain un forum pour explorer certaines questions importantes.

L'idée du conseil a trouvé un écho auprès de nos participants. Ils y voient une façon naturelle de pousser plus loin le dialogue sur les soins, qui semble nécessaire et pourrait s'avérer fructueux, notamment dans les cas ci-dessous.

TÉLÉSANTÉ

Nous avons eu des discussions animées au sujet de Télésanté Ontario. Les participants estiment que beaucoup de consultations qui nécessitent actuellement un déplacement à Ottawa pourraient se faire de cette façon, ce qui permettrait d'économiser temps et argent et faciliterait la vie des patients. L'an dernier seulement, le gouvernement du Nunavut a dépensé près de 60 millions de dollars pour les déplacements médicaux. Pourquoi alors l'outil n'est-il pas plus utilisé?

De l'avis d'un participant, l'utilisation efficace de cette technologie n'est tout simplement pas une priorité dans la plupart des établissements du RLISS de Champlain. Son adoption se fait lentement dans la communauté, surtout parce que les gens du milieu ne voient pas les autres l'utiliser ou ont vécu une mauvaise expérience avec les outils. Selon ce participant, pour que Télésanté fonctionne, il faudra une solide direction.

Un professionnel de la santé du Nunavut nous a dit avoir essayé pendant des années de susciter l'intérêt pour la télésanté, mais sans grand succès. Selon lui, le système est mal conçu et presque impossible à utiliser. Tant qu'il ne sera pas réparé, on ne fera aucun réel progrès à ce chapitre. Pour le rendre fonctionnel, il faut doter le système d'une nouvelle technologie et d'une bande passante plus large.

D'autres, par contre, nous ont parlé d'expériences positives avec la télésanté. Des centaines d'heures cliniques se déroulent déjà par ce moyen et l'expansion du programme génère un véritable intérêt. Il y a aussi une lueur d'espoir quant à l'amélioration technologique et à l'élargissement de la bande passante.

En septembre 2017, le gouvernement fédéral a engagé 50 millions de dollars pour élargir la bande passante au Nunavut. Télésat, l'entreprise qui fournit le service, est à préparer le lancement d'un nouveau satellite qui permettra à Internet d'être de trois à cinq fois plus rapide d'ici 2019. Toutefois, on ne sait pas si ces efforts suffiront à résoudre les problèmes de bande passante auxquels fait face la télésanté⁷.

La participation des patients pose un autre obstacle à la télésanté, surtout lorsqu'il s'agit des rendez-vous. Les patients ne sont souvent pas disponibles lorsque les médecins le sont, surtout durant l'été, lorsque de nombreux Inuits se trouvent à l'intérieur des terres.

Toutefois, il y a aussi des cas qui montrent bien que la télésanté peut fonctionner. Ainsi, au centre médical AIFHT d'Ottawa, les médecins font régulièrement des consultations au téléphone, ce qui réduit la nécessité pour les patients de se déplacer. Fait notable, les rendez-vous sont pris directement avec un médecin et non avec des administrateurs, comme cela semble être le cas ailleurs. Bien qu'il soit difficile de rendre les patients plus réceptifs à la télésanté, rien ne laisse croire qu'il est impossible d'y arriver. Un des participants croit que les patients devraient être initiés à la télésanté lors des rendez-vous de suivi, plutôt que lors des consultations initiales, où une interaction plus concrète peut être nécessaire.

Les participants à nos activités sont généralement d'avis que la télésanté offre une excellente occasion d'améliorer les services et d'économiser de l'argent. Cependant, deux conditions doivent être remplies pour en assurer le succès : 1) les défis techniques doivent être surmontés, et 2) l'Hôpital et le gouvernement du Nunavut doivent unir leurs forces pour assurer une direction forte et engagée afin de changer la culture entourant les consultations médecin-patient. Un tel effort doit s'accompagner des ressources suffisantes et cibler à la fois les médecins et les patients.

ASSURER LES SOINS PALLIATIFS

Nos participants sont fortement en faveur du rapatriement des patients au Nunavut pour y recevoir des soins palliatifs. Non pas parce que les services dans le Sud sont médiocres, mais parce que les Inuits sont très attachés à leur famille et souhaitent être avec elle au moment de leur mort. Vu la distance entre le Nunavut et Ottawa, ainsi que la taille de bon nombre des familles inuites au Nunavut, une grande partie de la famille ne peut pas faire le voyage vers le Sud pour accompagner un proche mourant. En restant à Ottawa, le patient mourra probablement seul ou entouré de seulement quelques membres de sa famille. Pour les personnes ayant des liens familiaux si profonds, cette situation est une tragédie autant pour les familles que pour le patient.

Le manque de médecins au Nunavut soulève des questions sur l'offre de soins palliatifs au Nunavut. On se demande notamment à qui sera confiée la gestion de la douleur. Les participants croient cependant que le recours à des infirmières qualifiées peut régler plusieurs de ces questions. Il faut aussi penser à la capacité institutionnelle. Ne disposant que de 34 lits, l'Hôpital général Qikiqtani n'est pas en mesure d'assurer les soins palliatifs d'un grand nombre de patients. Cela dit, tout bien considéré, la plupart des Inuits préfèrent mourir à la maison, entourés de leur famille. Nos participants croient qu'il s'agit souvent de la meilleure solution.

