

Université de Montréal

**Vulnérabilité, observance et adhésion  
thérapeutique : quels risques?**

**La prévention de la tuberculose chez les enfants immigrants à Montréal**

par

Marie-Ève Carle

Département d'anthropologie  
Faculté des Arts et des Sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales  
en vue de l'obtention du grade de Philosophiae doctor (Ph. D)  
en anthropologie

septembre, 2011

© Marie-Ève Carle, 2011

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

**Vulnérabilité, observance et adhésion  
thérapeutique : quels risques?**

**La prévention de la tuberculose chez les enfants immigrants à Montréal**

Présentée par :

Marie-Ève Carle

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Deirdre Meintel, présidente-rapporteur

Sylvie Fortin, directrice de recherche

Bruce Tapiéro, codirecteur

Gilles Bibeau, membre du jury

Bernard Roy, examinateur externe

Andrée Demers, représentante du doyen de la FESP

## Résumé

Si le nombre de nouveaux cas de tuberculose au Québec a considérablement baissé au cours des dernières décennies, l'épidémiologie mondiale rappelle toutefois que cette maladie est responsable de plus de deux millions de morts par an. Au Canada, certains groupes seraient plus vulnérables, notamment les immigrants provenant de pays où la tuberculose est endémique. La Clinique de tuberculose du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine est un outil de lutte active contre cette maladie, entre autres grâce à son programme de dépistage scolaire auprès des enfants immigrants. Ce dépistage vise à identifier les porteurs de la tuberculose latente, c'est-à-dire la forme non contagieuse de la maladie. Un traitement préventif de neuf mois est offert aux enfants qui présentent un résultat positif afin de prévenir le développement de la tuberculose maladie (forme active). Dans 28 % des cas, ce traitement n'est pas adéquatement complété et dans 11 % des cas, il est refusé. La présente étude porte à la fois sur la question de l'observance thérapeutique et sur les conditions de vie post-migratoires. L'observation de consultations à la Clinique de tuberculose et les entrevues auprès des soignants et des familles ont engendré une réflexion sur la prévention de la tuberculose en contexte migratoire de même que sur le caractère multifactoriel de la non-observance thérapeutique. L'analyse des données fait ressortir l'impact du vécu migratoire et des conditions de vie (le logement, l'emploi, la maîtrise de la langue, etc.) sur la prise irrégulière du médicament, permettant une meilleure compréhension de ce comportement (chapitre 4). Il a également été possible de documenter une distinction entre les conduites (l'observance) et les attitudes (l'adhésion) nuancant la compréhension des diverses trajectoires thérapeutiques à l'aide de rationalités plurielles et diversifiées (chapitres 5 et 6). Il s'en dégage une réflexion sur le caractère normatif de la catégorisation de « groupe » et de « comportement » à risque laissant place aux différents univers référentiels et, plus globalement, aux conditions de vie des familles (chapitre 7).

**Mots-clés :** Anthropologie, santé, immigration, tuberculose, vulnérabilité, observance, adhésion thérapeutique, rationalités.

## **Abstract**

While the number of new tuberculosis cases in Quebec has dropped considerably in recent decades, global epidemiology nonetheless shows that this disease is responsible for more than two million deaths every year. In Canada, some groups are more vulnerable than others; for example, immigrants from countries where tuberculosis is endemic. The Clinique de tuberculose du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine constitutes an active tool in the fight against this disease, notably through its school screening program for immigrant children. This screening identifies carriers of latent tuberculosis, i.e. non-contagious form of the disease. A nine-month preventive course of treatment is provided to children with a positive result so as to forestall the development of tuberculosis disease (active form). In 28 % of cases, this treatment is not completed properly and in 11 % of cases, it is declined. This study focuses on both the issue of medical compliance and post-migration life conditions. Observations of consultations at the Tuberculosis Clinic and interviews with caregivers and families have led to a reflection on the prevention of tuberculosis in the context of migration, as well as the multifactorial nature of non-compliance. Data analysis reveals the impact of migration and living conditions (e.g. housing, employment and language proficiency, etc.) on the irregular intake of medication, allowing for a better understanding of this behaviour (Chapter 4). It was also possible to document a distinction between behaviour (compliance) and attitudes (adherence), nuancing the understanding of various therapeutic trajectories using multiple and diverse rationalities (Chapters 5 and 6). All this allows for reflection on the normative nature of categories such as "risk groups" and "risk behaviour", while leaving room for different referential universes and the impact of the overall living conditions of families (Chapter 7).

**Keywords** : Anthropology, health, immigration, tuberculosis, vulnerability, compliance, adherence, rationality.

# Table des matières

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INTRODUCTION.....</b>   | <b>1</b>  |
| PROBLÉMATIQUE.....   | 2         |
| OBJECTIFS.....   | 4         |
| MÉTHODOLOGIE.....  | 5         |
| PRÉSENTATION DE LA THÈSE.....  | 7         |
| <b>1 ÉTAT DES FAITS.....</b>   | <b>9</b>  |
| 1.1 INTRODUCTION.....  | 9         |
| 1.2 MISE EN CONTEXTE.....  | 9         |
| 1.2.1 <i>La tuberculose : un portrait médical</i> .....                              | 13        |
| 1.2.2 <i>Portraits canadien et québécois</i> .....                                   | 15        |
| 1.3 LA GESTION DE LA TUBERCULOSE.....  | 17        |
| 1.3.1 <i>La tuberculose : la gestion actuelle</i> .....                              | 21        |
| 1.3.2 <i>La stratégie mondiale et les pratiques canadiennes et québécoises</i> ..... | 22        |
| 1.4 ENJEUX DE LA PRÉVENTION DE LA TUBERCULOSE : LA SOCIÉTÉ DU RISQUE.....            | 24        |
| 1.4.1 <i>Les « groupes à risque »</i> .....  | 25        |
| 1.4.1.1 « À risque » ou vulnérable?.....   | 29        |
| 1.4.1.2 Risque, migration des populations et tuberculose.....                        | 31        |
| 1.4.1.3 Vulnérabilité, tuberculose et pédiatrie.....                                 | 32        |
| 1.4.1.3.1 Portrait épidémiologique de la tuberculose pédiatrique.....                | 32        |
| 1.4.1.4 Vulnérabilité, tuberculose et immigrants.....                                | 35        |
| 1.4.1.4.1 Portrait épidémiologique de la tuberculose chez les immigrants.....        | 35        |
| 1.4.1.4.2 Portrait social de la tuberculose chez les immigrants.....                 | 37        |
| 1.4.1.4.2.1 Conditions post-migratoires et développement de la tuberculose.....      | 38        |
| 1.4.2 <i>Les « comportements à risque »</i> .....                                    | 41        |
| 1.4.2.1 La non-observance thérapeutique.....   | 43        |
| 1.4.2.2 Rationalités, compliance, observance et adhésion.....                        | 51        |
| 1.5 CONCLUSION.....  | 55        |
| <b>2 ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES ET CADRE D'ANALYSE.....</b>                             | <b>57</b> |
| 2.1 INTRODUCTION.....  | 57        |
| 2.2 OBJET, OBJECTIFS ET NOTIONS CLÉS.....  | 57        |
| 2.2.1 <i>Notions clés</i> .....  | 58        |
| 2.2.1.1 Vulnérabilité.....   | 58        |

|           |  |     |
|-----------|--|-----|
| 2.2.1.2   | Observance.....  | 59  |
| 2.2.1.3   | Adhésion.....  | 59  |
| 2.3       | APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE ET CORPUS .....  | 60  |
| 2.3.1     | <i>Volet 1 : Observations</i> .....  | 62  |
| 2.3.1.1   | Dépistage scolaire` .....  | 63  |
| 2.3.1.2   | Clinique de tuberculose.....   | 64  |
| 2.3.2     | <i>Volet 2 : Entrevues semi-directives</i> .....   | 66  |
| 2.3.2.1   | Les soignants.....   | 66  |
| 2.3.2.2   | Les patients et leur famille .....   | 67  |
| 2.3.2.2.1 | Corpus .....   | 68  |
| 2.3.2.2.2 | Le recrutement.....  | 69  |
| 2.3.3     | <i>Volet 3 : Bases de données (dossiers de la Clinique de tuberculose)</i> .....         | 71  |
| 2.4       | ANALYSE DES DONNÉES .....  | 72  |
| 2.5       | FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE .....   | 72  |
| 2.6       | CONCLUSION .....   | 73  |
| 3         | PRÉVENTION ET PRATIQUES SOIGNANTES : ETHNOGRAPHIE DE LA CLINIQUE DE TUBERCULOSE .....    | 75  |
| 3.1       | INTRODUCTION .....   | 75  |
| 3.2       | UN PORTRAIT MONTRÉALAIS .....  | 76  |
| 3.3       | LE CHU SAINTE-JUSTINE ET LA CLINIQUE DE TUBERCULOSE .....                                | 76  |
| 3.3.1     | <i>Le contexte d'émergence</i> .....   | 78  |
| 3.3.2     | <i>Les perceptions de la Clinique de tuberculose au sein du CHU Sainte-Justine</i> ..... | 80  |
| 3.3.3     | <i>Le déroulement du dépistage scolaire</i> .....  | 82  |
| 3.3.4     | <i>Le suivi des enfants provenant du dépistage scolaire</i> .....                        | 85  |
| 3.3.5     | <i>Le mode de fonctionnement</i> .....   | 87  |
| 3.3.6     | <i>Les pratiques des infirmières</i> .....   | 88  |
| 3.3.7     | <i>Les pratiques médicales</i> .....   | 91  |
| 3.3.8     | <i>La clientèle de la Clinique de tuberculose</i> .....                                  | 92  |
| 3.3.8.1   | La perception de la clientèle par les soignants de la Clinique de tuberculose .....      | 92  |
| 3.4       | CONCLUSION .....   | 96  |
| 4         | IMMIGRATION, TUBERCULOSE ET NON-OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE : QUELLE VULNÉRABILITÉ? .....   | 97  |
| 4.1       | INTRODUCTION .....   | 97  |
| 4.2       | LE POINT DE VUE DES SOIGNANTS SUR LA VULNÉRABILITÉ DES IMMIGRANTS.....                   | 100 |

|             |   |            |
|-------------|---|------------|
| 4.2.1       | <i>Les populations les plus vulnérables et les quartiers les plus défavorisés</i> ..... | 104        |
| 4.2.1.1     | Les quartiers du dépistage scolaire.....  | 106        |
| 4.3         | LES INÉGALITÉS SOCIALES EN SANTÉ ET LA NON-OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE .....               | 110        |
| 4.4         | L'HISTOIRE DE KUMAR.....  | 112        |
| 4.4.1       | <i>Les conditions de logement</i> .....   | 114        |
| 4.4.1.1     | Quels impacts sur le développement et la propagation de la tuberculose? .....           | 116        |
| 4.4.2       | <i>La maîtrise de la langue</i> .....   | 122        |
| 4.4.3       | <i>La prise du traitement</i> .....   | 128        |
| 4.4.4       | <i>La connaissance de la tuberculose et la perception du traitement</i> .....           | 129        |
| 4.4.5       | <i>L'expérience à la Clinique de tuberculose et au CHU Sainte-Justine</i> .....         | 131        |
| 4.4.6       | <i>Que retenir?</i> .....   | 133        |
| 4.5         | CONCLUSION .....  | 134        |
| 5           | <b>OBSERVANCE ET ADHÉSION THÉRAPEUTIQUE AU CARREFOUR DES RATIONALITÉS..</b>             | <b>136</b> |
| 5.1         | INTRODUCTION .....  | 136        |
| 5.2         | PORTRAIT DE FAMILLES .....  | 138        |
| 5.2.1       | <i>Les motifs de la fermeture des dossiers ou l'importance de la motivation</i> .....   | 140        |
| 5.2.1.1     | Observance, immigration et conditions de vie .....                                      | 142        |
| 5.2.1.2     | La motivation : entre l'attitude et le comportement .....                               | 143        |
| 5.2.1.3     | L'histoire de Thamali .....   | 144        |
| 5.2.1.4     | L'histoire de Shanika .....   | 145        |
| 5.2.2       | <i>La structure familiale : quel impact?</i> .....                                      | 149        |
| 5.2.2.1     | L'histoire de Bao.....  | 150        |
| 5.2.2.2     | L'histoire de la famille Alami .....  | 151        |
| 5.2.3       | <i>Les absences aux rendez-vous : observance ou non?</i> .....                          | 152        |
| 5.2.3.1     | L'histoire de Kimia .....   | 156        |
| 5.2.4       | <i>La nature, le format et la durée du traitement... Quelques explications</i> .....    | 159        |
| 5.2.5       | <i>Les perceptions et les connaissances de la tuberculose</i> .....                     | 160        |
| 5.2.5.1     | L'histoire de Malika.....   | 162        |
| 5.2.5.1.1   | La compréhension et la connaissance de la tuberculose .....                             | 164        |
| 5.2.5.1.2   | La prise traitement .....   | 170        |
| 5.2.5.1.3   | La compréhension du risque.....   | 171        |
| 5.2.5.1.3.1 | L'histoire de Saman .....   | 172        |
| 5.2.5.1.3.2 | L'histoire de Marjolyne et de Stevenson .....   | 174        |
| 5.3         | CONCLUSION .....  | 178        |

|         |  |              |
|---------|--|--------------|
| 6       | LOGIQUES DIVERGENTES, CONFRONTATIONS DES SAVOIRS ET VARIATIONS                             |              |
|         | INTERNES .....   | <b>180</b>   |
| 6.1     | INTRODUCTION .....   | 180          |
| 6.2     | PORTRAIT DES FAMILLES DE L'EUROPE DE L'EST .....   | 181          |
| 6.3     | QUELS GROUPES? .....   | 182          |
| 6.4     | ATTITUDES ET COMPORTEMENTS DIVERGENTS .....  | 186          |
| 6.4.1   | <i>L'histoire de Polina et Klara</i> .....   | 187          |
| 6.4.2   | <i>Une approche différente?</i> .....  | 192          |
| 6.4.3   | <i>L'histoire d'Elena et d'Alexandru</i> .....   | 196          |
| 6.5     | CONCLUSION .....   | 200          |
| 7       | NORMAL POUR QUI? NORMAL POUR QUOI? QUESTIONNEMENTS SUR LA NORME .....                      | <b>202</b>   |
| 7.1     | NORMAL POUR QUOI? .....  | 202          |
| 7.2     | NORMAL POUR QUI? .....   | 206          |
| 7.2.1.1 | Conduites, logiques et paradoxes .....   | 211          |
| 7.3     | CONCLUSION .....   | 215          |
|         | <b>CONCLUSION</b> .....  | <b>218</b>   |
|         | BILAN PAR CHAPITRE .....   | 220          |
|         | CONTRIBUTIONS DU PROJET .....  | 224          |
|         | <i>Et pour la clinique?</i> .....  | 226          |
|         | POUR LA SUITE .....  | 227          |
|         | <b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....   | <b>228</b>   |
|         | <b>ANNEXE 1 – IMAGES DE LA LUTTE CONTRE LA TUBERCULOSE AU XIX<sup>E</sup> SIÈCLE</b> ..... | <b>I</b>     |
|         | <b>ANNEXE 2 – LISTE DES MALADIES À DÉCLARATION OBLIGATOIRE</b> .....                       | <b>II</b>    |
|         | <b>ANNEXE 3 – OBSERVATION À LA CLINIQUE DE TUBERCULOSE</b> .....                           | <b>III</b>   |
|         | <b>ANNEXE 4 – SCHÉMA D'ENTREVUE POUR LES FAMILLES/PATIENTS</b> .....                       | <b>IV</b>    |
|         | <b>ANNEXE 5 – SCHÉMA D'ENTREVUE POUR LES SOIGNANTS</b> .....                               | <b>VI</b>    |
|         | <b>ANNEXE 6 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (FAMILLES)</b> .....                              | <b>VIII</b>  |
|         | <b>ANNEXE 7 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (SOIGNANTS)</b> .....                             | <b>XIII</b>  |
|         | <b>ANNEXE 8 – LETTRE AUX PARENTS – TCT POSITIF</b> .....                                   | <b>XVIII</b> |



|   |              |
|---|--------------|
| <b>ANNEXE 9 – INFORMATIONS SUR LE MÉDICAMENT .....</b>  | <b>XX</b>    |
| <b>ANNEXE 10 – BROCHURE D’INFORMATION (FRANÇAIS) .....</b>  | <b>XXI</b>   |
| <b>ANNEXE 11 – BROCHURE D’INFORMATION (ARABE).....</b>  | <b>XXII</b>  |
| <b>ANNEXE 12 – BROCHURE D’INFORMATION (CREOLE).....</b>   | <b>XXIII</b> |
| <b>ANNEXE 13 – BROCHURE D’INFORMATION (RUSSE).....</b>  | <b>XXIV</b>  |
| <b>ANNEXE 14 – BROCHURE D’INFORMATION (ANGLAIS) .....</b>   | <b>XXV</b>   |
| <b>ANNEXE 15 – CSSS DE LA MONTAGNE. ÉCOLES PRIMAIRES PUBLIQUES SELON LE<br/>STATUT DE DÉFAVORISATION.....</b>   | <b>XXVI</b>  |
| <b>ANNEXE 16 – CSSS DE LA MONTAGNE. ÉCOLES SECONDAIRES PUBLIQUES SELON LE<br/>STATUT DE DÉFAVORISATION.....</b> | <b>XXVII</b> |

## Liste des tableaux

|  |     |
|--|-----|
| Tableau 1 : Comparaison de la tuberculose maladie et latente .....                           | 15  |
| Tableau 2 : Nombre de cas de tuberculose et taux d'incidence (Canada), 1986-2006 .....       | 16  |
| Tableau 3 : Cas de tuberculose (%) selon les groupes d'âge et l'origine (Canada), 2004... .. | 34  |
| Tableau 4 : Motifs de la fermeture des dossiers des patients .....                           | 141 |
| Tableau 5 : Nombre d'absences aux rendez-vous à la Clinique de tuberculose.....              | 153 |

## Liste des figures

|  |     |
|--|-----|
| Figure 1 : Comportements face à la prescription de la prophylaxie à la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine ..... | 3   |
| Figure 2 : Incidence de la tuberculose par pays (2008) .....   | 12  |
| Figure 3 : Affiches pour la prévention de la tuberculose .....   | 20  |
| Figure 4 : Développement de la tuberculose et déterminants sociaux de la santé .....                                       | 40  |
| Figure 5 : Étapes du dépistage de la tuberculose avec le TCT.....  | 83  |
| Figure 6 : Défavorisation matérielle et sociale par voisinage (CSSS de la Montagne) .....                                  | 108 |
| Figure 7 : Attitudes et comportements face à la prescription thérapeutique.....  | 209 |
| Figure 8 : Facteurs influençant l’observance et l’adhésion thérapeutique .....   | 210 |

*À Hugues... pour que la suite soit possible*

## Remerciements

Les études doctorales ne se réalisent pas seules. L'aide et le soutien des membres de la famille, des ami(e)s et des collègues sont indissociables de la réussite d'une telle entreprise. Je voudrais remercier les personnes qui ont participé à la concrétisation et à l'aboutissement de ce projet.

Le soutien de ma directrice et de mon codirecteur a été indispensable. J'ai eu la chance et le privilège de travailler sous la direction de Sylvie Fortin, qui m'a introduite à l'univers de l'anthropologie médicale à travers ses propres projets. Elle a toujours respecté mes idées et mes aspirations et m'a encouragée à trouver ma voie. Ses encouragements et ses conseils avisés ont été d'une grande aide à chacune des étapes de ma trajectoire. La codirection du docteur Bruce Tapiéro a été tout aussi précieuse. Grâce à cette collaboration, j'ai pu accéder à l'univers des soignants et des patients. Son aide a été inestimable pour décoder le langage de la biomédecine et ses conseils toujours judicieux. Je les en remercie sincèrement.

