

Université de Montréal

Perceptions des intervenants du Nunavik sur la non-observance aux
antidépresseurs

par

Andréanne Robitaille

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des sciences infirmières
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sciences infirmières
option expertise-conseil en soins infirmiers

30 avril 2010

© Andréanne Robitaille, 2010

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :
Perceptions des intervenants du Nunavik sur la non-observance aux
antidépresseurs

Présenté par :
Andréanne Robitaille

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sylvie Noiseux, présidente-rapporteure
Annette Leibing, directrice de recherche
Caroline Larue, codirectrice
Bernard Roy, membre du jury

Sommaire

La non-observance représente souvent, dans la pratique clinique des professionnels de la santé, un défi à surmonter puisqu'elle est liée à une non-conformité du comportement du patient aux recommandations émises par les intervenants. Dans la région éloignée du Nunavik, divisée en 14 communautés *inuit*, les intervenants de la santé et des services sociaux, en raison de leur rôle élargi en première ligne, rencontrent une diversité de clientèles. La formation, l'expérience professionnelle, la perception de son rôle, le contexte de travail et le contexte socioculturel influencent l'interprétation des multiples défis au sein de la population. De hauts taux de suicide, d'alcoolisme et de violence sont présents dans les communautés *inuit*. La prescription des antidépresseurs est un moyen utilisé pour soulager les patients qui présentent des problèmes dépressifs. De quelle façon doit-on aborder ce phénomène complexe, et ce, dans ce contexte particulier de région autochtone éloignée? Cette recherche exploratoire descriptive vise à décrire et à interpréter le phénomène de non-observance des antidépresseurs, plus spécifiquement par l'étude des perceptions des intervenants de la santé et des services sociaux participant à l'intervention directe auprès des *Inuit* ayant reçu un diagnostic de dépression. L'analyse des 12 entrevues semi-dirigées répond à la question suivante : Quelles sont les perceptions des différents intervenants de la santé et des services sociaux sur le phénomène de la non-observance de la prise d'antidépresseurs chez les *Inuit* du Nunavik? Les résultats permettent de prendre un recul sur un phénomène courant de la pratique clinique dans cette région spécifique. Ils mettent en lumière la complexité de la relation patient-intervenant, la fragilité de l'alliance thérapeutique et l'importance des interventions d'une équipe interdisciplinaire et interculturelle dans ce contexte de pratique.

MOTS-CLÉS : antidépresseurs, Inuit, non-observance, Nunavik, perceptions, recherche qualitative exploratoire.

Abstract

In the context of health professionals' clinical practice, non-compliance represents overcoming an important challenge as it is pertaining to the patient's failure to comply with the recommendations made by care providers. Social service and health care providers, given their expanded professional role as front-line workers, deal with a diversified clientele in Nunavik, which is a remote area divided into 14 *inuit* communities. Training, professional experience, role perception, working environment as well as sociocultural context all constitute factors having an impact on the interpretation of the various issues within the population. *Inuit* communities are faced with high rates of suicide, alcoholism and violence. Indeed, the prescription of antidepressants may serve as a means to relieve patient presenting depressive symptoms from their distress. How should we address this complex phenomenon happening within the particular context of an Aboriginal remote area? This exploratory descriptive research is aimed at describing and interpreting the issue of non-compliance with antidepressants, in particular by the study of the perceptions of social service and health care providers involved in the outreach intervention towards *inuit* patients identified as depressive. The content of the twelve semi-structured interviews was subject to an analysis which answers the following question: What are the different social service and health care providers' perceptions towards the issue of *inuit* patients' non-compliance with the use of antidepressants in Nunavik? Results help take a step back at a common phenomenon arising in the clinical practice. They highlight the complexity of patient-provider relationship, the fragility of therapeutic alliance and the importance of effective interventions made by the interdisciplinary and cross-cultural team in this clinical practice framework.

Keywords: antidepressant, exploratory and qualitative research, Inuit, non-compliance, Nunavik, perceptions.

Table des matières

Sommaire.....	iv
Abstract.....	v
Table des matières	vi
Liste des tableaux	ix
Liste des figures.....	x
Remerciements	xii
Avant-propos	1
Chapitre 1 : Problématique de recherche.....	5
1.1 Phénomène à l'étude : la non-observance aux antidépresseurs au Nunavik	
5	
1.1.1. Définition de la non-observance.....	5
1.1.2. Définition de la dépression et de l'antidépresseur.....	8
1.1.3. Signification de la dépression chez les <i>Inuit</i> du Nunavik.....	10
1.1.4. Prévalence de la dépression et de l'utilisation d'antidépresseurs au Nunavik	
11	
1.2. Contexte de l'étude : le Nunavik	14
1.2.1. Portrait du peuple <i>inuit</i> du Nunavik	14
1.2.2. Bref aperçu du contexte socio historique et politique du Nunavik..	16
1.2.3. État de la situation actuelle des services de santé mentale	17
1.2.4. Pratique des intervenants en santé mentale au Nunavik.....	20
1.3. Question de recherche	21
Chapitre 2 : Revue des écrits	22
2.1. Stratégies liées à la revue des écrits.....	22
2.2. La non-observance aux antidépresseurs	22
2.3. La non-observance chez les Premières Nations et les <i>Inuit</i>	23
2.4. Repenser le concept d'observance ou cesser l'idéalisation de l'observance.....	24

2.5. Construire la relation thérapeutique dans un contexte interculturel autochtone.....	26
2.6. Devenir un intervenant « culturellement compétent ».....	28
Chapitre 3 : Méthode	31
3.1. Devis de recherche : étude exploratoire descriptive.....	31
3.2. L'échantillon.....	31
3.3. Méthode de collecte de données.....	33
3.4. Déroulement de l'étude	34
3.5. Méthode d'analyse des données	36
3.6. Considérations éthiques.....	38
3.7. Critères de qualité scientifique de la recherche qualitative	39
Chapitre 4 : Présentation des résultats.....	41
4.1. Perceptions des intervenants sur les difficultés vécues dans la pratique face à la non-observance globale.....	42
4.1.1. La gestion de crise dans le quotidien.....	42
4.1.2. La gestion des risques : le danger pour soi-même ou pour autrui ...	43
4.2. Perceptions des intervenants sur l'explication de la non-observance globale	44
4.2.1. La distance culturelle dans la relation intervenant-patient	46
4.2.2. La fragilité de l'alliance thérapeutique.....	52
4.3. Perceptions des intervenants sur l'explication de la non-observance aux antidépresseurs.....	54
4.3.1. La stigmatisation de la dépression.....	54
4.3.2. La stigmatisation de l'antidépresseur et ses effets secondaires.....	54
4.3.3. L'organisation des services en santé mentale peu structurée	55
4.3.4. Le degré d'intimité de l'alliance thérapeutique.....	57
4.3.5. L'écart entre les modèles explicatifs de la maladie et l'expression de la dépression dans la relation patient-intervenant.....	58

4.4. Perceptions des intervenants sur les solutions à la non-observance aux antidépresseurs.....	61
4.4.1. Amélioration de l'organisation des soins et services.....	62
4.4.2. Développement d'attitudes favorisant l'adéquation culturelle des soins.....	64
4.4.3. Éducation.....	67
4.4.4. Observations de nuances dans les propos des participants.....	68
Chapitre 5 : Discussion.....	71
5.1. La non-observance aux antidépresseurs comme « signe ou symptôme ».....	71
5.1.1. L'existence d'un « fossé » culturel.....	71
5.1.2. Le système de service en santé mentale instable.....	73
5.1.3. Le manque de support des intervenants.....	74
5.1.4. La complexité de la politique.....	76
5.2. La non-observance des antidépresseurs et l'alliance thérapeutique.....	77
5.2.1. L'utopie de l'observance.....	77
5.2.2. L'apport de la compétence culturelle.....	78
5.3. Limites et forces de l'étude.....	79
5.4. Recommandations.....	81
Références.....	85
Annexe I : Canevas d'entrevue.....	i
Annexe 2 : Participants de l'étude.....	ii

Liste des tableaux

Tableau 1 : Termes en *Inuktitut* pour les troubles dépressifs.....11

Liste des figures

Figure 1 : Carte du Nunavik.....	8
----------------------------------	---

Je changeai à jamais, ayant compris que derrière les choses se cachent des choses, que sous les apparences il y a des profondeurs, que sous la face des signes foisonnent des rayons de sens. Nous, les humains, sommes des joueurs et des créateurs, nous décoder les uns les autres demande non seulement du temps, beaucoup de temps, mais aussi et surtout de la finesse.

Serge Bouchard (2005)

Toujours une aveugle obéissance suppose une ignorance extrême.

Jean-Paul Marat

Remerciements

Merci aux intervenants qui, avec simplicité et franchise, m'ont fait part d'une partie de leur vécu, leurs réflexions et la richesse de leur expérience. Merci pour votre disponibilité, votre ouverture et votre honnêteté.

Merci au personnel du Centre de santé qui m'a accueillie au Nunavik et à toutes ces personnes qui, de près ou de loin, ont facilité mon séjour nordique.

Merci à mes directrices Madame Annette Leibing et Madame Caroline Larue. Merci d'avoir respecté mon rythme de croisière, d'avoir poussé mes réflexions et d'avoir cru en mes idées. Toutes les deux vous m'avez laissée réaliser mes découvertes et mes apprentissages, mes longues réflexions dans ma grotte, en hibernation... Merci aux vice-doyennes de la Faculté, Madame Gratton et Madame Cara, qui m'ont accordé une prolongation d'étude.

Merci au groupe de recherche Méos (Médicament comme Objet Social), à Madame Johanne Collin, et en particulier à mes collègues Martin et Catherine. Les confrontations d'idées, la liberté de réflexion, la curiosité et l'espace de paroles ont permis de développer mon intérêt envers les sciences sociales. L'art de porter un regard différent...

Un merci aussi très spécial à Lily Lessard, Lawrence Kirmayer, Ginette Lazure, Margot Tremblay, Edith Coté, Jean-Pierre Bonin, Jean Clermont, et aux autres personnalités issues du milieu académique qui m'ont aidée de près ou de loin au cours de ce projet. Merci Jean Désy pour ton écriture.

Merci Putulik, Maggie, Noah, Annie, Adamie, Tara, Sarah, Jennie et plusieurs autres *Inuit* du Nunavik que j'ai côtoyés depuis 2003; merci pour votre courage, votre humour, votre amitié, *Kamatstiarit*.

Merci à mes collègues, rencontrés dans le cadre de mes divers emplois occupés depuis mon entrée dans la profession infirmière, avec certains d'entre vous, nous avons partagé longuement sur les sciences infirmières et la richesse de cette profession.

Merci aux organismes qui, par leurs bourses d'étude, ont facilité mes années à plein temps à l'université ainsi que la concrétisation de la collecte de données au Nunavik, soit le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec, l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de Montréal/Laval, la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal, la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada et l'équipe de recherche MÉOS (le Médicament comme Objet Social).

Mon projet de maîtrise est né d'un questionnement par rapport à ma pratique professionnelle en tant qu'intervenante. Ces années de réflexions et d'analyses m'ont nourrie profondément tant d'un point de vue professionnel que personnel. Je termine cette étude avec la profonde impression de connaître peu et le besoin grandissant d'en apprendre davantage. Sur une note beaucoup plus personnelle, je tiens à exprimer ma plus grande reconnaissance à mes proches. Ce sera avec plaisir et beaucoup d'amour que je partagerai avec vous les premiers moments suivant le dépôt de ce projet.

Avant-propos

À l'été 2003, lors d'un stage volontaire offert dans mon programme de baccalauréat (sciences infirmières en santé internationale), j'ai travaillé comme infirmière stagiaire pendant trois mois dans une communauté *inuit*¹ du Nunavik. Ce fut mon premier contact avec la population *inuit* du Nord du Québec. De cette confrontation à la réalité du terrain dès la sortie des bancs d'école, j'ai vécu une expérience professionnelle et personnelle très riche en apprentissage. Pourtant situé à l'intérieur du Québec, les réalités du quotidien nordique et de la pratique infirmière en région éloignée s'avèrent grandement différentes de ce qui m'était connus dans le sud de la province. Les faits marquants de cette différence étaient notamment : l'absence de route terrestres reliant les villages les uns aux autres; l'absence physique de médecin dans la communauté (joignable uniquement au téléphone) ; la dépendance totale à la température pour l'évacuation aérienne des patients vers des grands centres.

Rapidement, j'ai été marquée par la différence et l'intensité que peuvent avoir certaines rencontres interculturelles en clinique. Moi, jeune femme blanche dans la vingtaine née dans un hôpital de Québec, situé à près de 2000 km au Sud de la communauté dans laquelle je me trouve, assise derrière mon bureau d'infirmière avec cette *Inuk* à mes côtés, dans la soixantaine au teint foncé, née

¹ Selon l'Office de la langue française du Québec (2010), l'adjectif et le nom *inuit* s'accordent en genre et en nombre pour « favoriser l'intégration de l'emprunt au système linguistique du français ». Officiellement, depuis 1970 au Canada, l'appellation *Inuit* remplace le nom Esquimau, d'origine algonquienne faisant référence au peuple nordique venu d'Asie dont la langue est l'*Inuktitut*. Par contre, tout au long de ce mémoire, j'ai décidé de me livrer à l'exercice de respecter les standards de l'*Inuktitut* pour montrer d'une manière subtile et délicate comment le mélange de cultures très différentes peut nous confronter et nous faire sortir de notre zone de confort. Ce mémoire aborde, entre autre le fossé culturel dans la relation patient-intervenant. Je trouve que le mélange des deux langues dans la lecture de cet ouvrage rend compte, en quelque sorte, d'une manière tangible et métaphorique le choc des deux cultures à travers la communication écrite. Les mots utilisés dans ce document issus de la langue *inuit*, seront orthographiés selon les standards, tel qu'entériné anciennement par l'Office de la langue française du Québec en 1979 sous la pression des organismes politiques *inuit* et de l'ouvrage de Dorais en 1974 (Dorais, 2004). Ainsi, « Le nom des Inuit devrait rester invariable en genre au singulier (*Inuk*) comme au pluriel (*Inuit*), l'adjectif étant toujours pluriel (*inuit*) et invariable. » (Dorais, 2004, p.2).

dans un igloo, au sourire franc et remarquable et aux mains qui ont du vécu. Il y avait des silences. Deux réalités totalement différentes qui se rencontrent. J'ai été fascinée par la rencontre. Avant mon départ pour le Nord, j'ai terminé un stage en santé communautaire comme infirmière de rue. Mon superviseur infirmier m'a donné un conseil essentiel qui me marqua et me fut des plus utiles lors de mon séjour dans la région. Ce conseil était de prendre le temps d'observer, d'écouter, de regarder afin et surtout d'entrer en relation avec les gens du milieu.

Quelque temps après mon arrivée, certaines réalités cliniques commencèrent à m'irriter professionnellement : l'absence des patients à leur rendez-vous de suivi ou au renouvellement de leur prescription médicamenteuse, la non prise des médicaments selon la posologie et l'arrêt de traitement sans raison spécifique. J'y ai par ailleurs remarqué la non-observance des traitements pharmacologiques et des suivis en clinique, particulièrement pour tout ce qui concernait les problèmes échelonnés dans le moyen et/ou long terme. Les traitements ou suivis pour les infections, le diabète, l'hypertension, de même que ceux pour les problèmes de santé mentale. J'entendais également des commentaires teintés de mépris de la part d'autres intervenants ; mais également j'observais de la frustration, de l'incompréhension, de l'impuissance et de la désillusion. Je sentais l'existence d'un fossé entre les cultures, entre les intervenants et les patients. Était-ce une question d'oubli volontaire, d'une mauvaise compréhension des prescriptions, une question de culture, d'éducation, de priorités de vie ou un geste de « rébellion »? Quel était mon rôle? Qu'est ce que ces comportements signifiaient?

Plus tard, d'autres intervenants ayant travaillé au Nunavik m'ont également partagé leur expérience. Par exemple, un infirmier m'expliqua qu'il devait tenir des fiches sur les patients ayant des problèmes psychotiques sur lesquelles il

écrivait le nombre de fois qu'il appelait le patient pour lui rappeler de venir chercher ses médicaments au dispensaire. Il me disait :

Parfois, on ne sait plus quoi faire. On a l'impression de se battre avec eux pour qu'ils prennent leur pilule. On veut les responsabiliser et non les materner. D'un autre côté, on ne veut pas se faire poursuivre, si on n'a pas tout fait pour essayer d'aider. C'est quoi essayer d'aider?

Un médecin m'affirmait que plusieurs de ses patients en psychiatrie avaient des difficultés d'observance médicamenteuse. Les antipsychotiques sont maintenant souvent donnés en injection pour une période de 6 semaines, pour faciliter l'observance. Puis, les patients n'initient pas leur traitement à l'antidépresseur ou ils arrêtent souvent après 3 semaines, pour consulter ultérieurement au sujet de la même détresse psychologique.

Les hauts taux de suicide, de violence, d'abus, la pauvreté et la souffrance qui semble habitée plusieurs des patients rencontrés en clinique m'ont profondément touchée. D'ailleurs, Santé Canada (2010) dans la section sur la santé des Premières Nations et *Inuit* semble voir la dépression comme un grand fléau dans les communautés vu le nombre élevé de problématiques sociales. La littérature scientifique se penche largement sur la question de la dépression, de la non-observance à l'antidépresseur, de son efficacité, de sa sur ou sous prescription. Par contre, aucune étude à ma connaissance n'a été réalisée pour explorer la non-observance de la prise d'antidépresseurs dans le contexte nordique. J'ai voulu combiner ces deux sujets complexes, la non-observance et l'antidépresseur : non seulement pour en faire mon sujet de maîtrise, mais aussi pour mieux comprendre la réalité clinique des intervenants et débiter une exploration des dynamiques sociales entre patients et intervenants. J'ai voulu par ailleurs explorer plus en profondeur le phénomène dans le contexte différent et particulier qu'est le contexte nordique. Quel sens donne-t-on au non suivi de la prescription d'antidépresseurs dans une région où le taux de suicide est élevé,

où les problématiques sociales et les troubles de santé mentale courants sont fréquents, où l'organisation des services en santé mentale est fragile, où la distance culturelle entre intervenants et patients peut s'avérer particulièrement grande et où les dynamiques historiques de pouvoir et de conflits politiques entre autochtones et non autochtones teintent le présent ?

Andréanne Robitaille

Chapitre 1 : Problématique de recherche

1.1 Phénomène à l'étude : la non-observance aux antidépresseurs au Nunavik

1.1.1 Définition de la non-observance

Dans la pratique clinique, la non-observance représente, selon certains professionnels, un problème puisqu'elle est liée à une non-conformité du comportement du patient aux recommandations émises par les intervenants (Haynes et al. 2007). Il pourra s'agir selon les cas de la non-observance thérapeutique concernant le changement des habitudes de vie, de la non-observance du programme de prévention ou de la non-observance de la prise de médicaments. La définition, la modélisation, l'opérationnalisation et la mesure de la non-observance demeurent tout aussi vastes, complexes et ambiguës malgré 40 années de recherche (Kyngäs, Duffy & Kroll, 2000). En effet, il s'agit d'un phénomène complexe et multidimensionnel ayant attiré l'attention de plusieurs chercheurs de diverses disciplines des sciences de la santé et des sciences sociales. La non-observance se présente comme un phénomène complexe puisqu'il s'agit d'une combinaison de facteurs comportementaux, biologiques, structurels et sociaux (Leibing, Lloyd, Bouchard, & Robitaille, 2007) et auprès des autochtones, relèverait bien plus du politique que de toutes autres dimensions (Roy, 2007). De plus, mettre l'accent sur la non-observance du traitement comme le principal problème du mauvais contrôle des maladies chroniques permet de passer sous silence d'autres déterminants : déterminants sociaux, qualité déficiente des pratiques et limites des médicaments. Souvent, la mise en place d'interventions pour améliorer l'observance rallie la majorité des acteurs, soit les intervenants, les membres de l'industrie, les patients, les

gouvernements, et évite la confrontation de différents points de vue sur des interventions sociopolitiques et psychosociales (Laurier, 2007).

Plusieurs termes ont été utilisés pour décrire les comportements, les attitudes et les relations que le patient a envers son traitement : observance, concordance, persistance, adhésion, coopération et mutualité (Madden, 1990; Kaptein, 1992; Henson, 1997; Kyngäs, Duffy & Kroll, 2000; OMS, 2003; Palazzolo, 2004; Stevenson, 2004; Haynes et al., 2007). L'observance se définit comme la conformité entre le comportement d'un individu, en matière de prise médicamenteuse, et les prescriptions ou recommandations médicales (Haynes et al. 2007). Le changement relatif à l'utilisation des termes dans la littérature, passant de l'observance à l'adhésion, est survenu pour la première fois dans un article de l'Association américaine des infirmières en 1979 (Trostle, 2000). Le concept d'observance était critiqué puisqu'il faisait référence à la passivité du patient envers l'autorité médicale, tandis que le terme *adhésion* sous-entendait la participation du patient au choix de son traitement. Pour Lespessailles (2007), l'adhésion correspond à l'ensemble des conditions (motivation, acceptation, information, etc.) qui permettent l'observance en reposant sur la participation du patient. Pour sa part, Stevenson (2004) aborde le concept sous l'appellation de la *concordance*, terme apparu vers la fin des années 1990 au Royaume-Uni. Elle fait référence à une approche centrée sur le patient où son point de vue est pris en compte dans l'élaboration d'un plan de traitement, et ce, dans un rapport égalitaire. Elle spécifie que le but de la concordance n'est pas d'amener le patient à prendre ses médicaments et donc d'être observant, mais la recherche d'un rapport de confiance entre le patient et l'intervenant. On y recherche une alliance thérapeutique, une coopération ou une mutualité (Madden, 1990; Kaptein, 1992; Henson, 1997; Kyngäs et al., 2000).

Dans le cadre de cette recherche, le terme observance, plus particulièrement non-observance, est utilisé puisqu'il reflète le cœur du problème, soit celui de ne pas suivre les recommandations émises par les professionnels. Il demeure également le plus utilisé en pratique clinique (Byrne et al., 2006) et en somme dans la littérature (Trostle, 2000). Pourtant situé à l'intérieur du Québec, le contexte nordique comporte plusieurs éléments qui diffèrent des réalités vécues dans les régions du sud de la province, notamment les régions métropolitaines où les ressources sont davantage accessibles et organisées, et où le contexte sociologique, historique et culturel est fort différent. L'étudiante-chercheuse³ voit l'importance de se pencher sur ce phénomène de non-observance plus en profondeur, puisqu'il permet d'observer des dynamiques sociales. De plus, la recherche effectuée auprès des intervenants en régions éloignées peut soutenir, les organisations locales dans l'amélioration des modèles de services de santé offerts (Lessard, 2005). Des résultats de recherche contextualisés à ces régions permettent de mieux comprendre les réalités vécues et d'en prendre en considération au niveau organisationnel. Souvent pris dans le moment présent, dans l'urgence implicite d'agir à titre d'intervenant de première ligne, un temps d'arrêt pour réfléchir sur sa pratique devient primordial.

