



## La tuberculose au Nunavik

Catherine Couturier et Carole Lévesque

### Introduction

Alors qu'elle a disparu dans la plupart des pays occidentaux, la tuberculose continue d'être très présente chez les Inuit du Nunavik<sup>1</sup>. Marqués par les transferts vers les sanatoriums dans le Sud de nombreux patients dans les années 1950, les Inuit restent aujourd'hui méfiants envers le traitement et la détection de la maladie. Ce stigma explique, mais en partie seulement, la résurgence plus récente de la tuberculose dans plusieurs villages du Nunavik. Des efforts en santé publique sur plusieurs fronts sont déployés pour tenter d'éradiquer cette maladie qui touche un nombre disproportionné d'Inuit.

### La tuberculose en bref

Le taux d'incidence de la tuberculose (le nombre de nouveaux cas déclarés) dans le Grand Nord québécois est largement plus élevé que celui de la population québécoise et canadienne. D'après des chiffres de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (RRSSSN), le taux de prévalence (le nombre de personnes touchées par la maladie à un moment précis) au Nunavik en 2015 plaçait cette région au 9<sup>e</sup> rang mondial, après le Bangladesh et les Philippines (Dubreuil, 2018a). Pourtant, peu de publications ont été produites sur le sujet dans les 15 dernières années, malgré une recrudescence de la tuberculose au Nunavik depuis le début des années 2000.

La tuberculose est une maladie infectieuse à déclaration obligatoire au Québec en vertu de la *Loi sur la santé publique et de ses règlements*. Celle-ci peut se manifester sous deux formes : latente, ou active. Un patient atteint de la forme latente sera asymptomatique et ne pourra transmettre la tuberculose. Dans un petit nombre de cas (10 %), la forme latente se transformera en forme active (Gouvernement du Québec, 2018).

Par ailleurs, un patient atteint de tuberculose active présentera différents symptômes. Dans le cas de la tuberculose pulmonaire, les symptômes principaux sont : une toux persistante (plusieurs semaines), de la fièvre, de la fatigue, une perte d'appétit, une perte de poids, et des sueurs nocturnes (Gouvernement du Québec, 2018). La forme active de la tuberculose est contagieuse et se développe le plus souvent dans les poumons, mais peut également infecter les os, les ganglions ou les reins.

### La tuberculose au siècle dernier

Lee et al. (2015a) ont pu déterminer que la souche dominante de la tuberculose au Nunavik y avait été introduite dès le début du 20<sup>e</sup> siècle par des Européens et que c'est cette même souche, encore active à ce jour, qui aurait été transmise dans plusieurs villages. Des épidémies importantes ont eu lieu dans les années 1940 et 1950 (Olofsson, Holton et Partridge, 2008). Dans les années 1960, le Nunavik présentait le taux de notification le plus élevé dans six populations autochtones, devant les Inuit du Groenland, les Autochtones de l'Alaska, ceux de l'Alberta et du reste du Québec, de même que les Inuit du Nunavut (Dehghani et al., 2018).

La tuberculose n'était alors pas traitée sur place et les patients atteints devaient être transportés et placés en isolation dans des hôpitaux et des sanatoriums au Sud. Cette décision d'évacuer les patients était d'ordre principalement économique; il aurait été beaucoup plus coûteux de construire des centres de traitement au Nord (Macdonald, Rigillo et Brassard, 2010). Amorçées après 1946, les évacuations à grande échelle atteignirent leur sommet dans le milieu des années 1950, jusqu'à leur fin en 1969. Olofsson, Holton et Partridge (2018) suggèrent que de 7 à 10 % de la population inuit a dû être traitée à l'extérieur de leur communauté. Les séjours au sanatorium duraient

<sup>1</sup> La littérature scientifique s'intéressant à la tuberculose chez les peuples autochtones au Québec s'attarde en presque exclusivité aux Inuit du Nunavik.

entre 6 mois et 2 ans, mais en moyenne ceux-ci étaient de 2 ans et demi pour les patients inuit (Macdonald, Rigillo et Brassard, 2010).

Ces évacuations ont marqué fortement les esprits et ont eu de nombreuses répercussions sur les individus et les communautés inuit du Nunavik. Les patients inuit se retrouvaient soudainement dans un environnement étranger, loin de leur famille, sans interprète. Les enfants étaient parfois séparés de leurs parents. Le choc culturel était accentué par une administration rigide des traitements et des soins.