Cette recherche repose essentiellement sur la collaboration et la confiance témoignée par bon nombre de personnes ayant participé à cette étude. Toute ma gratitude va aux familles qui ont partagé avec moi leur expérience et leur trajectoire personnelles. De même, je tiens à remercier tous les soignants de la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine, qui m'ont généreusement acceptée au sein de leur équipe, ont répondu à mes nombreuses questions et m'ont permis d'intégrer leur univers.

Ce travail n'aurait pu être réalisable sans l'appui constant, le soutien inconditionnel et l'affection de ma famille. Je remercie particulièrement mes parents qui ont toujours cru en moi et qui m'ont encouragée à poursuivre ce long parcours que représentent les études supérieures. Un merci tout spécial à mon conjoint pour sa confiance toujours renouvelée, sa patience, son amour et ses encouragements.

La présence stimulante et l'appui inestimable d'ami(e)s sont également indispensables pour mener à terme des études doctorales. Plus particulièrement, j'aimerais exprimer ma gratitude à Marie-Jeanne Blain, Caroline Fiset, Marie-Claude Haince, Amélie Hamel, Elisha Laprise, Karine Martel et Enriqueta Sugasti.

J'ai également eu la chance d'être intégrée dans un milieu de recherche très motivant qui m'a permis de discuter avec des collègues, de faire avancer mes idées et de développer des liens d'amitié. Merci au CHU Sainte-Justine pour cet accueil. J'aimerais entre autres souligner l'apport de l'Unité de pédiatrie interculturelle à la réalisation de ce projet. Les rencontres avec les « Upistes » et les projets mis de l'avant tout au long des années d'études se sont avérés essentiels à l'accomplissement de cette thèse.

Je tiens aussi à souligner le soutien de l'équipe du Centre de recherche de l'Hôpital Charles Lemoyne à l'Université de Sherbrooke (campus de Longueuil), et plus spécifiquement, de Danièle Roberge, Dominique Tremblay et Dolores Beaudry dont l'appui a grandement facilité la conciliation travail/études.

Enfin, cette recherche n'aurait pu être menée à terme sans le soutien financier de nombreux organismes et institutions : l'Unité de pédiatrie interculturelle et le Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine et la Fondation des étoiles, la Faculté des études supérieures et postdoctorales et le Département d'anthropologie de l'Université de Montréal.

# INTRODUCTION

L'anthropologie, la sociologie et le travail social font partie intégrante de ma trajectoire académique. L'amalgame de ces trois disciplines m'a donné l'opportunité de développer une vision très appliquée et concrète de la voie à emprunter dans le cadre de ce projet de thèse. Dès le début des études doctorales, j'ai eu à cœur de mener une recherche appliquée et dans un esprit de multidisciplinarité. Mes choix académiques et professionnels m'ont permis de valider mon intérêt envers le domaine de la santé afin de travailler en concordance avec mes idéaux, notamment le mieux-être des populations vulnérables. La réalisation de cette thèse s'inscrit donc au carrefour de mes trajectoires personnelles et professionnelles.

Cette thèse prend part à un projet instauré au CHU Sainte-Justine en 2002 : « Pluralisme socioculturel et développement d'une pédiatrie interculturelle au Centre hospitalo-universitaire mère enfant du Québec (Hôpital Sainte-Justine) »<sup>1</sup>. Cette initiative a permis la création de l'Unité de pédiatrie interculturelle (UPI), un groupe de recherche et de formation multidisciplinaire visant le développement de liens avec le milieu médical afin de conjuguer les regards biologique et social sur le corps, la maladie et la santé. Pour ce faire, plusieurs sites (services) ont été étudiés par les étudiants et les chercheurs (soins intensifs, hémato-oncologie, hépatologie, pédiatrie, néonatalogie, etc.) afin d'établir des ponts avec le milieu hospitalier et participer au développement d'une pédiatrie sociale et culturelle<sup>2</sup>. Par l'entremise de ce groupe, et plus particulièrement de la professeure Sylvie Fortin et du Dr Bruce Tapiéro (chef des maladies infectieuses au CHU Sainte-Justine), une collaboration a été établie pour mettre en branle le projet qui allait constituer le cœur de cette recherche. Tout en émanant d'un questionnement du personnel de la Clinique de la

---

<sup>1</sup> Un portrait complet de cette institution est fait au chapitre 3.

<sup>2</sup> Les fondateurs de ce groupe sont le Dr Fernando Alvarez (CHU Sainte-Justine et Université de Montréal) et le professeur Gilles Bibeau (Université de Montréal). Actuellement, la direction scientifique est effectuée par la professeure Sylvie Fortin (CHU Sainte-Justine et Université de Montréal) avec la participation de médecins, d'anthropologues, etc. Plusieurs étudiants (anthropologie, sciences humaines appliquées, soins infirmiers, etc.) mènent leur recherche sous la direction et la codirection des membres de l'UPI.

tuberculose, la problématique initiale allait de pair avec mes intérêts personnels et professionnels, c'est-à-dire la santé et les populations vulnérables.

## **Problématique**

Si dans les années 1970, les spécialistes prédisaient la disparition de la tuberculose, on constate cependant que depuis 15 ans le taux de personnes infectées augmente partout dans le monde. L'épidémiologie mondiale rappelle que le tiers de la population est infectée par le bacille de Koch (infection latente) et que la tuberculose est encore responsable de plus de deux millions de morts par an. Pour contrer cette recrudescence de la maladie, le dépistage parmi les groupes dits à risque est accru ainsi que la surveillance des comportements à risque tels que la prise irrégulière de la médication (préventive et curative).

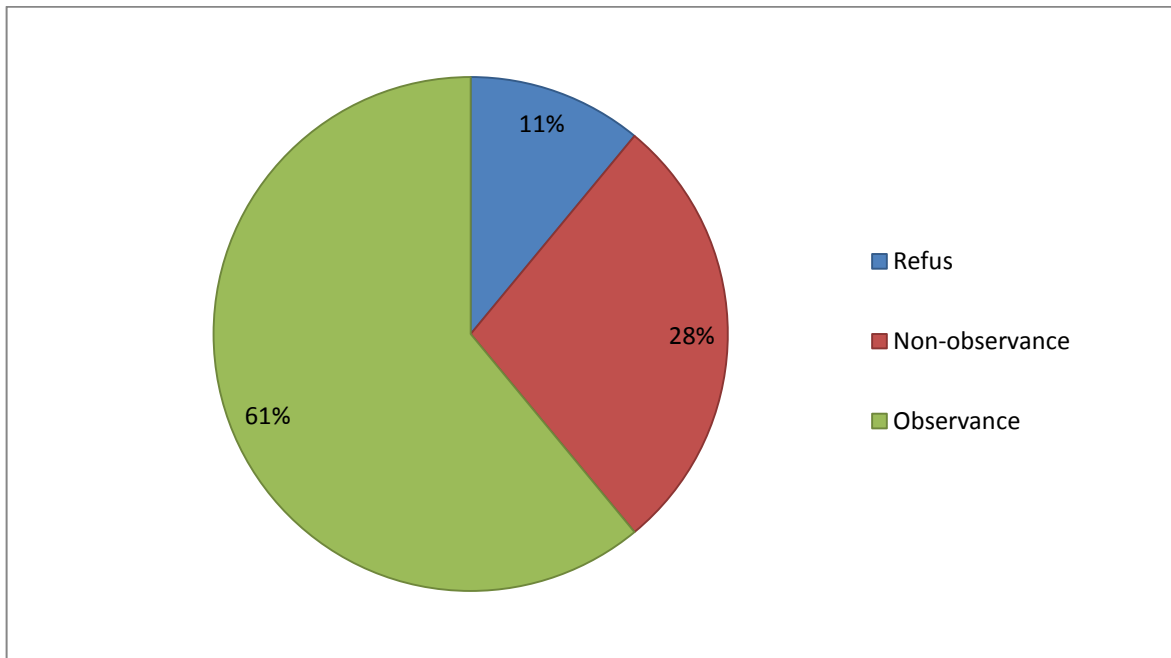
Au Québec, le nombre de nouveaux cas de tuberculose a considérablement baissé au cours des dernières décennies. Toutefois, certains groupes y seraient plus vulnérables, tels que les immigrants provenant de pays où la tuberculose est endémique. Annuellement, près de 70 % des cas sont enregistrés parmi ce groupe. Certaines études mentionnent que les immigrants seraient également plus à risque de ne pas suivre adéquatement les prescriptions médicales, tant préventives que curatives (Colson et coll., 2010 ; Cabrera et coll., 2001)

La Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine participe activement à la lutte contre l'infection par la mise en place d'un programme de dépistage dans les classes d'intégration des écoles de deux quartiers multiethniques de Montréal (Québec/Canada), à savoir Côte-des-Neige et Parc-Extension. Bon nombre des habitants de ces secteurs sont touchés par la pauvreté. Le dépistage est réalisé auprès d'enfants ayant récemment immigré au Québec. Il vise à repérer ceux porteurs de la forme latente de la maladie, c'est-à-dire la forme non contagieuse, et prévenir les risques de développer la forme active.



Pour ce faire, un traitement préventif est offert aux enfants ayant un résultat positif au test de dépistage, c'est-à-dire le test cutané tuberculinique (TCT)<sup>3</sup>. Les données recueillies entre 1998 et 2009 indiquent que le pourcentage d'enfants porteurs de la forme latente de la tuberculose varie entre 19 % et 27 % selon les années. Tel que présenté à la figure 1, les statistiques indiquent que dans 11 % des cas la prophylaxie est refusée et que dans 28 % des cas, le traitement n'est pas complété dans les délais prescrits (non-observance thérapeutique) (Minodier et coll., 2010).

**Figure 1 : Comportements face à la prescription de la prophylaxie à la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine**



Ce projet provient des interrogations du personnel travaillant auprès de ces enfants et de leurs familles concernant les facteurs qui engendrent ces conduites. L'observance thérapeutique, c'est-à-dire le « degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades » (Morin, 2001 : 6), est un phénomène

<sup>3</sup> « L'intradermoréaction à la tuberculine (test de Mantoux) est un test cutané qui explore la réaction d'hypersensibilité retardée induite par les antigènes microbactériens » (Billy et Perronne, 2004 : 88).

multidimensionnel (OMS, 2003). Plusieurs facteurs influencent la prise du médicament et le respect (ou non) de la prescription thérapeutique (relation avec l'équipe soignante, facteurs structurels, inégalités sociales, particularités du régime thérapeutique, etc.). La non-observance nécessite également d'interroger le point de vue des patients, c'est-à-dire l'adhésion thérapeutique. En effet, si : « l'observance est la pratique comportementale, l'adhésion, pour sa part, correspond plutôt à la partie intériorisée, intrinsèque qui relève des attitudes et des motivations des individus à se soigner » (Lamouroux et coll., 2005 : 33). Les dimensions comportementales et attitudinales sont centrales dans les compréhensions des trajectoires thérapeutiques et ont guidé la réflexion tout au long de cette recherche.

## **Objectifs**

Cette thèse explore les éléments qui modulent les conduites et les attitudes quant à l'acceptation et la prise de la prophylaxie pour la tuberculose chez les enfants immigrants et leur famille. La compréhension de la prévention de la maladie s'établit parallèlement à la mise en contexte des immigrants en tant que groupe à risque d'être porteur et de développer l'infection, et de ne pas respecter la prescription médicale (prise des cachets et suivi à la Clinique de tuberculose). Tout en mettant en lumière les conditions qui engendrent la vulnérabilité chez les immigrants établis à Montréal et qui les positionnent en tant que groupe à risque de développer la tuberculose (pauvreté, malnutrition, conditions de logement inférieures, discrimination, etc.) cette étude vise à fournir des pistes d'explication quant à l'observance (ou non) et à l'adhésion (ou non) du traitement préventif pour la tuberculose. Les conditions d'accueil des immigrants sont examinées en intégrant notamment les inégalités en santé dans le rapport au risque et la constitution de groupes cibles. L'hypothèse posée ici est que la satisfaction des besoins en termes d'alimentation, de logement, de santé, d'éducation, d'emploi et d'insertion sociale pourrait favoriser l'observance et l'adhésion à la médication préventive offerte dans le cas de la tuberculose latente. À l'arrivée des familles, le traitement préventif de la tuberculose ne représenterait pas nécessairement une priorité.

Les **objectifs généraux** de cette étude sont d'identifier et de documenter :

1. Le vécu post-migratoire des familles ciblées comme étant à « risque » par la Clinique de tuberculose (trajectoires migratoires et conditions d'installation).
2. Les éléments ou les situations qui favorisent ou qui nuisent à la prise du traitement dans le cas de la prévention de la tuberculose.
3. Les éléments ou les situations qui entraînent la non-adhésion (incluant le refus) au traitement dans le cas de la prévention de la tuberculose.

Les **objectifs spécifiques** sont de :

1. Documenter la rencontre des familles avec le système de santé, le CHU Ste-Justine et la Clinique de tuberculose.
2. Documenter la relation entre les soignants et ces familles à la Clinique de tuberculose et les approches auprès des familles immigrantes.
3. Dresser un portrait des pratiques préventives mises en place par la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine.
4. Mettre en lumière la variabilité des conduites et des attitudes/perceptions face à prescription médicale à travers diverses rationalités.

## **Méthodologie**

La méthodologie préconisée dans le cadre de cette recherche est qualitative. Des observations ont été réalisées lors du dépistage offert par l'équipe de la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine dans les écoles entre février et mai 2007 (N=7). Cela a permis de dresser un portrait des actions mises en place pour contrer la tuberculose. Des observations ont également été réalisées hebdomadairement dans le cadre des consultations (avec les infirmières et les médecins) à la Clinique de tuberculose avec les familles dont les enfants avaient été dépistés positivement à l'école (N=85). Ces observations se sont échelonnées entre le mois de décembre 2006 et le mois de juin 2009. Elles avaient pour but de documenter ; 1) les informations données aux familles ; 2) la dynamique relationnelle entre les soignants et les familles ; 3) les questionnements des

familles face à la tuberculose ; 4) leur vécu en ce qui a trait au système de santé ; 5) leur perception de la prévention et du traitement ; 6) la place des conditions de vie (logement, emploi, etc.) dans les discours respectifs ; et 7) les barrières et les facilitateurs à l'observance et à l'adhésion thérapeutique. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès du personnel soignant de la Clinique de tuberculose (N=13) concernant notamment la qualité de la relation avec les familles, la vision des résistances au traitement, le rapport à l'observance, etc. Des entrevues avec les familles (N=22) abordant entre autres l'expérience migratoire, les barrières à l'observance, la connaissance (ou non) de la tuberculose et l'expérience à la Clinique de tuberculose complètent le corpus qualitatif.

Si, à l'origine, des patients non observants ou ayant refusé le traitement devaient être ciblés dans le cadre de cette recherche, la réalité rencontrée en cours de terrain s'est avérée quelque peu différente. D'une part, une surévaluation du problème, tel que mis de l'avant par les soignants, a été observée – de manière conjoncturelle, le nombre de personnes ne respectant pas la prescription semblait moindre. D'autre part, les modifications des pratiques infirmières et médicales (rappel en cas d'absence, appel à la pharmacie pour vérifier les renouvellements des cachets, etc.) semblaient aussi avoir un impact. Quoiqu'il en soit, les personnes prenant mal leur médication semblaient moins présentes à la Clinique de tuberculose. Il a toutefois été possible de mettre en lumière des nuances importantes dans les perceptions du traitement (adhésion). L'adhésion (attitude) à la médication favoriserait l'observance (comportement) (Lamouroux et coll., 2005). Les entrevues avec les familles observantes (ou non) et ayant refusé ont permis d'attirer l'attention sur la diversité des perceptions et comportements possibles.

En collaboration avec les soignants de la Clinique de tuberculose, deux bases de données ont aussi été créées. La première inclut l'ensemble des dossiers d'utilisateurs classés comme

étant fermés/inactifs (N=153)<sup>4</sup> de 2002 à 2009 par les soignants de la Clinique de tuberculose et la deuxième tous les dossiers du dépistage scolaire de 1997 à 2007 (N=683). Ces données complémentaires ont bonifié le volet qualitatif de cette étude en fournissant les profils sociodémographiques des patients et de leur famille et des portraits descriptifs des trajectoires thérapeutiques.

## **Présentation de la thèse**

Le premier chapitre de cette recherche est consacré à la recension des écrits qui est amalgamée à la construction de la problématique de la prévention de la tuberculose en contexte migratoire. Les deux principaux enjeux y étant associés (dépistage des groupes cibles et surveillance des conduites à risque) y sont développés pour mettre de l'avant une perspective globale.

Le deuxième chapitre traite de la démarche méthodologique ainsi que du cadre d'analyse. Les différents corpus (observations, entrevues (soignants et familles/patients) et bases de données) y sont également présentés.

Le troisième chapitre rend compte du quotidien de la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine. Y sont décrits les modes de fonctionnement de la clinique, l'équipe soignante, la clientèle, etc. Ce chapitre ethnographique permet de contextualiser l'univers des soignants et l'expérience des familles.

Le quatrième chapitre est une introduction à l'univers des familles et positionne la compréhension de la non-observance thérapeutique dans un contexte plus global illustrant l'impact des inégalités sociales en santé sur les conduites. L'histoire de Kumar, un jeune garçon né au Canada de parents sri lankais, rend compte des conditions de logement et

---

<sup>4</sup> Ces dossiers ont été fermés ou classés inactifs pour diverses raisons : absences répétées aux rendez-vous, perte des coordonnées des familles, abandon du traitement, etc.

d'emplois difficiles qui viennent conforter les liens possibles entre les comportements et la vulnérabilité sociale face à la tuberculose.

À l'aide de plusieurs *histoires de famille*, le cinquième chapitre présente la variabilité des réponses et des conduites face à la prescription médicale. Un portrait descriptif des familles non observantes nous guide à travers les diverses expériences. Leurs récits sont modulés selon les motivations respectives, la connaissance de la maladie, la structure du suivi offert, etc. Il émerge des données présentées dans ce chapitre, une distinction entre l'observance et l'adhésion thérapeutique qui influence les trajectoires thérapeutiques.

Le sixième chapitre met pour sa part l'accent sur la pluralité des rationalités et des divergences au sein de la biomédecine qui vient teinter les dynamiques relationnelles entre les familles et l'équipe soignante tout en exposant le déplacement des frontières entre les savoirs profanes et experts. Encore une fois, la distinction entre les conduites et les attitudes est illustrée à travers les récits de deux familles qui malgré des réserves similaires quant à la prescription médicale, ont des conduites différentes.

Finalement, le septième chapitre présente une discussion combinant les enjeux de la prévention de la tuberculose à une réflexion plus globale questionnant la place de la norme dans la compréhension des conduites dites à risques et plus largement de la vulnérabilité face à la tuberculose chez les immigrants.

# 1 ÉTAT DES FAITS

## 1.1 Introduction

Ce chapitre dresse un portrait général de la situation actuelle de la tuberculose dans le monde, au Canada ainsi qu'au Québec. Un bref retour sur la gestion de la maladie à travers les époques permet une introduction aux procédures actuellement en place pour la contrôler et la prévenir. Par la suite, en positionnant la gestion des groupes et des comportements à risque sur la toile de la « société du risque », la vulnérabilité des immigrants face à la tuberculose est abordée. Une réflexion sur les conduites à risque, qui met en lumière leur caractère multidimensionnel et pluriel, conclut cet état des faits<sup>5</sup>.