Cette recherche mise sur la perception tirée de l'expérience d'intervenants clés afin de décrire comment se vit et se construit le phénomène de la non-observance. En effet, il est rare qu'un patient s'autoproclame non-observant. Il s'agit souvent d'une perception et/ou d'un constat provenant initialement de l'intervenant. Ces intervenants clés sont définis dans cette recherche comme ceux ayant un lien direct avec des patients qui ont reçu une prescription d'antidépresseur, soit les infirmières, les travailleurs sociaux, les médecins, les pharmaciens et les psychologues. Il est évident que pour

³ Afin d'alléger le texte, l'expression *étudiante-chercheuse* sera abrégé en *é-c.*

comprendre globalement le phénomène de la non-observance, il faudrait connaître la perception des patients. Toutefois, la distance, les coûts, le temps et l'expérience nécessaires pour mener une recherche participative avec la communauté *inuit* vont au-delà de notre projet de maîtrise où nous mettrons l'accent sur le vécu des intervenants.

Au Nunavik et au Nunavut, l'infirmière est toujours la première répondante en santé, la première présence professionnelle sur place (Roy & al., 2004; McCarthy, 2006). Selon Dobbelsteyn (2006), l'implication des infirmières a des répercussions importantes sur la qualité des soins et des services de santé fournis aux membres des communautés des Premières Nations pour lesquelles elles travaillent. Les infirmières peuvent contribuer, en travaillant avec les autochtones, à améliorer leur santé et leur condition de vie (Foster, 2006). Il est essentiel de se questionner en tant qu'infirmière sur la qualité et l'adéquation culturelle de nos interventions, tant au niveau du patient qu'au niveau de l'équipe d'interdisciplinaire, puisque les infirmières jouent un rôle de premier plan dans l'établissement des communications (Lessard, 2005). Il s'agit de prendre du recul sur ce qui est vécu dans la pratique et d'amorcer une réflexion sur une problématique complexe et aux multiples dimensions.

1.1.2 Définition de la dépression et de l'antidépresseur

La dépression, au sens large du terme, est à la fois un état, une humeur qui peut être normal ou signalé un problème, mais le mot est également utilisé dans le cas d'un désordre pathologique, une maladie qui comporte différent degré de sévérité. L'utilisation du mot « dépression » ouvre un ensemble très varié d'états affectifs allant de l'état de tristesse et de désespoir à l'état de dépression clinique et de névrose. Peu importe, la personne en souffrance peut avoir besoin d'aide que ce soit d'un proche ou d'un professionnel (Clarke, 2009).

L'antidépresseur, dans cette recherche fait référence au médicament prescrit pour combattre les états dépressifs. À l'échelle planétaire, l'Organisation mondiale de la Santé affirmait en 1996 que la dépression représentait la seconde source de dysfonctionnement (Murray & Lopez, 1996). Au Canada, le nombre de prescriptions d'antidépresseurs a plus que quadruplé, passant de 3,2 à 14,5 millions, pour la période de 1981 à 2000 (Hemels, Koren, & Einarson, 2000). Cette situation serait due à l'augmentation de l'efficacité clinique et à l'innocuité des nouveaux antidépresseurs démontrées par certaines études (Hemels, Koren, & Einarson, 2000). Pourtant, peu d'écrits et d'intervenants semblent questionner les raisons qui ont poussé une société à devenir autant dépressive et à chercher des réponses médicamenteuses à la dépression (Healy, 2006). De plus, l'élargissement de la clientèle traitée (enfants et adolescents) à l'aide de ce médicament pourrait avoir une influence. D'autres auteurs, entre autres Collin *et al.* (2005), questionnent cette augmentation de prescriptions. Considéré comme un phénomène social et culturel, le médicament psychotrope doit être analysé par le biais de différentes dimensions complexes, dynamiques, incertaines et holistiques (Cohen, Collin, Pérodeau, & McCubbin, 2000). Les médicaments et l'emprise des pharmaceutiques appelés *magic bullet* par Brandt (1985) deviennent alors une autre manière de résoudre des problèmes sociaux (Petryna & Kleinman, 2006). L'intégration des psychotropes à la pratique psychiatrique a contribué à « la mise en place de modèles d'interventions uniformes et standardisés basés sur une hypothèse biomédicale » (Rodriguez del Barrio, Corin, & Poirel, 2001, p. 4). Kirmayer (2002) abonde dans le même sens dans son texte sur l'utilisation des antidépresseurs au Japon, puisqu'il questionne notre volonté d'utiliser la médication afin de traiter toute forme de détresse qui au fond signale des problèmes fondamentaux dans notre manière de vivre. De plus, dans un contexte organisationnel difficile, la prise d'antidépresseurs peut être perçue comme une voie plus facile pour tenter d'éteindre les feux (Rodriguez del Barrio, Corin, & Poirel, 2001). En effet :

Les restrictions budgétaires des dernières années ont contribué à la consolidation de pratiques moins coûteuses en termes d'argent mais aussi de temps. Dans ce contexte, le mode d'organisation du réseau de la santé et des services sociaux et les transformations des politiques sociales renforcent la tendance à faire de la médication la réponse presque qu'exclusive à la souffrance psychique. (Rodriguez del Barrio, Corin, & Poirel, 2001, p.9)

1.1.3 Signification de la dépression chez les *Inuit* du Nunavik

Toutefois, on en connaît très peu sur la dépression et l'utilisation de l'antidépresseur dans les populations *inuit* comme au Nunavik. Le tableau 1 suivant expose les différents termes en *Inuktitut* (dialecte du *Nunavik* seulement) utilisés afin de décrire ou de qualifier un individu présentant un trouble dépressif. Il s'agit de la seule étude⁴, faite au Nunavik de 1991 à 1993 (Kirmayer, Fletcher, Corin, & Boothroyd, 1997), qui décrit la conception *Inuit* de la santé et de la maladie mentale. Quatre types de cause⁵, reconnus par les *Inuit* rencontrés lors de l'étude, pouvaient selon eux expliquer leur problème de santé mentale : « 1) les causes physiques ou environnementales, 2) les causes psychologiques ou émotionnelles, 3) le fait d'être possédé par le démon ou par un esprit, et 4) les changements d'ordre culturel et les désavantages sociaux » (Kirmayer et al., 1997, p. 8). Les résultats de cette étude suggèrent que les *Inuit* ont des modèles complexes et multiples pour expliquer des comportements déviants et qu'il est nécessaire de les comprendre pour mieux élaborer des programmes de prévention adéquats et assurer une continuité des soins. Les auteurs ont demandé aux participants *inuit* de donner des mots en *Inuktitut* qui décrivent « des comportements bizarres ou inhabituels [traduction libre] » (Kirmayer et al. p. 118, 1997). Les résultats de cette étude laissent croire qu'il

⁴ En raison de la rapidité des changements sociaux, technologiques, politiques et environnementaux, on peut supposer que ces modèles explicatifs de maladie (Kleinman, 1980) ont possiblement varié depuis 1993.

⁵ Plusieurs causes pouvaient être attribuées à un même problème (Kirmayer et al., 1997).

n'y a pas de terme général pour décrire la maladie mentale. Dans les entrevues, les mots *mental illness*, *Isumaluttuq* (celui qui pense trop) et *Isumaqqanngituq* (celui qui ne pense pas assez) étaient les termes utilisés (Kirmayer et al., 1997). « Just as in English or French or any other language, meaning in *Inuktitut* is developed through the use and juxtaposition of elements of the syntax and vocabulary » (Kirmayer et al., 1997, p.118). Il n'existe pas de nomenclature standardisée en *Inuktitut* pour la terminologie en santé mentale (Kirmayer et al., 1997). Lors de rencontres entre un intervenant issu de la biomédecine ou de la psychiatrie et un patient inuit, le discours du patient peut perdre beaucoup de richesse, de signification et de sens lorsqu'il est traduit dans la langue de l'intervenant et alors réduit à des concepts biomédicaux et psychiatriques (Kirmayer et al. 1997).

Tableau 1 : Termes en *Inuktitut* pour les troubles dépressifs

Terme en anglais	Traduction en <i>Inuktitut</i>
<i>Depressed</i>	<i>Nikallungajuq</i> <i>Numaasuttuq</i>
<i>Person who is down, low</i>	<i>Katalungajuq</i>
<i>Person who is sad, depressed</i>	<i>Kavartuq</i>
<i>Depression, mourning</i>	<i>Qitsatuq</i>
<i>Depression</i>	<i>Uqumailiurtuq isumamigut</i>

1.1.4 Prévalence de la dépression et de l'utilisation d'antidépresseurs au Nunavik

Au Canada, la Commission Royale des Peuples Autochtones (1996) et la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2003) affirment que les standards de vie des

autochtones ne sont pas équivalents à ceux des non-autochtones. Des taux élevés de suicide, d'alcoolisme, de violence et de dépression sont présents chez plusieurs populations autochtones, liés à l'oppression, à la discontinuité culturelle et à la marginalisation (Kirmayer et al., 2000). La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations et du Labrador (CSSSPN, 2003) affirme que la prévalence de ces problématiques est tellement importante qu'il y a urgence d'agir.

Toutefois, selon les échelles utilisées par Statistique Canada en 2001, seulement 3,1 % des *Inuit* ont présenté un épisode de dépression majeure contrairement à la moyenne nationale qui est de 6,4% (Gouvernement du Canada, 2006). Ces écarts dans les statistiques pourraient remettre en question la fiabilité des échelles et des critères diagnostics utilisés chez les Nord-Américains lorsqu'il s'agit des Premières Nations et des *Inuit* car l'expression de la souffrance n'est pas la même (Kirmayer et al., 2000; Gouvernement du Canada, 2006). De plus, ces chiffres ne concordent pas avec les taux élevés de suicide observés. Au Nunavik, le taux de suicide chez les *Inuit* serait de 6 à 11 fois plus élevé que celui dans la population en général (Kirmayer et al., 2007). De plus, au Nunavut, Haggarty, Cernovsky, Kermeen & Merskey (2000) expliquent que les taux de prévalence de dépression et d'anxiété sont plus élevés que ceux estimés lors de recherches antérieures. Ils se chiffrent respectivement à 26,5 % et 19,0 %. Les auteurs ont découvert que le quart de leur échantillon a eu un symptôme dépressif au courant de la semaine avant de remplir le questionnaire (Haggarty, Cernovsky, Kermeen & Merskey, 2000). Santé Canada (2010) suggère que les taux élevés de problématiques sociales seraient causés par la dépression sous diagnostiquée. De plus, pour les hommes, certaines formes de dépression pourraient s'exprimer à travers des comportements tels que l'alcoolisme, de violence ou de problèmes judiciaires (Kirmayer, Fletcher, Corin, & Boothroyd, 1997).

L'étude qui donne le portrait de la santé mentale le plus juste du Nunavik est celle de Kirmayer, Paul et Rochette (2007) qui ont recueillies des données sur le bien-être des communautés, le support social et la santé mentale des *Inuit* du Nunavik lors de la grande enquête *Qanuippitaa? How are we?* de 2004 sur l'état de la santé de la population du Nunavik. À bord du bateau de la garde côtière Amundsen, l'équipe de recherche a visité les 14 communautés du Nunavik où 1000 personnes ont accepté de participer aux questionnaires émis. Selon l'étude, 13% de la population aurait un cas possible de dépression ou autre trouble de santé mentale courant, comparativement à 6% pour le Canada. Lors d'idéation suicidaire, les sources d'aide utilisées sont de discuter avec les amis, la famille, une personne âgée du village, sortir dans la toundra. Rencontrer un professionnel de la santé ou un psychothérapeute arrivent en 5 et 6 positions sur 10. Prendre un médicament vient en dernière position. Seulement 29% des participants rencontrés utiliseraient le médicament comme aide, contrairement à 93% qui parleraient à un proche.

Le Projet Dialogue de l'Institut Nationale de Santé Publique du Québec portant sur la transformation des services de première ligne en santé mentale (Lessard, 2008), vise à mettre en contexte les services de santé mentale face aux différentes réalités régionales du Québec, dont celle du Nunavik. Des groupes de discussion constitués d'intervenants, de décideurs et de représentants communautaires du Nunavik ont notamment été organisés. Les participants ont soulevé une interrogation quant à la pertinence de l'approche par médication pour les personnes présentant des troubles de santé mentale courants comme la dépression. Par ailleurs, de nombreux chercheurs ont associé la non-observance des autochtones à la méconnaissance culturelle des professionnels de la santé. Dès lors, la stratégie pour diminuer la non-observance aux traitements, diminuer le fossé culturel présent dans la relation, faciliter la compréhension et

la collaboration mutuelle est devenue l'acquisition d'une compétence culturelle des intervenants (Roy, 2007).

1.2. Contexte de l'étude : le Nunavik

1.2.1. Portrait du peuple *inuit* du Nunavik

Les autochtones du Canada regroupent les Premières Nations, les Métis et les *Inuit*. En 2006, on a recensé 50 485 *Inuit* (Statistique Canada, 2010). La majorité des *Inuit* habitent dans les régions arides arctiques du Nunavut, des Territoires du Nord-Ouest, de la côte du Labrador, du Nunatsiavut et du Nord québécois, soit le Nunavik (Santé Canada, 2006), mais également dans des grands centres urbains, notamment Montréal⁶.

Le Nunavik, présenté à la figure 1 ci-bas, compte environ 11 000 personnes. Environ 90 % de la population du Nunavik est *Inuit*, le reste étant constitué de non autochtones et de *Iiyiyiu*⁷ (Nation Crie).

⁶ À Montréal, un peu moins de 10 % de la population autochtone est *inuit*; par contre, les *Inuit* représentent 43 % des autochtones en situation d'itinérance (Native Friendship Centre of Montreal, 2002).

Figure 1 : Carte du Nunavik (RRSSSN, 2010)



Les personnes de 0-39 ans représentent 63 % de la population du territoire, ce qui la distingue nettement de la population du Québec et accentue ainsi les problématiques de santé mentale associées à ces groupes d'âge. Par exemples, le taux de chômage est plus élevé qu'au Sud du Québec; les taux de scolarité et le revenu d'emploi par résident sont inférieurs. Le prix des biens et services à la consommation est très élevé et peut atteindre jusqu'à 60 % de plus pour certains produits d'alimentation (Duhaime, 2007).

⁷ Situation unique au Canada (Mamianskum, 2010), Kuujuaaraapik (*Inuit*) et Whapmagoostui (*Iiyiyiu*) sont deux villages voisins qui occupent le territoire à l'embouchure de la rivière Grande Baleine, au Nunavik.

1.2.2. Bref aperçu du contexte socio historique et politique du Nunavik

Les communautés autochtones ont subi de nombreux bouleversements et traumatismes et les contextes socio historique et politique doivent être considérés dans toute recherche effectuée auprès de ces populations (Browne, 2007). Au cours du dernier siècle, le portrait des *Inuit* du Nunavik a profondément changé. Anciennement nomades, les *Inuit* sont maintenant regroupés en communauté et optent pour un mode de vie sédentaire. Au début des années 1960, le gouvernement fédéral s'est davantage intéressé aux communautés autochtones et a élaboré un programme destiné au logement, à l'installation de dispensaires et à la construction d'écoles (RRSSSN, 2010). Le gouvernement provincial a participé également à l'amélioration des services de santé en construisant des dispensaires dans les communautés où le gouvernement fédéral n'en avait pas construit (RRSSSN, 2010). Actuellement, le Nunavik compte 14 communautés, accessibles uniquement par avion ou bateau. La signature de la Convention de la Baie James en 1975 a officialisé le nom du Nunavik, cette région était anciennement appelée le Nouveau-Québec (Duhaime, 2007). Cet accord a permis le développement économique et l'amélioration des conditions matérielles, mais ceci s'est fait « au prix d'un accroissement proportionnel de la dépendance des individus et de la région tout entière face à l'État » (Martin, 2005, p.8). Cette mutation concorde, malheureusement, avec une augmentation fulgurante des problèmes sociaux (Martin, 2005). Ceci en grande partie à cause de la perte des points de repère culturels *inuit*. En ce sens, Kirmayer, Brass et Tait (2000) expliquent que la sédentarisation, la création de réserves, la relocalisation dans des régions éloignées, l'éducation dans les pensionnats et le contrôle bureaucratique imposés par les politiques gouvernementales canadiennes depuis le dernier siècle ont continué de détruire les cultures autochtones.

Depuis les décennies 1980 et 1990, le désir de s'autogouverner représente pour les *Inuit* le seul remède pour leur autonomie (Martin, 2005). Le 5 décembre 2007, la société Makivik⁸ ainsi que les gouvernements fédéral et provincial ont signé une entente de principe sur la création d'un nouveau gouvernement régional au Nunavik. Ce nouveau gouvernement « aura des pouvoirs en matière d'éducation, de santé, de sécurité publique et de transport » (Radio-Canada, 2007). Il demeurera sous l'autorité des deux autres ordres gouvernementaux, mais il ouvrira des portes quant à une autonomie accrue chez le peuple *Inuit*.

1.2.3. État de la situation actuelle des services de santé mentale

Le *Kativik Regional Council of Health and Social Services*, créé à la suite de la signature de la Convention de la Baie James, est devenu la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik en 1996 (Ferguson, 2003; Northrup, 2003 cité dans Lessard, 2008). Au niveau de la Régie régionale, le territoire est divisé en deux parties : la côte d'Hudson, desservie par le centre de santé Innulitsivik situé à Puvirnituq, et la côte d'Ungava, desservie par le centre de santé Tullatavik de Kuujjuaq. Chaque village dispose d'un Centre local de services communautaires (CLSC) où des infirmières assurent une permanence 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Le type et le nombre d'intervenants établis en permanence varient proportionnellement à la population de la communauté. Au centre de santé et dans les CLSC, travailleurs sociaux, psychologues, psychiatres, pharmaciens, médecins généralistes, infirmières, intervenants communautaires et interprètes se côtoient au quotidien. Il s'agit en majorité d'intervenants non *Inuit*. Quelques *Inuit* ont des postes d'assistantes dentaires,

⁸ Organisation créée à la suite de la signature de la Convention de la Baie James qui favorise le développement économique et politique du Nunavik ainsi que la protection de sa culture (Makivik, 2008).

de préposés, de sages-femmes, d'intervenants communautaires et d'interprètes. À ce jour, trois infirmières ainsi que quelques travailleurs sociaux sont *Inuit*, mais aucun d'entre eux n'a reçu une formation en médecine.

Tout résident du Nunavik, *Inuit* ou non *Inuit*, en souffrance psychologique peut, de sa propre initiative, décider de rencontrer le personnel médical ou social de première ligne pour aborder son problème. Il serait fréquent que les raisons initiales de consultation pour les patients *inuit* soient de nature physique tout autre et qu'en cours d'évaluation une problématique en santé mentale est décelée⁹. Avec l'accord du patient, une référence est faite au médecin de famille de la communauté. Si le médecin n'est pas en permanence dans le village, l'infirmière peut le consulter au téléphone. Pour sa part, le médecin de famille décide de la pertinence de référer le patient au psychiatre répondant lors de sa prochaine visite dans la communauté. Il peut aussi demander de transférer le patient pour une évaluation plus approfondie ou un traitement en milieu hospitalier. Si le patient est diagnostiqué avec un trouble de l'humeur dépressive et qu'une prescription médicale est émise, le suivi est effectué par l'infirmière ou le médecin. Lorsque le médicament est prescrit, le patient se rend à la pharmacie du centre hospitalier ou du point de service du CLSC et obtient le médicament avec un enseignement généralement donné par le personnel sur les effets secondaires et la posologie¹⁰. Puis, le renouvellement de la médication et le suivi médical sont assurés par le médecin de famille ou le psychiatre, et ce, lors de leurs visites ponctuelles dans les communautés. L'infirmière prévoit donc des rendez-vous hebdomadaires ou mensuels pour assurer la prise des médicaments, évaluer les signes et symptômes des effets secondaires ou de décompensation, et entreprendre un suivi fondé sur la

⁹ Mentionnons qu'il n'est pas rare de vivre cette situation chez les patients non Inuit.

¹⁰ L'antidépresseur est gratuit pour les *Inuit*, tout comme la majorité des médicaments, selon l'entente qui a suivi la signature de la Convention de la Baie James.

relation d'aide thérapeutique. Les travailleurs sociaux et les intervenants communautaires sont appelés à travailler auprès des patients sous antidépresseurs puisqu'il y a souvent concomitance de l'état dépressif avec des problématiques sociales. Ils peuvent aussi travailler auprès de familles où certains membres consomment ce type de médication. Par contre, les patients qui présentent des symptômes dépressifs ne sont pas suivis par une équipe en santé mentale et aucun protocole de suivi n'était en place au moment de l'étude. Selon Roy et al. (2004) et Streit (2004), le peu de suivi en santé mentale offert à la population s'explique par le manque de personnel et de soutien professionnel spécifiques à cette discipline.

Au Nunavik ainsi que sur les territoires autochtones, les intervenants de la santé travaillent auprès d'une clientèle souffrant de détresse psychologique et plusieurs difficultés sont vécues (Lessard, 2005). Le mémoire de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2004), intitulé « La reconnaissance de la pratique infirmière en région éloignée », mentionne à plusieurs reprises que la non-observance de la prise des traitements pharmacologiques représente l'un des problèmes majeurs des intervenants de la santé travaillant au Nunavik (Roy & al., 2004). L'ampleur des problèmes de santé mentale dans les communautés *Inuit* du Nunavik et les communautés autochtones incite à l'urgence d'agir (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2003). Le questionnement des *Inuit* sur la pertinence de l'antidépresseur souligné dans le Projet Dialogue (Lessard, 2008) et les difficultés vécues par les intervenants liées à la non-observance du médicament psychotrope auprès des patients évalués (OIIQ, 2005) nous incitent à se pencher sur la question de la non-observance aux antidépresseurs.

1.2.4. Pratique des intervenants en santé mentale au Nunavik

Tel que mentionné précédemment, il y a peu de professionnels de la santé et des services sociaux *Inuit*, ce qui engendre l'embauche de non *Inuit* pour combler le manque de personnel qualifié. Le haut taux de mobilité du personnel, autant sur le plan clinique qu'administratif, est probablement ce qui déstabilise le plus le système de services de santé. La majorité des intervenants et du personnel ne sont pas de la localité. Les facteurs qui influencent la rétention sont, entre autres, les bénéfices marginaux du travail (primes de salaire pour certaines professions, durées des vacances, mode de rémunération) et les responsabilités professionnelles plus diversifiées. Par contre, l'éloignement, l'isolement, la proximité vécue dans les communautés (absence d'anonymat comme dans les grandes villes), la lourdeur des cas vus en clinique, le manque de soleil et la longueur de l'hiver et l'exigence dans le quotidien du travail (comme celle d'être sur appel) sont plusieurs raisons mentionnées pour expliquer cette instabilité des professionnels.