Olofsson, Holdton et Partridge (2008) ont notamment constaté de nombreuses lacunes administratives, dont des avis de décès jamais communiqués et des problèmes d'identification des patients dans le Sud. Certains n'ont jamais eu l'occasion de dire au revoir à leur famille et d'autres patients n'ont jamais été revus (RRSSSN, 2018). Le retour était tout aussi difficile : certains patients ont été rapatriés dans une autre communauté que la leur, avec des vêtements inadéquats. D'autres jeunes patients ont perdu leur langue et leurs savoirs traditionnels, rendant la réintégration en communauté difficile (Macdonald, Rigillo et Brassard, 2010). Les séjours au Sud auraient laissé en héritage des problèmes de santé mentale et des traumatismes durables aux habitants du Nunavik.

### **Le stigma de la tuberculose**

Le traitement de la tuberculose dans les années 1950 et 1960 a ainsi marqué les esprits au Nunavik. Aujourd'hui, plusieurs Inuit hésitent, de façon compréhensible, à passer un test de dépistage et à se faire traiter, le cas échéant. Or, le traitement de la tuberculose peut de nos jours se faire en communauté, pour la majorité des cas du moins (RRSSSN, 2018). Plusieurs intervenants remarquent par ailleurs qu'un travail de sensibilisation est nécessaire pour encourager les gens qui ont peur d'être stigmatisés et marginalisés à consulter (Page, 2018). La RRSSSN rappelle dans plusieurs communiqués que la tuberculose ne se transmet pas par de simples contacts occasionnels, mais par des rapports prolongés et intimes.

Le traitement de la tuberculose est essentiel pour éviter la transformation de la forme latente vers la

forme active et ainsi favoriser sa propagation. La résurgence de la tuberculose s'explique entre autres par ce manque de traitement. St-Yves (2018) rapporte ainsi que de 30 à 40 % des patients avec une tuberculose latente refusent les traitements par antibiotiques, qui s'échelonnent sur 4 à 9 mois.

L'une des conséquences de ce refus de traitement est la transmission de la tuberculose active aux plus jeunes. Ainsi, une tuberculose restée latente pendant plusieurs décennies peut se réactiver lorsqu'une personne vieillit, et infecter les jeunes qui jusque-là avaient été épargnés, relançant ainsi le cycle de contagion.

### **Résurgence**

Selon l'INSPQ (2016), 328 cas de tuberculose auraient été déclarés entre 1990 et 2014. La maladie était en diminution depuis les années 1980 et aucun cas n'avait été déclaré en 2003 (INSPQ 2016). Or, depuis 2004, la tuberculose a connu une recrudescence dans plusieurs villages au Nunavik (MSSS, 2018a). Les villages de Kangiqsualujjuaq et de Salluit ont été particulièrement touchés.

En 2012, 53 cas confirmés et 22 cas probables avaient été déclarés au Nunavik, faisant de cette année celle présentant le taux d'incidence annuelle de loin le plus élevé depuis les années 1990. Les nouvelles éclosions au Nunavik entre 2012 et 2015 ont fait augmenter le taux d'incidence annuel à 349,7/100 000 habitants, le taux au Québec étant de 2,9/100 000 habitants (Gouvernement du Québec, 2017). Le taux de notification du Nunavik est encore une fois passé au premier rang au Canada (Dehghani et al., 2018). La très grande majorité de ces cas correspondait à une tuberculose respiratoire (98 %), c'est-à-dire la forme la plus contagieuse de la maladie.

Même si la mortalité due aux complications de la tuberculose active est maintenant très rare, cette maladie entraîne des conséquences bien réelles sur la santé des Inuit. Des complications chez les enfants en bas âge sont également possibles, comme la méningite tuberculeuse ou la tuberculose miliaire.

Le village de Kangiqsualujjuaq a, entre novembre 2011 et 2012, connu une résurgence marquée de la tuberculose. Plusieurs enquêtes épidémiologiques on

décrit cette réémergence, dont Lee et al. (2015). Le taux d'incidence de la tuberculose se situait alors à 5 %, soit un taux de 1000 fois supérieur à celui de la population canadienne. Devant cette situation exceptionnelle, la Direction de santé publique du Nunavik a déployé un plan d'action en quatre volets, en collaboration avec plusieurs partenaires, dont le CLSC du village, le Centre de santé de l'Ungava, et l'Agence de santé publique du Canada (pour le volet surveillance). Des éclosions ont également été détectées dans quelques autres villages, dont Salluit en 2015 (une trentaine de cas) et Kangiqsujaq en 2016 (une vingtaine de cas), en plus de quelques cas isolés rapportés dans d'autres villages nordiques.