## 1.2 Mise en contexte

À l'heure du SRAS, de la grippe A (H1N1) et de la grippe aviaire, la prévention de la tuberculose peut apparaître tel un anachronisme. Au cours de l'histoire, une personne sur sept serait morte de cette infection. Les premières épidémies apparaissent en Europe et atteignent leur apogée entre 1780 et 1830 avec l'augmentation de la densité de population dans les villes. À partir du XIX<sup>e</sup> siècle, la dissémination planétaire est surtout causée par les émigrants européens. À cette époque, la tuberculose représente la principale cause de mortalité dans les populations de l'Ouest européen et de l'Amérique du Nord. On estime qu'un Européen sur quatre meurt alors de cette maladie ; en Amérique de Nord, avec l'arrivée des immigrants européens, les Amérindiens sont largement touchés (Hansen et Freney, 2002). Si, avant 1880, la tuberculose est relativement rare en Russie, en Afrique subsaharienne ou encore en Inde, elle affecte actuellement surtout les populations d'Europe de l'Est, d'Asie, d'Afrique et d'Amérique du Sud. Le portrait mondial s'est complètement modifié au cours des 125 dernières années. Alors que plusieurs croient que la tuberculose a

---

<sup>5</sup> Des versions antérieures de ce chapitre ont été publiées (Carle, 2007 ; 2009)

atteint son apogée au XIX<sup>e</sup> siècle, elle n'est jamais disparue. À ce jour, l'épidémie est plus grave qu'elle ne l'a jamais été à aucun moment de notre histoire (OMS, 2005a). Au cours des années 1970, plusieurs spécialistes prédisaient la disparition de la maladie en Occident et certains envisageaient son éradication au niveau planétaire (Hansen et Freney, 2002). Or on constate que depuis les années 1990, le nombre de personnes infectées augmente partout dans le monde. Les causes évoquées pour expliquer le retour de la « peste blanche<sup>6</sup> » sont surtout de nature biologique, c'est-à-dire l'avènement du VIH et l'apparition d'une souche multirésistante de la tuberculose. Elles sont également sociales puisque cette maladie s'attaque principalement aux démunis et aux plus vulnérables. Limiter sa gravité à des considérations sanitaires serait réducteur.

« Economically poor and vulnerable groups are at greater risk of infection with *Mycobacterium tuberculosis* compared with the general population because of overcrowded and substandard living or working conditions, poor nutrition, intercurrent disease (such as HIV/AIDS), and migration from (or to) higher-risk communities or nations. In addition, for isolated ethnic communities (e.g. indigenous groups in Latin America and North America), the risks may be particularly high given relatively recent initial population exposure to tuberculose bacteria and result in high rates of initial infection and development of disease » (OMS, 2005a : 16).

Si la maladie n'est pas maîtrisée, l'OMS (2005b) prévoit qu'elle tuera 35 millions de personnes au cours des 20 prochaines années. En 2009, on estime que le tiers de la population mondiale (deux milliards de personnes) est infecté par le bacille de Koch et que chaque année, neuf millions d'individus contractent la maladie. Malgré l'existence de traitements préventifs et curatifs, deux millions de personnes meurent de la tuberculose annuellement (Aspler et coll., 2010). En 2007, on évaluait à 9,27 millions le nombre de nouveaux cas, ce qui représente une augmentation par rapport à 6,6 millions en 1990 et 8,3 millions en 2000. Bien que le nombre de nouveaux cas augmente en valeur absolue à

---

<sup>6</sup> Ce terme est utilisé au tournant du siècle pour représenter la tuberculose. Il frappe l'imaginaire collectif de la population en associant la maladie aux épidémies de la peste noire du Moyen Âge (Côté, 2000 : 37).



cause de la croissance démographique, le nombre de cas par habitant est en baisse à raison de 1 % par année. En 2004, les taux étaient de 142/100 000 alors qu'en 2007, ils diminuaient à 139/100 000. Présentement, la prévalence est de 206/100 000<sup>7-8</sup>. Chaque jour, près de 25 000 personnes contractent la tuberculose et bien que cette infection soit curable, 5000 personnes en décèdent encore quotidiennement (OMS, 2005b). Les victimes sont principalement de jeunes adultes, mais on compte également des enfants âgés de moins de cinq ans. Les données actuelles indiquent que la tuberculose est la maladie infectieuse responsable du plus de contamination. Elle entraîne la mort d'un adulte sur sept, et parmi les maladies guérissables, elle représente plus du quart des cas (Gandy et Zumla, 2002 : 385).

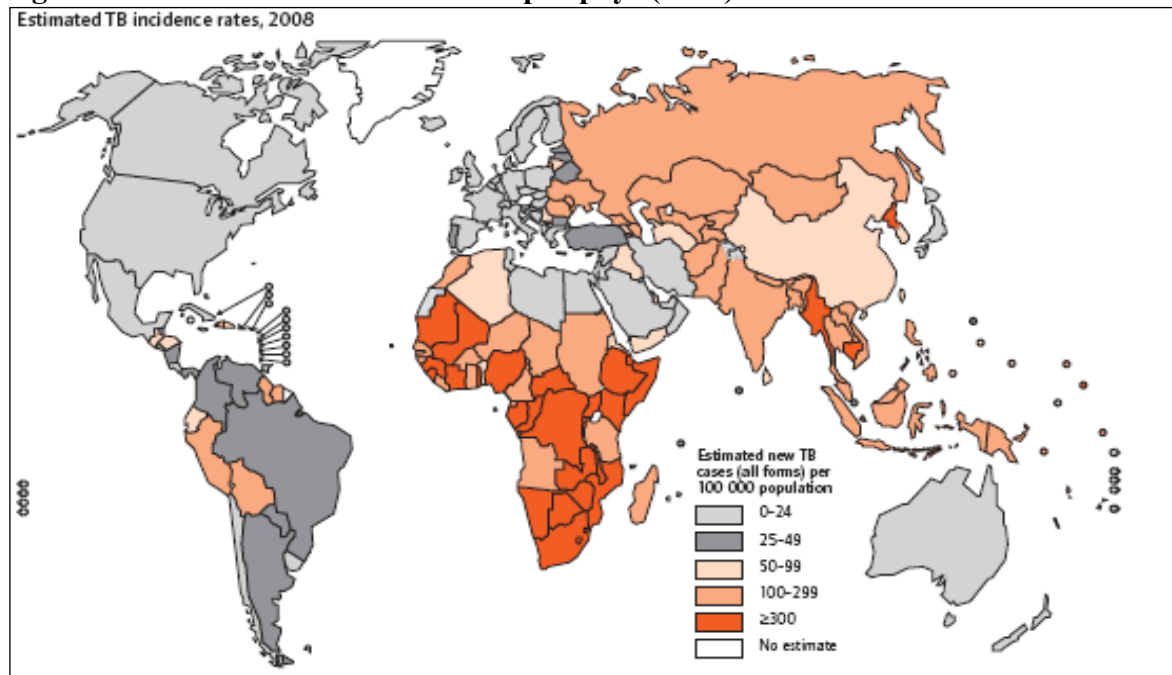
Le nombre de cas varie considérablement selon les régions du monde. Comme le montre la figure 2, l'incidence est importante en Afrique et en Asie. Ces régions représentent respectivement 31 % et 55 % des nouveaux cas de tuberculose.

---

<sup>7</sup> L'incidence correspond au « nombre de nouveaux cas d'une maladie ou de personnes qui deviennent malades au cours d'une période donnée, dans une population déterminée » (Santé Canada, 2006). La prévalence englobe pour sa part aussi bien les cas nouveaux que les anciens.

<sup>8</sup> Ailleurs, les chiffres sont beaucoup plus bas : la Région de la Méditerranée orientale (6 %), la Région européenne (5 %) et la Région des Amériques (3 %). L'Inde (2 millions), la Chine (1,3 million), l'Indonésie (530 000), le Nigéria (460 000) et l'Afrique du Sud (460 000), correspondent aux cinq pays où l'on trouve le plus grand nombre total de cas en 2007. Parmi les 9,27 millions de nouveaux cas en 2007, on estime que 1,37 million (15 %) étaient VIH-positifs (OMS, 2009 : 1). En 2007, une diminution de la prévalence et de la mortalité globale dans les six régions de l'OMS a pu être observée (OMS, 2009 : 2). Malgré cela, trois régions du monde (Pacifique occidental, Afrique et Europe) ne pourront atteindre les objectifs fixés pour 2015, c'est-à-dire réduire de moitié le nombre de cas et de décès causés par la tuberculose par rapport à 1990.

**Figure 2 : Incidence de la tuberculose par pays (2008)**



Source : OMS, 2009a : 6

La prise régulière des médicaments, qu'ils soient préventifs ou curatifs, représente un des piliers du contrôle de la maladie (OMS, 2003). Présentement, 85 % des cas s'observent dans 27 pays du monde (dont 15 en Europe) et 57 pays ou territoires rapportent un cas de tuberculose multirésistante (OMS, 2010). Les formes résistantes de la maladie résultent souvent d'une prise irrégulière ou partielle de la médication. L'OMS (2003) mentionne trois raisons expliquant ce comportement : 1) le patient commence à ressentir les bienfaits du traitement et préfère arrêter de le prendre ; 2) les soignants ne prescrivent pas le bon schéma thérapeutique ; et 3) l'approvisionnement en médicaments présente des lacunes. Il est possible de soigner les personnes atteintes d'une tuberculose pharmacorésistante, mais cela entraîne un prolongement du traitement (jusqu'à deux ans) et des coûts considérables. Pour ces raisons, le monde médical insiste sur le respect du régime thérapeutique prescrit. Ce constat s'applique à la tuberculose active et latente et représente un enjeu majeur de la lutte contre l'infection. L'OMS (2003) indique que l'un des principaux défis des thérapies de longue durée est la prise régulière de la médication.

Le retour de la tuberculose suscite une attention accrue des autorités médicales qui vise entre autres le dépistage parmi certains groupes cibles et une vigilance en ce qui concerne la prise régulière de la médication (curative et préventive). Ces actions s'inscrivent dans un contexte plus général de la gestion du risque en santé, c'est-à-dire **la construction de groupes à risque** (le dépistage ciblé) et **la prévention de comportements à risque** (la prise irrégulière ou non adéquate du traitement). Ces deux enjeux nous guideront tout au long de ces pages et constituent les points d'ancrage de cette réflexion sur la prévention de la tuberculose en milieu pédiatrique multiethnique.

### 1.2.1 La tuberculose : un portrait médical

La tuberculose est une infection causée par le *Mycobacterium tuberculosis*, que l'on nomme également le bacille de Koch. Le plus fréquemment, le bacille se loge dans les poumons et crée des cavités qui détruisent graduellement le tissu pulmonaire<sup>9</sup>. La contamination se fait principalement par les voies respiratoires, c'est-à-dire que la transmission est aérienne. Une personne ayant contracté la tuberculose maladie émet des gouttelettes dans l'air (en toussant, par exemple) et celles-ci pourront être inhalées par les individus côtoyant le malade. En l'absence de traitement, un tuberculeux peut infecter en moyenne 10 à 15 personnes par année. Ces dernières deviendront alors porteuses de la forme latente de la maladie. Asymptomatiques et non contagieuses, elles ne représentent aucun danger pour leur environnement ni pour elles-mêmes, car elles ne sont pas malades. Chez les adultes, le passage de la forme latente à celle active se fait dans environ 10 % des cas. Plus spécifiquement, 5 % des personnes infectées développeront la tuberculose active dans l'année suivant l'inhalation du bacille et 5 % au cours de leur vie<sup>10</sup>.

---

<sup>9</sup> Bien que le bacille de Koch puisse se loger dans d'autres parties du corps humain (les ganglions, les reins, la peau, les os, l'appareil de reproduction, etc.), la présente discussion porte sur la tuberculose pulmonaire, car lorsque située dans des régions extra pulmonaires, la tuberculose est non contagieuse.

<sup>10</sup> La spécificité de la tuberculose chez les enfants est discutée à la section 1.4.1.3.1.

La tuberculose maladie se développe suite à un affaiblissement du système de défense de l'hôte relié à l'âge, la maladie, la malnutrition ou la prise de médicaments immunosuppresseurs (Association pulmonaire du Québec, 2009). L'OMS (2010) ajoute que la tuberculose est une maladie associée à la pauvreté et affectant plus particulièrement les jeunes adultes dans la force de l'âge. En ce sens, déjà en 1952, René Dubos, un agronome, microbiologiste et écologiste français, a écrit dans son célèbre ouvrage *The White Plague. Tuberculosis, Man and Society* :

« Tuberculosis is a social disease, and presents problems that transcend the conventional medical approach. On the one hand, its understanding demands that the impact of social and economic factors on the individual be considered as much as the mechanism by which tubercle bacilli cause damage to the human body. On the other hand, the disease modifies in a peculiar manner the emotional and intellectual climate of the societies that it attacks. It is a subtle interplay between the social body and the social disease which constitutes the central theme of the present study » (Dubos et Dubos, 1952 : vii).

Une médication préventive diminue significativement le risque que se développe la maladie. L'*isoniazide* (INH) est le médicament privilégié. Il élimine les microbes emprisonnés dans le corps et qui, tout en n'ayant aucun impact sur la santé dans l'immédiat, pourraient se libérer après une ou plusieurs années et devenir actifs (Association pulmonaire du Québec, 2009). Ce traitement est au cœur de notre réflexion. Le tableau 1 synthétise les principales caractéristiques de la **tuberculose maladie** et de la **tuberculose latente**.

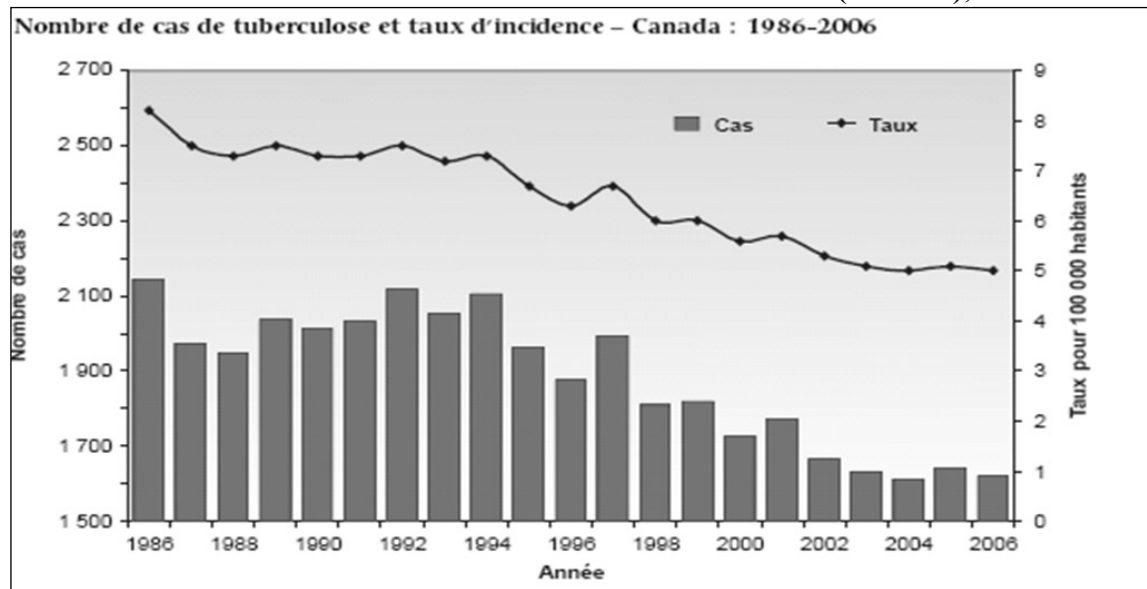
**Tableau 1 : Comparaison de la tuberculose maladie et latente**

| <b>Tuberculose maladie (active)</b>   | <b>Tuberculose latente</b>                     |
|---|--|
| Contagieuse   | Non contagieuse                                |
| Symptomatique<br><i>Toux, perte de poids, sueurs nocturnes</i>                | Asymptomatique                                 |
| Traitement curatif<br><i>Isoniazide, Rifampin, Pyrazinamide et Ethambutol</i> | Traitement préventif :<br><i>Isoniazide</i>    |
| Durée du traitement au Canada<br><i>6 mois</i>                                | Durée du traitement au Canada<br><i>9 mois</i> |

### 1.2.2 Portraits canadien et québécois

Avec la recrudescence de la maladie et les mouvements de populations, les pays développés sont confrontés à de nouveaux défis et enjeux dans la lutte contre la tuberculose (maladie et latente). Tel que l'indique le tableau 2, les taux de tuberculose canadiens ont considérablement diminué au cours des 20 dernières années. En 2007, 1 547 nouveaux cas (4,7 pour 100 000) ont été signalés (Santé Canada, 2008b : 1). Depuis l'instauration du programme de surveillance en 1924, ce chiffre est le plus faible jamais rapporté<sup>11</sup>. Santé Canada rappelle toutefois que l'on identifie encore un nouveau cas toutes les six heures, et ce, bien que le nombre total de cas de tuberculose n'ait cessé de diminuer au cours de la dernière décennie.

<sup>11</sup>« À l'échelle planétaire, la plupart des pays disposent d'une politique de maladies à déclaration obligatoire. Seuls les pays développés complètent ce dispositif par un système de surveillance active organisée. Le Règlement Sanitaire International (RSI) est un instrument juridique qui fait obligation aux États membres de l'OMS de déclarer les maladies revêtant une importance internationale. En 2007, le nouveau RSI est entré en vigueur. Il tient en compte les maladies existantes, émergentes ou réémergentes ainsi que les situations d'urgence associées à la salubrité alimentaire ou aux zoonoses » (Tapiéro, 2009 : 64).

**Tableau 2 : Nombre de cas de tuberculose et taux d'incidence (Canada), 1986-2006**

Source : Santé Canada, 2008a : 7

Cette baisse ne reflète que la diminution des cas recensés dans la population en général. Une réduction minimale a été observée chez les autochtones (Amérindiens), alors que le nombre de cas est demeuré stable chez les personnes nées à l'étranger. La section 1.4.1.4 présente une discussion complète sur la prévalence de la maladie dans les communautés immigrantes.

La tuberculose est une maladie intimement liée au contexte social, politique et économique. Pour comprendre les différents enjeux associés à sa gestion et à sa prévention, il est essentiel de porter un regard global sur l'état actuel de la situation. Le portrait de l'évolution des représentations de la maladie et de la gestion qui en a été faite au Québec et, plus largement, dans les pays développés permet de mieux comprendre les actions et enjeux actuels (prévention et contrôle de la maladie). Un retour historique illustre les craintes que ce fléau a entraînées au sein de la population et chez les soignants et laisse percevoir l'empreinte laissée dans l'imaginaire collectif.

### 1.3 La gestion de la tuberculose

*De croire la tuberculose contagieuse  
permettait d'agir sur la maladie, de chercher à la combattre ;  
de la penser héréditaire engendrait plutôt  
l'empathie et le fatalisme (Côté, 2002 : 43).*

Les perceptions de cette maladie varient à travers les époques et influencent la prévention, le traitement qui en est fait et l'identification des individus les plus susceptibles de la contracter. L'histoire des représentations et de la gestion de la tuberculose maladie se divise en deux époques distinctes, c'est-à-dire *avant* et *après* la découverte du bacille tuberculeux en 1882 (Hansen et Freney, 2002). Avant 1882, on employait le mot grec *phtisie*, c'est-à-dire sécheresse, dessèchement et dépérissement. En français, le terme *consomption* décrivait également la maladie. En raison de la lenteur du développement entre chaque cas et de la présence de l'infection chez plusieurs membres d'une famille, la maladie était considérée comme héréditaire. Les victimes étaient des êtres sensibles et faisant preuve d'une grande fragilité. Les artistes y auraient été plus vulnérables (Sontag, 1979 ; Herzlich et Pierret, 1991). On associait aussi la tuberculose au spleen : « On n'avait pas la phtisie : on était phtisique » (Côté, 2000 : 31). En raison de leur grande émotivité, leur ardeur amoureuse ou encore leur sensibilité en ce qui concerne la beauté et les arts, les malades sont littéralement « consumés » par la passion qui les dévore : « Le regard brillant, la rougeur des joues sont ceux d'un feu de l'âme autodestructeur : le tuberculeux brûle ses jours » (Herzlich et Pierret, 1991 : 49).