Les intervenants qui demeurent au Nunavik pour des contrats de plusieurs années sont moins nombreux que ceux qui reviennent pour une courte période. La majorité des intervenants demeurent au Nord pour un séjour de douze semaines puis quittent la communauté pour des vacances. Ils reviennent et s'engagent à nouveau pour effectuer un contrat de quelques mois ou années. Par exemple, les médecins généralistes sont appelés « dépanneurs » car ils exercent au Nunavik une semaine par mois pour combler le manque de médecins permanents. Les médecins spécialistes sont des médecins « itinérants » car ils se promènent de village en village à fréquence et durée variables. Dans toutes les entrevues, les participants s'entendaient sur les répercussions majeures qu'entraîne cette instabilité de professionnels sur la cohésion des équipes de soins et sur la qualité des soins offerts aux utilisateurs de services. Les conséquences de la mobilité des professionnels sont grandement ressenties.

Cela occasionnerait un manque de stabilité dans les équipes soignantes, un manque de stabilité dans le suivi, ce qui donne lieu à une difficulté dans l'établissement du lien de confiance avec le patient, un manque de cohérence dans les discours et, enfin, des soins de santé qui ne sont pas optimaux.

1.3. Question de recherche

Pour aborder le sujet complexe de la non-observance aux antidépresseurs - sujet à saveur politique et peu exploré dans le contexte nordique - nous avons choisi d'effectuer une étude exploratoire et descriptive réalisée auprès d'intervenants de la santé et des services sociaux du Nunavik. Essentiellement, le but est de décrire comment les intervenants comprennent et expliquent le phénomène de la non-observance aux antidépresseurs dans leur pratique clinique. La question centrale de recherche est donc :

Quelles sont les perceptions des différents intervenants de la santé et des services sociaux sur le phénomène de la non-observance de la prise d'antidépresseurs chez les <i>Inuit</i> du Nunavik?
--

Chapitre 2 : Revue des écrits

2.1. Stratégies liées à la revue des écrits

En recherche qualitative, la revue des écrits ne vise pas l'opérationnalisation des concepts, mais bien la délimitation progressive de l'objet d'étude (Deslauriers & Kérisit, 1997). Cette délimitation se fait en regroupant un ensemble d'écrits appartenant à des domaines de recherche diversifiés puisque « la recherche qualitative s'encre dans la dialectique des représentations, des actions et des interprétations des acteurs sociaux par rapport à leur environnement » (Deslauriers & Kérisit, 1997, p.13). Ainsi, la revue des écrits est teintée d'ouvrages issus de différentes disciplines, telles que les sciences infirmières, la médecine, la psychologie, la sociologie, l'anthropologie et l'histoire. L'utilisation de moteurs de recherche, tels que EBSCOhost, CSA, OVID et Google, ainsi que la documentation de groupe de recherche, comme le NAMHN (National Aboriginal Mental Health Network), le GÉTIC (Groupe d'études et de travail *Inuit* circumpolaire) et le CIÉRA (Centre interuniversitaire d'études et de recherches autochtones) et d'institutions comme la Régie régionale de la santé et des services sociaux permettent de recueillir diverses documentations nécessaires pour varier les angles l'approche d'une même problématique. Certains écrits ont été trouvés suite à la participation à des conférences et des colloques sur la santé mentale, la non-observance et la santé des Premières Nations et *Inuit*.

2.2. La non-observance aux antidépresseurs

La chronicisation de la dépression (Reesal & Lam, 2001) depuis quelques années a contribué à l'utilisation de plus en plus fréquente de médicaments antidépresseurs. L'observance devient l'un des principaux objectifs

thérapeutiques visant à assurer l'efficacité clinique du médicament, à prévenir toute rechute, hospitalisation ou ré-hospitalisation et enfin, à diminuer les coûts afférents (Vos, Haby, & Barendregt, 2004; Byrne, Regan, & Livingston, 2006).

Malgré cela, le taux de non-observance des antidépresseurs dans les sociétés occidentales serait évalué à environ 30 % (Pampallona, Bollini, Tibaldi, Kupelnick, & Munizza, 2000). Les facteurs contribuant ou non à l'observance sont associés au déni de la maladie et de la personnalité du patient, aux effets secondaires du médicament, à la qualité de la relation patient-médecin et à la durée nécessaire avant de ressentir l'amélioration (Demyttenaere, 1997). Par exemple, la perception de ne pas être stigmatisé et celle de se considérer sévèrement malade (Sirey et al., 2001) a une incidence positive sur l'adhésion à l'antidépresseur. Haynes et al. (2007) rapportent dans sa méta-analyse qu'aucune intervention n'a été efficace pour augmenter l'adhérence aux médicaments pour des problèmes de santé chroniques, y compris les problèmes de santé mentale.

2.3. La non-observance chez les Premières Nations et les *Inuit*

La non-observance chez les Premières Nations et les *Inuit* a été étudiée par certains chercheurs. Au Nunavik, bien qu'aucune statistique ne chiffre exactement le nombre de personnes non observantes de leur traitement pharmaceutique, le phénomène semble bel et bien présent. Toutefois, les personnes défavorisées et les marginalisées sont souvent stigmatisées et blâmées pour être non observants (Farmer, 1999).

Roy (2002) explique dans son analyse sur le diabète chez les Innus que l'intervenant, malgré sa bonne volonté, porte avec lui l'histoire d'assimilation

et les décisions gouvernementales qui ont été prises au cours des années. La non-observance des recommandations médicales représente une affirmation d'autonomie pour le corps social et politique de l'autochtone dans sa quotidienneté. Dans un contexte culturel différent, comme au Nunavik, ayant des ressemblances socio-historiques et politiques avec les communautés Innus, comment s'explique la non-observance de la prise de médication?

2.4. Repenser le concept d'observance ou cesser l'idéalisation de l'observance

Concept créé vers le milieu des années 1950 aux États-Unis par des médecins afin de définir les patients qui ne suivaient pas à la lettre les recommandations émises, la non-observance a évolué, mais reste tout aussi présente dans le discours des professionnels de la santé (Greene, 2004).

Plusieurs études ont été effectuées pour analyser les facteurs et les conditions influençant la non adhésion à la médication (Conrad, 1985; Greene, 2004). Par contre, elles ont souvent des perspectives étroites et biomédicales, vues avec une approche médicocentrique (VanDer Geest, 1996). Par ailleurs, la non-observance a souvent été liée à la relation de pouvoir entre intervenant-patient et à la non-confiance entre individus (Conrad, 1985; Demyttenaere, 1997; Trostle, 2000; Byrne et *al.*, 2006). La recherche sur l'observance, parue après la Seconde Guerre mondiale, est devenue un fondement où il était possible de faire une critique sociale de la pratique médicale. Cette recherche s'est déployée davantage dans les années 1960-1970, avec la découverte de nouvelles molécules efficaces pour les affections chroniques et le développement des essais cliniques randomisés (Greene, 2004). Trostle (2000) explique que l'adhésion au médicament est une sorte d'idéologie auprès des intervenants de la santé, car cela permet de mettre l'accent sur les caractéristiques des patients

« à problème ». Les intervenants peuvent alors s'exprimer sur la manière dont ils devraient se comporter et cerner quels sont les déterminants de bon comportement chez les patients, sans jamais se questionner sur la signification du refus, de l'arrêt ou de la prise épisodique des médicaments.

Les chercheurs ont tenté de dresser un portrait des patients susceptibles de non-observance, et ce, avec le plus d'exactitude possible et c'est alors que sont apparues la stigmatisation et la catégorisation des individus (Greene, 2004). Greene donne l'exemple de l'apparition de la résistance aux antibiotiques. La faute a été attribuée au patient : l'observance thérapeutique lui revenait, devenait sa responsabilité. Le concept de non-observance ne vient pas d'une trop grande surveillance de la santé, mais a plutôt contribué à justifier l'expansion de ce processus de surveillance. D'ailleurs, il existe une vaste littérature en sciences sociales sur la naissance de la société du risque où tout est exercé en vue d'avoir le maximum de contrôle sur la santé (Foucault, 1975). Une lecture critique du « problème » de la non-observance montre que c'est un problème complexe qui ne peut être réduit au manque de volonté ou à l'incompréhension du patient (Kynge et al., 1998).

Russell, Daly, Hughes et Hoog (2003), infirmières chercheuses en Australie, ont critiqué l'adoption sans nuance de la perspective médicale de la littérature en sciences infirmières portant sur la non-observance. Du point de vue des infirmières, la non-observance est souvent perçue comme un problème majeur pour la société, entraînant des conséquences dévastatrices qu'il faut réussir à enrayer. Les infirmières optent généralement pour la place privilégiée d'encourager les patients à suivre une prescription médicale. Elles ajoutent : « nursing research is facing the same problems as medical research by using medical and psychosocial paradigms to measure, categorize and predict patients' behaviour with the aim of changing it » (Russell et al., 2003, p. 283).

Les auteurs proposent plutôt de se centrer sur le patient, tel que le propose Conrad (1985), où le point de vue du patient est important dans la communication entre infirmière et patient. L'infirmière n'est plus dans un rôle de pouvoir envers le patient ou subordonnée à la perspective médicale, mais elle accomplit son rôle d'*advocacy* (Russell et al., 2003).

L'objectif du personnel médical ne devrait pas être de rechercher l'observance du patient à tout prix, mais plutôt d'essayer de comprendre et de participer à la décision réfléchie que le patient a déjà pris à propos de ses médicaments (Donovan & Blake, 1992). L'OMS (2007) a d'ailleurs spécifié l'importance de travailler avec les patients dans un processus de prise de décision, centré sur les patients, en concordance avec ce qu'ils désirent. Il y a lieu de questionner la réalité vécue dans le contexte du Nunavik.

2.5. Construire la relation thérapeutique dans un contexte interculturel autochtone

La culture joue un rôle majeur dans l'interaction entre l'intervenant de la santé et le client du système. Browne (2007) rapporte que les discours et les préconceptions que les infirmières ont à propos des peuples autochtones, de leurs cultures ou de leurs différences transparaissent dans les rencontres cliniques des infirmières auprès de ces patients. O'Neil (1989) a constaté que les intervenants de la santé minimisent les aspects culturels de leurs patients lorsqu'ils ne les comprennent pas. De plus, tel que le mentionne Lazure (1993) en expliquant la relation infirmière-patient, dans un contexte où l'infirmière travaille dans une culture différente de la sienne :

De façon générale, la personne perçoit le monde du point de vue de sa propre culture et il n'est pas rare que de telles perceptions créent des heurts, des incompréhensions lorsqu'il est question de partenariat interculturel. La conviction que ses croyances, ses

valeurs et sa façon de faire soient désirables et supérieures à celle d'une autre culture génère le plus souvent des conflits (p. 2-3).

Lessard (2005), dans sa recherche sur la collaboration interdisciplinaire en milieu cri, abonde dans le même sens. En effet, il existe un terrain de confrontations entre la médecine traditionnelle crie, qui est peu validée par des études cliniques, et l'approche biomédicale, fondée sur les données probantes et pratiquée par les intervenants de la santé (Lessard, 2005). L'auteure ajoute que l'approche biomédicale serait peu adaptée au contexte des régions éloignées, ne tenant pas compte des réalités contextuelles comme la distance, les coûts et la culture. De plus, la multitude d'approches en santé mentale s'opposant parfois les unes aux autres crée également des conflits. Ainsi, la perspective culturelle dans les soins devient essentielle pour diminuer les conflits et les incongruités (Kirmayer & Minas, 2000) cela, particulièrement par la force de la culture biomédicale au sein des systèmes de santé occidentaux (Munoz & Luckman, 2005).

Dans la relation patient-intervenant, la littérature en psychiatrie transculturelle et les diverses documentations offertes par les organismes sur la santé mentale des autochtones privilégient une approche en santé mentale culturellement adaptée et adéquate aux besoins spécifiques des clientèles des communautés (Lessard & Bergeron, 2009). Au Nunavik, les différences de culture ont une incidence sur la relation intervenant-patient. Noël (2006) dans son article sur les services de santé mentale transculturels offerts aux autochtones dans la région de Montréal conclut en écrivant

Une histoire marquée par la violence structurelle et une idéologie politique qui n'a pas été remise en question sont susceptibles d'interférer à notre insu dans les efforts déployés pour assurer des soins et des services aux populations autochtones. La pratique reste donc à penser, à repenser et à élaborer avec les Autochtones eux-mêmes interpellés par l'urgence d'agir sur leur destin. Le champ social autochtone nous amène donc à réfléchir à un lien possible et à un passage praticable entre deux représentations du monde et deux systèmes culturels fort différents de la santé (p. 161).

2.6. Devenir un intervenant « culturellement compétent »

L'Organisation nationale de la santé des autochtones (NAHO, 2008) a conseillé que l'acquisition de la compétence culturelle devienne l'une des priorités pour les intervenants de la santé et des services sociaux, les administrateurs et les éducateurs, et ce, afin de diminuer les sentiments de peur, de non respect et d'aliénation chez les peuples autochtones. En effet, elle est d'avis que:

« cultural differences and the inability of health providers to appropriately address these differences have contributed to high rates of noncompliance, reluctance to visit mainstream health facilities even when service is needed, and feelings of fear, disrespect and alienation » (NAHO, 2008, p. 6).

La compétence culturelle va au-delà d'une sensibilité à la culture de l'autre et du respect de la différence, puisqu'il s'agit de considérer, de comprendre et d'analyser les inégalités de pouvoir, la discrimination institutionnelle, la colonisation et les relations coloniales par le biais des soins de santé (NAHO, 2008). Elle s'inscrit dans un continuum de soins et transparaît, entre autres, dans la relation praticien-patient au moyen de la communication et du processus de décision (NAHO, 2008). Srivastava (2007) proposent une approche réaliste sociale et intégratrice afin de réduire les inégalités en santé. Il s'agit de mettre l'accent sur le partenariat entre les intervenants. Kirmayer (2000) ajoute : « A cultural perspective can contribute to developing forms of mental health

services and health promotion that respond appropriately to the dilemmas created by this complex history and social context » (p. 13). Par contre dans la littérature, la compétence culturelle aborde rarement les valeurs et les conceptions de la culture biomédicale (Fox, 2005). Ces auteurs reprennent le questionnement de Kleinman : si on ne peut pas réaliser que notre culture a ses propres intérêts, émotions et biais, comment peut-on espérer dialoguer avec succès avec une autre culture? Ainsi, le concept de compétence culturelle se doit de considérer les effets de la culture biomédicale en soi sur la relation patient-intervenant, car trop souvent le concept est associé seulement aux milieux ethniques, raciaux ou économiques différents (Renée & Fox, 2005). De plus, certains auteurs critiquent le fait que la compétence culturelle est devenue un terme bien à la mode, mais très flou dans son opérationnalisation dans la pratique clinique (Kleinman & Benson, 2006).

L'interaction entre patient (en tant qu'individu, famille et communauté) et intervenant (professionnels de la santé et des services sociaux et para professionnels, tels que les intervenants communautaires et interprètes) est au cœur de la problématique de la non-observance. La principale critique du concept de non-observance revient à la perspective médicocentriste dans laquelle le traitement est imposé au patient. C'est en réaction à cette critique que de nouveaux termes firent leur apparition dans la littérature médicale au cours des années 1960. La non-observance, considérée comme une déviance, fit place au terme non-adhésion où il s'agit de faire participer le patient et l'intervenant dans un processus soit disant « égalitaire ». Idéalement, l'intervenant a le devoir de se centrer sur le patient et de respecter ses priorités, de trouver un terrain d'entente ainsi que le meilleur traitement répondant aux besoins du patient, selon les possibilités des intervenants. Théoriquement, il s'agit de beaux principes, mais qu'en est-il dans la réalité? Cette alliance thérapeutique nécessaire à une relation patient-intervenant favorisant l'adhésion

représenterait un idéal (Leibing, 2010). Ainsi, une première exploration du concept de non-observance, auprès des intervenants, éclaire sur le vécu de la non-observance dans cette dynamique de soins interculturels. Est-ce que les intervenants voient la problématique comme il est suggéré dans la littérature? Discutent-ils de leur rôle, des attitudes, de la relation patient-intervenant, du contexte, etc.?

Chapitre 3 : Méthode

3.1. Devis de recherche : étude exploratoire descriptive

La recherche qualitative prend tout son sens lorsqu'il s'agit d'approfondir des phénomènes complexes (Poupart & al., 1997). La prise en considération de la complexité et de la relative indétermination d'un phénomène social, comme celui de la non-observance, justifie le choix d'une approche inductive et d'un devis de recherche ouvert (Laperrière, 1997), d'où le caractère exploratoire de cette recherche. De plus, l'étude exploratoire descriptive, « tributaire de son intention et de son déroulement », vise à clarifier et à « baliser une réalité à étudier » pour des recherches ultérieures de plus grande envergure (Trudel, Simard, & Vonarx, 2007, p. 39; 42). Laperrière (1997) ajoute qu'il est possible de saisir le « sens socio-symbolique » des éléments observés lorsque ceux-ci sont analysés par rapport au contexte précis et qu'ils y sont décrits en profondeur.

3.2 L'échantillon

L'ensemble des intervenants de la santé et des services sociaux du Nunavik travaillant auprès des adultes souffrant de dépression et traités au moyen d'antidépresseurs constitue la population à l'étude. Tel que mentionné dans le chapitre 1, les infirmiers, les médecins généralistes, les psychiatres, les psychologues, les pharmaciens et les travailleurs sociaux sont les intervenants qui rencontrent des patients adultes traités à l'aide d'antidépresseurs et dont les interventions sont ou peuvent être orientées vers le traitement pharmacologique. La distance séparant les communautés, ainsi que les coûts associés aux ressources humaines et matérielles ont empêché de recueillir des données auprès d'un échantillon couvrant les différentes communautés du Nunavik. De ce fait, l'étude s'est concentrée sur la seule communauté où le bassin

d'intervenants potentiels était plus grand que dix afin d'atteindre une taille d'échantillon suffisante pour une collecte de données au contenu diversifié, comme le suggère Savoie-Zajc (1997). Au final, 12 intervenants ont été rencontrés et tous ont accepté de participer au projet et aucun ne s'est retiré de l'étude. Ces 12 intervenants constituent l'ensemble du bassin de participants potentiels présents dans la communauté au moment de la visite dans la communauté. L'échantillon d'intervenants est composé d'*Inuit* (2) et de non *Inuit* (10). Effectué par choix raisonné; il s'agit d'un échantillon intentionnel (Pires, 1997). Nous voulions obtenir un échantillon intentionnel hétérogène qui prendrait en compte la formation, la profession, la culture d'origine et la biographie individuelle de chaque intervenant. L'objectif étant de déceler les thèmes communs qui demeurent inchangés dans leur discours (Patton, 2002).

Dès l'obtention du certificat d'éthique, une lettre d'invitation à participer à l'étude (versions française et anglaise) a été envoyée par courriel aux intervenants ciblés par la personne ressource du centre de santé au Nunavik. Par le fait même, ils étaient informés de l'arrivée prochaine de l'é-c dans la communauté. Suite au premier envoi, un seul intervenant présent dans la communauté a répondu à l'invitation. Un feuillet explicatif et le formulaire de consentement (versions française et anglaise) lui ont été envoyés. Un autre intervenant, présent à Montréal, a répondu à l'invitation et a été rencontré avant le départ de l'é-c pour le Nunavik. À la suite de ce premier envoi et de cette première entrevue, l'é-c a recommuniqué avec la personne ressource du centre de santé pour s'assurer de l'intérêt et de la disponibilité des intervenants à participer à l'étude avant le déplacement pour le Nunavik. Après l'accord de la personne ressource, l'é-c quitta pour la collecte de données sur place.

3.3 Méthode de collecte de données

Aux fins de cette étude, nous avons choisi deux méthodes de collecte de données : l'entrevue semi-dirigée et la rédaction de notes de terrain. L'entrevue semi-dirigée constitue l'une des procédures favorisées pour recueillir les perceptions des acteurs (Miles & Huberman, 1984). Tel que Quivy et Van Campenhoudt (2006) le suggéraient, les entretiens exploratoires se déroulèrent dans un environnement et un contexte adéquats où l'interviewer garda une attitude la plus ouverte possible afin d'aller chercher la vision du monde du participant et d'essayer de le comprendre.

Avant son départ, le guide d'entrevue fut validé auprès d'une intervenante de la santé ayant travaillé pendant une période de dix ans au Nunavik. Les premières entrevues ont également permis de « briser la glace » et d'aller chercher une certaine aisance. Le canevas d'entrevue, présentées à l'annexe 1, guida le participant à articuler sa pensée autour de thèmes préétablis (Boutin, 2006) tel que son rôle auprès de la clientèle vivant une dépression, ses perceptions sur le comportement des patients par rapport au médicament. Ainsi, la discussion autour de la non-observance était générée à partir des questions¹¹. Le participant était invité à décrire le plus possible son vécu par des exemples. De plus, certaines questions s'ajoutèrent au fil des discussions pour inviter le participant à préciser sa pensée et une période à la fin de l'entrevue permettait au participant d'aborder d'autres thèmes. Tout au long de la collecte de données, les thèmes récurrents s'approfondissaient. Des notes de terrain descriptives simples et claires, tel que le suggère Baribeau (2005), ont permis à l'é-c de se remémorer les événements de la collecte des données à son retour du Nunavik.

¹¹ D'ailleurs, en soi la lecture du titre du projet de recherche sur la lettre d'invitation à participer à l'étude et le formulaire de consentement généraient une certaine problématique chez le participant. Les questions de l'entrevue visaient à aller chercher ses idées, opinions, perceptions.

Des observations faites à la suite des entrevues, des segments de conversation à la suite des discussions informelles, des réactions personnelles et une panoplie de questions et réflexions y ont été consignées.

3.4 Déroulement de l'étude

La collecte de données a eu lieu dans le milieu de travail des participants au Nunavik ; le but étant de les rencontrer dans leur contexte professionnel nordique. Tel qu'il a été mentionné précédemment, la première entrevue a été menée à Montréal avec un intervenant qui était de retour d'une expérience de travail d'un an au Nunavik. Par la suite, l'é-c s'est déplacée au Nunavik pendant le printemps 2008 pour une période de 10 jours où onze entrevues ont eu lieu.

À la convenance des participants, trois entrevues se sont déroulées à leurs résidences privées. Les autres entrevues ont été effectuées à leur lieu de travail (soit dans les bureaux respectifs des professionnels ou dans une salle fermée disponible), pendant leurs heures de travail. Il s'agissait généralement d'endroits calmes. En arrivant dans la communauté, l'objectif de l'étude a été clarifié auprès des participants : il ne s'agissait pas d'une évaluation de la qualité du travail, mais bien l'exploration de leur vécu. Par conséquent, les diners, « discussions de corridor » et échanges ont ouvert la porte à un très riche partage. Les participants intéressés ont été rencontrés individuellement pour réviser le formulaire de consentement et répondre à leurs questions. Après un délai de réflexion à leur convenance et la signature du formulaire de consentement, le tout effectué de façon libre et éclairée, l'entrevue débutait. Toutes les entrevues ont été effectuées par l'é-c. Elles se sont déroulées majoritairement en français, à l'exception de trois en anglais. Deux entrevues

ont été interrompues et reportées, la personne devant retourner au travail. Les professionnels sont très occupés et n'étaient pas remplacés lorsqu'ils participaient à l'entrevue; ils prenaient donc une partie de leur temps de travail pour participer au projet, sans aucune compensation financière. Avec l'accord du participant, l'enregistrement sonore numérique était fait de l'entrevue pour faciliter la transcription des verbatim et l'analyse des données. Dix des douze participants acceptèrent l'enregistrement. Deux personnes refusèrent car ils se sentaient plus à l'aise ainsi.