### **Facteurs d'influence**

Aucune enquête épidémiologique n'a pu cerner les causes définitives de la persistance de la tuberculose au Nunavik. Lee et al. (2015) remarquent ainsi que la souche de la maladie présente ne serait pas particulièrement virulente : ce sont plutôt des facteurs d'ordre social et économique qui expliqueraient la transmission et l'épidémie persistante. Plusieurs de ces facteurs peuvent ainsi contribuer à une réémergence de la tuberculose des dernières années : la pauvreté, l'insécurité alimentaire ou une alimentation déficiente, le surpeuplement des logements, la fréquentation d'espaces communautaires, le tabagisme et l'abus d'alcool et de drogues, la méfiance envers les traitements, la résistance au dépistage, l'instabilité d'accès à des soins de santé en phase à la culture, le faible niveau de scolarité et la prévalence élevée de plusieurs maladies chroniques (Fox et al., 2015; Khan et al., 2016; Page, 2018; Dion, Brisson, Proulz et Zoungrana, 2018).

### **Milieu urbain**

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a récemment observé plusieurs cas de tuberculose dans la région de Montréal (MSSS, 2016). Des analyses ont permis de déterminer que la souche était la même que celle présente au Nunavik. La maladie se serait répandue parmi une population vulnérable (itinérance, prostitution, toxicomanie, alcoolisme, VIH, hépatite C). Brassard et al. (2008), dans une étude auprès de la clientèle autochtone du Centre d'amitié autochtone de Montréal, ont constaté que les

Inuit avaient 2,8 fois plus de chance d'être atteints de tuberculose que les membres des Premières Nations et les Métis.

Les personnes autochtones qui se retrouvent dans les villes ont peu de connaissance sur la prévalence de la maladie et les ressources locales disponibles (Macdonald, Rigillo et Brassard, 2010). De plus, tout comme au Nunavik, l'adhérence au suivi médical demeure faible. La méfiance développée envers le système de santé, autant en raison des souvenirs douloureux des évacuations vers les sanatoriums que des différences dans les modes d'interaction sociale (le système ne permet pas, par exemple, aux Inuit d'être accompagnés lors des rendez-vous), contribuerait fortement à ce qu'une maladie comme la tuberculose soit toujours présente chez les Inuit du Québec.

### **Prévention et intervention**

Pour enrayer la tuberculose, l'intervention doit se dérouler en plusieurs volets. Les plans d'action mis en place par les différentes instances à travers les années misent sur la prévention autant que sur la communication, la surveillance et l'action. Un nouveau *Cadre pour l'élimination de la tuberculose chez les Inuit du Nunangat* a été publié en 2018 par l'organisation Inuit Tapiriit Kanatami, qui représente l'ensemble des Inuit du Canada. Ce cadre cible six domaines d'action et d'investissement prioritaires, dont la réduction de la pauvreté, l'élaboration de solutions axées vers la population inuit et l'amélioration des programmes de prévention et de soins.

La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik a par ailleurs déployé de nombreux efforts ces dernières années afin de sensibiliser la population à l'importance du dépistage et du suivi de traitement pour la tuberculose. Cette stratégie de communication vise à informer les Inuit sur la maladie et ainsi à diminuer la honte et le stigma associés à celle-ci. Une dizaine de courts vidéos en inuktitut, sous-titrés en français et en anglais, sont ainsi disponibles sur la chaîne YouTube de la RRSSSN. Ils expliquent les causes et les facteurs de protection de la tuberculose, ses symptômes et les traitements possibles. Le site web de la RRSSSN

comprend également une section consacrée à la tuberculose.

Par ailleurs, le vaccin bacille Calmette-Guérin contre la tuberculose a été réintroduit en 2012 chez les enfants de moins de deux ans dans certaines communautés, et dans 6 des 14 villages inuit en 2018 (St-Yves, 2018). Les autorités de santé publique avaient interrompu le programme de vaccination des enfants en 2004, après avoir observé une réduction de l'incidence de la tuberculose au Nunavik (Dion, Brisson, Proulx et Zoungrana, 2018).

#### **POUR EN SAVOIR PLUS :**

- CERP : [www.cerp.gouv.qc.ca](http://www.cerp.gouv.qc.ca)
- Inuit Tapiriit Kanatami, *Inuit Tuberculosis Elimination Framework* : <https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2018/12/FINAL-ElectronicEN-Inuit-TB-Elimination-Framework.pdf>
- Archives de Radio-Canada, *Prévenir la tuberculose chez les autochtones* : <http://archives.radio-canada.ca/sante/maladies/clips/5681/>
- Gouvernement du Québec, *Tuberculose* : <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/tuberculose/>

#### **RÉFÉRENCES**

Brassard, P., Anderson, K. K., Menzies, D., Schwartzman, K. et Macdonald, M. E. (2008). Knowledge and Perceptions of Tuberculosis Among a Sample of Urban Aboriginal People. *Journal of Community Health, 33*(4), 192-198.