« Dans la première moitié du XIX<sup>e</sup> siècle, chez les élites, la souffrance était perçue comme une preuve de supériorité, de dépassement de soi. De jeunes bourgeois exaltés, en quête d'absolu, se complaisaient dans la morbidité. La mort représentait pour eux la seule issue honorable au “dégoût de vivre” qui les habitait. Dans les premières décennies du XIX<sup>e</sup> [siècle], elle devint à la mode et une source d'inspiration. La phtisie s'éleva au rang de culte, faisant de la victime le héros ou l'héroïne romantique par excellence [...] » (Côté, 2000 : 31).

Ruffié et Sournia (1995) rappellent toutefois qu'il est faux de croire qu'au début du XIX<sup>e</sup> siècle, la maladie touchait exclusivement les musiciens, les poètes et les jeunes. En Europe, les habitants des villes y étaient eux aussi confrontés. Les écrits abordant alors la maladie à cette époque écartent néanmoins cette réalité pour privilégier la vision plus « romantique » du phtisique (Sontag, 1979 ; Guillaume, 1986 ; Herzlich et Pierret, 1991), image ternie par les progrès médicaux dès la seconde moitié du XIX<sup>e</sup> siècle. On découvre que la consommation ne provient pas de l'être, mais qu'elle s'infiltré plutôt dans le corps par l'intermédiaire de microbes. Les recherches de Louis Pasteur ont fait naître les premiers soupçons quant à la contagion de la maladie, soupçons confirmés en 1882 par Robert Koch. Ses travaux ont permis d'isoler le bacille tuberculeux et ont démontré que la tuberculose était bien causée par une bactérie. À la suite de ces découvertes, les noms « phtisie » et « consommation » ont été abandonnés (Hansen et Freney, 2002 : 80-81). Les premiers efforts du milieu de la santé dans la lutte contre cette maladie ont été observés à Paris en 1867<sup>12</sup>. C'est cependant avec les découvertes de Koch que sont entamées les véritables actions pour combattre le fléau.

Contrairement à la perception romantique du début du siècle, il s'est avéré que la tuberculose ne résultait pas de la délicatesse ou de la sensibilité, mais plutôt d'un manque d'hygiène, du désordre et d'une trop grande promiscuité dans certains quartiers et logements (Côté, 2000). La maladie était la plus répandue et la plus meurtrière dans les grandes villes<sup>13</sup>. La notion de « fléau social » s'est imposée et l'ampleur du phénomène a alarmé les autorités sanitaires de l'ensemble des pays occidentaux. La bactériologie, en établissant l'origine de la maladie, a engendré un climat de peur dans la population (Bardet et coll., 1988). Les autorités sanitaires ont utilisé ces craintes pour mettre en place des moyens de prévenir la maladie. En l'espace de quelques décennies, on passe « d'une

---

<sup>12</sup> La conférence internationale sur la médecine interne, tenue à Paris en 1867, a reconnu que plus de 25 % des Européens étaient décédés de la tuberculose et que cela nécessitait une « coordination des efforts » (Santé Canada, 2007 : 394).

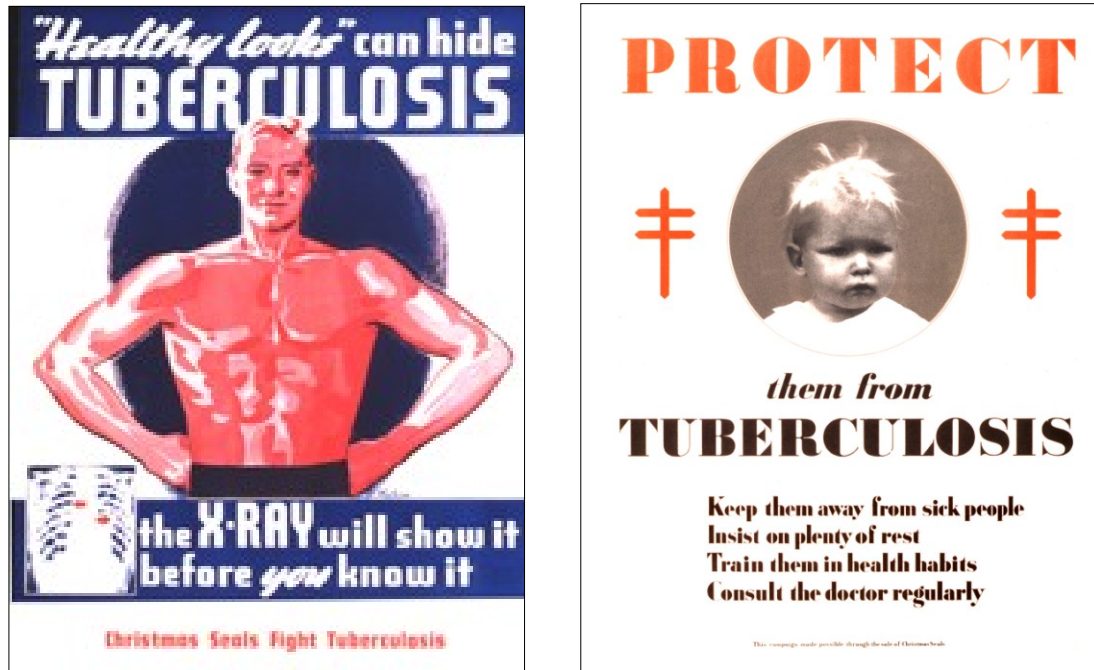
<sup>13</sup> Au Québec, entre 1886 et 1906, plus de 33 000 personnes sont mortes de cette maladie.



conception endogène de la tuberculose (centrée sur les notions de terrain, des dispositions et d'hérédité) à une conception exogène (mode de vie et agent de contamination) » (Côté, 2000 : 33). Dès lors, de « victime », le tuberculeux est devenu « responsable/coupable » ; la maladie étant perçue comme une tare et une infamie souvent synonyme d'exclusion et de pitié (Côté, 2000 ; Herzlich et Pierret, 1991).

À partir des années 1940, la lutte contre cette maladie s'intensifie et c'est alors qu'ont débuté les campagnes de dépistage radiologique à grande échelle. Au Québec, ce combat n'était pas exclusif à la tuberculose et s'inscrivait plutôt dans une démarche globale visant le contrôle des maladies infectieuses. Les hygiénistes tentaient alors de prévenir les grandes épidémies et d'assainir les milieux en traquant l'infection microbienne. C'est au moyen de conférences publiques, d'expositions, de livres, de journaux, de revues populaires, d'affiches dans les salles publiques (voir figure 3), de cours d'hygiène dans les écoles, de films, etc., qu'a été diffusée l'information sur la prévention auprès de la population.

Figure 3 : Affiches pour la prévention de la tuberculose<sup>14</sup>



Source : <http://profiles.nlm.nih.gov/VC/Views/Exhibit/other/visuals.html>

Goulet et Keel (1991) soulignent que ce type de pratique expose l'importance des représentations de la maladie pour guider les conduites individuelles et collectives, et ce, tant au plan préventif que curatif. Les gestes préventifs tels que le lavage des mains, la désinfection, l'isolement, etc., ne prennent place dans les habitudes de la population qu'à partir du moment où les représentations des maladies contagieuses et de leur mode de propagation sont bien connus et associés à « l'infiniment petit » (Goulet et Keel, 2001 : 217). Pour cette raison, les croisades sanitaires mises de l'avant par les autorités ont occupé une place importante dans la diffusion de l'information auprès de la population.

<sup>14</sup> Voir aussi l'annexe 1.

### 1.3.1 La tuberculose : la gestion actuelle

*The global plan to stop TB [tuberculosis] 2006-2015* est géré par l’OMS et vise à enrayer cette maladie qui figure parmi les dix principales causes de mortalité à l’échelle mondiale (OMS, 2005b). L’OMS a fixé l’objectif de dépister et traiter au moins 70 % des nouveaux cas à frottis positif<sup>15</sup> dans le cadre de programmes DOTS<sup>16</sup> et traiter avec succès au moins 85 % d’entre eux (OMS, 2009). La tuberculose, le sida et le paludisme sont les trois maladies infectieuses priorisées par le G8 ; la communauté internationale s’accorde sur l’importance de l’éradiquer à l’échelle planétaire<sup>17</sup>. Afin d’atteindre les objectifs fixés par l’OMS d’ici 2015, les États membres des Nations Unies ont pris les engagements suivants :

« [...] réduire de 50 % l’extrême pauvreté ; faire en sorte que tous aillent à l’école jusqu’à la sixième année ; réduire de 67 % le taux de mortalité chez les enfants de moins de 5 ans ; réduire de 75 % le taux de mortalité maternelle ; veiller à l’égalité des sexes ; inverser la tendance à la hausse de l’infection à VIH, du paludisme et d’autres maladies, dont la tuberculose ; assurer un environnement durable et créer un partenariat mondial en vue d’atteindre ces objectifs » (Santé Canada, 2007 : 397).

L’atteinte de ces objectifs représente un défi considérable et exige une grande collaboration entre les pays. Le coût de cette opération représenterait 760 milliards \$ US, soit un peu moins que les dépenses militaires mondiales de 2005 (900 milliards \$ US)! (Labonte et Schrecker, 2005). L’OMS évalue à 56 milliards \$ US les sommes nécessaires pour financer intégralement le programme de lutte contre la tuberculose, ce qui représente trois fois les investissements faits en 2005. À ce jour, le déficit de financement est estimé à plus de

---

<sup>15</sup>C’est-à-dire où il est possible d’observer des bacilles de Koch dans les expectorations (Lamarre et Tapiéro, 2009 : 106).

<sup>16</sup> DOTS : *Directly Observed Treatment Short-Course* ou Traitement de brève durée sous surveillance directe (TOD).

<sup>17</sup> « Le G8 (Groupe des huit) est un groupe de discussion et de partenariat économique de huit pays parmi les plus puissants économiquement du monde : États-Unis, Japon, Allemagne, France, Royaume-Uni, Italie, Canada et Russie. Ensemble, ils représentent 61 % de l’économie mondiale » <http://fr.wikipedia.org/wiki/G8>

30 milliards de dollars américains (Lamarre et Tapiéro, 2009). Ces informations laissent sous-entendre que la tuberculose n'est pas une priorité pour les gouvernements et que très peu de fonds y sont accordés, comparativement au sida par exemple : « [...] la tuberculose est restée longtemps une maladie orpheline : aucun nouveau traitement n'a été développé depuis les 40 dernières années et aucun nouveau vaccin n'a été commercialisé depuis 100 ans! » (Lamarre et Tapiéro, 2009 : 114-115). Alors que 83 % des personnes atteintes de la maladie n'ont pas accès au traitement et qu'une personne meurt de la tuberculose toutes les dix secondes, il est étonnant que cette maladie soit aujourd'hui qualifiée « d'orpheline » (Tapiéro, Blais et coll., 2006).

### **1.3.2 La stratégie mondiale et les pratiques canadiennes et québécoises.**

À l'échelle mondiale, l'OMS propose six éléments qui visent à éradiquer la maladie : 1) poursuivre l'extension d'une stratégie DOTS ; 2) lutter contre la co-infection tuberculose/VIH, la tuberculose multirésistante et répondre aux besoins des populations pauvres et vulnérables ; 3) renforcer les systèmes ; 4) associer tous les dispensateurs de soins ; 5) fournir aux malades et aux communautés les moyens d'agir en travaillant en partenariat ; et 6) promouvoir la recherche (OMS, 2009a). Pour les pays riches, moins confrontés à cette maladie, les enjeux diffèrent quelque peu, mais conservent la même logique. Par exemple, deux objectifs sont mis en place au Canada pour enrayer la tuberculose, la surveillance et le dépistage. La **surveillance** correspond à la collecte de données sur la maladie qui sont compilées et évaluées afin d'en assurer une diffusion rapide auprès de ceux qui ont le pouvoir d'intervenir (Santé Canada, 2007 : 301). Le principal objectif de la surveillance est de diminuer l'incidence de la maladie et sa propagation. Pour ce faire, Santé Canada (2007) mentionne que diverses actions sont mises de l'avant ; d'une part, la détection et le traitement précoces des cas ; d'autre part l'identification et le traitement des personnes porteuses de la forme latente de la tuberculose. Pour sa part, le **dépistage** est un processus visant à découvrir des infections et pouvant être traitées d'une

manière préventive ou curative. Le dépistage se fait auprès de groupes préalablement ciblés (ces groupes seront discutés à la section 1.4). Santé Canada (2007) rappelle que pour qu'un dépistage soit efficace, le personnel médical doit être disponible pour assurer un suivi du traitement et l'achèvement de ce dernier, afin d'éviter le développement d'une résistance à certains médicaments.

Un examen médical est actuellement obligatoire pour tous les immigrants et réfugiés âgés de plus de onze ans. Ces derniers subissent une radiographie pulmonaire qui vise à détecter des lésions pouvant correspondre à une tuberculose maladie nouvelle ou antérieure. Les personnes dont les résultats démontrent des signes de tuberculose maladie doivent prendre le traitement nécessaire avant leur installation au Canada. On recommande à celles dont les radiographies indiquent une tuberculose antérieure une surveillance médicale. Un traitement prophylactique leur est proposé pour diminuer le risque de développer (ou réactiver) la forme active de la tuberculose (Heywood, 2003 cité dans Lamarre, 2009 : 117). Aucun dépistage de la forme latente de la maladie n'est effectué lors de l'arrivée au Canada. De plus, il n'y a pas de dépistage chez les moins de douze ans. Certains médecins remettent en question la stratégie canadienne en matière de prévention de la tuberculose, car les statistiques démontrent que parmi les immigrants et les réfugiés, l'incidence de la maladie est importante. La logique coûts/bénéfices semble à l'origine de ces procédures.

Notons également que l'article 82 de la Loi sur la santé publique place le médecin et le dirigeant d'un laboratoire ou d'un département de biologie médicale dans l'obligation d'informer la santé publique de toute infection, maladie ou intoxication représentant une menace à la santé de la population. Selon l'article 2 du Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique, la tuberculose compte au nombre de ces maladies à déclaration obligatoires (MADO) (Québec, 2006a)<sup>18</sup>. Le type de maladie influence la

---

<sup>18</sup> Depuis 1901, la tuberculose est une maladie à déclaration obligatoire (voir l'annexe 2).

gestion faite de la prise du médicament. Par exemple, aux États-Unis, on recommande la détention forcée en dernier recours, pour les patients récalcitrants au traitement de la tuberculose maladie. Au Canada, cette forme de la tuberculose est encore aujourd'hui la seule maladie à traitement obligatoire (MATO) : « Cette législation constitue donc une atteinte justifiée au droit à l'intégrité physique d'une personne, et ce, pour protéger le bien-être de la population » (Blaikie, 2006). L'article 83 de la Loi sur la santé publique indique que le ministre a le droit d'établir une liste des maladies et des infections contagieuses pour lesquelles il est obligatoire de suivre la prescription médicale, afin d'éviter la propagation au sein de la population. Pour sa part, l'article 88 de la Loi sur la santé publique autorise le directeur de la santé publique à présenter : « [...] une requête afin d'obtenir une ordonnance enjoignant à la personne de se soumettre aux traitements curatifs. L'insistance peut alors aller jusqu'à la coercition *manu militari*, forme extrême de la procédure dite de thérapie sous observation directe » (Cognet, 2002 : 11). Au Québec, cette situation s'est produite en 2000 ; les médias ont rapporté le cas d'un homme refusant de suivre la médication prescrite pour la tuberculose. Inquiète, la Direction de la santé publique a demandé l'emprisonnement du patient, un jeune homme dans la vingtaine, réfugié péruvien. Le patient était atteint d'une forme résistante de la maladie et, pour des raisons inconnues, refusait de prendre le traitement nécessaire. Un juge ordonna au patient de prendre ses médicaments adéquatement, à défaut de quoi il serait emprisonné<sup>19</sup>.

## **1.4 Enjeux de la prévention de la tuberculose : la société du risque**

Le contrôle du risque s'inscrit dans un contexte plus global, que plusieurs nomment « la société du risque », et qui conditionne l'ensemble des comportements sociétaux actuels. Pour le sociologue allemand Ulrich Beck (2001), les sociétés modernes produisent de la

---

<sup>19</sup> Pour plus d'information : <http://lcn.canoe.ca/infos/faitsdivers/archives/2000/11/20001130-182245.html>

richesse et des risques simultanément. En fait, la mondialisation des circuits économiques, l'intensification des échanges commerciaux et les progrès dans les moyens de transport rendent possible la prolifération des risques. Pour Giddens (1999), sociologue anglais, l'expression « société du risque » se réfère à la société moderne. Plus spécifiquement, l'auteur associe le déclin de la tradition à l'expansion des progrès scientifiques et à leur impact quotidien. Ces derniers remplaceraient « l'autorité » autrefois exercée par la nature. Bien que plusieurs définitions de la société du risque soient données, elles réfèrent toutes à un rapport et à une gestion du risque amplifié en comparaison avec les précédentes époques. Les risques sont sanitaires, environnementaux, politiques, technologiques, sociaux, etc., et varient selon les lieux et les groupes. Toutefois, bien que les sociétés contemporaines soient caractérisées par une multiplication des risques, cela ne signifie pas pour autant qu'elles sont plus dangereuses : « C'est d'abord notre rapport au danger qui a changé, autrement dit, notre rapport au monde, aux autres et à nous-mêmes » (Perreti-Watel, 2001 : 19). Pour Perreti-Watel (2000), sociologue français, le risque est un danger sans cause et accidentel. Il n'est pas nécessairement aléatoire, car sa probabilité d'occurrence varie selon les individus et les situations. Chaque risque est associé à des « facteurs de risque » qui font augmenter la probabilité, mais ne constituent pas forcément une cause nécessaire et suffisante. C'est dans ce contexte que s'inscrivent les deux principaux enjeux liés au contrôle de la tuberculose, le dépistage parmi certains groupes et la vigilance de la prise irrégulière des médicaments.

#### **1.4.1 Les « groupes à risque »**

Au siècle dernier, le risque est principalement utilisé pour classer les individus en comparant leurs caractéristiques à celles de la moyenne obtenue par la population. Cette moyenne est perçue telle une norme par rapport à laquelle la déviance est évaluée comme un écart significatif. Selon Perreti-Watel : « Le risque devient alors synonyme d'anormalité et d'inadaptation : celui qui s'écarte trop de la norme devient un risque au sens

large. [...] Cette procédure d'identification aujourd'hui fait fortune sous le vocable de "groupe à risque" » (Perreti-Watel, 2000 : 58). Toutefois, il importe de signaler que l'utilisation de la notion de risque varie considérablement selon les disciplines. À ce sujet, Corin, Bibeau et coll., anthropologues québécois, nous apprennent que : « L'épidémiologie se concentre sur les déterminants des maladies, comprenant les habitudes et les conditions de vie et les antécédents personnels et familiaux. Il s'agit d'identifier des groupes qui, par leurs diverses caractéristiques, sont plus à risque de contracter une maladie » (Corin, Bibeau et coll., 1990 : 42). Pour l'épidémiologie, le risque d'une maladie est sa fréquence dans la population. Plus spécifiquement, c'est la probabilité de voir survenir un problème au sein d'une population précise et au cours d'une période donnée. La surveillance est au cœur de cette perspective. De plus, la notion de groupe à risque permet de comprendre l'inscription d'un problème sanitaire dans une population et de discuter les interactions possibles entre les aspects sociaux et médicaux. Le caractère non aléatoire de la distribution des problématiques au sein de la population est l'un des postulats de base de la démarche de la santé publique. L'identification de problématiques qui se concentrent à l'intérieur de certains groupes est alors possible ainsi que la prévention. La médecine tente pour sa part d'établir une relation entre un symptôme et une lésion chez un patient, alors que la biologie s'intéresse aux mécanismes qui prévalent sur le développement de ce type de lésion : « Dans cette perspective, la pensée cartésienne scientifique distingue le corps de la personne, établit une dichotomie entre le corps et l'esprit et sépare la personne de l'environnement humain et physique » (Coppieters et coll., 2004). Massé (2003), anthropologue québécois, rappelle que cette logique des groupes à risque se base sur deux postulats fondamentaux. Le premier implique que si les maladies ne sont pas distribuées également au sein de la population, les interventions de la santé publique ne doivent pas l'être non plus. Le second stipule que, pour des raisons d'efficacité et d'efficience, les ressources doivent être consacrées aux sous-groupes les plus touchés afin d'optimiser les interventions. Dans une perspective préventive telle que le dépistage au sein des groupes à



risque, « guérir » consiste à ramener à la norme une fonction (ou un organisme) qui s'en serait écartée.