⁷ www.cbc.ca/news/canada/north/connect-to-innovate-northwestel-internet-nunavut-1.4289747

AMÉLIORER LES COMMUNICATIONS ET L'ÉCHANGE DE L'INFORMATION

L'Hôpital est à explorer des façons de fournir aux communautés autochtones des renseignements de toutes sortes sur la santé. Nous avons donc interrogé les participants sur la façon de transmettre aux collectivités du Nunavut de l'information sur des sujets d'intérêt public et sur l'usage que font les Inuits de cette information au sein de leur collectivité. Voici ce qu'on nous a dit :

- Tous les Inuits ont un téléphone intelligent, et la plupart s'en servent pour envoyer ou recevoir des messages et faire des transactions, y compris celles nécessitant la transmission de renseignements personnels confidentiels et sensibles.
- La culture inuite n'est pas aussi verbale que d'autres, elle est plus visuelle, ce qui rend certains médias sociaux attrayants et conviviaux, surtout Facebook.
- Les chercheurs en santé communautaire utilisent déjà les médias sociaux pour planifier des réunions, recueillir de l'information médicale et gérer les relations avec les patients.
- Bien que la radio locale demeure très populaire au Nunavut, les médias sociaux sont maintenant presque aussi prometteurs que la radio pour rejoindre les gens, y compris ceux de 60 ans et plus.
- Selon certains participants, l'Hôpital devrait tenir des séances de sensibilisation tous les mois ou trimestres, comme des webinaires ou d'autres forums ouverts, afin de mobiliser les communautés. L'Hôpital pourrait travailler avec les centres de santé locaux (et leurs infirmières) qui, à leur tour, pourraient faire participer les patients.
- Les centres de santé pourraient également aider à identifier, au sein de la communauté, les groupes de personnes souhaitant le plus recevoir de l'information et le type d'information dont ils ont besoin.
- Les centres de santé du Nunavut se sont déjà dotés de certains groupes de clavardage. Ce type d'initiative peut mettre à profit les programmes existants.
- Malgré leur popularité – ou peut-être à cause d'elle –, les médias sociaux peuvent avoir une incidence très négative sur les communautés. Vu la petite population du Nunavut, tout fait important est rapidement relayé dans ses moindres détails; ainsi, en cas d'incident médical malheureux, le nom du responsable sera vite connu. De tels incidents peuvent susciter des commentaires collectifs désobligeants sur les professionnels de la santé ou d'autres personnes.

En résumé, les médias sociaux offrent de nouveaux outils de mobilisation très prometteurs pour le Nunavut; nous avons à peine effleuré leurs possibilités jusqu'à maintenant. Bien que nos participants soulèvent des réserves qui méritent d'être examinées de plus près, plusieurs s'empressent d'ajouter qu'il faut davantage de sensibilisation. Ils croient que l'Hôpital devrait allier ses forces à celles d'autres intervenants clés, comme les gouvernements du Nunavut et du Canada, afin de mobiliser les organisations et les communautés inuites d'une manière plus approfondie et plus systématique et connaître ainsi leurs points de vue sur la façon de diffuser l'information sur la santé et de les amener à dialoguer sur des questions de santé. Ces efforts permettront peut-être d'obtenir des réponses surprenantes.

CONCLUSION

L'initiative Des voix plus fortes, de meilleurs soins a été lancée pour recueillir des opinions éclairées sur la façon dont le dialogue et la mobilisation peuvent améliorer les soins aux patients inuits du Nunavut. Les opinions se divisent en deux grandes catégories. Certaines portent surtout sur la façon dont une meilleure communication entre médecin et patient peut améliorer le diagnostic et le traitement et, de ce fait, renforcer les connaissances et la confiance. Cette approche des soins axés sur le patient peut être qualifiée d'« ascendante » parce qu'elle permet au patient de prendre une part active dans le travail de diagnostic et de traitement.

Mais il est également possible d'aborder les soins centrés sur le patient selon une approche « descendante », en réunissant les principaux intervenants et les porte-parole communautaires pour déterminer si les services répondent aux besoins des patients et quelles améliorations apporter.

Le présent rapport examine les possibilités et les défis de ces deux approches. Il s'agit de la première étape de ce que nous espérons être un dialogue continu entre l'Hôpital et les patients et les communautés inuits dans le cadre de la mobilisation publique qui appuiera la vision du nouveau campus.

Pour terminer, notons que l'Hôpital sert également d'autres communautés autochtones, y compris les Premières nations Mohawk et Algonquines et les Métis. L'Hôpital prévoit les rejoindre de la même façon. Des voix plus fortes, de meilleurs soins est donc le premier des trois dialogues qui seront menés avec les peuples autochtones de la région de Champlain.