Dehghani, K., Lan, Z., Li, P., Michelsen, S.W., Waites, S., Benedetti, A. et Menzies, D. (2018). Determinants of tuberculosis trends in six Indigenous populations of the USA, Canada, and Greenland from 1960 to 2014: a population-based study. *The Lancet Public Health, 3*(3), e133-e142.

Dion, R., Brisson, M., Proulx, J.-F. et Zoungrana, H. (2018). Résultats d'une intervention de dépistage communautaire de la tuberculose dans un village du Nunavik au Québec, de 2015 à 2016. *Relevé des maladies transmissibles au Canada, 44*(10), 292-298.

Dubreuil, É. (2018a, 5 janvier). Le grand silence du Nord. *Radio-Canada.ca*. Repéré à

<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1069166/nunavik-nord-ravitaillement-art-environnement-economie-tuberculose>

Dubreuil, É. (2018b, 8 janvier). La tuberculose, une maladie du passé de retour dans le Grand Nord. *Radio-Canada.ca*. Repéré à <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1076933/tuberculose-nunavik-grand-nord-quebec-maladie>

Fox, G. J., Lee, R. S., Lucas, M., Khan, F. A., Proulx, J.-F., Hornby, K. et Menzies, D. (2015). Inadequate Diet Is Associated with Acquiring Mycobacterium Tuberculosis Infection in an Inuit Community. A Case – Control Study. *Annals of the American Thoracic Society, 12*(8), 1153-1162.

Gouvernement du Québec. (2017). *Épidémiologie de la tuberculose au Québec. Rapport 2012-2015*. Québec, Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Institut national de santé publique du Québec. (2016). *Avis sur la pertinence de la réintroduction du vaccin bacille Calmette-Guérin (BCG) au Nunavik dans le contexte d'une recrudescence de la tuberculose*. Québec, Québec : Direction des risques biologiques et de la santé au travail, Institut national de santé publique du Québec.

Khan, F. A., Fox, G. J., Lee, R. S., Riva, M., Benedetti, A., Proulx, J.-F. et Menzies, D. (2016). Housing and tuberculosis in an Inuit village in northern Quebec: a case-control study. *CMAJ Open, 4*(3), E496-E506.

Lee, R. S., Radomski, N., Proulx, J.-F., Levade, I., Shapiro, B. J., McIntosh, F. et Behr, M. A. (2015a). Population genomics of Mycobacterium tuberculosis in the Inuit. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 112*(44), 13609-13614.

Macdonald, M., Rigillo, N. et Brassard, P. (2010). Urban Aboriginal Understandings and Experiences of Tuberculosis in Montreal, Quebec, Canada. *Qualitative Health Research, 20*(4), 506-523.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2016). Vigie — Interventions. La tuberculose toujours d'actualité au Québec. *Flash*

- Vigie*, 11(6), 1-5. Repéré à [http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/flashvigie/FlashVigie\\_vol11\\_no6.pdf](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/flashvigie/FlashVigie_vol11_no6.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec . (2018a). *Vigie — Interventions. Épidémiologie de la tuberculose au Québec. Flash Vigie* 13(3), 1-5. Repéré à [http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/flashvigie/FlashVigie\\_vol13\\_no3.pdf](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/flashvigie/FlashVigie_vol13_no3.pdf)
- Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec. (2018b). *Tuberculose*. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-infectieuses/tuberculose/>
- Olofsson, E., Holton, T. L. et Partridge, I. J. (2008). Negotiating identities: Inuit tuberculosis evacuees in the 1940s-1950s. *Études/Inuit/Studies*, 32(2), 127-149.
- Page, J. (2018, February 21). TB death in Quebec's far north spurs public health awareness campaign. *CBC News*. Repéré à <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/tuberculosis-death-quebec-nunavik-1.4543922>
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik . (2018). *Mettons fin à la TB au Nunavik*. Repéré à <https://nrbhss.ca/fr/mettons-fin-a-la-tb>
- Revue de littérature, SANTÉ, Thème : *la tuberculose. Aperçu de la situation au Nunavik*-Préparée par Carole Lévesque, Ioana Radu, Nathalie Tran, Institut national de la recherche scientifique, Centre Urbanisation Culture Société, Montréal, pièce PD-23 (CERP).
- Services aux Autochtones Canada (2018). *Publication de Cadre pour l'élimination de la tuberculose chez les Inuit*. Repéré à <https://www.newswire.ca/news-releases/publication-du-cadre-pour-lelimination-de-la-tuberculose-chez-les-inuit-702354831.html>
- St-Yves, A. (2018, 19 juin). La tuberculose se propage au Nord. Les Inuit sont aux prises avec cette maladie qui avait pourtant été presque éradiquée. *Le Journal de Montréal*. Repéré à <https://www.journaldemontreal.com/2018/06/19/1a-tuberculose-se-propage-au-nord>