D'autres rencontres plutôt informelles, avec des natifs et des non natifs de la région, ont eu lieu autour d'un café ou sur la rue. Ils s'agissaient d'intervenants de la santé qui ne travaillaient pas directement avec la clientèle vivant une dépression et de professionnels des organisations de santé. Ces rencontres ont également enrichi l'expérience « terrain » de l'é-c et ont permis de mieux comprendre le contexte de la pratique clinique et de le décrire.

Le tableau présentant les participants de l'étude se retrouve en Annexe 2. Pour des raisons de confidentialité, le genre¹², le nombre d'années d'expérience professionnelle et la définition de poste ont été enlevés. De plus, le nombre d'années en poste au Nunavik a été arrondi. Les participants sont placés en nombre croissant d'années d'expérience au Nunavik. Les motivations pour ce choix professionnel, la préparation pré embauche et la préparation reçue pour travailler avec la clientèle présentant des troubles dépressifs y sont présentées. Le milieu communautaire comprend les travailleurs sociaux, le psychologue, l'infirmier à domicile et l'infirmier en suivi de clientèle chronique qui ont été rencontrés dans le cadre de cette étude. Le milieu en clinique représente les

¹² Le masculin a été privilégié dans le présent document afin d'alléger le texte, mais surtout pour assurer la confidentialité des participants.

médecins de famille, les infirmiers en clinique et le psychiatre ayant été rencontrés.

3.5 Méthode d'analyse des données

L'approche générale inductive décrit par Thomas (2006) vise à « dégager les significations centrales et évidentes parmi les données brutes et relevant des objectifs de recherche (p.7)» par des procédures relativement simples (Blais & Martineau, 2006). Une présentation et une description des catégories les plus importantes se veulent le résultat de l'analyse. Thomas (2006) compare l'approche visée à celle de la théorisation ancrée, mais s'en distingue, car le codage des données n'est pas séparé en codage ouvert et en codage axial.

Le choix de cette méthode d'analyse se prête bien à la démarche inductive-exploratoire de cette étude. Il en « revient au chercheur de dégager le sens que l'acteur a construit de sa réalité » (Blais & Martineau, p.3, 2006). Le processus d'analyse des données a débuté dès la première entrevue. Après l'entrevue, l'écrivain écrivait ses premières impressions de la rencontre dans ses notes de terrain. Puis, l'entrevue était écoutée de nouveau et d'autres notes étaient consignées dans les notes de terrain. Les relire a permis de toujours se mettre à jour dans ses données et de garder le fil conducteur, surtout que la période entre la collecte de données et la remise finale du rapport de recherche s'est étendue sur deux ans. La relecture constante de la question et des objectifs de la recherche avant, pendant et après l'analyse des verbatim a permis de rester centrée sur l'objet d'étude.

Le processus de codification des données s'est fait en quatre étapes comme le recommande (Blais & Martineau, 2006) :

- 1) *La préparation des données brutes*, en procédant à la transcription des entrevues à l'aide du support informatique Word, avec l'aide d'une professionnelle. Cette transcription a permis à l'étudiante-chercheuse de s'imprégner des entrevues. C'est d'ailleurs ce que suggèrent les auteurs pour assurer la qualité de la recherche (Blais & Martineau, 2006; Thomas, 2006). Par ailleurs, le logiciel QDA Miner a été utilisé comme outil visant à faciliter l'analyse.
- 2) *Les lectures attentives et approfondies des données* : pour le cas, l'étudiante-chercheuse a lu et relu les verbatim. Cela a permis une familiarisation avec le corpus de données et ainsi, l'obtention d'une vue d'ensemble. L'é-c a procédé à un résumé de chaque entrevue et a dressé un portrait de chaque participant.
- 3) *L'identification et la description des premières catégories*, où le premier niveau est lié aux objectifs de recherche, puis les sous-catégories proviennent du processus de codification inductif ou *in vivo*. Ces catégories ont été créées à l'aide d'« étiquettes » ou unités de sens qui caractérisaient des segments du verbatim ; ceux-ci étaient pertinents à l'objet d'étude. Plusieurs segments d'entrevues sont demeurés sans étiquette, car, bien qu'ils aient été intéressants, ils ne répondaient pas aux objectifs de recherche.
- 4) *La révision et le raffinement des catégories*, en cherchant des points de vue différents dans les entrevues, et en réduisant les catégories similaires pour ultimement obtenir les catégories les plus importantes.

Ces étapes ont été utilisées de manière cyclique et non linéaire. L'analyse complète du corpus de données fut répétée à quatre reprises. Les catégories principales obtenues en fin d'analyse répondent à l'objectif de recherche. Blais et Martineau (2006) rappellent l'objectif général de l'analyse inductive : « développer un ensemble de nouvelles catégories à l'intérieur

d'un modèle qui résume et donne un sens aux données brutes (p. 8) » ; cet objectif a été atteint.

3.6 Considérations éthiques

Au moment de la présentation du projet de recherche à la Direction des services professionnels du Centre de santé du Nunavik, aucun comité d'éthique n'était fonctionnel au sein de l'établissement. Tout projet nécessitant la collaboration avec les intervenants de la santé et des services sociaux du centre de santé devait avant tout faire l'objet d'une approbation par le comité d'éthique de l'établissement universitaire. De ce fait, La collecte de données s'est tenue à la suite de l'émission du certificat d'éthique du *Comité d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal* ainsi que de l'autorisation du Centre de santé du Nunavik pour la tenue du projet.

L'é-c trouve important de mentionner à ce stade-ci le défi qu'elle a dû faire face afin de préserver la confidentialité lors de la description des participants et de la présentation des résultats. Il s'agit certainement d'un défi propre à tous projets de recherche et auquel tout chercheur doit faire face. Cependant, pour une première expérience, nous avons trouvé certains moments laborieux en raison de l'isolement géographique, de la singularité du milieu nordique et le fait que l'é-c commença un nouvel emploi qui l'amena à travailler avec certains participants. Par exemple, certains participants semblaient hésiter à partager en profondeur leur perception puisqu'au « Nord tout se sait ». De plus, étonnamment, certains sujets discutés au cours des entrevues ont été riches en émotions et il fut difficile pour l'é-c de se distancer par moment du contenu des entretiens. Certains participants ont exprimé de la tristesse, de la frustration et des craintes.

Dans l'espoir de permettre aux intervenants de s'exprimer « librement » sur leur vécu, nous avons décidé de garder anonymes le nom de la communauté et le nom du centre de santé. Ainsi, en raison du nombre restreint de certains types de professionnels, toutes les caractéristiques ou combinaisons d'informations susceptibles de mener à l'identification des participants ont été retirées. Ces raisons amenèrent à retirer les étiquettes d'identification des verbatim.

3.7 Critères de qualité scientifique de la recherche qualitative

Selon Poupart et *al.* (1997), trois types de biais peuvent être recensés tout au long du processus de collecte de données, soient: *les biais liés au dispositif d'enquête*, compte tenu du temps disponible pour effectuer la collecte de données ; *les biais associés à la relation intervieweur-interviewé*, étant infirmière et allochtone dans le cadre de cette étude, infirmière aux études ; *les biais rattachés au contexte de l'enquête* puisqu'il s'agit d'un domaine complexe et que l'é-c est novice en recherche. Ces auteurs rappellent que la présence de biais est inévitable dans une recherche. Par contre, les biais ne doivent pas brimer la qualité de l'étude. Pour s'assurer de la qualité de l'étude, les critères de véracité des résultats définis par Guba et Lincoln (1989), soit la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité des données, sont utilisés ; nous pensons avoir rassemblé ces critères. La tenue des notes de terrain constantes et descriptives, la triangulation des données avec divers informateurs, la révision des verbatim avec les informateurs ont été les moyens utilisés pour assurer la qualité du processus d'analyse et de l'interprétation des données. L'é-c ayant séjourné au Nunavik dans une expérience antérieure de

travail, elle a choisi une communauté jamais visitée. Cette approche permettait ainsi de garder une distance et de diminuer les *a priori* lors de la collecte de données sur le terrain. En ce qui concerne la validité externe, cette étude exploratoire ne peut être généralisable. Par ailleurs, les résultats obtenus pourront être utiles dans la pratique des intervenants de la santé auprès de la population échantillonnée, d'autres populations de nation autochtone, ou des populations de culture différente, et ce, afin d'alimenter des réflexions.

Chapitre 4 : Présentation des résultats

Ce chapitre présente le fruit de l'analyse des informations recueillies lors des entrevues. Il décrit les thèmes principaux qui ont émergé de l'analyse des propos des participants. Ainsi, voici les résultats qui visent à répondre à la question de recherche, soit *Quelles sont les perceptions des intervenants de la santé et des services sociaux sur la non-observance des antidépresseurs chez les Inuit du Nunavik?* Les divergences de perceptions des participants quant au concept de non-observance proviennent de leur définition en tant que problème et de la description des facteurs explicatifs.

Le chapitre est divisé en quatre parties. La première partie du chapitre porte sur les difficultés vécues par les intervenants face à la non-observance globale. En deuxième lieu, les perceptions des intervenants sur l'explication de la non-observance globale sont présentées. En effet, il est difficile d'aborder au départ le thème central de l'étude puisque rapidement dans les entrevues, les participants ont fait des parallèles avec la non-observance à d'autres types de médicaments comme les antibiotiques, les antipsychotiques et les antihypertenseurs, à l'absence des patients à leur rendez-vous de suivi et au refus de changer certaines habitudes de vie, tels que l'alimentation riche en glucide. Ces résultats sont donc placés en premier car les participants mentionnaient ces caractéristiques d'entrée de jeu et ne faisaient pas de distinction avec le fait que ce soit uniquement relié à l'antidépresseur. En effet, ils dressent un portrait global qui permet ensuite de s'approcher du thème central : la non-observance aux antidépresseurs. Les troisième et quatrième parties du chapitre présentent les propos qui s'adressent au thème central de l'étude. Il s'agit de la perception des intervenants sur l'explication de la non-observance aux antidépresseurs et sur les solutions à la non-observance aux antidépresseurs.

Les éléments contextuels teintent la présentation des résultats car spontanément, les participants faisaient constamment référence au contexte nordique à titre de pierre angulaire qui influence leur perception et compréhension de la non-observance au Nunavik. D'ailleurs, les éléments décrits dans le chapitre 1 ont tous été corroborés par les participants lors des entretiens, tels que le haut taux de mobilité du personnel, l'isolement géographique et l'absence de l'anonymat des grandes villes.

4.1. Perceptions des intervenants sur les difficultés vécues dans la pratique face à la non-observance globale

4.1.1. La gestion de crise dans le quotidien

Les patients qui reviennent pour les mêmes problèmes, à fréquence plus ou moins rapprochée, utilisent beaucoup de ressources humaines, matérielles et financières. Ces ressources s'épuisent. Les participants faisaient état de leurs frustrations lorsque ces problèmes étaient majoritairement dus à une non-observance des recommandations médicales et qu'il y avait aggravation de l'état de santé de la personne.

Les participants mentionnaient notamment leur frustration, leur déception et même un certain ennui lorsqu'il voyait arriver le patient dans une situation grave quand, par une solution très simple comme l'observance à un traitement médicamenteux quotidien, cette situation aurait peut-être été évitée.

C'est juste plate, parce que c'est des gens que tu ramasses avec les mêmes problèmes à chaque trois semaines... t'es un peu impuissant, tu répètes tout le temps les mêmes choses régulièrement... Pis tu te dis, on pourrait tellement réussir à bien gérer ça... Pis d'un autre

côté, c'est plate pour eux parce que c'est leur santé, mais... ils font ce qu'ils veulent en même temps...

Le temps occupé à gérer les crises n'est pas utilisé pour la promotion, la prévention et le suivi de la clientèle cible ou d'autres urgences. De plus, dans un contexte de région éloignée, certaines urgences nécessitent une évacuation par avion, ce qui engendre la mobilisation de ressources accrues. En outre, la durée du transport et le retard des vols en raison d'une mauvaise température sont des éléments qui peuvent compliquer l'accès aux soins. Il s'agit en quelque sorte d'un cercle vicieux où il semble avoir une impasse thérapeutique.

4.1.2. La gestion des risques : le danger pour soi-même ou pour autrui

Malgré le désir de certains intervenants de vouloir travailler avec la personne pour trouver le traitement approprié, de prendre le temps de construire une relation, d'assurer une présence et d'être attentif à ce que le patient exprime comme besoins et attentes, il y a des patients qui semblent difficiles à entrer en relation.

Vous savez, le travail est autrement plus complexe de modifier l'ensemble des habitudes de vie que de donner la pilule, fait que si la personne décide de s'en priver et ne fait pas de changements à son mode de vie, bien c'est sûr que la personne se pénalise, parce que bon... elle risque de diminuer son espérance de vie .

Tous faisaient également référence à la liberté individuelle de choisir son traitement. Par contre, lorsqu'il y a présence de non-observance des recommandations thérapeutiques – comme dans le cas de la consommation d'alcool, de drogues ou de tabac chez la femme enceinte, ou la non-prise d'antipsychotiques chez un schizophrène à risque de comportements agressifs, ou l'absence du port du condom chez les adolescents avec chlamydia ou la non-prise des antituberculeux – que cela semble devenir vraiment problématique car

d'autres personnes sont impliquées. Des questions éthiques et de sécurité publique sont alors soulevées.

Même si tu le dis l'important de prendre la médication pour prévenir, ben ça ne marche pas. C'est non, c'est maintenant je vais bien alors je n'ai pas besoin de les prendre pour plus tard. C'est ça qui est dure; d'assurer le suivi, la continuité. Ils ne voient pas la nécessité.

4.2. Perceptions des intervenants sur l'explication de la non-observance globale

Dans chaque entrevue, la non-observance était définie comme le non-suivi des recommandations médicales émises par l'intervenant. Un participant expliquait qu'il est rare qu'un patient entre dans le bureau en disant : « je ne suis pas observant » faisant référence au fait que ce concept est né d'un point de vue des professionnels. Ce participant résume ainsi :

Compliance is what we have learned, compliance is what it is supposed to be.

Sans aucun doute, tous les participants s'entendent pour dire que la non-observance est un fait bel et bien réel, qui touche tout le monde à un moment ou un autre, y compris eux-mêmes, dans un épisode de santé ou de maladie. Tous les participants s'entendent pour dire qu'il est possible que ce soit au Nord ou au Sud, d'oublier son médicament, de décider de mettre fin à un traitement sans le mentionner immédiatement au médecin. Mentionnons simplement l'exemple de la pilule contraceptive chez les femmes. Il peut arriver d'oublier pour une journée la pilule ou de décider d'arrêter la contraception en vue d'une grossesse. Il ne s'agit pas d'une pratique exemplaire, mais bel et bien la réalité. Ce participant ajoute :

S'il ne le prend pas, c'est qu'il a des raisons qui sont suffisamment bonnes pour lui pour ne pas les prendre. Maintenant, j'ai le droit

d'avoir une opinion différente, mais, ultimement, c'est lui qui prend la médication.

Une maladie asymptomatique ou chronique est également un élément qui a ressorti dans les entrevues pour expliquer la non-observance. L'exemple de l'hypertension fut mentionné par les participants à quelques reprises. La maladie s'installe de façon insidieuse, sans ressentir de symptômes spécifiques et francs. Le médicament serait plus facilement mis de côté. La chronicité de la maladie suggère la mise en place de changement dans les habitudes de vie à long terme, comme la prise quotidienne d'un médicament. L'exemple opposé donné par certains participants concernait l'analgésique. L'effet ressenti dans l'immédiat et ciblé favorise la prise médicamenteuse.

Certains participants exprimaient clairement, dès le début des entrevues, qu'il y a, au delà du fait de ne pas prendre ces médicaments, des problématiques beaucoup plus sérieuses sur lesquelles il importe de réfléchir.

L'observance médicamenteuse, c'est un problème en soi, c'est un fait, est-ce que c'est le vrai problème? Je ne suis pas convaincu, que c'est le vrai problème. [...] Même par bout, je n'aurais pas de misère à dire que ça n'a rien à voir, l'observance médicamenteuse, il y a bien d'autres choses, peut-être, en arrière de ça.

Ce participant donnait comme exemple le Plan Nord (Gouvernement du Québec, 2009) qui vise le développement économique et social des communautés nordiques¹³. Il mentionnait, entre autres, le doute qui existe face à un projet d'aussi grande envergure. Il faisait référence aux grands écarts qui subsistent entre les idéaux politiques et économiques des instances dirigeantes

¹³Les réalisations du Plan Nord (2009) vise à :

« relever un défi en matière de formation, de rétention et d'attraction de la main-d'œuvre; améliorer les infrastructures de transport afin de faciliter l'accès au territoire; poursuivre le développement du marché de l'habitation au Nunavik en contribuant à la construction de nouveaux logements sociaux ou à la rénovation de ceux existants, et en améliorant les programmes d'aide financière qui permettent l'accession à la propriété résidentielle. »

et la réalité du vécu terrain. Il mentionnait le non sens que peut représenter ce projet gouvernemental, comme celui de construire une route reliant les communautés du Nunavik, si les réalités des communautés nordiques telles que le haut taux de décrochage scolaire ne sont pas sérieusement prises en compte. Selon lui et d'autres participants, le haut taux de décrochage n'encourage pas la professionnalisation des citoyens, favorise la présence des non *Inuit* dans les communautés et ne valorise pas l'autonomie des individus et des communautés. Ainsi, pour lui et d'autres participants, il s'agit d'aller au-delà de l'acte de ne pas prendre ses médicaments et de prendre conscience de l'environnement dans lequel le médicament est prescrit.

Les deux éléments centraux expliquant la non-observance globale, spécifiques au contexte de leur pratique, sont la distance culturelle dans la relation intervenant-patient et la fragilité de l'alliance thérapeutique.

4.2.1. La distance culturelle dans la relation intervenant-patient

Les participants ont également abordé le thème de la relation thérapeutique difficile à établir surtout en raison de la discordance des références culturelles entre intervenants non *Inuit* et patients *Inuit* mais aussi entre intervenants médicaux, intervenants sociaux et patients (profane).

Le défi du contexte interculturel, de travailler avec des gens qui ont grandi, qui ont vécu, qui vivent dans une autre culture que celle dans laquelle moi j'ai grandi, me demande un effort constant, puis je trouve ça encore stimulant.

Plusieurs différences dans l'expression des émotions et du langage non verbal, comme les silences, les mouvements de l'arcade sourcilière et le rire, sont des détails qui teintent la dynamique. La relation de confiance semble difficile à

construire en raison de la distance culturelle qui peut séparer les deux parties. La vision du « ici et maintenant » du patient *Inuit* entre parfois en conflit avec la vision à long terme de l'intervenant. Les silences, la discrétion du patient sembleraient déstabiliser l'intervenant habitué à poser plusieurs questions et à obtenir des informations détaillées. Dans un contexte où l'*Inuktitut* est à peine parlé par les non *Inuit* et le français peu par les *Inuit*. L'anglais devient l'outil de communication, mais demeure une langue seconde avec les difficultés que cette situation engendre. Il devient difficile de s'exprimer clairement et aisément. Les interprètes sont également essentiels dans le cas où l'anglais ne peut suffire à une bonne interaction. Par contre, les interprètes ne sont pas toujours disponibles, donc il y a toujours des situations d'incompréhension où la communication des informations claires et précises de part et d'autre devient floue. Même si la présence de l'interprète vise à diminuer la distance culturelle entre le patient et l'intervenant, il existe tout de même une distance entre ce dernier et l'interprète.

Ce choc des cultures se traduit parfois par des interactions tendues tant au travail ou à l'extérieur du travail. Dans un milieu restreint et isolé, la ligne est mince et facilement franchissable.

But sometimes, we have people that do that. Talking it out on the patient, and Inuit people a lot of the time, they don't say much until they get drunk...

[...] Je pense que je n'ai pas réussi à mettre le doigt sur ce qu'il m'a vraiment perturbé. [...] Il y a de l'abus général de part et d'autre. Il y a comme une guerre entre Inuit et blanc, mais en même temps non. Mais, il y a des tensions. On le sentait qu'il y avait des tensions.

D'ailleurs, plusieurs intervenants expliquaient que la rencontre patient-intervenant ne se limitait pas à la rencontre individuelle, mais renvoyait à la charge émotionnelle historique. Ce participant exprime comment cela peut se traduire dans le quotidien de la clinique et peut être très implicite :

Beaucoup des problématiques vécues sur le terrain remontent à des problèmes très « politiques ». Le blanc, même si c'est un professionnel de la santé, demeure un « blanc » associé parfois au « colonisateur, abuseur ». Il y a une marge entre le blanc et l'Inuit, un fossé difficile à combler, à réparer.

De façon générale, il y a plusieurs Inuit qui n'aiment pas les blancs, puis dans certains cas, ils ont raison [...] Il y a peut-être des gens qui ne sont pas fonctionnels au Sud, mais ici les standards étant un petit peu différents, ils le sont. Je ne parle pas de l'établissement ici, mais je parle d'autres corps de métier, j'ai des images en tête; [...] quand la population Inuit est en lien avec ces gens-là, nous... c'est le un percentile de notre population du bas, mais qu'ici, s'ils sont en contact tout le temps avec des gens comme ça, ça ne donne pas non plus une bonne image.

Outre l'organisation précaire des soins, les participants mettaient rapidement en évidence des caractéristiques qu'ils remarquaient chez la clientèle qui, à leurs yeux, pouvaient expliquer la non-observance. Des traits culturels *Inuit* seraient, selon certains participants, impliqués dans le comportement de non-observance de la médication, tels que le vécu dans le « ici et maintenant » et la non-interférence:

Je trouve que les Inuit vivent beaucoup avec le ici et maintenant. Ils ne projettent pas dans le futur et le passé c'est du passé. Ils sont ici et maintenant. Ils sont dans un instinct de survie. Je trouve que c'est un peuple qui vit beaucoup avec ça. Les conditions sont tellement dures que.... Je ne suis pas vraiment capable de mettre les mots pour l'expliquer mais, ... ce qui fait que pour eux, le rendez-vous dans deux jours, si moi je vais bien maintenant je n'irai pas dans deux jours.

La non-interférence, le taux de décrochage scolaire, le niveau de scolarité peu élevé et le manque d'assiduité en classe chez les plus jeunes ou au travail chez les adultes sont des éléments rapportés dans les entrevues qui influenceraient la compréhension de la maladie et du traitement. Il semblerait que peu de questions seraient posées de la part des patients, la documentation remise serait rarement lue et la curiosité envers le traitement serait presque absente.