Bernard Roy, anthropologue québécois, souligne que cette création du « normal » contraint à l'homogénéité : « Comme le mentionne Foucault (1975), la normalisation permet l'individualisation en établissant des écarts mesurables, en déterminant des niveaux et en fixant des spécialités pouvant traiter les différences. Le pouvoir de la norme introduit comme impératif l'établissement, sur le mode de la gradation et de la mesure des écarts, des différences individuelles » (Roy, 2002 : 22). Plant et Rushworth (1998), épidémiologistes australiennes, interrogent pour leur part les implications et les impacts de cette catégorisation sur le plan individuel et populationnel. En effet, bien que la classification des individus en catégories semble de prime abord bienveillante et avoir un objectif préventif, cela suppose habituellement un agencement (hiérarchique) qui n'est pas neutre. Perreti-Watel (2000) ajoute que le fait de désigner un groupe à risque est régulièrement associé à une dénonciation, un reproche, une déviance ou une faute. Cela peut entraîner une exclusion (physique ou symbolique) visant à protéger le reste de la société et comme le souligne Massé (2003), engendrer une stigmatisation des groupes ciblés et une perception négative de ces groupes par le reste de la population. Certains d'entre eux se verront associés à une maladie précise, par exemple les Amérindiens au diabète ou encore les Haïtiens au sida. La diffusion des informations concernant tel ou tel groupe peut leur causer des torts comme la discrimination en emploi et en ce qui a trait au logement. De plus, cette logique produit parfois un effet « bouc émissaire ». Sans accuser la santé publique, Massé rappelle qu' : « [...] elle met en scène, devant une population en quête de boucs émissaires, de nouveaux groupes sociaux qui seront exposés à jouer ce rôle face à une population toujours prête à chercher des coupables responsables des maux sociaux » (Massé, 2003 : 245). Seidel, Vidal et coll., sociologue et anthropologue français, s'inscrivent dans la même ligne de pensée et rappellent que : « Inappropriate categorizations or ways of classifying that derive from specialized and still hegemonic discourses, like epidemiology,

may lead to further victimization and blaming of vulnerable populations » (Seidel, Vidal et coll., 1997 : 59). Plant et Rushworth évoquent également ce risque « d'accusation sociale » pour certains groupes en leur transférant la responsabilité des facteurs de risque, ce qui en camoufle les véritables sources : « The identification then naming of the perceived (i.e. indigenous) risk factor instead of the real risk (sewage and water issues, socio-economic issues) permits and enhances stigmatisation and thus avoids the real issue and the appropriate solution » (Plant et Rushworth, 1998 : 1150)<sup>20</sup>.

Aussi, la notion de « groupe » semble parfois utilisée de manière « essentialisante ». L'emploi du terme « communauté » noire ou encore gaie, par exemple, laisse croire au caractère homogène du groupe et nie les différences entre les individus qui le composeraient. Ce type de catégorisation laisse assumer à l'ensemble des membres du groupe une étiquette négative qui généralise une responsabilisation « sanitaire » à la totalité des individus alors que tous ne sont pas affectés (Massé, 2003 : 255).

Ajoutons que le fait d'être « taxé » comme potentiellement à risque de développer un problème donné peut représenter une source d'angoisse et de stress et affecter le bien-être d'une personne. Par exemple, Guttman (2000) souligne qu'en raison de l'étiquetage, les individus se voient placés dans l'« obligation » de suivre un régime thérapeutique, curatif ou préventif, et que cela peut entraîner une inquiétude constante et une angoisse quant à leur état de santé. Plant et Rushworth évoquent la possible création d'un défaitisme lié à l'étiquetage des groupes à risque (autochtone ou immigrant, par exemple) qui laisse peu d'espoir quant à la capacité de transformer cette étiquette.

---

<sup>20</sup> À ce sujet, voir également Seidel, Vidal et coll., 1997.

« Classification is fundamental to epidemiological analysis. We are not arguing “don’t classify” nor even that is necessary to change classifications, but rather that there is a need to recognise when we are dealing in proxies rather than the real risk factor. Considerations of justice alone demand appraisal of the real risk factors and this demand has potential effects on the principles of autonomy, beneficence and non-maleficence. Inherent in conducting epidemiological research is the demand for public health and clinical action, making it imperative that epidemiologists consider the ethical consequences of their work » (Plant et Rushworth, 1998 : 1152).

#### 1.4.1.1 « À risque » ou vulnérable?

Quels processus transforment un groupe, en un groupe perçu comme à risque? Dans le cas des immigrants, la catégorisation soulève certains questionnements. Hyman (2001), épidémiologiste canadienne, rappelle que les immigrants, à leur arrivée dans leur pays d’accueil, sont souvent en meilleure santé que les natifs, mais qu’ils perdent cet avantage avec le temps<sup>21</sup>. À ce sujet, Cagnet, sociologue française, ajoute qu’ : « Être immigrant n’est pas en soi un facteur de risque, l’intégration étant un processus complexe et dynamique qui peut varier selon plusieurs facteurs. Le lien entre immigration, origines ethniques et état de santé n’est pas non plus en lui-même un lien de causalité évident » (Cagnet, 2000 : 71-72). Cette vulnérabilité évolutive mérite que l’on s’y attarde pour comprendre le processus qui engendre les transformations de l’état de santé des immigrants. En ce sens, Bibeau introduit une perspective distincte de celle proposée par l’épidémiologie et qui permet de penser ces modifications de l’état de santé de certaines populations :

« L’anthropologie et la sociologie peuvent apporter [...] un complément à l’épidémiologie en fournissant un éclairage permettant de voir comment et pourquoi s’établissent des interrelations entre des variables qui en viennent à former, dans un groupe humain particulier, un “nœud problème”, ou une sorte de “dispositif

---

<sup>21</sup> Deux explications sont apportées concernant ce phénomène : d’abord, la sélection des immigrants se base sur le critère d’employabilité qui se conjugue à celui de la « bonne santé » ; ensuite, les personnes entamant les procédures migratoires sont majoritairement jeunes et en bonne santé (Cagnet, 2000).

pathogénique” qui favorise l’émergence de certains problèmes » (Bibeau, 1999 : 219).

Une telle approche permet d’établir un lien entre les individus et l’environnement dans lequel ils évoluent, et de comprendre le poids des conjonctures qui engendrent des problématiques particulières. Sans nier l’importance de l’étude de la prévalence, qui est au cœur de l’épidémiologie, Bibeau propose plutôt de tenter de décrire les formes sous lesquelles ces nœuds problèmes se présentent au sein de groupes donnés et ainsi porter un regard sur les réalités quotidiennes des individus. L’anthropologie se focalise davantage sur les multiples contextes de vie des gens (micro, méso et macrosocial) pour déterminer quelles conditions et quels dispositifs structurels peuvent être pathogéniques (susceptibles de provoquer une maladie) et engendrer certains problèmes. Dans la même perspective, d’autres auteurs (Porter et coll., 1999 ; Cagnet, 2000) ont préféré utiliser les termes « vulnérabilité sociale » afin d’intégrer l’importance des aspects sociaux dans la compréhension de la prévalence de certaines problématiques.

« The shift from “risk” to “vulnerability” also exposes the ways in which social inequality, injustice, prejudice, discrimination, oppression, exploitation and violence facilitate and accelerate the spread of epidemics. Where the notions of “risk groups” and “risk behaviours” placed the focus for transmission on the individual, the notion of “vulnerability” draws attention to the structures of inequality that create conditions facilitating transmission, thus indicating a wider base of responsibility » (Porter et coll., 1999 : 325-326).

Les sciences sociales permettent ainsi de comprendre la construction de cette vulnérabilité et d’éviter la généralisation pouvant parfois ressortir de l’utilisation classique de la notion de groupe à risque. La compréhension globale des conditions de vie favorise une autre classification qui aborde les différences intragroupes et tend à éviter la stigmatisation découlant de l’étiquetage social. Cette perspective apparaît des plus pertinentes et est utilisée dans le cadre de cette recherche pour saisir les nuances qui se dégagent du dépistage au sein d’un groupe dit à risque dans le cas de la prévention de la tuberculose.

#### **1.4.1.2 Risque, migration des populations et tuberculose**

Tel que l'a mentionné Beck (2001), la gestion du risque est intimement associée au contexte de la mondialisation. La problématique de la tuberculose chez les immigrants appelle, elle aussi, un questionnement beaucoup plus large sur le thème de l'immigration et de la santé. En effet, la mondialisation crée une augmentation de la circulation des capitaux, des biens et des services et engendre une pression sur les mouvements migratoires (Piché, 2005 : 7). Les nombreux déplacements de populations sont alors régulièrement considérés comme des vecteurs de maladies qui mettent en péril la santé collective : on associe les maladies infectieuses aux mouvements de personnes (voyage, migration, etc.) (Tapiéro, 2009). Ces individus proviennent des régions du monde où la prévalence de maladies infectieuses est plus importante (Gushulak, 1996). À titre d'exemple, dans les pays riches on lie la prévalence de la tuberculose et du sida à la plus grande mobilité des populations. Rappelons qu'à ce jour, au niveau mondial, les maladies infectieuses sont une crainte de plus en plus présente, que les gouvernements tentent de prévenir et de gérer. La compréhension de la gestion nationale des maladies infectieuses doit être remise dans le contexte des enjeux planétaires. Pour la tuberculose, les pays industrialisés tendent à traiter la tuberculose latente pour diminuer le nombre de conversions en tuberculose maladie. Certains groupes seraient plus vulnérables face à la maladie, et ce, pour différentes raisons d'ordre médical ou social : les personnes ayant un système immunitaire affaibli, les bébés, les enfants d'âge préscolaire, les personnes âgées, les gens provenant de pays où la tuberculose est répandue ou ceux qui voyagent dans ces pays, les peuples autochtones, les sans-abri, les personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée et de correction et les personnes travaillant auprès de ces groupes (Santé Canada, 2007). Les cas des enfants et plus largement des immigrants sont les seuls analysés dans le cadre de cette discussion. Par la suite, les enfants sont inclus dans la discussion sur les immigrants.

### 1.4.1.3 Vulnérabilité, tuberculose et pédiatrie

La tuberculose maladie pédiatrique est définie par l’OMS comme affectant les enfants de moins de quinze ans. Dans le domaine médical, elle présente des particularités spécifiques qui la différencient de la tuberculose chez les adultes. Contrairement aux adultes et aux adolescents, la maladie chez les enfants est liée à une primo-infection, c’est-à-dire une infection qui se produit pour la première fois (Feja et Saiman, 2005). Les symptômes et les signes de la maladie étant moins présents chez l’enfant, le diagnostic s’avère plus difficile à poser. De plus, les enfants sont exposés à un risque plus important de développer la tuberculose maladie suite à une infection latente : 43 % chez les enfants âgés de moins d’un an, 24 % pour ceux âgés de un à cinq ans et 15 % pour ceux âgés de onze à quinze ans<sup>22</sup>. Bien que le risque de développer une forme aiguë de la maladie soit plus important chez les nourrissons, les adolescents peuvent aussi présenter une forme évolutive rapide de la maladie (Billy et Perronne, 2004). Plus spécifiquement, plusieurs facteurs sont associés à cette fragilité quant à la contamination : 1) un contact rapproché avec une personne ayant une tuberculose active, un membre de la famille qui est porteur de la tuberculose latente, un adulte à haut risque (infecté par le VIH-Sida, sans domicile fixe, incarcéré ou consommateur de drogue illicite ou un visiteur qui provient d’un pays où la tuberculose est endémique ; 2) le fait d’être âgé de plus de onze ans, d’être né dans un pays où la tuberculose est endémique ou d’avoir visité un pays où la tuberculose est endémique (Saiman et coll., 2001).

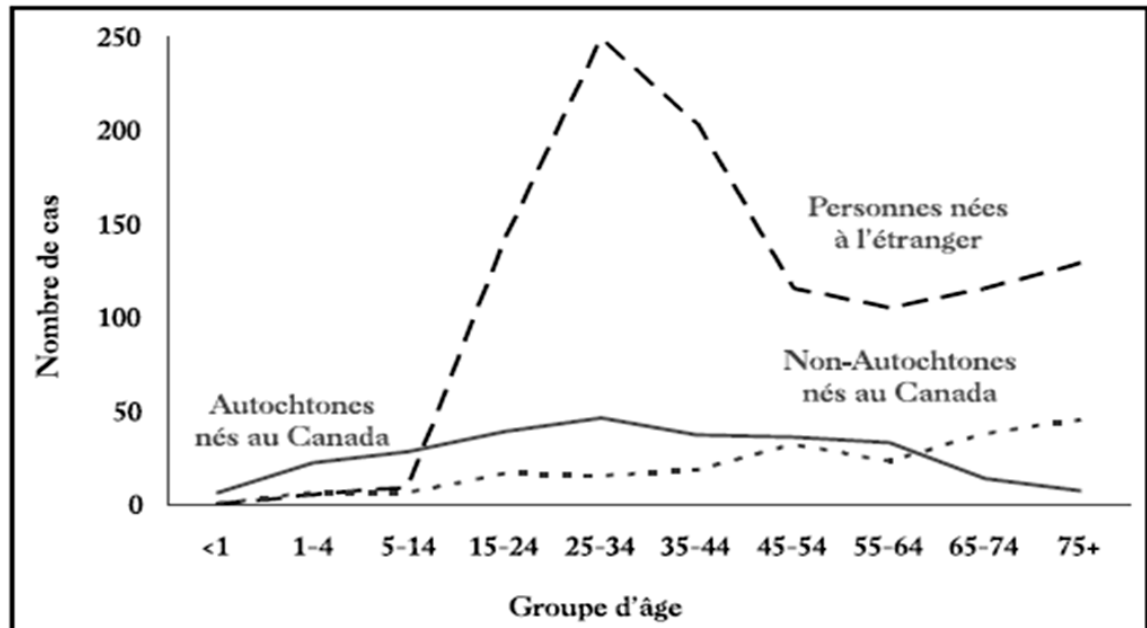
#### 1.4.1.3.1 Portrait épidémiologique de la tuberculose pédiatrique

À travers le monde, la tuberculose apparaît comme une cause de mortalité très importante chez les enfants et les adolescents : « Sur la dernière décennie du XX<sup>e</sup> siècle, les estimations épidémiologiques mondiales de la tuberculose évaluent qu’environ 15 millions de nouveaux cas et 5 millions de décès sont survenus chez des enfants âgés de moins

---

<sup>22</sup> Chez les adultes, ce taux est de 10 %.

de 5 ans » (Billy et Perronne, 2004 : 86). La répartition des cas n'est évidemment pas homogène à travers le monde. Dans les pays plus développés économiquement, la tuberculose pédiatrique représente 2 % à 7 % des cas alors que dans les pays en voie de développement, ces statistiques varient de 15 % à 40 % (Nelson et Wells, 2004 cités dans Feja et Saiman, 2005). Cette différence peut s'expliquer, entre autres, par le fait que dans les pays développés, la structure populationnelle est beaucoup plus âgée. Au Canada, l'incidence de la tuberculose maladie chez les enfants a baissé, passant de 6,6 cas pour 100 000 en 1970 à 1,5 pour 100 000 en 2004 (Santé Canada, 2007). Les enfants autochtones, immigrants et ceux dont les parents sont nés à l'extérieur du pays sont principalement touchés par la maladie. Les taux chez les enfants varient encore selon leur lieu de naissance : « Possible reasons for this trend include increasing immigration of children or families born in country with high case rates of tuberculosis, worsening economics conditions, rising HIV infection rates, and a weakening public health infrastructure » (Feja et Saiman, 2005 : 296). À titre d'exemple, en France, les cas de tuberculose chez l'enfant de moins de 15 ans représentent plus de 5 % des tuberculoses déclarées avec une incidence 11 fois supérieures chez les enfants en provenance de pays où la tuberculose est endémique (Billy et Perronne, 2004). Entre 1993 et 2001, aux États-Unis, près de 30 % des cas de tuberculose pédiatrique ont été diagnostiqués chez les enfants immigrants nés majoritairement au Mexique et aux Philippines (Feja et Saiman, 2005). Tel que le présente le tableau 3, les statistiques montrent qu'au Canada le nombre de cas augmente constamment jusqu'à l'âge de 15 ans chez les enfants provenant de l'étranger.

**Tableau 3 : Cas de tuberculose (%) selon les groupes d'âge et l'origine (Canada), 2004**

Source : Santé Canada, 2007 : 10

Globalement, les efforts de la santé publique varient selon les ressources disponibles pour chaque pays, mais les pays favorisés économiquement encouragent habituellement le dépistage et le traitement de la tuberculose latente tout autant que celui de la tuberculose maladie. En ce sens, Saiman et coll. (2001) rappellent que le dépistage chez les enfants est indispensable au contrôle et à l'élimination de l'infection. Bien que tous les pays occidentaux ne préviennent pas la tuberculose latente de manière systématique, il n'en demeure pas moins que plusieurs initiatives locales ont été instaurées dans les écoles dans le but de dépister les enfants considérés comme à risque (Menzies et coll., 1997 ; Yuan et coll., 1995 ; Brassard et coll., 2006 ; Adhikari et Menzies, 1995 ; Mantadakis et coll., 2009).



#### 1.4.1.4 Vulnérabilité, tuberculose et immigrants

##### *1.4.1.4.1 Portrait épidémiologique de la tuberculose chez les immigrants*

Bien qu'on observe une baisse de la prévalence au Canada, les immigrants sont ciblés comme à risque de développer la tuberculose. Les statistiques sont assez probantes quant au nombre de cas plus élevés parmi ce groupe qu'au sein de la population non migrante. En 2007, les personnes nées à l'étranger représentaient plus 66 % (n=1020/1547) des cas canadiens de tuberculose maladie alors qu'en 1980, ce pourcentage était de 35 % (Richards et coll., 2005)<sup>23</sup>. Actuellement, en Alberta ce taux est de 70 % et à Toronto, les immigrants représentaient 92 % des cas de tuberculose maladie. L'incidence est huit fois plus élevée dans ce groupe que dans celui des Canadiens de naissance (14,1/100 000 vs 1,8/100 000) (Santé Canada, 2008b). Cette augmentation coïncide avec les changements effectués dans le portrait migratoire des 30 ou 40 dernières années. Si, jusqu'à la fin des années 1960, les immigrants proviennent majoritairement de pays où la prévalence de la tuberculose est similaire à celle du Canada (France, Angleterre, États-Unis, etc.), actuellement, l'Afrique et l'Asie – où le taux de prévalence est beaucoup plus élevé – sont les principaux continents d'origine des personnes venant s'installer au Canada (Gibson et al, 2005). Au Québec, les tendances sont sensiblement les mêmes, c'est-à-dire 3/100 000. Néanmoins, pour la région de Montréal l'incidence est de 7,1/100 000 et dans certains quartiers ce nombre est quatre fois plus élevé (Wanyeki, Olson et coll., 2006)<sup>24</sup>. Le pourcentage important d'immigrants à Montréal expliquerait ces différences. D'ailleurs, les statistiques sont éloquentes à ce sujet. Le nombre de cas de tuberculose maladie est relativement important à Montréal, en Montérégie et à Laval (régions avoisinantes) : on y

---

<sup>23</sup> En 2007, les autochtones représentaient 20 % de tous les cas de tuberculose maladie alors que les personnes nées au Canada (non-autochtones) représentaient pour leur part, 11 % des cas. Au cours des dernières années, plusieurs foyers de tuberculose ont été observés dans les refuges et au sein des populations marginalisées au Canada (Santé Canada, 2009a).