Ce serait une sorte de cercle vicieux où le manque de personnel *Inuit*, dû entre autres à un manque de qualification et d'intérêt, engendrerait la présence d'une majorité non *Inuit* au sein des employés. Cette présence « obligatoire » aurait son lot de conséquences, tel qu'il est présenté dans la section suivante. Cet intervenant explique: *they don't feel any ownership in this place.*

Where are the nurses? Where are the lab technicians? Where are the genitors? Where are the interpreters? Where are the office people? The Inuit?

Certains avaient l'impression que la clientèle se déresponsabilisait face à sa santé et à sa maladie :

S'il y a quelque chose qui doit arriver, ça doit arriver. Si la mère enceinte a boit pendant qu'elle est enceinte, pis que son enfant a le syndrome de l'alcoolisme fœtal, ça devait arriver. Comme si ce n'est pas de sa faute à elle.

Ils ajoutaient aussi que les problématiques sociales vécues chez certains patients, telles que l'inceste, le viol et la violence psychologique et physique laissent des traces profondes qui ont une incidence sur l'estime de soi et la prise en charge en tant qu'individu avec un plein potentiel. Certains ajoutaient que la déresponsabilisation était également entretenue tacitement par l'organisation du système au Nunavik, dont l'exemple de la gratuité des médicaments.

En tout cas [...] on prend énormément les gens par la main. Un moment donné, ils ont de la misère à se faire une identité à cause de ça, pis on ne les aide pas au bout du compte. Je pense que c'est important de les responsabiliser le plus possible. [...] Moi je le vois comme ça. Y'a un gros problème de déresponsabilisation ici.

D'un côté, il y a, selon les intervenants, le manque d'éducation, le manque d'intérêt, l'oppression par l'image de la société « dominante » que dégage le professionnel, puis la déresponsabilisation face à soi-même, comme celle de choisir son traitement, et le système qui encourage cette déresponsabilisation.

Certains ont abordé l'impact de l'interprétation du discours religieux pentecôtiste sur les croyances des patients envers le médicament, et ce, superficiellement et avec beaucoup de délicatesse puisqu'ils se sentaient peu informés. La surpopulation et la désorganisation des maisons *Inuit* favoriseraient peu l'espace intime pour insérer dans sa routine de vie une prise médicamenteuse. Ce participant le rapporte ainsi :

Ça vit à vingt dans une maison, tu n'as pas de place personnelle pour garder rien, tes pilules sont n'importe où, partout... Je comprends que c'est difficile de s'en souvenir quand tu as toujours ça dans le fond de ton tiroir, sur le bord de ta poche, puis que ça change de cachette à chaque deux jours...

Du côté de l'intervenant, la vision du résultat d'intervention était considérée comme un élément favorisant l'amplification de la perception de la problématique de non-observance.

C'est certain que je ne travaille pas sur une unité, par exemple, de greffés hépatiques qui vont recommencer à boire quelques semaines après avoir eu une greffe, alors que ça aurait pu être donné à quelqu'un d'autre... Ce genre de... je ne suis pas confronté à des dilemmes aussi grands que ça, donc je peux me permettre, je pense, d'être plus laxiste, puis de voir ça de manière pas nonchalante, mais de me dire : bon, bien écoute, c'est leur choix, moi, je fais ce que je peux, et je ne me mets pas sur les épaules l'obligation du résultat.

D'ailleurs, certains expliquaient qu'il est difficile d'arrimer à la fois la perspective d'urgence où on cherche des résultats dans l'action immédiate et la perspective communautaire où le travail s'échelonne dans le temps, parfois le résultat n'est pas perceptible et le travail consiste à beaucoup de répétition, de présence et d'investissement humain.

Ça dépend qu'est-ce qu'on recherche comme résultats. Tout est relatif. Il y en a qui recherchent des buts précis, [...] Si on veut avoir des résultats pour demain, on va avoir des gros problèmes. [...] L'urgence, tu veux des résultats là, puis c'est ta job d'avoir des résultats là.

Outre le sentiment d'impuissance exprimé à certains moments par des participants, ces derniers mentionnaient également que dans leurs premiers mois de pratique, ils avaient attribué une note personnelle à la non-observance de leur patient. Par exemple :

Au début, même, je me remettait beaucoup en question, je me disais : bien là, la personne n'a-t-elle pas aimé mon intervention? Ai-je mal agi? Y a-t-il quelque chose que j'ai manqué au niveau, justement, des différences culturelles, des façons d'approcher?

Certains expliquaient la difficulté d'établir une certaine distance thérapeutique pour se préserver devant des situations tragiques, comme c'est le cas avec certaines problématiques sociales récurrentes. D'ailleurs, certains participants exprimaient des caractéristiques qu'ils remarquaient chez d'autres intervenants qui semblaient avoir plus de difficultés à traiter avec la clientèle non-observante. Il semble que ce soit des intervenants ou des professionnels qui voudraient tout contrôler, tout régler tout de suite ou voudraient changer le monde comme l'explique ce participant :

Il y a l'autre catégorie qui est, à mon avis, plus dangereuse, c'est ma petite expression, c'est les Mère Térésa, qui viennent ici en se disant : je vais aider ce pauvre peuple. Je ne connais pas Mère Térésa, mais je ne pense pas qu'elle avait cette vision misérabiliste des gens qu'elle aidait, mais c'est : je vais prendre en charge la souffrance des gens, je vais les aider, c'est ma mission dans la vie, d'aider les gens. Puis ça, souvent, ça va faire des gens qui vont s'épuiser très rapidement, qui vont devenir aigris et qui vont perdre très rapidement la flamme, puis qui peuvent finir par faire beaucoup de mal, parce qu'on a tendance à vouloir se relier avec eux très intensément, pour les patients par exemple, puis d'être déçu aussi, d'être blessé très rapidement quand les gens déchantent.

Certains ont mentionné que des intervenants non *Inuit* pouvaient décider de monter au Nord pour, inconsciemment parfois, fuir une situation personnelle au Sud, mais qui continue d'affecter l'intervenant au Nord. Ce participant explique :

we get a lot of people here who have come here with some kinds of baggage and they trying to escape their lifestyle, something at home. Not everyone, but some and we have a high incidence of depressive people in the white population too.

Devant la complexité de certaines situations vécues en clinique, avec un mélange des conditions de vie nordiques, telles que l'isolement et la solitude, il semble que la dépression, le désespoir ou le désabusement guettent en soi les intervenants, qui deviennent ensuite inefficaces auprès de la clientèle.

If I feel depressed at work, I just quit for a while, instead of continuing of feeling down and starting to blame the patient. It's the last thing you want to do, to start talking it out on your patient. Even though you're not saying "it's your fault" to them, it's the way you start to behave.

Ce participant ajoute également que certains intervenants ont tendance à vouloir faire à la place de, mais pourtant, ce type d'intervention ne fait qu'aggraver la situation et déresponsabiliser davantage le patient.

I mean sometimes I almost wanted to take your hand and help you. Do everything for you kind of thing... I think sometimes, people coming from outside are a little bit like that and then, when people don't respond to them, they don't comply... I think they get a little bit depressed. I mean, sometimes you feel it's personal.

4.2.2. La fragilité de l'alliance thérapeutique

L'expression du désaccord du patient envers une perspective de traitement ne cause pas problème. Au contraire, on semblait dire que c'est même souhaitable que durant une rencontre, le patient « réussisse à dire non » pour enclencher un processus d'échange, une discussion sur l'orientation thérapeutique, les désirs et les choix de traitement possibles. Le sens donné à la prescription est très différent pour le patient, l'intervenant est confronté à la priorité de la personne

Si mon monsieur, lui, il s'en va à la chasse aux morses, puis il va partir deux semaines, puis on n'est pas capable d'arranger la médication pour deux semaines, il s'en sacres-tu de la

médication? Lui, aller à la chasse, c'est survivre, elle est là, sa médication.

Certains participants expliquaient qu'ils appréciaient l'honnêteté de leurs patients *Inuit*, car ils savaient à quoi s'attendre contrairement aux blancs au Sud. Ils associaient cette franchise à une caractéristique de la culture *Inuit*.

Ils vont être très honnêtes, ils vont te le dire s'ils l'ont pris ou s'ils ne l'ont pas pris, ils ne passeront pas par quatre chemins; tandis qu'au Sud, quelqu'un qui ne veut pas le prendre, il ne le prendra pas, mais il va dire au médecin : oui oui, je les prends régulièrement.

Toutefois, certains participants mentionnaient que c'est la difficulté de maintenir le choix thérapeutique décidé lors de la rencontre patient-intervenant qui causait, entre autres, des frustrations. Certains patients peuvent ne pas se présenter à leur rendez-vous, arriver en retard, revenir plus tard ou parfois se présenter seulement lorsqu'il y a un problème. D'autres avaient l'impression que certains patients acceptaient sur le champ les recommandations du professionnel, et ce, pour faire plaisir alors qu'au retour à la maison, ils continuaient le traitement pour faire plaisir ou finalement cessaient sans en faire mention à l'intervenant lors d'une visite ultérieure.

De plus, d'autres expliquaient leur méfiance envers les patients, même si les comportements pouvaient laisser croire à une observance médicamenteuse; par exemple, se présenter à son rendez-vous de suivi ou renouveler sa dosette. En donnant l'exemple de ce patient qui se présente à chaque rendez-vous :

Sincèrement, j'ai pas l'impression qu'il le prend, puis, pourtant, j'ai un bon lien avec lui, et pourtant, je pense que lui, ça peut l'aider, ça pourrait l'aider à passer à travers beaucoup de choses.

Bref, lorsqu'aucune amélioration thérapeutique n'est notée, que la personne revient consulter en urgence à répétition ou que la condition devient dangereuse pour la vie de la personne ou pour celle d'autrui que la non-observance est perçue comme problématique.

4.3. Perceptions des intervenants sur l'explication de la non-observance aux antidépresseurs

Les sections précédentes portaient sur les propos tenus par les participants par rapport à la non-observance en général. Toutefois, nous avons voulu mettre l'accent, lors de nos entretiens, sur la spécificité de la prise d'antidépresseurs dans le contexte de la dépression et de la pratique en santé mentale au Nunavik. Ainsi, comment explique-t-on la non-observance des antidépresseurs?

4.3.1. La stigmatisation de la dépression

Contrairement à certains participants qui avaient l'impression que les *Inuit* consultaient seulement en situation de crise. D'autres nuançaient les propos en exprimant que peu importe ses origines, aller consulter, pour qui que ce soit, constitue une solution de dernier recours. Les gens consultent quand ça ne va plus. Le tabou de la maladie mentale et la stigmatisation de la dépression comme une faiblesse de l'âme demeurent tout aussi présents. Que ce soit au Nord ou au Sud, *les « blancs » expriment autant de réticence que les Inuit*. Ce participant exprimait :

Je pense que les problèmes de santé mentale amènent un bon lot de non-observance à la médication. Les gens se sentent mieux, ils arrêtent de prendre leurs médicaments, c'est une histoire qui est vieille comme le monde, c'est souvent comme ça. La majorité des situations, on reçoit des gens en crise, c'est souvent suite à ça. Ça, ça ne change pas, je pense [...]

4.3.2. La stigmatisation de l'antidépresseur et ses effets secondaires

Les effets secondaires occasionnés par les antidépresseurs durant plusieurs jours ou semaines peuvent déclencher un arrêt de traitement. Les participants mentionnaient également d'autres caractéristiques liées au médicament qui pouvaient influencer l'observance thérapeutique, telles que les trois ou quatre

semaines d'attente avant de ressentir un soulagement des symptômes dépressifs et parfois plus longtemps si un ajustement de la dose ou un changement de classe de médicament est nécessaire.

4.3.3. L'organisation des services en santé mentale peu structurée

Rapidement dans les entrevues, tous les participants abordaient l'organisation des services en santé mentale. Tel qu'il a été mentionné dans la section précédente, le changement du personnel, tant sur le plan clinique qu'administratif, provoquerait un manque de stabilité et de continuité dans les soins donnés aux patients. La non-observance devenait en quelque sorte un signe et/ou symptôme d'une organisation de services parfois absente, pas toujours adaptée à la réalité nordique. Comme le mentionne ce participant : *« Parce que le plus gros problème qui se passe face à la clientèle et aussi face aux intervenants, c'est peut-être le manque de structure ».*

Les projets visant l'amélioration des services ne se transfèrent pas toujours d'une personne à l'autre. Les réunions d'équipe sont difficilement planifiables pour que tous les intervenants soient présents. Il y a souvent une personne absente ou un nouveau qui vient se joindre. Ça devient parfois épuisant de recommencer à zéro des projets, car une nouvelle personne arrive dans l'administration ou au sein de l'équipe clinique et a une idée différente. Les projets peuvent stagner pendant une période prolongée et la structure semble moins unifiée. Aucun protocole standardisé de suivi de clientèle n'est en place pour assurer le dépistage systématique de clientèle ou le suivi post diagnostic.

L'exemple donné dans les entrevues à plusieurs reprises portait sur le nouveau projet de développement d'une équipe en santé mentale dotée d'un noyau plus stable constitué d'un médecin, d'un infirmier, d'un travailleur social et d'un

psychologue. Les participants mentionnaient le réel désir des intervenants d'adopter une approche plus concertée envers les patients et d'améliorer les services, et ce, en lien avec les objectifs régionaux, provinciaux et nationaux pour l'amélioration des services en santé mentale chez les autochtones. Voici comment les intervenants expliquaient leur vécu et les difficultés d'assurer la pérennité :

Ici, on est en train de construire une équipe en santé mentale en ce moment...La fondation n'est même pas faite encore. On est en train tranquillement d'en faire une, tout est à faire en santé mentale.

Travailler sur l'équipe de santé mentale... sur l'équipe, il y en a peut-être trois qui vont être partis d'ici la fin de l'année : ça va tomber à l'eau, probablement. Puis ça va être à reconstruire, quelqu'un va arriver avec l'idée, on va remettre ça sur la table jusqu'à temps qu'il y en ait deux, trois qui partent en même temps. Il faut être chanceux, un moment donné, un peu, pour [...] qu'il y ait une base qui reste là ...

J'ai peu d'espoir de voir de mon vivant quelque chose qui se mette en place ici. Par contre, je suis persuadé que ça va se faire. J'ai aucun doute là-dessus ; ça va prendre peut-être 30 ans, 60 ans de plus. Il y a probablement beaucoup de gens qui vont être sacrifiés, malheureusement, là-dedans, beaucoup de gens qui vont souffrir, qui vont se suicider[...] Je suis comme un peu fataliste pour le moment. Présentement, je me dis : [...] la situation est comme ça, je ne m'attends pas à ce qu'elle change, mais je sais que dans un avenir plus ou moins rapproché, les choses vont s'améliorer.

L'équipe de santé mentale étant à ses premiers balbutiements, il y a également un manque de ressources. Outre le psychiatre itinérant qui séjourne au Nunavik une semaine aux deux mois et le psychologue, les intervenants n'ont pas une « tâche » pleine en santé mentale. Le temps est occupé principalement par la santé physique et, en situation de crise, par la santé mentale. Par ailleurs, certains participants indiquaient que dans un contexte où il y a un manque de ressources en santé physique, les besoins immédiats en santé physique doivent aussi être comblés. Outre les urgences psychiatriques qui sont desservies, de

même que les urgences sociales, le suivi en santé mentale est moins priorisé dans un contexte de pénurie et de charge de travail élevée.

Malheureusement, on en est plus à éteindre des feux. [...] Ce qui fait qu'on se retrouve avec des gens qui nous arrivent ou qui retournent dans le système décompensés ou après un geste suicidaire ou suite, justement, à un problème plus d'intoxication. On est rarement dans le suivi post-médication [...] C'est tout dans le projet, on s'entend. Je ne sais pas ce que tu avais entendu, mais les réunions de santé mentale, justement, regroupent plusieurs sphères pour être capables d'avoir les effectifs terrain, aussi, qui vont nous permettre de prendre des gens, puis de les suivre à travers leur maladie, et aussi à travers le processus d'accompagnement, qui a rapport plus avec : bon, bien, si c'est des gens qui sont dépressifs, il n'y a pas que les médicaments à donner, il faut être capables d'assurer un suivi, aussi, personnel, pour leur donner le coup de pouce, puis peut-être faire que l'épisode dépression soit qu'un épisode, nous empêcher de tomber dans la chronicité.

4.3.4. Le degré d'intimité de l'alliance thérapeutique

Certains participants ont soulevé que la pratique en santé mentale nécessitant l'établissement d'une alliance thérapeutique peut être très fragilisée par le manque de confiance dans la relation. La mobilité du personnel tel qu'il a été mentionné dans la section précédente, mais aussi la confidentialité des lieux qui est difficile à préserver et finalement la distance culturelle influencent la confiance.

[...] les Inuit savent très bien qu'on gagne beaucoup d'argent en venant ici, et ils savent qu'il y a énormément de mobilité, donc pourquoi se lier d'amitié puis faire confiance à quelqu'un qui a beaucoup de chances de repartir d'ici un an ou moins. Alors ça prend plusieurs années avant qu'ils se disent : bon, ça, c'est quelqu'un de sérieux qui vient, qui vient régulièrement, et qui, probablement, a un intérêt, c'est peut-être monétaire, mais peu importe, il vient quand même, puis c'est quelqu'un de sérieux. Je pense que le lien s'établit beaucoup à travers ça, puis oui, il y a certaines personnes avec qui tu peux établir un lien, certains Inuit avec qui tu peux établir un lien thérapeutique plus profond. Sincèrement, sur la trentaine ou la quarantaine de patients que je suis, il y en a peut-être un, deux maximum avec qui j'ai l'impression qu'il y a un lien plus typique que je vais voir dans le Sud qui

s'établit, où, d'une fois à l'autre, je sens qu'on progresse. Où c'est vraiment plus une relation psychothérapeutique, où là, tu vois qu'il y a du travail qui se fait d'une fois à l'autre, puis qu'il y a un lien. Mais sinon, il y a vraiment... on voit, c'est le clash des cultures. C'est vraiment très éloigné, puis ça prend du temps avant qu'on trouve un terrain mitoyen pour développer quelque chose.

4.3.5. L'écart entre les modèles explicatifs de la maladie et l'expression de la dépression dans la relation patient-intervenant

Certains participants mentionnaient que les patients *Inuit* avaient un mode d'expression de la souffrance très différent des occidentaux. Comme s'il y avait un détachement par rapport à leur vécu, tel que l'explique ce participant :

Les Inuit non, je ne sens pas du tout ça, j'ai beau voir la personne, l'histoire la plus épouvantable de femme qui se fait battre, qui se fait abuser, qui se fait violer, qui a perdu ses enfants, qui se drogue, ... des affaires épouvantables, je ne sens pas sur mes épaules le poids de la souffrance de la personne. Je la sens, au fond de moi, parce qu'elle me raconte quelque chose qui vient me toucher, mais je ne me sens pas responsable de la sauver. Alors en ce sens-là, je pense que c'est très particulier aux Inuit de ne pas s'apitoyer et de ne pas s'attendre à ce que l'autre trouve une solution pour l'aider. [...] J'ai pas assez d'expérience encore pour comprendre comment ils réussissent à avoir cette façon de voir les choses.

Par ailleurs, il semble que l'intoxication à l'alcool fait resurgir une intensité dans les émotions, une rage intense. Dans les participants rencontrés, peu s'entendait sur la dépression chez les *Inuit*. Certains disaient que c'était difficile à diagnostiquer par les différences culturelles ou si le diagnostic pouvait être facile en suivant les critères du DSM-IV, le traitement médicamenteux était parfois difficile à stabiliser. Unaniment, tous les intervenants s'entendent sur la présence d'une souffrance qui engendre un certain degré de dysfonctionnement dans le quotidien de l'individu. Un flou subsiste sur la définition, l'origine et le mode de traitement de la dépression. Il

y aurait une difficulté de dépistage, car l'expression des signes et symptômes n'est pas la même que celle pour les occidentaux. Les *Inuit* ne viennent pas toujours consulter ou les services tels qu'ils sont (mobilité du personnel, peu de confiance et distance culturelle) ne facilitent pas le dépistage. D'autres expliquent que la dépression n'est pas nécessairement plus grande au Nord, qu'il s'agirait davantage de souffrance sociale et de désespoir qui persistent et nécessitent autant d'attention. Pour certains, avec les années, ils ont l'impression que la situation sur le plan des problématiques sociales se détériore. Ce participant explique :

There is a link between desperate and depression but I'm not sure that people who committed suicide have desperation or depression. They commit suicide with anger, envy, jealousy... those are emotions, difficulties that Inuit population doesn't seem to have develop a manner to deal with... [...] I guess people can't see the other day...they can't see that there should be hope whatever pain they are suffering...

Certains participants avaient l'impression que l'antidépresseur pouvait ne pas être pris, car les patients préféraient consommer de l'alcool. D'autres avaient l'impression que certains patients doutaient du traitement et que la vision du médicament variait selon le niveau d'acculturation du patient.

C'est souvent un problème pour des intervenants blancs qui, je pense, accordent beaucoup trop d'importance à la médication, et pas assez... et ont souvent pas assez confiance en les ressources propres de la personne et de la communauté. J'ai souvent l'impression que c'est beaucoup plus ça. Puis, c'est la même chose au Sud.

Ces intervenants expliquaient d'ailleurs qu'ils privilégiaient en premier lieu les approches alternatives telles qu'un arrêt de travail, une consultation en psychologie pour évaluer l'évolution des symptômes et voir si les causes exogènes peuvent se résorber. Ils avaient l'impression que le médicament peut représenter parfois la facilité.

Quand tu remets une prescription c'est facile...Tu remets une prescription, la personne s'en va avec pis le médecin a fait son travail, le pharmacien a fait son travail quand il remet les médicaments, sauf que... Qu'est-ce qui se passe après...

Le manque de temps, les patients qui ne reviennent pas à leur suivi et le taux de suicide sont différents facteurs qui peuvent influencer la décision de prescrire un médicament.

Je peux comprendre, c'était à l'urgence, puis tu vois quelqu'un, puis tu sais que tu ne peux pas le revoir, là, tu dis : si jamais il y avait vraiment une dépression puis qu'il devenait suicidaire, puis qu'il se tuait parce que je ne lui ai pas donné de médicaments, ça n'a pas de bon sens. Fait que là... la facilité

D'autres participants expliquaient que certains intervenants semblent ne pas vouloir s'investir dans la relation avec leur patient. Parfois, les patients ont des symptômes dépressifs ou expriment une souffrance qui n'est pas nécessairement signe d'une dépression. Ce participant explique:

I feel that's all they want to give pills... Sometimes, I wish they could have a second hand, a second first resource, without pills. Try it with resource. But I'm not against person who really need to take serious one, you know. But, someone who's stressed out, as a doctor or social worker asks this person to talk it out.

Par ailleurs, d'autres intervenants mentionnaient qu'il existerait au sein même des intervenants un certain tabou en santé mentale, une « boîte à pandore qu'on ne sait trop ce que l'on va y retrouver si l'on soulève le couvercle ». Un intervenant mentionnait que depuis son entrée en poste, il n'y a pas une journée où il n'entend pas parler d'idéation suicidaire, de pensées suicidaires ou de suicide. Cette lourdeur fait en sorte que le médicament semblerait représenter une sorte de sortie de secours, pour ne pas trop aborder la détresse entre deux gastro-entérites, comme l'explique cet intervenant :

Des fois, on a juste deux, trois médecins sur place, puis ils sont déjà pas mal occupés avec les problèmes physiques, les accidents, les petites gastro-entérites de tous les jours, qu'un moment donné, on a

de la misère à faire un suivi, en plus qu'on arrive avec la santé mentale... Sans oublier que c'est un sujet qui est encore tabou, d'après moi, même en médecine.

La majorité des intervenants travaillent avec la clientèle qui éprouve des problèmes de santé mentale, mais ceux qui travaillent à la fois en santé physique et en santé mentale se disent peu au courant de la médication, manquent d'information, ne se sentent pas outillés, connaissent peu la santé mentale et ne savent pas trop quoi faire outre que de parler des effets secondaires et d'encourager le patient. De plus, plusieurs intervenants disaient ne pas savoir ce que leurs patients (*Inuit*) pensent de la médication et de la dépression. « *Mais comment les Inuit voient la dépression, j'ai plus l'impression qu'ils voient ça comme... je ne sais pas, en fait, c'est une bonne question* ».

Leur rôle demeure hypothétique :

Fait que définir exactement c'est quoi mon rôle avec la santé mentale, je ne suis pas capable de te le dire encore. Je fais de mon mieux selon ce que je vois, selon ce que j'entends, puis je pose des questions, autant que possible aux bonnes personnes qui sont là, au moment que je les rencontre.

4.4. Perceptions des intervenants sur les solutions à la non-observance aux antidépresseurs

Tout au long des entrevues, les participants ont abordé le futur de leur pratique professionnelle en santé mentale et des aspects concrets sur lesquels travailler pour permettre une meilleure approche auprès des patients avec un trouble dépressif. Ces perspectives permettent d'aborder, de manière constructive, la réalité de la non-observance. L'amélioration de l'organisation des soins et services en santé mentale, le développement d'attitudes favorisant l'adéquation

culturelle des soins et l'investissement en éducation sont les trois grands thèmes qui resurgissent dans les entrevues.

4.4.1 Amélioration de l'organisation des soins et services

Le travail en équipe interdisciplinaire et interculturelle semble représenter un grand défi, mais qui vaut la peine de surmonter. La mobilité du personnel, la charge de travail de chaque intervenant, le choc des cultures, les conflits de personnalité sont diverses raisons mentionnées par les participants qui expliqueraient les difficultés vécues sur le terrain. Par ailleurs, les participants mentionnaient l'incidence positive d'une équipe en santé mentale pour améliorer l'approche auprès du patient, pour que cette dernière soit plus concertée au sein des divers intervenants impliqués. Par ailleurs, le travail d'équipe offrirait la possibilité de se soutenir les uns et les autres devant des situations parfois très difficiles et devant des patients qui résistent au traitement, comme dans le cas de la non-observance.

D'abord, il semble qu'en ayant autour d'une même table divers intervenants (de discipline différente, *Inuit* et non *Inuit*) avec des visions du soin parfois différentes pourrait aider à trouver une solution plus adaptée au patient. L'équipe en santé mentale permet d'avoir une vision à long terme, visant à assurer une continuité, une stabilité et à diminuer les crises répétées. Dans un contexte de mobilité du personnel, l'expérience des intervenants en place depuis plus longtemps peut permettre d'éviter la répétition de certaines interventions qui auparavant s'étaient avérées être un échec. L'arrivée de nouveaux professionnels peut aussi permettre un vent nouveau. Parfois, le patient peut avoir, pour de multiples raisons, plus d'affinités avec un intervenant comme le travailleur social ou l'infirmier au lieu du médecin ou vice versa. Avec son consentement à l'approche par équipe, le patient peut éviter de répéter son histoire ou stagner dans son traitement, car il a un lien

particulier avec un intervenant et ce dernier a le support des autres membres de l'équipe.

Tout au long des entrevues, plusieurs participants ont parlé de leur épuisement, de leur sentiment d'impuissance, d'un certain désespoir qui les habitait et de l'oppression qu'il ressentait par moment. Le travail d'équipe permet de collaborer avec les intervenants *Inuit* et non *Inuit*, issus du milieu curatif et communautaire, issus du milieu de la santé et des services sociaux, favorisant ainsi la force du lien de confiance.

Il faut toujours que tu ailles un bon lien de confiance avec ton patient, sinon y'a rien qui va fonctionner après [...] Mais je tiens à croire que l'infirmier communautaire est encore mieux perçu que n'importe quel autre infirmier, car il est dans la communauté.

Mieux connaître les rôles de chacun et apprivoiser le choc des cultures professionnelles et individuelles seraient des facteurs de succès. Voici un exemple d'un participant à propos d'un patient suivi pour symptômes dépressifs :

Que les patients ne viennent pas, pour moi, souvent, c'est un bon signe. À Montréal, je ne serais pas comme ça, j'aurais plutôt la peur de la tentative suicidaire ou bien... parce qu'à Montréal, c'est difficile de suivre quelqu'un. Ici, j'arrive à X, où il y a 250 habitants, quand la personne ne vient pas, je vais juste aller voir l'assistante sociale ou l'interprète, puis je demande : « X, comment est-ce qu'il va ces derniers temps? » « Ah, il va bien, il est allé à la chasse, tout ça, puis... » « Ah, OK, la dernière fois, quand il est venu me voir il avait fait une tentative de suicide... » « Ah non, ça lui arrive, mais là, il va mieux, la chasse a recommencé. » « Bon, bien, parfait, tant mieux, j'ai pas besoin de le revoir, puis il va mieux, mais il sait que je suis toujours là, s'il a envie de me revoir, ça va me faire plaisir. »

Certains mentionnaient l'importance du rôle de l'interprète dans l'établissement du lien de confiance. L'intervenant est considéré comme l'expert sur la question des soins de santé, mais l'expert du lien entre l'intervenant, le patient et la communauté, c'était l'interprète ou d'autres intervenants *Inuit*. Certains

participants ont d'ailleurs posé la question s'il valait mieux miser sur l'établissement d'un bon lien de confiance avec l'interprète ou ses intervenants plutôt qu'avec le patient dans une situation où la mobilité est si grande.

Sur une note plus technique, le développement de la pharmacie pour mettre des systèmes de distribution de médicaments et de dosettes semble un moyen qui aide, surtout les personnes avec multiples pathologies, à mieux prendre les médicaments et à mieux s'organiser.

4.4.2. Développement d'attitudes favorisant l'adéquation culturelle des soins

Laisser place à l'ouverture, se rendre disponible, respecter les choix thérapeutiques des patients, respecter le rythme du patient, s'investir et être présent, oser sortir de certains standards, tous ces éléments semblent être des attitudes privilégiées par les intervenants pour réussir à construire une relation thérapeutique.

[...] Ultimement, ce que je fais à longueur de journées, c'est adapter ce que je sais à la compréhension du patient et ensemble décider comment est-ce qu'on peut vous aider ».

J'aime pas les choses protocolaires, j'aime pas quand les choses sont trop... un algorithme de traitement, ça m'énerve. Puis, je trouve que travailler avec des gens qui ont une culture, ou une façon de percevoir la maladie qui est complètement différente de la nôtre, ça amène un challenge, puis ça prend plus, je dirais, d'art pour réussir à travailler avec ce genre de clientèle-là, que de simplement appliquer l'algorithme de traitement de la dépression qui a été émis par l'APA en 2004. Il faut vraiment s'adapter au milieu, puis moi, c'est ça que j'ai vraiment aimé...

Cet intervenant donne l'exemple des croyances religieuses :

Culturellement, autant au niveau de la structure médicale que même à l'extérieur, la présence de la religion occupe une place importante. Il y a des gens qui vont aller chercher du « counseling » beaucoup auprès des prêtres, des pasteurs ; j'ai

aucun problème avec ça. Quelqu'un qui dit : je vais prier pour que ça aille mieux, je ne dirai pas : « bien non, ça ne marchera pas! » Bien oui, faites-le, c'est une bonne idée. Tout ce que la personne trouve qui ne la met pas en danger... C'est pour ça qu'il faut sortir un peu des idées préconçues, même si on sait que... certaines études prouvent que telle molécule est efficace dans tel trouble, ou que tel type de psychothérapie... Les gens qui vont chercher du support du prêtre, par exemple, ils brisent l'isolement, ils se confient à quelqu'un... Il y a peut-être des choses intéressantes qui peuvent ressortir de là aussi. Il faut aussi respecter, je pense, les choix puis les décisions de la personne qui reçoit de l'aide.

Tous sont conscients de la grande distance culturelle qui les sépare, que les habiletés pour travailler avec la clientèle en santé mentale ne sont pas propres à chaque intervenant, mais l'important serait de bien se connaître.

Mon travail, en tant que « blanc » qui vient travailler dans le Nord, c'est, à mon avis, d'essayer de comprendre autant que je peux les subtilités, en tenir compte, pour me rapprocher un peu plus de la façon dont ils vont vivre leur maladie. Donc moi, c'est beaucoup plus comme ça que je le vois, plutôt que l'inverse où, à mon avis, les Inuit n'ont pas vraiment à s'adapter à moi, c'est beaucoup plus moi qui doit faire le chemin vers eux. Mais, inévitablement, ça se fait dans les deux sens, les Inuit, ils sont très intelligents, puis ils comprennent très très bien que moi, je ne pourrai pas tout faire le chemin vers eux, eux aussi vont devoir en faire un petit peu vers moi, pour qu'on essaie de se retrouver à mi-chemin. Mais comment en tenir compte? Tout simplement en acceptant que la façon dont je comprends les choses est seulement la façon dont je comprends les choses, c'est tout, ça n'implique que moi.

Utiliser l'humour, se disposer à bâtir une relation de confiance en respectant le rythme, le bagage historique que l'on porte. Le participant expliquait l'approche qu'il privilégiait, pour ne pas s'épuiser et rester le plus près possible du patient. Il avoue que ce n'est pas toujours évident et d'un point de vue extérieur, lorsqu'on n'est pas dans la vie quotidienne du patient, on peut avoir de la difficulté à accepter la lenteur de certains changements.

Je pense qu'on ramène souvent au lien de confiance, je pense que c'est en intervenant de façon équitable, de façon éthique, qu'il se

crée... Je pense que ça prend de la bonne volonté des deux côtés, puis ça prend surtout de la patience. J'ai pas l'impression que même si j'étais... que je faisais tout pour me faire accepter que c'est pour accélérer la situation. Je pense que la bonne façon, j'ai l'impression, c'est d'utiliser le plus possible le respect, de laisser le temps faire le travail, puis d'offrir. Je pense que c'est souvent comme ça. Quelques fois, c'est presque, à la limite, frustrant, parce qu'il y a des choses qui pourraient aller beaucoup plus vite, mais je pense qu'il faut savoir respecter le réel désir de ces gens-là de prendre le temps qu'il faut, parce qu'ils sont méfiants. Il faut le faire, c'est tout.

Plusieurs participants ont mentionné ce moment, dans leur pratique, où ils ont réalisé qu'ils ne pouvaient pas aider.

C'est quelque chose qui est très dur à apprendre dans toute relation thérapeutique, c'est comment ne pas prendre sur ses épaules la responsabilité du bien-être de ses patients.

Mais c'est très important, puis ça, c'est difficile pour beaucoup beaucoup d'intervenants en santé mentale, de réussir à avoir – puis même en santé physique – d'avoir cette attitude, une sorte de distance, de détachement thérapeutique qui est nécessaire, sans être coupé et être complètement déresponsabilisé de nos actions, je pense que c'est nécessaire de mettre les choses à distance pour se préserver.

Mais les gens sont tous responsables de leurs gestes, fait que si toi, tu as bien fait ton travail, ça reste un choix personnel. Si tu as dit toutes les conséquences de s'il n'observe pas ça, puis que tu es capable, puis tu as utilisé tous les moyens pour montrer des exemples, des choses... tu as fait tout le travail inimaginable... Je ne peux pas me fâcher contre ça, on va attendre, il arrivera quelque chose, puis on verra. Comment je vois ça? Ça dépend. C'est dommage pour certains, pour d'autres, bien... l'être humain est fait pour prendre ses propres décisions aussi.

D'autres ajoutaient que l'important c'est d'aimer ce qu'on fait et que si on est rendu à un point où tout de la culture *Inuit* dérange, exaspère et que ce côté difficile de la pratique prend le dessus sur l'ensemble, c'est bien de prendre une distance, ou malgré les conditions de travail qui sont parfois agréables, c'est peut-être mieux de partir. D'ailleurs, certains ajoutaient que cela fait partie du

travail de faire des suivis et de rappeler, car il y a des clientèles comme ça, et au Nord il y en a un peu plus. Si l'on ne peut confronter ce genre de situation, on est mieux de partir, car il semble avoir des dommages collatéraux non seulement dans la pratique en santé mentale, mais également dans l'établissement de la relation thérapeutique en générale.

Cette relation thérapeutique fondée sur le lien de confiance demande investissement et énergie. Cet intervenant résumait par ailleurs que par le biais des différentes visions de la santé et de la maladie, en fonction de la culture d'origine et de la perspective professionnelle d'où l'on est, l'important est de travailler vers une vision commune. Lorsque l'objectif est commun, clair et compris, plusieurs barrières tombent :

I think that if we work together, no matter where you're from, as long as you're working towards the same goal, it doesn't matter. The difference is not so obvious if you are working towards the common goal.

4.4.3. Éducation

L'éducation semble un facteur de succès retenu par les intervenants. D'une part, l'éducation des intervenants sous forme de formation continue visant à mieux connaître les guides cliniques, surtout chez les intervenants qui ont une clientèle multiple, non seulement en santé mentale. Les participants expliquaient que pour plusieurs, une formation en soins transculturelle, une expérience de travail à l'étranger et des lectures en psychiatrie transculturelle leur ont permis de mieux comprendre les dynamiques et de relativiser leur pratique professionnelle.

D'autre part, l'éducation des patients, des citoyens et de la communauté doit aussi continuer. Pour certains participants, la non-observance était davantage présente il y a 10 à 20 ans, soit lorsque les gens étaient moins exposés à la

culture occidentale du soin et de la maladie psychiatrique. Les changements rapides vécus dans les communautés, l'arrivée des nouvelles technologies de l'information, les diverses campagnes publicitaires gouvernementales, des organismes communautaires ou des compagnies au moyen de divers médias font leur travail de « sensibilisation » avec pour conséquences . Une meilleure éducation serait une bonne manière de diminuer les stigmas face la maladie mentale. Dans une perspective à long terme, soutenir l'éducation primaire et secondaire chez les jeunes est essentiel pour qu'ultimement de plus en plus d'intervenants de la santé et des services sociaux soient *Inuit*. Au fond, la question des intervenants semble être comment redonné au patient sa responsabilité individuelle?

En résumé, les solutions sembleraient être sur le plan :

- De l'amélioration de l'organisation des soins et services en santé mentale avec un travail d'équipe interdisciplinaire et interculturelle
- Du développement d'attitudes favorisant l'adéquation culturelle des soins telles que le respect, l'ouverture, la patience, la connaissance de soi et la vision des soins commune
- De l'investissement en éducation sur la santé mentale aux intervenants, aux patients, à la communauté

4.4.4. Observations de nuances dans les propos des participants

A priori, nous pensions que le nombre d'années d'expérience au Nord, le fait de venir du secteur professionnel en services sociaux ou le fait d'être non *Inuit* étaient des caractéristiques des intervenants qui modèleraient leurs propos. Pourtant, il semble que la préparation pré-départ, l'attitude de curiosité et les objectifs d'intervention teintent davantage les perceptions des individus sur la non-observance. Par ailleurs, il est impératif d'ajouter qu'il s'agit d'observations faites à la relecture du corpus de données et des notes de terrain.

Les participants non *Inuit* semblaient surpris par le type de questions ouvertes. À la fin de l'entrevue, certains demandaient si ce qu'ils avaient dit était adéquat, s'ils avaient dit la bonne chose. Plusieurs questions ont été posées afin de comprendre les raisons qui ont poussée à venir faire sa recherche dans leur communauté, et de savoir si elle avait une connaissance du contexte nordique. D'ailleurs, les participants semblaient apprécier le fait que l'*é-c* avait déjà séjourné et travaillé au Nunavik pendant une certaine période. Certains semblaient affirmer que cela les rassurait sur les intentions de l'étude et se sentaient davantage « compris ». Les participants *Inuit* demandaient si l'*é-c* posait le même type de questions aux personnes issues de sa culture. Un participant a mentionné : « Vous nous faites parler, vous nous questionnez, mais vous, vous parlez rarement de vous ».

Les participants qui étaient au Nord depuis un bon bout de temps avaient également souvenir de leur préparation pré-départ, de même que les participants qui y travaillaient depuis longtemps mais qui étaient originaires du Nord. Les connaissances en santé mentale variaient beaucoup d'un participant à l'autre selon le milieu académique, l'expérience professionnelle et la formation continue reçue. Les intervenants ayant peu de connaissances, de préparation et d'expérience semblaient plus dépourvus à l'égard de la clientèle en santé mentale. Les intervenants ayant vécu une expérience dans un milieu culturellement différent de la culture d'origine semblent avoir apprécié cette expérience pour mieux vivre le choc culturel de séjourner au Nunavik.

Les participants qui connaissaient la portée de leur rôle en santé mentale et intégraient leur responsabilité professionnelle semblaient plus confortables par rapport au médicament, à l'implication auprès des patients en santé mentale et à

l'attente recherchée. L'attitude envers le patient et sa pratique professionnelle, la préparation et la connaissance de son rôle professionnel semblent être des caractéristiques qui permettraient une nuance dans les propos et dans la perception de la problématique de la non-observance. Cette nuance servirait à avoir une pratique professionnelle mieux adaptée à la réalité du terrain, afin de confronter le défi que présente la non-observance. Ce participant explique :

Mais la non-observance, je pense que c'est souvent beaucoup plus un problème d'incompréhension commune qu'il y a entre les deux personnes; moi, je te propose ça, puis toi, tu le prends ou tu le prends pas, puis si tu le prends pas, bien... pourquoi... bien les raisons qui sont sous-jacentes à ça, c'est ça qui est le plus important, c'est pas le fait de ne pas prendre le médicament

En résumé, ces éléments mis en lumière par l'é-c semblent cohérents avec les propos tenus par les participants par rapport aux solutions envisagées. En effet, dans cette section, la collaboration interdisciplinaire et interculturelle, les attitudes d'ouverture, de patience et de respect et l'importance de l'éducation ont été mentionnés à titre de facteurs de succès par les participants pour l'amélioration du lien thérapeutique, considéré ici comme la pierre angulaire d'une bonne observance médicamenteuse.

Quatre hommes visitent l'Australie pour la première fois. En voyageant par train, ils aperçoivent le profil d'un mouton noir qui broute. Le premier homme en conclut que les moutons australiens sont noirs. Le second prétend que tout ce que l'on peut conclure est que certains moutons australiens sont noirs. Le troisième objecte que la seule conclusion possible est qu'en Australie, au moins un mouton est noir! Le quatrième homme, un sceptique, conclut : il existe en Australie au moins un mouton dont au moins un des côtés est noir!
Chevalier dans Baillargeon, p.200, 2005

Chapitre 5 : Discussion

5.1. La non-observance aux antidépresseurs comme « signe ou symptôme »

Le signe ou symptôme est entre guillemet en clin d'œil à la surmédicalisation; l'é-c a voulu faire un lien avec la médicalisation de la non-observance. Ainsi, au-delà de la problématique médicale, la non-observance est un phénomène où des processus beaucoup plus complexe apparaissent.

5.1.1. L'existence d'un « fossé » culturel

Dans les derniers guides thérapeutiques sur la dépression émis par le Canada (CANMAT, 2009), les États-Unis (MacArthur Foundation, 2004), la Grande Bretagne (NCCMH, 2009), la Nouvelle-Zélande (New Zealand Guideline Group, 2008) et l'Australie (Clarke, 2009 et Malhi & al., 2009), la majorité des recommandations des guides thérapeutiques ont été émises pour la clientèle « occidentale » à l'exception de la Nouvelle-Zélande où la culture Maori est clairement intégrée à l'ensemble du guide (New Zealand Guideline Group, 2008). Au Canada, le *Ajunnginiq Centre* à l'Organisation nationale autochtone pour la santé (NAHO, 2005 et 2010) émet des recommandations pour prévenir le suicide et éduquer la population pour favoriser une santé mentale.

C'est entre autres ici que prend tout son sens les recommandations émises par les travaux effectués en psychiatrie transculturelle, qui s'intéresse sur l'équité et l'adéquation du soin auprès de diverses populations (Kirmayer et al., 2000). Il y a la culture *Inuit* à un sens large, mais chaque individu porte également son bagage culturelle, prenons exemple seulement du milieu socio-économique et de la culture familiale d'où l'on vient. La culture influence la représentation de la maladie. Cette perception influence à son tour la compréhension du traitement (Karasz, 2005; Alverson et al. 2007). Les sociétés occidentales expliquent davantage la dépression par un désordre biologique se traitant par, entre autre, une médication antidépresseur. Les sociétés dites plus « traditionnelles » comprennent cette détresse psychologique par une situation interpersonnelle ou un contexte social particulier (Karasz, 2005) nécessitant davantage un « talk therapy » avec des solutions concrètes pour résoudre des problèmes très spécifiques (Alverson et al. 2007).

La culture n'est pas simplement une caractéristique du patient. La perspective de l'intervenant est en fonction de son propre bagage ethnoculturel, sa formation professionnelle et le contexte dans lequel il travaille (Kirmayer, 2001). L'évitement de conflits, la répression émotionnelle des manifestations excessives de colère, de tristesse ou de joie, ou encore une attitude modérée quant aux éloges, aux récompenses et au renforcement positif, la conception du temps établie sur la règle du « bon moment », la non-interférence et la langue sont des exemples de normes et de valeurs autochtones qui peuvent être perçues et compris différemment de la part d'un intervenant allochtone (Lessard et Bergeron, 2009).

Il semble se dessiner dans certains discours une sorte de dichotomie où se perpétue un conflit, les *Inuit* sont bons et les « Blancs » sont mauvais, les *Inuit* sont mauvais et les « Blancs » sont bons. Pourtant, comme l'explique Dorais

(1997), il est nécessaire d'aller au-delà de cette dichotomie. Il fait un parallèle entre le modèle scolaire occidental et celui *Inuit* et les conflits intergénérationnels chez les *Inuit*. Après un séjour de deux ans dans la communauté de Quaqtaq au Nunavik, il décrit ce conflit comme le dilemme entre la modernité et l'identité.