<sup>24</sup> Trois autres régions du Québec enregistrent des taux d'incidence supérieurs au taux provincial : le Nunavik (91,1 cas pour 100 000 personnes), la Côte-Nord (5,2 pour 100 000) et le Bas-Saint-Laurent (3,4 pour 100 000) (Québec, 2009a).

enregistre respectivement 57,3 %, 8 % et 4,3 % des cas de la province, pour un total de 69,7 % (Québec, 2009a : 7). D'autres études mentionnent que le principal facteur expliquant ces taux dans les communautés immigrantes est le fait que dans 80 % des cas, ces personnes viennent de pays où la tuberculose est endémique (Santé Canada, 2007). Rappelons que malgré la réglementation canadienne sur l'immigration qui impose un dépistage médical de la tuberculose maladie et refuse les immigrants et les réfugiés atteints de la maladie, ces derniers comptent parmi les groupes où l'incidence de la maladie est la plus élevée. La majorité des cas de tuberculose maladie au sein de ce groupe serait associée à une réactivation (une infection antérieure réactivée après la migration), tandis qu'une proportion moins importante provient d'infections primaires contractées juste avant ou après la migration (Stybło, 1989 ; Wilkins, 1994 ; Gardam, communication personnelle ; Hershfield, communication personnelle cités dans Hyman, 2001). Menzies (2000), un médecin et épidémiologiste québécois, ajoute que le nombre d'années passées en terre d'accueil est un facteur pouvant influencer le développement de la tuberculose. Par exemple, aux États-Unis, au Canada et en Australie, 45 % à 50 % de tous les cas recensés chez les personnes nées à l'étranger sont apparus dans les cinq premières années suivant l'arrivée. Plus spécifiquement, en 2000, au Canada, 10 % des cas de tuberculose parmi les immigrants se sont développés au cours de la première année d'établissement, 17 % à l'intérieur des deux premières années et 35 % à l'intérieur des cinq premières (Menzies, 2000). Chez les individus dont on connaît la date d'arrivée (n=511), plus de la moitié (n=261) ont développé la forme active dans les cinq premières années suivant leur établissement (Québec, 2009a). Il est possible de s'interroger sur les facteurs entraînant le passage de la forme latente à la forme active de la maladie chez les immigrants. Bien que plusieurs hypothèses telles que les stress, la génétique, l'affaiblissement du système immunitaire soient avancées, les conditions de vie peuvent jouer un rôle important et représentent une avenue intéressante à explorer.

#### 1.4.1.4.2 *Portrait social de la tuberculose chez les immigrants*

La tuberculose est une maladie à caractère social. Malgré cela, la littérature portant sur le lien entre la tuberculose et les immigrants aborde rarement la question de leurs conditions de vie et plus largement, de leurs conditions d'accueil. En ce sens, rappelons que les études qui traitent des difficultés rencontrées par les immigrants à leur arrivée sont nombreuses. L'intérêt n'est pas ici de tenter de refaire l'exercice visant à comprendre le processus qui engendre ces obstacles, mais plutôt de contextualiser les conditions post-migratoires vécues par certaines personnes en lien avec le développement de la tuberculose maladie. Dans un article portant sur les différents problèmes auxquels ont dû faire face des familles récemment installées au Québec, Legault et Fortin (1996), respectivement travailleuse sociale et anthropologue québécoise, dressent une liste des difficultés mentionnées par les participants. Cela laisse entrevoir qu'à leur arrivée, les immigrants deviennent plus vulnérables. Ces éléments mettent en lumière des facteurs pouvant nuire à leur santé et les vulnérabiliser face à la tuberculose :

1. *Travail* : manque de travail, accessibilité, non-reconnaissance de l'expérience de travail à l'extérieur du Canada, déqualification professionnelle, etc.
2. *Logement* : accessibilité, pénurie, qualité, etc.
3. *Langue* : méconnaissance des langues du pays hôte, apprentissage, etc.
4. *Famille* : garde des enfants, modalités d'éducation et de loisirs des enfants, rapports hommes/femmes, etc.
5. *Structures et politiques* : statut d'immigrant (réfugié, regroupement familial, etc.), discrimination, etc.
6. *Personnel* : isolement, ennui, perte du réseau social, discrimination, etc.
7. *Ressources économiques* : pauvreté, etc.

Bien que les conditions post-migratoires constituent un domaine d'étude en soi, les problèmes qui peuvent être associés à l'installation dans un nouveau pays et leurs répercussions sur la santé demeurent une donnée importante<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> Voir notamment Boyd, 2009 ; Carnavale et coll., 2001 ; Vissandjee et coll., 2004 ; VaderPlaat, 2004 ; Helly et coll., 2001 sur cette question.

#### 1.4.1.4.2.1 Conditions post-migratoires et développement de la tuberculose

Les déterminants sociaux de la santé ainsi que les conditions de vie souvent déficientes des immigrants doivent être pris en considération pour comprendre les causes de la réactivation ou de la propagation de la tuberculose : « De nombreuses études indiquent que les conditions de vie après la migration, caractérisées par la pauvreté, l'itinérance, les conditions de logement inférieures aux normes, la toxicomanie, l'hygiène médiocre et la malnutrition, contribuent à la réactivation de la tuberculose chez les immigrants (Kent, 1993 ; McSherry et Connor, 1993) » (Hyman, 2001 : 27). Wanyeki et coll. (2006) rappellent que le lien entre la maladie et la pauvreté est depuis longtemps reconnu et se répercute inévitablement sur les conditions de logement. Ces dernières facilitent la propagation aéroportée de l'infection tuberculeuse en raison du surpeuplement ou encore de la ventilation déficiente. Venant confirmer ce lien, les auteurs ajoutent que les groupes dans lesquels les taux de prévalence de la tuberculose latente sont élevés, par exemple les nouveaux immigrants, sont présents de manière disproportionnelle dans les zones défavorisées.

Hyman (2001) évoque le lien entre le stress découlant de l'établissement dans un nouveau pays et la tuberculose maladie. Les études indiquent que le stress affaiblit le système immunitaire et explique, en partie, l'apparition de la tuberculose dans les premières années suivant l'arrivée. Dans son étude canadienne sur la santé et l'immigration, Beiser (2005), psychiatre canadien, signale qu'il faut en moyenne dix ans aux immigrants pour s'établir économiquement et qu'au cours de cette période, le tiers des familles vit sous le seuil de la pauvreté<sup>26</sup>. Selon l'auteur, ces faits valident l'hypothèse selon laquelle le stress lié à l'installation et l'exposition à des milieux malsains pourraient expliquer les taux élevés de tuberculose chez les immigrants. L'hypothèse liée au stress d'établissement serait intimement associée pour sa part, à la qualité des conditions d'accueil à l'arrivée. Une intégration plus facile en ce qui a trait, par exemple, au logement et à l'emploi pourrait

---

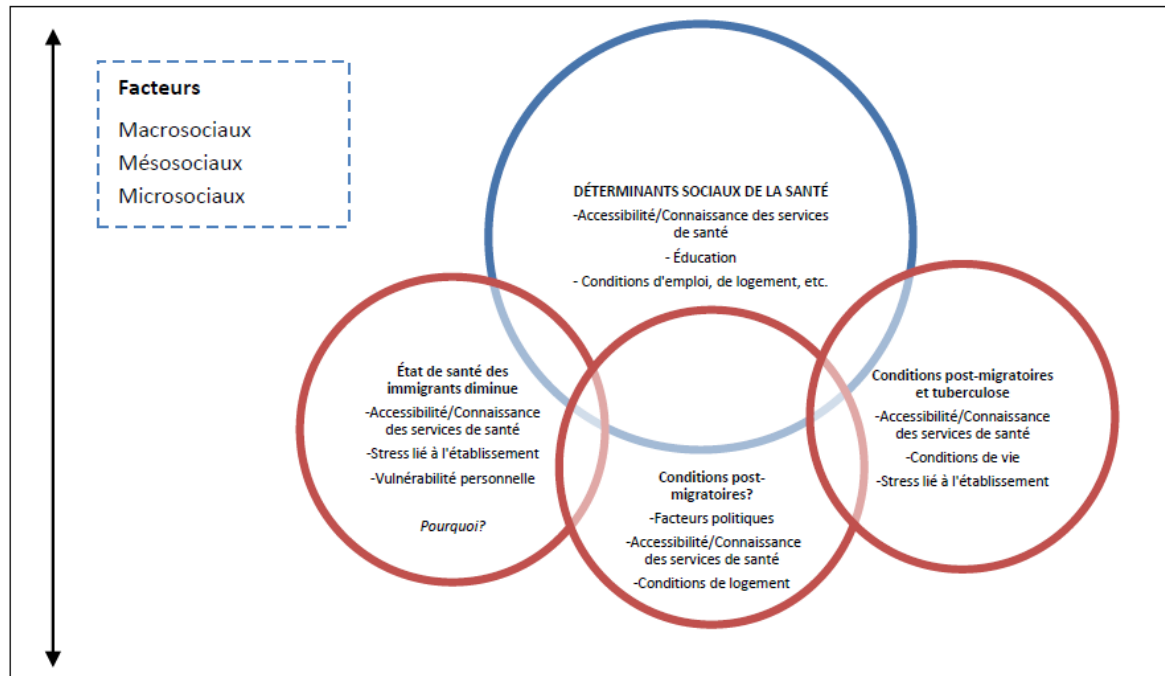
<sup>26</sup> Voir aussi Renaud et coll., 2001.

limiter le développement de la tuberculose chez les immigrants en diminuant le niveau de stress pouvant être associé à la précarité.

L'accès aux services de santé compte aussi au nombre des explications possibles. Santé Canada (2002) note d'ailleurs que les membres des groupes minoritaires sont souvent confrontés au racisme institutionnel dans le système des soins de santé. Ce dernier serait caractérisé par : « des perceptions stéréotypées qu'entretiennent certains professionnels de la santé, des barrières linguistiques, le manque de sensibilisation aux différentes communautés, l'absence de compétences sur le plan culturel, les obstacles à l'accès et à l'usage des services et le financement inadéquat à l'égard des services de santé communautaires » (Santé Canada, 2002 : 4-5). En raison de la non-utilisation des services offerts, ces facteurs expliqueraient le développement de la tuberculose dans les communautés immigrantes.

Mentionnons que le risque de transmission à la population native par les immigrants est faible alors qu'il serait plus important chez les immigrants (Carballo et coll., 1998) : « les immigrants viennent en général de pays économiquement moins développés où la tuberculose est toujours prévalente, mais nombre d'entre eux connaissent après l'immigration des conditions de vie qui les protègent peu de la tuberculose » (Hyman, 2001 : 26). Aborder la tuberculose en tant que phénomène multifactoriel semble essentiel pour en comprendre les enjeux médicaux et sociaux. La figure 4 combine les différents facteurs explicatifs en les positionnant plus largement à travers les éléments micro, méso et macrosociaux qui les structurent.

**Figure 4 : Développement de la tuberculose et déterminants sociaux de la santé**



Dans le cas de la tuberculose, les déterminants sociaux de la santé semblent indissociables des conditions post-migratoires. Ces liens laissent sous-entendre l'importance d'adopter une perspective incluant les facteurs macro (politiques, structurels, etc.), méso (mécanisme de logement, mauvaise compréhension du système, institution d'accueil) et microsociaux (liés à l'individu) dans la compréhension de la propagation et du développement de la maladie, mais également, comme nous le verrons dans la prochaine section, des conduites par rapport à la prescription médicale. À ce sujet, Hirsch (2003), anthropologue américaine, rappelle que les anthropologues qui travaillent sur la santé des immigrants proposent régulièrement des explications culturelles aux différents comportements. Elle suggère d'élargir et de contextualiser ce questionnement en intégrant les déterminants sociaux de la santé chez les immigrants. Fainzang, anthropologue française, abonde dans le même sens :

« Une des principales critiques formulées par l'anthropologie médicale a été celle de l'idée selon laquelle c'est l'absence de connaissances médicales et des comportements inadaptés qui expliquerait la mauvaise santé des individus. La focalisation sur les croyances populaires relatives aux maladies a souvent empêché, comme le rappelle Good (1998), de prendre en compte, dans l'analyse anthropologique, la répartition défectueuse des soins de santé, les inégalités sociales et les politiques industrielles qui sont à l'origine des problèmes de santé dans les communautés minoritaires et les populations déshéritées, de même que les politiques internationales responsables du sous-développement sanitaire » (Fainzang, 2001 : 11).

#### **1.4.2 Les « comportements à risque »**

*Un comportement déviant ne l'est pas par nature,  
il le devient lorsqu'on le désigne comme tel :  
« l'étiquetage social » des déviants pouvant être un moyen de contrôle  
et avoir des conséquences sur leur existence quotidienne  
(Perreti-Watel, 2000 : 60).*

Dans une perspective des problèmes sociaux basée sur le risque, l'objectif est de définir des niveaux d'exposition au risque. Pour ce faire, on analyse les probabilités en fonction des caractéristiques de certains groupes ou encore de leurs conduites, ces dernières étant souvent qualifiées de « comportements à risque ». Ceux-ci sont généralement sanctionnés par la société, car elle doit en assumer les conséquences (le cas des fumeurs est un bon exemple). Tous les comportements ne correspondant pas à ce que prônent la médecine et la santé publique pourraient être considérés comme « à risque ». La lutte contre ces conduites, qui se fonde sur la logique économiste « coûts/bénéfices », fait de l'individu moderne un être visant l'optimisation de ses actions. Massé souligne que : « Ce postulat de rationalité se trouve d'ailleurs au cœur des divers modèles d'éducation à la santé, fondés sur le présupposé voulant que l'individu rationnel recherche un équilibre entre les bénéfices à retirer et les coûts (efforts, stress) entraînés par les pratiques préventives » (Massé,

2003 : 33). Dans cette optique, tout « comportement à risque », tel que la prise irrégulière d'un médicament, se voudrait « irrationnel » ou anormal.

En sociologie et en anthropologie, la perception individuelle face au risque est mise en relation avec les conduites. Plusieurs éléments peuvent influencer le rapport au risque et l'évaluation de celui-ci. À titre d'exemple, la perception de la susceptibilité de contracter une maladie ou encore l'évaluation du danger qu'elle représente permet d'anticiper le seuil de risque qu'une personne est prête à encourir. Dans l'étude des comportements à risque, ces éléments sont fondamentaux pour expliquer la rationalité entourant les conduites. La diversité de points de vue relatifs à un risque donné ne dépend pas uniquement du niveau de compétence technique de chacun et ne se limite pas à une opposition entre « l'expert » et le « profane », tel que l'aborde souvent le monde biomédical (Fainzang, 2001). Les opinions et les attitudes à l'égard des risques dépendent aussi des valeurs auxquelles adhère un individu. Cet élément rend souvent stériles les arguments scientifiques en situant le débat à un autre niveau. Ainsi, la logique probabiliste (qui utilise le calcul des probabilités) serait une logique parmi d'autres, qui nie la diversité et la pluralité des perceptions possibles et qui instaure une ligne de conduite dite rationnelle ou logique (voire normale). Le rapport au risque varie considérablement en fonction des caractéristiques individuelles (âge, genre, niveau d'éducation, etc.) et en lien avec la précarité économique. Les comportements sont raisonnés et vécus différemment ; aucune logique n'est transposable à l'ensemble des individus puisque chacun construit ses risques selon des limites qui lui sont propres. Le risque épidémiologique constitue ainsi un construit social au même titre que les autres types de risques.

Pour ces raisons, il convient de questionner cette notion en tant que réalité absolue, car les pratiques sociales échappent en grande partie à la logique probabiliste. De manière consciente ou inconsciente, les conduites à risque ne sont pas toujours perçues ou vécues comme telles : « Cela ne nie pas l'existence du phénomène, mais sa formulation en termes



de risque n'en est qu'une version parmi d'autres » (Fabre, 1998 : 25). En abordant le rapport au risque et aux rationalités divergentes, Massé rappelle que : « L'anthropologie [...] peut contribuer au débat sur l'éthique en balisant les limites d'une analyse strictement rationnelle des comportements reliés à la santé en démontrant que les choix rationnels sont généralement influencés par des contraintes socioculturelles qui déterminent la valeur relative des diverses finalités des comportements » (Massé, 2003 : 34). Le respect des diverses logiques constitue le fil conducteur visant à illustrer la diversité des conduites des familles rencontrées dans le cadre de cette recherche et représente une piste de réflexion prometteuse.

#### **1.4.2.1 La non-observance thérapeutique**

*[En parlant de la prophylaxie (INH)] Je préfère ceux qui n'en prennent pas du tout que ceux qui en prennent un peu et qui abandonnent et qui en reprennent, etc., parce qu'il y a des risques d'émergence de résistance. Quand ils feront une tuberculose, il y a des chances que la tuberculose soit résistante à ce médicament qui devrait être utile dans le traitement de la maladie, et qu'on ne pourra plus utiliser (Dr Clément – Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine).*

Le développement d'une souche multirésistante de la tuberculose serait, entre autres, lié à la prise irrégulière de la médication. Le contrôle de la prise du traitement est un enjeu fondamental lié aux efforts d'éradication de la maladie. Même si les chiffres varient d'une étude à l'autre, on estime que 20 % à 50 % des patients ne complèteraient pas leur traitement dans le cas d'une tuberculose active et ce chiffre serait de 33 % pour la tuberculose latente (Chrétien, 1995). De plus, l'observance, c'est-à-dire la correspondance entre la prescription du médecin et les conduites des patients (Gauchet, 2008), serait moindre chez les patients étrangers que chez les natifs (Colson et coll., 2010 ; Cabrera et

coll., 2001)<sup>27</sup>. Bien que très peu d'explications soient données quant à ce risque accru, il est possible de penser que la vulnérabilité (les conditions quotidiennes de vie (logement, travail, etc.), le stress lié à l'immigration, le racisme, la stigmatisation, etc.) soit en cause. Faut-il alors croire que le traitement d'une maladie asymptomatique (dans le cas de la tuberculose latente) ne représente pas une priorité dans les mois suivant l'établissement dans un nouveau pays? À ce sujet, l'OMS mentionne : « Although socioeconomic status has not consistently been found to be an independent predictor of adherence, in developing countries low socioeconomic status may put patients in the position of having to choose between competing priorities. Such priorities frequently include demands to direct the limited resources available to meet the needs of other family members, such as children or parents for whom they care » (OMS, 2003 : 28). Toutefois, les explications sont souvent multifactorielles. Plusieurs interprétations sont apportées pour expliquer les « comportements à risque » dans le cas de la tuberculose (maladie et latente). Ces explications varient entre des causes médicales, individuelles, culturelles, sociales, environnementales, économiques ou politiques. L'OMS (2003) propose cinq principales catégories d'explications qui seront ici utilisées pour examiner les conduites individuelles face à la prophylaxie dans le cas de tuberculose. Notons qu'il existe plusieurs points communs entre la tuberculose maladie et la tuberculose latente.