Le médicament est porteur de dynamique sociale, politique, économique (Collin, Otero & Monnais, 2006). L'antidépresseur représente aussi, pour certain, la matérialisation d'une faiblesse psychologique, psychique d'un individu. L'antidépresseur, ou plutôt l'observance de la prise d'antidépresseur représente alors une lacune du caractère endogène de l'individu (Collin, Otero & Monnais, 2006). La stigmatisation entourant la prise du médicament devient alors une cause d'arrêt de traitement. L'usage de l'antidépresseur s'inscrit dans le temps. Cette perception du temps semble influencer la prise du médicament. L'antidépresseur s'inscrit dans la routine de l'individu. Si l'impact est majeure, cela peut inciter le patient à arrêter le médicament, à changer les heures, à ne pas être observant a la prescription initiale. Les lignes directrices conseillant de prendre le médicament pour une période d'au moins un an, pour plusieurs, la prise du médicament peut s'échelonner sur une période beaucoup plus longue. De plus, le médicament prend tellement de temps à faire effet que le patient perd espoir. La non-observance devient alors un désespoir pour certains intervenants et par ailleurs, pour les patients la non-observance peut être un geste d'espoir.

5.1.2. Le système de service en santé mentale instable

La réalité du contexte nordique où le changement accru de personnel, le manque de ressources en santé mentale et l'éloignement des ressources spécialisées en psychiatrie teinte le quotidien des interventions (Lessard, 2008). De plus, comme en témoigne les entrevues, les infirmières de première ligne

n'ont pas nécessairement de formation ou d'intérêt pour travailler avec la clientèle vivant avec un problème de santé mentale. Elles se sentent dépourvues d'outils d'intervention et ne reconnaissent pas toujours clairement qu'elle est leur rôle face à la clientèle en santé mentale et l'équipe traitante. Hunt (cité dans Bonin et *al.*, 2010) explique que les infirmières préfèrent donner des soins techniques que de donner des soins aux patients avec troubles mentaux. De plus, dans sa recherche sur la collaboration interdisciplinaire en milieu Cri, Lessard (2005) rapporte que les conflits entre intervenants, services sociaux et services de santé et entre autochtone et non-autochtones sont plus apparents lors de troubles de santé mentale sévères. D'ailleurs, Bonin et al. (2010) dans sa recherche sur les perceptions des infirmières de soins physiques responsables du triage des patients avec des problèmes de santé mentale dans le contexte d'urgence générale concluent que les infirmières bénéficieraient d'une meilleure formation en santé mentale pour les soutenir en pratique, pouvant diminuer leurs doutes sur leurs habiletés interpersonnelles et améliorer leur jugement clinique.

5.1.3. Le manque de support des intervenants

À l'intérieur même d'une réalité macroscopique, ici étant le modèle occidentale de la gestion de la maladie psychiatrique, il y a différentes réalités, comme celle de la rue ou des gens en situation de pauvreté financière. Alors, même au Sud du Québec, un professionnel fait face à de multiples réalités dans sa propre culture. Les professionnels qui semble avoir eu une réflexion pré départ sur leur propre culture et leur rôle professionnel ou qui ont vécu différentes expériences dans des milieux hostiles et confrontant semblent mieux préparer à faire face à la non-observance d'un patient au Nunavik. Ils semblent prendre du recul et voir ce fait comme un défi à travailler davantage avec la personne, à se remettre en question comme intervenant.

Le travail d'équipe devient primordial, car il peut être aidant pour les professionnels. Au Nord, selon l'expérience vécue par l'é-c et les intervenants rencontrés, le rôle du psychologue ou du psychiatre peut aider davantage les intervenants, et ce, au-delà de la gestion de la problématique du patient comme choisir le bon traitement ou vérifier les bons signes et symptômes, mais plutôt recueillir les différentes difficultés et laisser les intervenants ventiler, soutenir leur démarche, dégager quelque chose de constructif des difficultés rencontrées. En effet, suite aux entrevues, on peut se demander l'impact de l'exposition des intervenants au nombre élevé de traumatismes qu'ils font face dans leur pratique professionnelle.

Le traumatisme vicariant représente un défi personnel pour le professionnel mais aussi pour l'organisation des services et des soins (Richardson, 2001). Aussi appelé traumatisme secondaire ou usure de compassion dans la littérature, il s'agit d'une symptomatologie complexe qui peut ressembler à celui ou celle qui vit un trauma direct. L'intervenant n'en prend pas toujours conscience et « par saturation et imprégnation de la violence » dont les patients traumatisés sont porteurs, une personne travaillant en relation d'aide peut devenir une victime (Legault-Faucher, 2007). Le traumatisme vicariant a des effets négatifs sur l'efficacité thérapeutique de l'intervenant, mais aussi sur la dynamique de l'organisation de travail (Sexton, 1999). Cette compréhension et engagement empathique, nécessaire pour l'établissement d'une relation thérapeutique avec les survivants d'un traumatisme, met le thérapeute à risque de trauma secondaire (Sexton, 1999). En ce sens, l'é-c soulève la possibilité d'explorer le vécu des intervenants étant donné l'importance des problématiques et de la violence rencontrées dans les rencontres cliniques dans un contexte comme au Nunavik et vérifier les avenues possibles pour protéger et soutenir les professionnels *Inuit* et non-*Inuit* exposés. Les intervenants, dans leur rôle d'alliance thérapeutique, sont en contact direct avec l'intimité du vécu

du patient. Dans un contexte de soins en communauté autochtone éloignée, De Luce (2009) suggère qu'il est possible de développer un traumatisme vicariant en tant que professionnel exposé à des souffrances « unfixable ». D'ailleurs, dans les communautés nordiques certains intervenants provenant de la communauté même, peuvent être appelé à revivre dans leur vie professionnel des vécus de traumatismes semblable à ce qu'ils peuvent avoir souffert dans leur histoire personnel (O'Neil, 2009). L'auteure ajoute que les intervenants en provenance de l'extérieure des communautés sont également à risque, en ayant une connaissance limitée des contextes spécifiques des communautés.

5.1.4. La complexité de la politique

La vision du futur de plusieurs des intervenants est parfois très sombre, il y a lieu de se demander l'impact de cette vision sur l'intervention et le vécu de la pratique. Peu d'intervenants ont abordé le développement positif de la société *Inuit*. Les *Inuit* rencontrés disaient d'ailleurs que lorsqu'ils approchaient les murs du centre de santé, ils se sentaient parfois dépressifs (au sens large du terme) car ils ne se sentaient pas chez eux. Ils avaient l'impression de ne pas avoir de pouvoir. Les non-*Inuit* eux mentionnaient qu'ils ne voyaient pas, à court terme, d'espoir pour travailler avec plus de collègues *Inuit* dans le domaine de la santé. Il semble y avoir une solitude de part et d'autre, pourtant la distance culturelle au sein même des intervenants semble s'exprimer par un manque d'ouverture, un manque de confiance. Il y a lieu d'imaginer comment cela se traduit dans un contexte patient-intervenant, profane-expert, *Inuit*- non-*Inuit*. Les dynamiques de pouvoirs doivent être encore plus importantes, agrandissant la distance culturelle. Dans ce contexte, il y a lieu de se demander si l'alliance thérapeutique devient une utopie? Par ailleurs, Lessard et Bergeron (2009) suggère que :

lorsque la personne en manifeste le besoin et que les ressources sont disponibles, il est parfois préférable que des ressources autochtones assurent le rôle d'intervenant principal et que l'intervenant allochtone assure un soutien professionnel. Ainsi, en plus de surmonter les obstacles linguistiques et culturels, cette pratique consolide l'autonomie des autochtones et favorise leur bien-être collectif.

5.2. La non-observance des antidépresseurs et l'alliance thérapeutique

5.2.1. L'utopie de l'observance

La base de l'intervention auprès de la clientèle pour assurer un traitement efficace et pertinent, de la dépression joue sur trois dimensions : 1) assurer la sécurité et prévenir le suicide; 2) éduquer la personne sur les effets des changements d'habitudes de vie et 3) développer une alliance thérapeutique de qualité avec la personne (Malhi et al., 2009). Dans un contexte où la fragilité de la confidentialité, la distance culturelle et le lourd bagage historique teintent l'intervention. Le manque de connaissances sur les réalités autochtones des intervenants allochtones et le manque d'intervenants autochtones au sein des équipes cliniques et à des niveaux décisionnels entretiennent également des rapports de force inégaux (Lessard & Bergeron, 2009). L'établissement du lien de confiance devient un défi important et primordial à l'établissement d'une alliance thérapeutique. Même dans des cas d'anosognosie et ou de manque d'introspection, Amador (2007) suggère l'approche Listen-Empathize-Agree-Partner, soit l'écoute active, l'empathie envers le vécu du patient, l'accord et le partenariat envers des objectifs communs. Il ajoute que la clé se trouve dans l'investissement en temps, la patience de développer une alliance thérapeutique avec le patient allant parfois jusqu'à plusieurs années pour des cas de schizophrénie par exemple.

L'alliance thérapeutique est un élément clé du traitement de la dépression, qui entre un patient autochtone et un intervenant allochtone peut devenir difficile à établir (Lessard & Bergeron, 2009). Elle est associée à la réduction de la sévérité des symptômes, l'amélioration du fonctionnement du patient dans sa vie de tous les jours et l'amélioration de l'observance au traitement médicamenteux (Reesal & Lam, 2001). Il y a lieu de se demander si l'observance thérapeutique n'est pas en quelque sorte une utopie.

5.2.2. L'apport de la compétence culturelle

Comme le mentionnait un participant, la souffrance d'une femme vivant à Laval n'est pas la même que celle d'une femme *Inuit* dans sa communauté. Cela n'enlève pas l'ampleur de sa souffrance, toutefois les contextes de pratiques et les besoins de ses femmes peuvent être totalement différents, et ce, même si elles représentent les mêmes signes et symptômes. La psychiatrie transculturelle permet de franchir ses barrières, de permettre de la fluidité et de la perméabilité dans la relation. Avec de l'ouverture, du respect et de l'intérêt, le rôle de l'intervenant vise à acquérir de l'information pour créer des espaces de négociation de l'interprétation diagnostic et la stratégie de traitement la plus adéquate pour le patient (Kirmayer, 2001).

La psychiatrie transculturelle suggère de découvrir sa propre culture pour découvrir l'autre. Mieux comprendre d'où on vient pour cerner notre position par rapport à la personne devant nous. D'ailleurs, dans la littérature on parle de la compétence culturelle, mais n'est-ce pas plutôt une question d'éthique professionnelle ou plutôt la capacité d'embrasser la contingence de la pratique clinique interculturelle? L'exemple du participant d'accepter que son patient préfère chasser dans la toundra, n'est-ce pas là une affirmation de soi, d'un

désir, ce qui donne le plus des ailes à l'individu permettant aussi la construction d'une alliance thérapeutique?

5.3. Limites et forces de l'étude

Lors de la collecte de données, l'établissement du lien de confiance avec les intervenants a été plus facile que ce dont l'é-c l'aurait *a priori* cru. Il aurait été pertinent d'améliorer la triangulation des données en discutant davantage des résultats avec les participants et en effectuant de l'observation participante comme assister à des rencontres patients-intervenants, et ce, sur une plus longue période. Tel qu'il est mentionné dans le chapitre sur la méthode, la collecte des données a eu lieu dans une seule communauté; il est donc impossible de généraliser les résultats à l'ensemble du Nunavik. De plus, chaque communauté a ses particularités.

La décision de ne pas disposer d'un cadre théorique prédéfini avant la collecte de données et d'opter pour un devis inductif a été un élément de difficulté pour l'é-c. Habituee de fonctionner dans un cadre précis en sciences infirmières, au moyen de modèles, cette approche a déstabilisé l'é-c. Toutefois, cela a permis d'aller chercher la subtilité, d'être à l'affût de ses préconceptions et d'induire des résultats très près de la réalité pratique et riches de sens. Comme le souligne Deslauriers (1991), le cœur d'une bonne question de recherche, c'est « d'abord l'absence de réponse évidente ou la présence de plusieurs réponses opposées qu'il faut confronter » (p.23).

Le nombre de participants rencontrés a permis d'arriver à une certaine saturation des données concernant les thèmes de la relation thérapeutique et de l'organisation de services. Au fur et à mesure que la collecte de données progressait, certains thèmes se répétaient. Par ailleurs, ce fait pourrait être influencé par les intervenants discutant entre eux; le milieu étant petit et la

collecte de données s'étant échelonnée sur une courte période. Même à la fin de cette collecte, de nouvelles données ont émergé comme le phénomène de la détresse psychologique des intervenants. Par ailleurs, il s'agit déjà d'une bonne assise pour une étude ultérieure. Dans la recherche exploratoire, il est essentiel de s'assurer que l'interprétation de l'analyse des données recueillies par la méthode de collecte est validée afin de permettre de générer des pistes et des hypothèses sur lesquelles poursuivre le travail (Van Der Maren, 2004). C'est le cas de la présente étude.

Les ressources humaines, matérielles et financières d'un projet de maîtrise ont limité le nombre de participants. Pour ces raisons, les interprètes et les intervenants communautaires n'ont pas été compris dans l'étude, ne travaillant pas directement en lien direct avec les médicaments. Les patients n'ont pas fait partie de l'étude, malgré leur point de vue essentiel puisqu'ils sont les principaux concernés. De plus, tel que mentionné dans la section sur la considération éthique du chapitre de la méthode, l'*é-c* préférait s'en tenir à ses pairs, en raison du manque de temps et d'expérience pour effectuer une recherche participative, qui selon elle, serait de mise auprès de la population *Inuit*. La transmission du savoir issu de la recherche dans l'action, la justice sociale et environnementale et l'auto-détermination, soit la capacité de raconter sa propre histoire, sont les valeurs associées à l'approche de recherche participative (Cargo & Mercer, 2008). La recherche participative exige beaucoup d'investissement en temps et en ressources afin de réussir à bâtir ce lien privilégié entre la communauté et les chercheurs. Elle comporte également sont lot de défis et de critiques (Cargo & Mercer, 2008; Macaulay & al., 2008). Les résultats auraient potentiellement été mieux intégrés dans la pratique. L'*é-c* est consciente que ces écueils méthodologiques diminuent la richesse des données et font en sorte que cette recherche exploratoire demeure une première étape riche qui permettra de guider ou d'influencer des recherches ultérieures.

Les participants ont été rencontrés au printemps 2008 : les perceptions des acteurs peuvent avoir changé puisqu'elles sont en *constante redéfinition*¹⁵. De plus, les participants partagent bien ce dont ils ont envie, au moment de l'entrevue (Mancini-Bilson, 2009). De plus, les intervenants ont changé et la dynamique de travail peut avoir varié à ce jour. Ainsi, les données issues de ces entrevues et les résultats de cette recherche représentent un portrait au moment même où l'étude s'est déroulée. Toutefois, la validité des données à ce jour semble confirmée par l'expérience professionnelle de l'*é-c* sur le terrain depuis la collecte de données, la poursuite de communications avec les intervenants et l'échange de réflexions sur le projet avec eux. Quelques mois après les entrevues, trois participants ont mentionné qu'ils leur avaient été bénéfiques de prendre un temps d'arrêt dans leur pratique pour participer à l'étude. Les participants avaient eu l'impression d'avoir été écoutés et d'avoir eu une discussion profonde.

5.4. Recommandations

Les résultats de cette recherche retourneront dans la communauté d'accueil et seront donnés au centre de santé qui a accueilli l'*é-c*. La question de recherche se voulait également utile pour la pratique clinique dans un contexte nordique. Les entrevues auprès des intervenants furent riches de sens et, comme mentionné précédemment, parfois teintées de désespoir par rapport à l'avenir des communautés *Inuit* et des problématiques de santé mentale au Nunavik. Par ailleurs, les participants ont, sans hésiter, donné des suggestions, des pistes de

¹⁵ Mac Lorin (2010), dans son essai sur la singularité plurielle du Québec, utilisait cette expression en parlant des identités personnelles et collectives qui se construisaient dans le croisement des perceptions en constante redéfinition. Il ajoute « ces dernières étant, hélas, bien des fois fondées sur des interactions superficielles ou sur des discours médiatisés. bornés » (p. 11).

solutions pour améliorer la pratique. L'*é-c* y voit de l'espoir et désire les partager à ceux qui les ont proposées. Ces résultats leurs reviennent.

Les résultats de ce mémoire corroborent ce que l'on retrouvait déjà dans la littérature. Cependant, la nouveauté de cette étude réside dans l'application concrète dans la communauté visitée. La rencontre des participants a permis de contribuer à l'ouverture d'un dialogue et la création d'une synergie favorable à la mise en place de changements pour l'amélioration des services. En effet, au moment du dépôt de ce mémoire, plusieurs projets sont en cours au Nunavik pour améliorer l'accès, le suivi et la qualité des services en santé mentale. Des efforts pour évaluer l'efficacité des interventions en prévention du suicide, pour documenter la trajectoire de soins d'un patient en psychiatrie, pour outiller les infirmières à travailler avec la clientèle dépressive en première ligne et pour consolider une équipe multidisciplinaire et multiculturelle en santé mentale sont en cours. Les résultats de ce projet de recherche, propre à la région du Nunavik, pourront être utilisés pour améliorer la qualité des interventions et aider à soutenir la pertinence de ces initiatives. Par exemple, lors de l'élaboration d'un guide clinique pour le suivi de la clientèle vivant avec une dépression, des questions pour aborder le modèle explicatif de la maladie du patient (Kleinman, 1980) ont été ajoutées afin d'outiller les infirmières à aborder la conception de la maladie et du traitement du patient. De plus, les résultats de l'étude soutiennent le besoin de support et de formation des intervenants. Ainsi, la formation continue des infirmières dans le domaine de la santé mentale et la compétence culturelle serait des avenues à aborder pour l'amélioration de la pratique clinique.

Nous considérons cette recherche exploratoire comme la première phase d'un projet participatif pouvant évoluer à la lumière des résultats obtenus. Nous avons tenu à faire une réflexion éthique sur la portée de la recherche et sur

l'objet du projet. Les peuples autochtones et leur culture ont souvent été pris comme objet de recherche entraînant ainsi son lot de conséquences (IRSC, 2007). Akulukjuk (2004) utilise l'expression « looking up through the microscope » en critiquant comment la recherche s'est parfois effectuée auprès des communautés *Inuit*. Des lignes directrices et des protocoles de recherche éthique ont été élaborés par différentes communautés et organisations autochtones de même que par les Instituts de recherche en santé du Canada. La recherche participative est une approche particulièrement privilégiée (Macaulay et al., 2008). Elle permet de cibler les besoins spécifiques d'étude des communautés, d'obtenir un consentement collectif et de réaliser un projet dont les retombées sont à part entière au sein des communautés, où les connaissances générées y sont mises en contexte et peuvent demeurer (IRSC, 2007; ITK & NRI, 2007). L'établissement d'un **partenariat** entre les chercheurs et les communautés permettraient, entre autres, de bénéficier de résultats culturellement pertinents et appropriés (Davis & Reid, 1999).

Pour des recherches futures, il serait intéressant d'aller vérifier comment se définit, se traduit et s'établit une alliance thérapeutique dans un contexte fragile, intense et instable. Est-ce que la relation de confiance devient une utopie, un défi, un idéal? De même, que signifie un consentement libre et éclairé au Nunavik? De plus, de nombreuses recherches ont été faites sur les traumatismes vicariants, mais peu au Nunavik, cela pourrait être une avenue pour les organisations de santé. Cela permettrait peut-être d'améliorer la rétention du personnel. La recherche participative ou la recherche action, que ce soit avec les *Inuit* ou les intervenants sont des approches privilégiées pour répondre aux besoins dans la pratique et permettre une meilleure diffusion et intégration des résultats.

Le présent projet de recherche visait à repenser la non-observance. Comme la littérature le mentionne et à la lumière des résultats, la non-observance s'agit bien plus que le simple fait de ne pas prendre ses « pilules » mais d'un concept complexe aux multiples dimensions humaines. L'é-c aimerait terminer l'ouvrage avec les propos de Simonis cités dans l'ouvrage de Piron (2003) qui rappelle le défi que constitue l'humanisation ou la *ré-humanisation*. :

Il suggère plutôt de lire dans les « incertitudes » de la post-modernité une ouverture à une possible réhumanisation de notre monde, à condition toutefois de renoncer à l'utopie moderniste du « tout organisable » [...] de la production de sociétés uniformisées, fonctionnelles et rationalisées. La réhumanisation passe au contraire par le « retour des apparences », des images bricolées, du « composite » mais aussi « du subjectif, du ressenti » [...] (p.5)

Finalement, cette étude rappelle l'essence même de la pratique clinique; peu importe le contexte de pratique, au final il s'agit de la rencontre entre deux humains et donc de l'incertitude. Désy (Le Devoir, 2009), écrivain et médecin pratiquant dans les régions nordiques depuis plusieurs années, explique :

Devant la souffrance des patients, le manque d'accès aux soins, mais aussi à la suite de plaintes les visant il y a un sens qui se perd facilement dans cette aventure, en raison de structures déficientes, mais peut-être plus encore à cause de l'oubli, de part et d'autre, de la fragilité inhérente à la relation soignante, qui exige humilité et confiance, de même que le droit à l'erreur.

Références

- Akulukjuk, T. (2004). Looking up through the microscope. *Études/Inuit/Studies*. 28(2), 211-212.
- Alverson, H., Drake, R., Carpenter-Song, E., Chu, E., Ritsema, M. & Smith, B. (2007). Ethnocultural Variations in Mental Illness Discourse : Some Implications for Building Therapeutic Alliances. *Psychiatric Services*. 58 (12) : 1541-1546.
- Amador, X. (2007). « *I am not Sick, I Don't Need Help* ». *Research on poor insight and how we can help*. Communication présentée à la journée *Quand l'autocritique devient l'enjeu du traitement*, Institut Philippe-Pinel de Montréal, Montréal, Canada.
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. Actes du colloque « L'instrumentation dans la collecte des données », UQTR, 26 novembre 2004. *Recherches qualitatives*, Hors-Série, 2, 98-114.
- Bécu, J. F., Lock, V., & Marcheterre, J. (2009). *Mental Health Research Project, Overview*. Présentation écrite et orale, Kuujjuaq, janvier 2009.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26, 1-18.
- Bollini, P., Tibaldi, G., Testa, C. & Munizza, C. (2004). Understanding Treatment Adherence in Affective Disorders : a Qualitative Study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 11 : 668-674.

- Bonin, J-P., Tania, D., Lesage, A., Fortier, M., Roch, L., Vadeboncoeur, A., Péliissier, E., Perreault, M., Poirier, L-R., Semaan, W., & Noiseux, S. (2010). Difficulté de l'évaluation au triage. *Perspective infirmière*. 7(1), 43-48.
- Bouchard, S. (2005). Je suis anthropologue. Dans Roy, A., Daunais, I., Letarte, G., Lorange, J. P., & Roy, Y. (Eds.). *L'Inconvénient* (p. 107-116). Montréal : Diffusion Dimedia.
- Boutin, G. (2006). *L'entretien de recherche qualitatif*. Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Brandt, A. (1985). *No Magic Bullet: A Social History of Venereal Disease in the United States since 1880*. New York : Oxford University Press.
- Browne, A. (2007). Clinical Encounters Between Nurses and First Nations Women in a Western Canadian Hospital. *Social Science and Medicine*. 64, 2165-2176.
- Browne, A., & Smye, V. (2002). A post-colonial analysis of healthcare discourses addressing aboriginal women. *Nurse Researcher*, 9(3), 28-41.
- Byrne, N., Regan, C. & Livingston, G. (2006). Adherence to treatment in mood disorders. *Current Opinion Psychiatry*. 19 :44-49.
- Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) (2009). Clinical Guidelines for the management of major depressive disorder in adults. *Journal of Affective Disorders*, 117.
- Cargo, M., & Mercer, S. L. (2008). The Value and Challenges of Participatory Research: Strengthening Its Practice. *Annual Review of Public Health*. 29, 325-350.

- Clarke, D. (2009) *Beyondblue : the national depression initiative*.
Beyondblue : Hawthorn West, Victoria
- Cohen, D., Collin, J., Pérodeau, G., & McCubbin, M. (2000). Le médicament psychotrope comme phénomène social et culturel : une approche systémique, constructiviste et critique. *Perspectives Psychologiques*, 39(1), 31-39.
- Collin, J. (2006). Une épistémologie médicale en changement. Dans Collin, J., Otero, M., & Monnais, L. (Éds). *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine : regards croisés sur un objet complexe*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Collin, J., Otero, M., & Monnais, L. (2006). Le médicament entre science, norme et culture. Dans Collin, J., Otero, M., & Monnais, L. (Éds). *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine : regards croisés sur un objet complexe*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2003). *Réinventer un partenariat : plus qu'une nécessité pour la santé mentale des Premières Nations*. Mémoire déposé auprès du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie du Canada. Wendake : CSSSPNQL.
- Commission royale sur les peuples autochtones (1996). *Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones*. Repéré dans http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/sg/sgmm_f.html.
- Conrad, P. (1985). The Meaning of Medications: Another Look at Compliance. *Social Science and Medicine*, 20(1), 29-37.

- Conrad, P. (2005). The shifting engines of medicalization, *Journal of Health and Social Behavior*. 46(1), 3-14.
- Désy, J. (11 avril 2009). Jean Désy, médecin malgré lui. *Le Devoir*. Récupéré le 1^{er} mai 2010 de <http://www.ledevoir.com/culture/livres/245052/jean-desy-medecin-malgre-lui>.
- Davis, S. M., & Reid, R. (1999). Practicing Participatory Research in American Indian Communities. *The American Journal of Clinical Nutrition*. 69(suppl.), 755S-9S.
- De Luce, J. (2009). *Beyond Vicarious Trauma-Helping Ourselves as We Help Others*. Communication présentée au quatorzième *International Congress on Circumpolar Health*, Yellowknife, Canada.
- Demyttenaere, K. (1997). Compliance During Treatment with Antidepressants. *Journal of Affective Disorders*. 43:27-39.
- Deslaurier, J. P., & Kérisit (1997). Le devis de recherche qualitative dans Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. (1997). *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Dobbelsteyn, J. L. (2006). Nursing in First Nations and Inuit Communities in Atlantic Canada, *Canadian Nurse*, 102(4), 32-35.
- Donovan, J. L., & Blake, D. R. (1992). Patient non-compliance: Deviance or Reasoned Decision-making? *Social Science and Medicine*. 34(5), 507-513.
- Dorais, L.-J. (1997). *Quaqtaq: Modernity and Identity in an Inuit Community*. Toronto : University of Toronto Press.

- Dorais, L-J. (2004). Rectitude politique ou rectitude linguistique? Comment orthographier « *Inuit* » en français, *Études/Inuit/Studies*. 28(1), Repéré le 31 août 2007 dans www.erudit.org/revue/etudinuit/2004/v28/n1/012644ar.html, 31 août 2007.
- Duhaime, G. (2007). *Profil socioéconomique de la région du Nunavik 2006*, Chaire de recherche du Canada sur la condition autochtone comparée, Université Laval.
- Farmer, P. (1999). *The consumption of the poor: Tuberculosis in the late twentieth century*, In *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*, 184-211. Berkeley : University of California Press.
- Foster, C. H. (2006). What nurses should know when Working in Aboriginal Communities. *Canadian nurse*, 102(4), 28-31.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Naissance de la prison,. Paris, : Gallimard.
- Fox, R. (2005). Cultural Competence and the Culture of Medicine. *New England Journal of Medicine*. 353(13):1316-1319.
- Gouvernement du Canada (2006). Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada.
- Gouvernement du Québec (2009). *Plan Nord*. Repéré à <http://www.plannord.gouv.qc.ca/> Consulté le 10 septembre 2010.
- Greene, J. A. (2004). Therapeutic Infidelities: « Noncompliance » Enters the Medical Literature, 1955-1975. *Social History of Medicine*, 17(3), 327-343.

- Haggarty, J., Cernovsky, Z., Kermeen, P., & Merskey, H. (2000). Psychiatric Disorders in an Arctic Community. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 357-362.
- Haynes, R. B., Yao, X., Degani, A., Kripalani, S., Garg, A., & McDonald, H. P. (2007). *Interventions for enhancing medication adherence (Cochrane review)*. The Cochrane Library, volume 3.
- Healy (2006). *The New Medical Oikumene In Global Pharmaceuticals Ethics, Markets, Practices.*, Edited by Petryna, A., Lakoff, A., & Kleinman, A., Duke London : University Press, 61-84.
- Hemels, ME., Karen, G. & Einarson (2002). Increased Use of Antidepressants in Canada. *The Annals of Pharmacotherapy*. 36 (9): 1375-1379.
- Henson, R. H. (1997). Analysis of the concept of mutuality. *Image-the Journal of nursing scholarship*. 29, 77-81.
- Hunt, E. (1993). On avoiding « psych » patients. *Journal of Emergency Nursing*. 19(5), 375-376.
- Instituts de recherche en santé du Canada (2007). *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*. Ottawa : IRSC.
- Kaptein, A. A. (1992). Compliance: stimulating patient co-operation. *European Respiratory Journal*, 5, 132-134.
- Karasz, A. (2005). Cultural differences in conceptual models of depression. *Social Science & Medicine*. 60 : 1625-1635.
- Katon, W. & Ciechanowski, P. (2010). Initial treatment of depression in adults, UpToDate.

- Kirmayer, L. (2001) Cultural variations in the clinical presentation of depression and anxiety : implications for diagnosis and treatment. *Journal of Clinical Psychiatry*. 62 (suppl 12) : 22-28.
- Kirmayer, L. J. (2002). Psychopharmacology in a Globalizing world: The Use of Antidepressants in Japan, *Transcultural Psychiatry*, 39(3), 295-322.
- Kirmayer, L. J., Brass, G. M., & Tait, C. L. (2000). The Mental Health of Aboriginal Peoples: Transformations of Identity and Community. *Canadian Journal of Psychiatry*. 45, 607-616.
- Kirmayer, L. J., Fletcher, C., Corin, E. & Boothroyd, L. (1997). *Inuit Concepts of Mental Health and Illness: An Ethnographic Study* (Rapport no.4). Montréal: Culture and Mental Health Research Unit, Institute of Community and Family Psychiatry Sir Mortimer B. Davis - Jewish General Hospital & Division of Social and Transcultural Psychiatry, Department of Psychiatry McGill University.
- Kirmayer, L. J., Paul, K. W., & Rochette, L. (2007). Mental Health, Social Support and Community Wellness. Dans St-Laurent, D., Dewailly, E., & Dery, S.,(2004). *Nunavik Inuit Health Survey 2004/Qanuippitaa? How are we?* Québec : Institut national de santé publique du Québec et Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik.
- Kirmayer, L. J., Rousseau, C., Guzder, J., & Jarvis, G. E. (2008). Training clinicians in cultural psychiatry: A Canadian perspective. *Academic Psychiatry*, 32(4), 313-319.
- Kirmayer, L. & Minas, H. (2000). The Future of Cultural Psychiatry : An International Perspective. *Canadian Journal of Psychiatry*. 45 : 438-446.

- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley : University of California Press.
- Kleinman, A. & Benson, P. (2006). Anthropology in the Clinic : The Problem of Cultural Competency and How to Fix It. *PlosMedicine*. 3 (10) : 1673-1676.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (2006). Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research (Winter 2006) (Reprinted with permission from the *Annals of Internal Medicine*, 1978; 88,251–258) *The Journal of Lifelong learning in Psychiatry*,. Winter 2006, 88,251–258, Vol. IV, No. 1
- Kral, M. (2003). *Unikkaartuit: meanings of well-being, sadness, suicide, and change in two Inuit communities*. Ottawa: Santé Canada, Repéré dans http://www.cmha.ca/data/1/rec_docs/1125_Unikkaartuit%20-%20Meanings%20of%20WellBeing,%20Sadness,%20Suicide,%20and%20Change%20in%20Two%20Inuit%20Communities%20-%20February%202003.pdf.
- Kyngäs, H., Duffy, M., & Kroll, T. (2000). Conceptual analysis of compliance. *Journal of Clinical Nursing*. 9, 5-12.
- Laurier, C. (2007). *Quelques données sur l'adhésion aux traitements médicamenteux*. Document d'accompagnement et Présentation au Symposium sur l'adhésion au traitement : Vers une stratégie visant l'amélioration de la persistance et de l'observance, 17 novembre 2007, Château Frontenac, Québec.

- Lazure, G. (1993). Signification de « prendre soin » chez des infirmiers d'un centre hospitalier universitaire de Tunis. Mémoire de maîtrise/doctorat, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal.
- Legault-Faucher, M. (2007). Traumatisme vicariant, Quand la compassion use. *Prévention au travail*. 20(3), 7-14.
- Lehane, E., & McCarthy, G. (2006). Intentional and unintentional medication non-adherence: A comprehensive framework for clinical research and practice? *A discussion paper. International Journal of Nursing Studies*, 44, 1468 – 1477.
- Leibing, A. (2010). Inverting compliance, increasing concerns: Aging, mental health, and caring for a trustful patient. *Anthropology and Medicine*. 17(2):145-158
- Leibing, A., Lloyd, C., Bouchard, L., & Robitaille, A. (2007). *Nurses' perceptions of non-adherence in older community-dwelling people with mental health problem*. À paraître dans lieu de publication : Bien-Vieillir/Well-Aging.
- Lespessailles, E. (2007). Ostéoporose, un défi oublié : l'adhésion des patientes au traitement : *Editorial, revue du rhumatisme*, 74(1), 8-10.
- Lessard, L (2005). La collaboration interdisciplinaire en région isolée : Le cas de la région Terres Cries-de-la-Baie-James. Mémoire de doctorat/maîtrise Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec.
- Lessard, L. & Bergeron, O. (2009). Approches en santé mentale adaptées aux populations autochtones : quelques pistes pour guider l'intervention. *Quintessence*. 1(3).

- Lessard, L., Bergeron, O., Fournier, L., & Bruneau, S. (2008). *Étude contextuelle sur les services en santé mentale au Nunavik*. Institut national de santé publique du Québec : Québec.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: : Sage.
- Macaulay, A. C., Commanda, L. E., Freeman, W. L., Gibson, N., McCabe, M. L., Robbins, C. M., & Twohig, P. L. (1999). Participatory Research Maximises Community and Lay Involvement. *British Medical Journal*. 319, 774-8.
- Madden, B. (1990). The Hybrid Model for Concept Development: its value for the study of therapeutic alliance. *Advances in Nursing Science* 12, 75-87.
- Malhi, G.S., Adams, D., Porter, R., Wignall, A., Lampe, L., OConnor, N., Paton, M., Newtown, L.A., Walter, G. Taylor, A., Berk, M. & Mulder, RT. (2009). Clinical practice recommendations for depression. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 119 (suppl. 439) : 8-26.
- Mamianskum, L. (2010). Whapmagoostui. Repéré dans <http://www.whapmagoostuifn.ca/> (consulté le 20 mars 2010).
- Mancini-Billson, J., & Mancini, K. (2007). *Inuit Women: Their Powerful Spirit in a Century of Change*. Lanham : Rowman and Littlefield Publisher Inc.
- Martin, T. (2005). Préface dans Du Malaurie J., & Rousseau J.,(xxxx). *Nouveau-Québec au Nunavik 1964-2004, une fragile autonomie*. sous la direction de Malaurie J., & Rousseau J., 2^{ème} édition, Paris : Polaires Economica.

- McCarthy, K. (2006). Understanding the Challenges, Witnessing Primary Health Care in Action. *Canadian Nurse*, 102 (4), 9-11.
- McShane, K. E., Smylie, J. K., Hastings, P. D., & Martin, C. M. Guiding Health Promotion Efforts with Urban Inuit: A Community-specific Perspective on Health Information Sources and Dissemination Strategies. *Canadian Journal of Public Health*, 97(4), 296-99.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2005). *Le plan d'action en santé mentale : la force des liens 2005-2010*. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Murray, C. J. L., & Lopez, A. D. (1996). *Global Health Statistics: A Compendium of Mortality and Disability from Diseases, Injuries and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020*. Cambridge : Harvard University Press.
- National Aboriginal Health Organization (2008). *Cultural competency and safety: a guide for health care administrators, providers and educators*. Ottawa : Auteur.
- National Collaborating Centre for Mental Health (2009). *The treatment and management of depression in adults, National Institute for Health and Clinical Excellence*.
- Native Friendship Centre of Montreal (2002). *Homeless Among Montreal's First Nations, Inuit and Metis: A Summary Report of Findings*. Montréal: Native Friendship Centre of Montreal.
- New Zealand Guidelines Group. (2008) *Identification of Common Mental Disorders and Management of Depression in Primary Care. An Evidence-*

based Best Practice Guideline. Published by Wellington: New Zealand Guidelines Group; . Wellington.

Nickels, S., Shirley, J. & Laidler, G.(2007). *Negotiating Research Relationships with Inuit Communities Ottawa et Iqaluit .: Inuit Tapiriit Kanatami and Nunavut Research Institute*.

Noël, D. (2006). Pour une réponse transculturelle en matière de santé mentale autochtone. *Santé mentale au Québec*, 31(2), 153-164.

O'Neil, J. D. (1989). The cultural and political context of patient dissatisfaction in cross-cultural clinical encounters: A Canadian Inuit Study. *Medical Anthropology Quarterly*, 3(4), 325-344.

O'Neil, L. (2009). *Secondary Trauma and Northern Helping Practitioners*. Communication présentée au quatorzième International Congress on Circumpolar Health, Yellowknife, Canada.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2005). *Pour une politique du médicament au Québec.*, Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales, Montréal : OIIQ.

Organisation mondiale de la Santé (2003). *Adherence to long term therapy: An evidence of action*, Genève : Auteur.

Organisation mondiale de la Santé (2007). Use of concordance to improve patient adherence. *WHO Drug information*. 21(1), 27-32.

Palazzolo, J. (2004). *Observance médicamenteuse et psychiatrie*. Paris : Elsevier.

- Patton, M. Q. (2002). *Units of analysis, purposeful sampling and sample size*. In *Qualitative research & evaluation methods*. – 3^{ème} édition, 228-246. Thousand Oaks : Sage.
- Petawabano, B. H., Gourdeau, E., Jourdain, F., Palliser-Tulugak, A., & Cossette, J. (1994). *La santé mentale et les autochtones du Québec*, Boucherville : Éditions Gaëtan Morin.
- Petryna, A., & Kleinman, A. (2006). *The Pharmaceutical Nexus dans Global Pharmaceuticals Ethics, Markets, Practices.*, Edited by Petryna A., Lakoff, A., & Kleinman, A., London : Duke University Press. 1-32.
- Phatak, H. M., & Thomas, J. (2006). Relationships Between Beliefs about Medications and Nonadherence to Prescribed Chronic Medications. *The Annals of Pharmacotherapy*. 40, 1737-1742.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique dans Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. (1997). *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Piron, F. (2003). Les enjeux de l'humain. *Anthropologie et Société*. 27(3) : 5-11.
- Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*, 3^{ème} édition, Paris : Dunod.
- Radio-Canada (2007). *Nunavik, entente de principe*. Repéré dans <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/National/2007/12/05/002-Gouvernement-nunavik.shtml>, consulté le 8 janvier 2008.

- Reesal, RT., Lam, RW. & CANMAT Depression work group (2001). Clinical Guidelines for the treatment of Depressive disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 46 (1) : 21S-28S.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik. Repéré dans <http://www.rrsss17.gouv.qc.ca/fr/nunavik/>, consulté le 10 septembre 2010.
- Richardson, J. I. (2001). *Guidebook on Vicarious Trauma: Recommended Solutions for Anti-Violence Workers*. Santé Canada, Ottawa : Santé CanadaAuteur.
- Rodriguez del Barrio, L., Corin, E., & Poirel, M. (2001). Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*, 22(2) 1-22.
- Roy, A., Ross, F., Boutin, B., Bilodeau, M., Harrison, T., & Poliquin, J. (2004). *Fiche 1 : Nunavik dans La reconnaissance de la pratique infirmière en région éloignée.*. Québec : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 23 pages.
- Roy, B. (2002). *Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire : les dimensions socio-politiques du diabète chez les Innus de Pessamit.*, St-Nicolas : Les Presses de l'Université Laval.
- Roy, B. (2005). Alcool en milieu autochtone et marqueurs identitaires meurtriers. *Drogues, Santé et Société*, 4(1), 1-18.
- Roy, B. (2007). Altérité autochtone. Dans M. Cagnet & C. Montgomery (Eds.), *Éthique de l'altérité : la question de la culture dans le champ de la santé*. St-Nicolas : Presse de l'Université Laval.

- Russell, S., Daly, J., Hughes, E., & Hoog, C. (2003). Nurses and « difficult » patients: negotiating non-compliance. *Journal of Advanced Nursing*, 43(3), 281-287.
- Salmon, A. (2007). Walking the Talk: How Participatory Interview Methods Can Democratize Research. *Qualitative Health Research*, 17(7), 982-993.
- Savoie-Zajc, L. (1997). L'entrevue semi-dirigée dans Gauthier, B. (Éds). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 3^{ème} édition, (p. 263-285)., Ste-Foy : Presse de l'Université du Québec.
- Sexton, L. (1999). Vicarious traumatization of counsellors and effects on their workplaces. *British Journal of Guidance & Counselling*. 27 (3), : 393-403.
- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Friedman, S. J., & Meyers, B. S. (2001). Stigma as a Barrier to Recovery: Perceived Stigma and Patient-Rated Severity of Illness as Predictors of Antidepressant Drug Adherence. *Psychiatry Service*, 51, 1615-1620.
- Société Makivik (2008). Repéré dans <http://www.makivik.org/fr/index.asp>
Mandat de la société Makivik, consulté le 8 janvier 2008.
- Srivastava, R. H. (2007). *The healthcare professional's guide to clinical cultural competence*. Toronto : Elsevier Canada.
- Statistique Canada (2006). *Age and Sex for the Population of Canada, Provinces, Territories, Census Divisions and Census Subdivisions*, Repéré le 13 mars 2010 dans
<http://www.nunivaat.org/tableviewer.aspx?id=8427&S=2>
- Stevenson, F. (2004). Concordance. *Social Theory and Health*, 2, 184-193.

- Streit, Y. (2004). *Projet pilote pour les services psychiatriques au Nunavik, entente de services. Rapport final d'évaluation*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 26 pages.
- Thomas, D. R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Education Data. *American Journal of Evaluation*, 27, 237-246.
- Thomas, W., & Bellefeuille, G. (2006). An Evidence-based formative evaluation of a cross culture Aboriginal Mental Health Program in Canada,. *Australian e-journal for the Advancement of Mental Health*, 5(3), 1-14.
- Trostle, J. A. (2000). *The Ideology of Adherence: An anthropological and historical perspective. Promoting Adherence to Medical Treatment in Chronic Childhood Illness: Concepts, Methods and Interventions*. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Van der Geest, S., Reynolds Whyte, S., & Hardon, A. (1996). The Anthropology of Pharmaceuticals: A Biographical Approach. *Annual Review of Anthropology*, 25, 153-178.
- Van der Maren, J. M. (2004). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. 2^{ème} édition, Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Vos T, Haby MM, Barendregt JJ, Kruijshaar M, Corry J, Andrews G. (2004). The burden of major depression avoidable by longer-term treatment strategies. *Archives General Psychiatry*. 2004 Nov;61(11):1097-103.

Annexe I : Canevas d'entrevue

Quel a été le cheminement qui vous a amené à travailler ici?

Expliquez-moi la nature de votre travail auprès de la clientèle ayant des problèmes de santé mentale courants?

Quelles sont vos impressions des personnes ayant été traitées à l'aide de l'antidépresseur?

Racontez-moi vos perceptions de la compréhension de la dépression et des antidépresseurs par les *Inuit*?

Parlez-moi des attitudes des patients par rapport à la prise d'antidépresseurs?

Comment expliquez-vous la non-observance de la prise d'antidépresseurs?

Comment composez-vous avec cette réalité?

Comment envisagez-vous le futur par rapport à votre travail auprès de cette clientèle?

Annexe 2 : Participants de l'étude

Milieu	Nombre d'années au Nunavik	Motivation pour ce choix professionnel	Préparation pré-embauche	Préparation pour travailler avec la clientèle présentant des troubles dépressifs
Clinique	< 1 an	Rêve d'enfance	Discussion avec collègues expérimentés et lecture	Expérience professionnelle antérieure
Clinique	1 an	Développement de l'autonomie professionnelle	Séjour dans un pays en développement	Demi-journée de formation sur les troubles psychiatriques en général
Clinique	2 ans	Rêve, recherche d'aventures et de plus grandes responsabilités	Remplacement dans d'autres régions du Québec.	---
Clinique	2 ans	Pratique stimulante et non monotone	« J'ai lu, j'ai lu énormément ».	Formation académique et expérience professionnelle
Communautaire	+ de 3 ans	Recherche de défis, de renouveau	Séjour dans un pays en développement	-
Clinique	15 ans	Diversité de la pratique et richesse des relations avec les patients	Stage nordique durant sa formation académique	Formation académique et expérience professionnelle
Clinique	+ de 15 ans	Pratique intéressante et diversifiée; le petit « côté missionnaire »	Expériences de travail auprès de communautés culturelles différentes	Formation académique et expérience professionnelle
Clinique	+ de 20 ans	Amour des <i>Inuit</i>	Remplacement dans d'autres régions	Formation continue
Communautaire	+ de 30 ans	Ne sait pas	Formation professionnelle	---
Communautaire	+ de 4 ans	Curiosité et expérience culturelle Opportunités d'emploi intéressantes	Cours interculturels	Formation académique et expérience professionnelle
Communautaire	+ de 15 ans	Curiosité	Discussion avec collègues	Formation académique et expérience professionnelle
Communautaire	+ de 30 ans	Relation d'aide	Expériences personnelles	Formation continue