Dans un premier temps, **les facteurs liés au patient** tels que l'âge, le genre ou l'ethnicité seraient associés à la prise irrégulière des médicaments. L'abus de drogues ou d'alcool, une dépression ou encore une période de grand stress sont aussi inclus dans cette catégorie. Sont également incorporés les éléments liés aux représentations de la tuberculose ou à la perception de l'efficacité du traitement. À titre d'exemple, dans une étude auprès d'immigrants canadiens, Gibson et coll. (2005), une équipe multidisciplinaire composée de

---

<sup>27</sup> L'étude de Colson et coll. (2010) a été réalisée au Harlem Hospital Chest Clinic (États-Unis) auprès d'immigrants provenant notamment d'Afrique et d'Amérique latine et prenant la prophylaxie pour la tuberculose. Pour sa part, l'étude de Cabrera et coll. (2001) aborde l'exemple des patients Latino-Américain à Los Angeles (États-Unis) également traités sur le plan préventif pour la tuberculose.

médecins et d'anthropologues, signalent que la tuberculose maladie a souvent été associée à un vice et à de mauvaises habitudes de vie telles que la consommation d'alcool et de tabac. Un lien avec la négligence du corps et de ses besoins est également évoqué. Aussi, plusieurs personnes affirment que la tuberculose maladie n'est pas contagieuse. Ces exemples apportent quelques explications quant au refus du traitement ou à l'irrégularité de la consommation du médicament. Une perception négative de la maladie peut entraîner la crainte d'être jugé par ses pairs. Aussi, ne pas considérer la tuberculose comme une infection contagieuse peut atténuer l'évaluation de sa dangerosité et de la pertinence du traitement. Venant corroborer ces facteurs, une étude menée en collaboration avec l'Institut thoracique de Montréal et la Direction de la santé publique auprès d'immigrants montréalais provenant de l'Amérique Centrale et du Sud évoque que le stigma associé à la tuberculose et le rejet familial possible pourraient expliquer un niveau d'observance plus faible parmi ce groupe (Menzies et coll., 1996). Une autre étude réalisée au sein d'une communauté multiethnique londonienne rapporte plusieurs impacts négatifs de la prise de la prophylaxie. Par exemple, deux patients ont abandonné leur emploi, un a préféré ne pas informer ses amis et sa famille de la prise du médicament et un étudiant a évoqué la réaction négative de son enseignant. La plupart des gens ont préféré ne pas aviser leur famille et leurs proches. Ceux l'ayant fait ont parfois constaté que cela suscitait de l'inquiétude. La stigmatisation associée à la forme latente de la maladie serait donc importante (San Sebastien et Bothamley, 2000), tout comme pour la tuberculose maladie.

Deuxièmement, **les facteurs liés au traitement**, c'est-à-dire la complexité du schéma thérapeutique ou encore les effets secondaires, comptent au nombre des facteurs pouvant influencer la prise des cachets (OMS, 2003). Pour la tuberculose latente, le patient est traité pour soigner une maladie asymptomatique et, surtout chez les patients adultes, le traitement peut provoquer des effets secondaires (nausée, hépatite médicamenteuse, etc.). De plus, le traitement s'échelonne sur plusieurs mois. Le patient doit prendre quotidiennement un cachet pendant une période de neuf mois. Cette durée explique régulièrement l'échec

thérapeutique. La nature du traitement (par exemple, le fait que la tuberculose latente soit asymptomatique) est parfois signalée comme une nuisance à l'observance. À ce sujet, Menzies et coll. (1993) mentionnent que pour la tuberculose latente l'observance est plus basse que pour la tuberculose active. Ces mêmes conduites sont répertoriées dans le cas d'un diagnostic de séropositivité au VIH ou encore lors du traitement pour l'hypertension artérielle (Proulx, 2007).

Troisièmement, **les facteurs liés à l'équipe soignante (relation soignant/patient)** sont évoqués par l'OMS (2003). La présence d'un soignant « signifiant » dans la trajectoire de soins peut avoir un impact considérable : « but empathic relationships are difficult to forge in situations where health providers are untrained, overworked, inadequately supervised or unsupported in their tasks, as commonly occurs in countries with a high TB burden » (OMS, 2003 : 124). Soulignons que certaines mesures permettraient d'améliorer l'observance au traitement. Plusieurs études (Van Zyl et coll., 2006 ; Fos et coll., 2005) soulignent l'importance de l'accompagnement et de la supervision (thérapie sous observation directe). Le lien avec l'équipe soignante peut également avoir un impact significatif sur la prise du médicament. Pour les familles immigrantes, une meilleure connaissance de la langue des patients et de leur perception de la maladie représente également une avenue intéressante pour favoriser l'observance thérapeutique (Carvalho et coll., 2005). Tant chez l'adulte que chez l'enfant, des mesures comportementales ou encore des récompenses peuvent avoir un impact positif (Nyamathi et coll., 2006 ; Cass, 2005), et ce, tant pour la tuberculose maladie que latente.

Quatrièmement, il faut également prendre en considération **les facteurs liés au système de santé** (OMS, 2003). En effet, un tel traitement va de pair avec une surveillance ponctuelle des soignants au moyen de nombreux rendez-vous. Toutefois, des facteurs tels que le temps de déplacement ou les coûts lui étant associés peuvent avoir un impact. Une étude réalisée auprès d'immigrants fréquentant le Chest Clinic of San Francisco's General Hospital,

mentionne plusieurs raisons pour expliquer leurs absences aux rendez-vous : le temps de déplacement, l'emplacement de la clinique, l'enregistrement répété à chaque visite, la rigidité des soignants qui reçoivent les patients selon l'ordre d'enregistrement indépendamment des circonstances atténuantes, l'attente prolongée dans les salles surchargées et mal aérées, la présence de personnes ayant des problèmes d'alcool à côté des mères et de leurs enfants, les pratiques punitives du personnel, l'utilisation d'une terminologie médicale et technique par le médecin, etc. Le fait de ne pas considérer les familles en tant qu'unité est aussi signalé comme un élément nuisible. Par exemple, les enfants et les adultes sont rencontrés par différents médecins et parfois même lors de différents rendez-vous (Rubel et Garro, 1992 : 632). Bon nombre d'éléments permettent de comprendre les absences aux rendez-vous et la prise irrégulière des médicaments.

Finalement, **les facteurs socio-économiques et structurels** tels que la pauvreté, les conditions d'habitation et d'emploi, ainsi qu'un manque de soutien social, peuvent influencer l'observance de la médication (préventive ou curative). Dans le même ordre d'idée, Farmer (1996, 1997, 2001, 2004, 2005) utilise une approche centrée sur la question des inégalités sociales et remet en question l'idée que les représentations et la compréhension de la maladie ont un impact sur l'observance. Le médecin anthropologue américain considère que les représentations de la maladie du patient ne permettent pas de prévoir le degré d'observance de la médication. En se référant à l'étude réalisée par Rubel et Garro (1992) auprès de travailleurs mexicains en Californie, Farmer souligne que ces derniers refusent leur diagnostic de tuberculose maladie et l'attribuent plutôt à des facteurs associés à la bronchite ou encore à des « folk illness ». Farmer conclut en disant : « Interestingly, interviews with these patients show a continued denial of their diagnosis of tuberculosis despite faithful adherence to lengthy treatment regimens and extensive education by clinical staff members » (Farmer, 1997 : 351). Pour Farmer, les facteurs influençant l'observance des traitements sont de nature économique et politique, et non pas liés à la perception de la maladie. Lors de ses nombreuses recherches en Haïti, ce

dernier remarqua que : « Among patients offered free and convenient care, compliance and outcome were strongly related only to whether or not patients had access to supplemental food and income » (Farmer, 1997 : 351). Bien que les recherches de Farmer soient principalement réalisées en Haïti, où la situation économique et politique est fort différente du Québec, il est tout de même possible d'appliquer ses observations à un contexte plus large visant l'intégration des facteurs structurels et politiques dans la compréhension de la non-observance chez les immigrants. Dans une recherche sur les immigrants aux États-Unis, Chavez (2003), anthropologue américain, mentionne que ces derniers sont désavantagés, tant sur le plan politique et économique que dans le domaine de la santé, dû à des inégalités structurelles. Si la situation diffère quelque peu au Canada, il n'en demeure pas moins que l'accès aux services de santé est également limité pour les immigrants lors de leur arrivée. Par exemple, Hyman (2001) rappelle qu'au Canada, bien que l'ensemble des immigrants soit admissible à l'assurance maladie, des délais sont parfois nécessaires avant que celle-ci prenne effet. Les frais associés aux soins médicaux doivent alors être assumés par les immigrants dont la carte d'assurance-maladie n'est pas encore valide. Par contre, une bureaucratie trop rigide, des lacunes dans les remboursements ou encore des connaissances limitées des démarches administratives par le personnel soignant engendrent souvent des insatisfactions relativement à ce programme d'aide à la clientèle. Notons qu'en ce qui concerne la tuberculose, entre 15 % et 20 % des individus n'ont pas d'assurance médicale (visiteurs et travailleurs temporaires) (Hyman, 2001). Un « délai de carence » exigé par la Régie de l'assurance maladie du Québec aux immigrants reçus les prive de la gratuité des soins de santé pendant les trois premiers mois de leur arrivée au Québec.

Dans le cas de la tuberculose, Farmer (1997, 2001, 2003, 2004) propose le concept de « violence structurelle », qui permet un regard global sur la maladie et qui contextualise la souffrance humaine dans le corps biologique, politique et social. Cette expression réfère à : « A broad rubric that includes a host of offenses against human dignity : extreme and relative poverty, social inequalities ranging from racism to gender inequality, and the more

spectacular form of violence that are uncontestedly human rights abuses [...] » (Farmer, 2004 : 8). De manière plus générale, l'auteur emploie l'expression « violence structurelle » comme synonyme de « structures sociales inégalitaires ». L'utilisation de ce concept consiste en l'analyse d'un problème donné en le situant sur le plan géopolitique et en prenant en considération différents facteurs sociaux, que Farmer nomme des « axes », comme le genre, l'ethnie, la classe sociale, le statut légal (immigrant, demandeur d'asile), ou encore l'orientation sexuelle. Par exemple, pour la tuberculose, les gens défavorisés sont plus vulnérables :

« For many populations, chances of acquiring infection, developing disease, and lacking access to, care are structured by a series of forces that we can now identify. [...] Throughout the United States, increased indices of economic inequity seem to favor epidemics in blighted inner cities, already ravaged by related epidemics of AIDS, injection drug use, homelessness, and racism. Overt political violence and war, themselves usually a reflection of structural violence, have well known associations with increased rates of TB [tuberculosis] » (Farmer, 1997 : 349).

Les violences structurelles permettent de rattacher les inégalités sociales au développement des diverses maladies infectieuses en établissant un lien entre le local et le global, mais également entre les caractéristiques individuelles et la « gestion » réalisée dans une société donnée. Actuellement, la gestion des inégalités sociales et économiques faite par le monde biomédical s'inscrit dans la logique du risque, et cela serait perceptible dans la prévalence de la maladie qui diffère selon les groupes sociaux. Pour Farmer, les violences structurelles sont au cœur des questions de « groupes » et de « comportements » à risque.

« Risk, then, can be said to be a measure of social violence, capturing how power distributes unevenly down the social ladder. [...] Marked differences in morbidity and mortality from HIV and other preventable and treatable diseases, such as tuberculosis and malaria, thus indicate a situation of structural violence (Farmer 1997). Structural violence is visible in the steep gradients of social inequality that, by producing indecent poverty in an era of increasing wealth, expose the poor to fatal diseases. The health impacts of structural violence are compounded by lack of access to effective, care for the powerless » (Farmer, 1999 : 244).

La compréhension de la tuberculose chez les immigrants se situe dans un contexte plus global et interroge, non pas le caractère endogène de la maladie parmi ce groupe, mais bien les éléments exogènes qui influencent son développement en terre d'accueil. Les conditions de vie, l'accès au logement et à un emploi, etc., apportent un éclairage complémentaire et essentiel à l'étude de la prévention de la tuberculose parmi les nouveaux arrivants.

Les explications associées à la prise irrégulière du médicament sont nombreuses et variées. Bon nombre d'études proposent des hypothèses fondées sur les différences culturelles et sur les représentations de la maladie pour expliquer le refus ou la non-observance de la médication. Par exemple, que l'on considère parfois la tuberculose comme n'étant pas contagieuse est couramment souligné comme un facteur nuisant à l'observance de la médication (Gibson, 2005 ; Menzies, 1996). Sans exclure la pertinence de ces éléments, on peut aussi penser la non-observance du traitement en considérant les facteurs qui placent les immigrants en situation de vulnérabilité face à la maladie, et repositionner le questionnement dans un contexte plus large. Les conditions d'accueil (logement, emploi, discrimination, accès aux services, etc.) peuvent avoir un impact sur l'observance.

En ce sens, Le Breton, sociologue et anthropologue français, souligne que : « Chaque condition sociale ou culturelle, chaque région, chaque communauté humaine, assume des fragilités propres et alimente une cartographie particulière de ce qu'elle craint. Le risque est une notion socialement construite éminemment variable d'un lieu et d'un temps à l'autre » (Le Breton, 1995 : 26). Douglas et Wildavsky (1982) ajoutent que la construction du risque peut varier selon l'appartenance culturelle, mais aussi selon l'horizon temporel, c'est-à-dire la capacité à se projeter dans l'avenir. En guise d'exemple, la précarité économique limite parfois la « perception du temps futur », alors que la sécurité matérielle l'augmente. Les comportements sont raisonnés et vécus différemment et aucune logique n'est transposable à l'ensemble des individus. Chacun construit ses risques dans ses propres limites de l'acceptable. Ce type d'approche porte un regard plus holistique sur la



problématique de la prévention de la tuberculose en contexte migratoire. Les conditions de vie des immigrants récemment arrivés à Montréal sont parfois déficientes en ce qui a trait à l'insertion économique et sociale (conditions de logement, accès à l'emploi et aux services, discrimination, etc.) (Beiser, 2005 ; Legault et Fortin, 1996 ; Hyman, 2001). Sans évacuer les autres explications possibles, telles que la nature de la tuberculose, la dynamique relationnelle avec les soignants, les représentations de la maladie, nous proposons d'examiner l'impact de la satisfaction des besoins (logement, santé, éducation, emploi et insertion sociale) sur l'observance du traitement prophylactique. Une telle approche combine les diverses explications et met de l'avant une perspective plus globale de la prévention de la tuberculose en contexte multiethnique. Cela met également en lumière les différences intragroupes et extragroupes en positionnant le questionnement d'une manière plus globale qui interroge la place d'un groupe donné au sein de la société d'accueil. L'insertion sociale et économique varie parfois selon la région d'origine. Dans le but d'éviter les généralisations, il importe de tenir compte des différences entre les individus composant un groupe donné (niveau de scolarité, revenu, type de migrant, type de structure familiale, etc.). À la lumière des divers facteurs pouvant influencer la non-observance, le véritable défi consiste à conjuguer une approche qui combine les éléments micro, méso et macrosociaux en considérant à la fois les différences entre les groupes et au sein des groupes. Tout en conservant pour toile de fond les conditions de vie des familles immigrantes, la proposition de l'OMS (2003) concernant la prise régulière (ou non) d'une médication permettra d'illustrer l'importance d'une approche globale de cette problématique et sera utilisée dans le cadre de la présente recherche.

#### **1.4.2.2 Rationalités, compliance, observance et adhésion**

La littérature sur le non-respect de la prescription médicale aborde quasi systématiquement la question de la terminologie : compliance, observance ou adhésion (ou adhérence). Bien que ces concepts soient parfois employés en tant que synonymes, il est intéressant de mettre en relief les différents sens leur étant attribués. En continuité avec les réflexions sur les

rationalités et les logiques divergentes, il est pertinent de questionner ces notions qui réfèrent au non-respect de la prescription médicale et qui ne font pas l'objet d'un consensus.

Si le terme « compliance » a été pour la première fois utilisé dans les années 1950 par les sociologues (Davis et Eichhorn, 1963 ; Davis, 1966), c'est plutôt à la fin des années 1970 que son impact se fait ressentir dans le monde médical suite aux publications de Haynes et Sackett : *Compliance with therapeutic regimens* (1976) et *Compliance in health, care* (1979). La définition de la « compliance » originellement proposée par Haynes et Sackett a longtemps servi de référence : « The extent to which a person's behavior (in terms of taking medications, following diets, or executing lifestyle changes) coincides with medical or health advice » (Haynes et Sackett, 1979 : 12). À partir de ce moment s'installe un nouveau mode de pensée au sein de la profession médicale, qui teinte encore la relation médecin/patient. Lerner (1997), médecin et historien américain, mentionne que le concept de compliance réfère au rôle de plus en plus important de l'« evidence-based medicine », qui a fait son apparition à la même époque dans le champ de la recherche. Encore aujourd'hui, la prise irrégulière du traitement est perçue comme une déviance ou une conduite anormale. Le rôle des soignants consiste alors à ramener vers la norme les individus ne se conformant pas à la règle (Lerner, 1997).

Toutefois, il est intéressant de rappeler que les médecins se sont de tout temps préoccupés des conduites des patients. En ce qui a trait à la tuberculose, les expressions ont évolué pour décrire les patients refusant de suivre les recommandations du médecin. Au début du XIX<sup>e</sup> siècle, la non-observance est associée à des caractéristiques individuelles (pauvre, alcoolique, méchant, dépravé, etc.). À compter de la Seconde Guerre mondiale, cette terminologie change et on parle alors d'individu récalcitrant, désobéissant, etc. Lerner souligne que cette transformation dans le vocabulaire n'est pas surprenante : « The new antibiotic agents greatly enhanced the authority of physicians treating tuberculosis. Patients

who disregarded therapeutic recommendations posed a direct challenge to this authority » (Lerner, 1997 : 1425). C'est grâce à une meilleure connaissance étiologique et une plus grande efficacité des traitements que les médecins commencent à prescrire des traitements d'une manière plus « autoritaire ».

Dans la langue anglaise, les termes *compliance* et *adherence* sont utilisés et renvoient à des dimensions antagoniques de la prise du médicament. Dans la langue française, les trois concepts sont encore utilisés. Cependant, la notion de *compliance* tend à être éliminée, car elle réfère à « une idée de soumission aux ordres des prescripteurs médicaux et à l'écart qui sépare la pratique effective du patient du comportement prescrit » (Morin, 2001 : 6)<sup>28</sup>. Si en anglais l'observance (*compliance*) est souvent traduite en français par l'adhésion (*adherence*), en français, ces termes désignent plutôt des réalités distinctes. À ce sujet, Morin, psychologue social français, propose ces définitions : « L'observance est [...] « le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades. L'observance se définit avant tout comme un degré d'écart à une norme injonctive ou prescriptive » (Morin, 2001 : 6). Pour sa part, l'adhésion réfère plutôt à :

« [...] un phénomène plus profond et complexe que le comportement manifeste évalué en termes de conformité. C'est un ensemble d'attitudes et de comportements à travers lequel s'exprime le rapport du patient au traitement et aux prescripteurs du traitement. [...] L'adhésion thérapeutique désigne plutôt le degré d'acceptation et d'accord qui définit la position d'un sujet vis-à-vis de l'exécution d'une thérapeutique. Elle se définit donc comme une conduite intentionnelle appuyée sur une prise de position » (Morin, 2001 : 6).

Cette distinction est rarement établie dans les écrits sur les conduites des patients (Adam-Vézina, 2010). Desclaux, médecin et anthropologue française, y réfère toutefois en

---

<sup>28</sup>Bien que plusieurs définitions soient proposées pour ces termes, très peu de distinctions significatives sont observées. Pour conserver une homogénéité, les définitions proposées par Morin (2001) ont été conservées. Pour plus d'information sur l'observance et l'adhésion thérapeutique, consulter : OMS, 2003 ; Lamouroux, 2005 ; Sarradon-Eck, 2007 ; Lerner, 1997 et Gauchet, 2008.

mentionnant que l'observance correspond à : « L'adéquation des pratiques de prise des traitements aux indications médicales », alors que l'adhésion qualifie plutôt à « L'adéquation des perceptions du patient aux perceptions du médecin, concernant l'intérêt du traitement, de manière générale et pour le patient lui-même, ce qui renvoie aux représentations individuelles et collectives du traitement » (Desclaux, 2001 : 57-58). Ces deux concepts sont respectivement associés aux comportements et aux attitudes (perceptions) et correspondent à deux réalités distinctes de la prise du médicament. Sow et Desclaux (2002) précisent que l'adhésion est souvent présentée comme un facteur déterminant dans la compréhension de l'observance (ou non) de la prescription médicale. Les études de Desclaux (2001) sur les conduites médicamenteuses des patients porteurs du VIH en Afrique tendent toutefois à questionner cette corrélation entre les attitudes et les comportements, tout en mettant en contexte les diverses rationalités. Ces distinctions semblent une avenue intéressante à explorer et permettent d'interroger les conduites au moyen des perceptions de la santé, de la tuberculose, du traitement, etc., qui diffèrent selon les individus et les contextes<sup>29</sup>. Selon Morin : « L'avancement des connaissances du phénomène dépend clairement de l'effort de combinaison et de rapprochement de ces deux perspectives, complémentaires plutôt qu'antagonistes » (Morin, 2001 : 6). Dans cette optique, la double dimension de l'infidélité à la prescription médicale est utilisée afin d'illustrer les diverses trajectoires thérapeutiques. Lamouroux et coll., des médecins français, abondent dans le même sens : « Il s'agit donc de deux dimensions, somme toute bien complémentaires, car évaluer seulement l'observance ou l'adhésion s'avère une démarche incomplète pour saisir tous les enjeux d'une pratique de soins » (Lamouroux et coll., 2005 : 33).

Souvent critiquée, l'utilisation du terme « compliance » laisse sous-entendre que le patient se doit de suivre les recommandations des médecins. À l'opposée, l'adhésion permet le

---

<sup>29</sup> À cet effet, les chapitres 4, 5 et 6 présentent une réflexion sur la variabilité des comportements et des attitudes entourant la prise régulière ou non de la médication préventive dans le cas de la tuberculose latente.

libre choix du patient et vient valider sa rationalité malgré sa divergence avec celle du médecin. À partir de ce moment, les comportements à risque passent d'une action « irréfléchie » à une action raisonnée qui remet en question la logique « coûts/bénéfices », souvent pensée en tant que pilier de la compréhension des conduites à risque.

## **1.5 Conclusion**

Ce chapitre a permis de contextualiser la lutte contre la tuberculose (maladie et latente) à travers le monde et plus spécifiquement au Québec. Les deux principaux enjeux y étant associés, c'est-à-dire le dépistage des groupes à risque ainsi que la surveillance des conduites à risque, ont illustré la diversité des perspectives dans la prévention de la tuberculose. Il a été notamment possible de questionner la notion de groupe à risque en exposant les facteurs qui placent les immigrants en position de vulnérabilité. Aussi, la discussion sur la non-observance thérapeutique a montré le caractère multidimensionnel de cette conduite. Placée en complémentarité avec la notion d'adhésion thérapeutique, la réflexion a permis de mettre de l'avant la diversité des rationalités en positionnant le patient en tant qu'acteur dans sa trajectoire de soins.

Notre perspective vise à documenter et à comprendre les conditions dans lesquelles l'ordonnance (la prescription) est suivie ou non. Il ne s'agit pas d'identifier les bons et les mauvais patients, mais plutôt de contextualiser les conduites et les attitudes face à la prescription médicale. La compréhension des comportements dits déviants s'intègre dans un contexte plus global ne se limitant pas à une réflexion sur les individus et inclut des facteurs tels que les rapports politiques, l'économie, etc. La vision proposée ici s'inspire d'une approche intégrant les facteurs micro, méso et macrosociaux. Par exemple, il est possible de penser que les raisons associées à la vulnérabilité des immigrants face à la tuberculose maladie (conditions quotidiennes de vie (logement, travail, etc.), stress lié à l'immigration, racisme, stigmatisation, etc.) puissent apporter une piste d'explication de la

prise irrégulière du médicament. Le traitement d'une maladie asymptomatique ne représente peut-être pas une priorité dans les mois (voire les années) suivant l'établissement dans un nouveau pays. Les perceptions de la maladie ou encore du système de santé peuvent également influencer l'observance et l'adhésion à la médication et montrent le caractère multidimensionnel des trajectoires thérapeutiques.

## 2 ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES ET CADRE D'ANALYSE

### 2.1 Introduction

L'approche méthodologique mise de l'avant dans le cadre de la recherche fait l'objet de ce chapitre. Après un bref retour sur l'objet, les objectifs et les notions clés de cette étude, les différents corpus (observations, entretiens auprès des soignants et des familles, bases de données quantitatives) sont exposés. Une discussion sur l'analyse des données et les forces et les limites de l'approche méthodologique complète ce chapitre.

### 2.2 Objet, objectifs et notions clés

Les deux enjeux liés à la prévention et au contrôle de la tuberculose, c'est-à-dire le dépistage des individus plus vulnérables à la maladie et la surveillance du respect de la prescription médicale, sont au cœur de notre recherche. Plus spécifiquement, la réflexion initiale porte sur corrélation possible entre les éléments plaçant les immigrants en position de vulnérabilité face à la tuberculose – pauvreté, malnutrition, conditions de logement inférieures, discrimination, etc. (Farmer, 1997, 1999, 2004 ; Hyman, 2001) – et ceux pouvant expliquer le non-respect de la prescription thérapeutique (OMS, 2003 ; Farmer, 1997 ; Fainzang, 2001). Divers facteurs influencent l'attitude et les comportements relatifs au traitement préventif de la tuberculose. Rappelons que : « l'observance est la pratique comportementale et l'adhésion la partie intériorisée, intrinsèque qui relève des attitudes et des motivations des individus à se soigner » (Lamouroux, 2005 : 33).

Plus spécifiquement, cette recherche vise à documenter et à identifier : 1) les vécus post-migratoires des familles ciblées comme « à risque » par la Clinique de tuberculose ; 2) les facteurs qui favorisent ou qui entravent la prise de la prophylaxie et, plus largement, le respect de la prescription médicale ; et 3) les éléments pouvant entraîner la non-adhésion (incluant le refus) du traitement préventif.

Les objectifs spécifiques tendent pour leur part à : 1) documenter la rencontre des familles avec le système de santé ; 2) documenter les relations entre les soignants et les familles immigrantes à la Clinique de tuberculose et les approches des soignants auprès de ces familles ; 3) Dresser un portrait des pratiques préventives mises en place à la Clinique de tuberculose ; et 4) Mettre en lumière la variabilité des conduites et des attitudes/perceptions face à la prescription médicale à travers les rationalités.

## **2.2.1 Notions clés**

Le cadre d'analyse s'articule autour de concepts interreliés qui permettent d'appréhender la problématique de la recherche (Mayer et coll. 2000). La vulnérabilité face à la maladie (Bibeau 1999 ; Porter et coll., 1999 ; Cognet, 2000), l'observance et l'adhésion thérapeutique (Morin, 2001 ; Sow et Desclaux, 2002 ; Desclaux, 2001 ; Lamouroux, 2005) permettent notamment d'analyser les diverses trajectoires post-migratoires et thérapeutiques.

### **2.2.1.1 Vulnérabilité**

La perspective de Bibeau (1999) sur la vulnérabilité guide la réflexion et les analyses sur les conditions de vie des familles et des enfants immigrants. Il suggère de comprendre : « Comment et pourquoi s'établissent des interrelations entre des variables qui en viennent à former, dans un groupe humain particulier, un "nœud problème", ou une sorte



de “dispositif pathogénique” qui favorise l’émergence de certains problèmes » (Bibeau, 1999 : 219). Une telle approche permet de combiner les éléments micro, méso et macrosociaux dans la manière d’appréhender la prévention de la tuberculose chez les enfants immigrants. Les perspectives de Porter et coll. (1999), Cognet (2000) et Roy (2002), s’inscrivent dans la même ligne de pensée.

### **2.2.1.2 Observance**

La problématique de la non-observance thérapeutique est à l’origine de ce projet. La définition de Morin oriente la façon d’envisager les différentes trajectoires thérapeutiques, c’est-à-dire : « le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades. L’observance se définit avant tout comme un degré d’écart à une norme injonctive ou prescriptive » (Morin, 2001 : 6). L’observance est associée à l’aspect comportemental de la prise du médicament.

### **2.2.1.3 Adhésion**

L’adhésion thérapeutique correspond aux perceptions du patient par rapport à la prescription médicale. Morin souligne qu’elle désigne le : « degré d’acceptation et d’accord qui définit la position d’un sujet vis-à-vis de l’exécution thérapeutique. Elle se définit comme une conduite intentionnelle appuyée sur une prise de position » (Morin, 2001 : 6). Les analyses s’inspirent de la perspective de Lamouroux et coll. (2005), pour qui l’observance et l’adhésion sont deux dimensions complémentaires qui se doivent d’être corrélées pour saisir les divers enjeux de la pratique thérapeutique. À l’instar de Sow et Desclaux (2002) et de Desclaux (2001), qui s’interrogent sur l’impact de l’adhésion sur l’observance (la première ne déterminant pas systématiquement la seconde), les différentes rationalités sont explorées pour saisir la complexité du lien entre les conduites et les attitudes (perceptions) (Massé, 2003 ; Fainzang, 2001, 2001a).

## 2.3 Approche méthodologique et corpus

Cette thèse s'inscrit dans un objectif de collaboration avec le milieu soignant et plus spécifiquement le personnel de la Clinique tuberculose du CHU Sainte-Justine. En continuité avec les visées de l'Unité de pédiatrie interculturelle, le but n'est pas ici de travailler « sur », mais bien « avec » les membres de l'équipe soignante. Pour ce faire, cette recherche s'inspire d'une approche de type « recherche-action » (Mayer et coll., 2000). Cette façon de faire tend à mettre en place des pistes de réflexion basées sur la complémentarité des approches. L'objectif est d'établir un pont entre les approches théoriques et les approches pratiques en misant sur le partage des savoirs. Dans le cadre d'un projet inspiré par la recherche-action, la problématique ne provient pas d'un questionnement de nature théorique émanant du chercheur ou encore d'une revue de la littérature sur un sujet donné, mais plutôt d'un besoin formulé par un milieu de pratique spécifique ou encore de la communauté (Mayer et coll., 2000). Il va sans dire qu'une telle vision de la recherche exige non seulement une coopération entre les milieux, mais aussi un respect des connaissances propres à chacun des groupes impliqués. Grâce à une participation accrue des intervenants œuvrant auprès de la population à l'ensemble des étapes liées à l'élaboration de la recherche, il devient alors possible de fournir des résultats qui seront utilisés par les milieux concernés et ainsi faciliter le transfert des connaissances. La recherche basée sur la collaboration avec le milieu se veut un engagement formel en ce qui concerne une problématique donnée et les gens qui y sont confrontés.

Le chercheur, tout en étant impliqué au sein d'une équipe multidisciplinaire, doit toutefois garder en tête l'apport spécifique de sa propre discipline et s'assurer de conserver un regard critique. Le but devient ici la collaboration avec le milieu de pratique et non pas l'intégration, voire l'assimilation, du chercheur à ce milieu. En raison de la conservation des rôles propres à chacune des parties impliquées, ce type de recherche peut être à la fois fondamental et appliqué et permet de concilier les approches médicales et anthropologiques par une avenue transdisciplinaire. Il est un moyen éprouvé et efficace de tendre vers une

résolution collective de certains questionnements de nature sociale. Tout au long de ce projet, les infirmières et les médecins ont participé à la modification des outils de collecte de données et ont fourni une aide essentielle lors du recrutement des familles. La collaboration s'est établie dans un processus qu'il a été choisi d'appeler « donnant donnant ». À ce sujet, Peneff (1992) mentionne qu'il n'y a pas de règle, d'interdit ou encore une façon unique de faire. Le terrain demande au chercheur de s'adapter, de se modeler. Les ajustements sont réalisés en fonction des objectifs de la recherche et selon le niveau de pénétration dans le milieu. Dans le cadre de ce projet, le fait de participer à diverses tâches a permis de créer un contact positif avec les soignants, et de faciliter le déroulement des observations ainsi que les étapes subséquentes de la collecte de données telles que les entrevues auprès des soignants et le recrutement des familles. En ce sens, Peneff ajoute que : « [...] presque toujours, le fait de se rendre utile et d'alléger le travail des autres, en remplissant le rôle d'un supplétif, permet l'intégration et le gain de la confiance » (Peneff, 1992 : 246).

La méthode de travail utilisée est inspirée de la théorisation ancrée (Strauss et Corbin, 1998 ; Laperrière, 1997 ; Mayer, 2000 ; Glaser et Strauss, 1967). Ce type d'approche permet de faire la collecte et l'analyse des données simultanément. Il est dès lors possible de constamment comparer les réalités observées et l'analyse en émergeant et ainsi réévaluer les canevas des entretiens et de la grille d'observation tout au long du terrain. Il s'agit d'un va-et-vient entre la problématique et les données, et entre l'interprétation et les résultats (Olivier de Sardan, 2008). Aussi, ce choix méthodologique permet de prendre conscience des éléments manquants ou encore des sujets à approfondir, et de retourner sur les lieux d'observation et auprès des personnes interrogées pour recueillir des données supplémentaires. Notons qu'avec la théorisation ancrée, la saturation des données est fixée à l'étape de leur analyse : « La saturation ainsi atteinte est qualifiée de théorique puisqu'elle renvoie à la saturation des catégories permettant de définir un concept » (Mayer et coll.,

2002 : 88). Plus précisément, il s'agit d'une combinaison des approches inspirées de la théorisation ancrée et de l'ethnographie. En ce sens, Olivier de Sardan signale que :

« L'enquête de type socio-anthropologique se veut au plus près des situations naturelles des sujets – vie quotidienne, conversations – dans une situation d'interaction prolongée entre le chercheur en personne et les populations locales, afin de produire des connaissances *in situ*, contextualisées, transversales, visant à rendre compte du “point de vue de l'acteur”, des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones » (Olivier de Sardan, 2008 : 41).

Finalement, mentionnons que les hypothèses initiales ne guident pas le terrain. Au contraire, c'est de ce dernier qu'émergeront les catégories d'analyse (Meintel, 1993 ; Mucchielli, 1991 ; Strauss et Corbin, 1998) en s'inspirant d'une vision *bottom up*.

Dans le cadre de ce projet, les collectes de données se sont chevauchées et étendues sur plus de deux années, soit de décembre 2006 à juin 2009. Un terrain exploratoire de quelques semaines a été réalisé à l'hiver 2007 afin de faciliter la construction des outils de collecte de données, c'est-à-dire la grille d'observation et les schémas d'entrevues (pour les familles et les soignants). Dans un but de familiarisation avec le milieu, des observations préliminaires ont été faites à la Clinique de tuberculose. Des rencontres informelles avec le personnel soignant ont également permis d'entamer la réflexion sur leur expérience et leur vécu face à la problématique de la prévention de la tuberculose. Ce travail préliminaire a affiné la méthode d'enquête principalement qualitative, c'est-à-dire l'observation participante et les entretiens semi-dirigés. Des données quantitatives provenant de dossiers de la Clinique de tuberculose ont complété le corpus.

### **2.3.1 Volet 1 : Observations**

L'observation est une technique de recherche par laquelle sont recueillies des données de nature descriptive grâce à la participation du chercheur à la vie quotidienne du groupe, de

l'organisation ou encore de la personne représentant l'objet d'étude (Olivier de Sardan, 2008). En raison de la collaboration, qui est au cœur même de cette recherche doctorale, l'intégration au sein de l'équipe du CHU Sainte-Justine a été rapide et aisée. En effet, dès la première année des études doctorales, il a été possible d'assister aux réunions du personnel soignant (médecins, infirmières, étudiants). Ce premier contact a permis la familiarisation avec le milieu. Cette étape qui consiste à l'insertion dans le milieu a grandement facilité la collecte de données qui a débuté en janvier 2007. La durée de la collecte d'informations à l'aide des observations a été fixée en fonction de la saturation des données (Mucchielli, 1991). À ce sujet, Olivier de Sardan souligne que : « Le principe de saturation est évidemment plus qu'un signal de fin : c'est une garantie méthodologique de première importance, complémentaire à la triangulation » (Olivier de Sardan, 2008 : 88). Ce type de collecte de données s'est échelonné de décembre 2006 à juin 2009.

### **2.3.1.1 Dépistage scolaire<sup>30-31</sup>**

Des observations participantes ont été réalisées dans le cadre du dépistage scolaire fait par le personnel de la Clinique de tuberculose dans les écoles des quartiers Côte-des-Neiges et Parc-Extension. Cinq dépistages scolaires dans le quartier Côte-de-Neiges ont été observés en 2007<sup>32</sup>. Lors des dépistages, la première étape consiste en l'injection sous-cutanée et 48 heures plus tard, une seconde rencontre a lieu pour lire les résultats du test. Les données recueillies ont permis entre autres : 1) d'avoir un premier contact avec la réalité des enfants, c'est-à-dire le milieu scolaire ; 2) d'observer leurs réactions en ce qui concerne le dépistage ; 3) de connaître les informations qui leur sont transmises ; 4) de comprendre la façon dont le dépistage est exécuté ; 5) d'apprécier le rôle du personnel scolaire, tel que

---

<sup>30</sup> Depuis 1998, le test (TCT) a été administré à plus de 4500 élèves.

<sup>31</sup> Pour une description plus détaillée du dépistage scolaire et de la Clinique de tuberculose, se référer au chapitre 3.

<sup>32</sup> C'est seulement en 2008 que certaines écoles du quartier Parc-Extension ont été ajoutées au programme de dépistage offert par la Clinique de tuberculose.

l'infirmière dans le transfert des informations et le suivi auprès des enfants ; et 6) de connaître le type de collaboration intersectorielle entre les écoles, les CLSC (Centre local de services communautaires) et le CHU Sainte-Justine<sup>33</sup>.

### **2.3.1.2 Clinique de tuberculose**

Lorsque le résultat est positif (TCT plus grand ou égal à 10 mm), une visite à la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine est proposée à la famille dans le but d'expliquer les résultats, de donner de l'information sur la tuberculose latente, de créer un lien de confiance avec l'équipe soignante, de répondre aux questions concernant la maladie, d'offrir le dépistage au reste de la famille et de s'assurer de l'observance au traitement pour une durée de neuf mois (Tapiéro et coll., 2006). La présence lors de ces consultations a permis de documenter les points suivant : 1) les informations données aux familles ; 2) la dynamique relationnelle entre les soignants et les familles ; 3) les questionnements des familles face à la tuberculose ; 4) leur vécu quant au système de santé ; 5) leur perception de la prévention ; 6) la place des conditions de vie (logement, emploi, insertion sociale, etc.) dans les discours respectifs et ; 7) les barrières et les facilitateurs à l'adhésion et à l'observance<sup>34</sup>.

Notons également qu'une rencontre (*préclinique*) avec les infirmières a lieu le mercredi après-midi pour préparer et informer l'équipe sur les patients qui seront présents le vendredi matin à la Clinique de tuberculose. Chaque dossier y est brièvement présenté en nommant l'enfant, son pays origine, la raison de la visite (première visite ou suivi après un, trois, six ou neuf mois de traitement), le nombre de renouvellements des comprimés à la pharmacie, les éléments à surveiller (mauvaise observance, rattrapage vaccinal, etc.). Ces périodes d'observation de 30 minutes ont permis d'identifier les consultations pouvant être pertinentes compte tenu de l'objet de la recherche. La sélection des familles s'est faite selon

---

<sup>33</sup> Actuellement, les CLSC fournissent le matériel de vaccination, coordonnent le dépistage scolaire et ciblent les classes d'accueil (primaire et secondaire).

<sup>34</sup> Le guide d'observation est présenté en annexe 3.

des critères d'inclusions précis : dossier provenant du dépistage scolaire, enfants nés à l'extérieur du pays et niveau d'observance. Par exemple, les familles de l'Europe de l'Est, qui sont statistiquement plus enclines à refuser le traitement, ou encore celles qualifiées de « non observantes » (mauvais renouvellement de la prescription à la pharmacie, absences répétées aux rendez-vous, hésitation face au traitement lors du rendez-vous précédent, etc.) ont été privilégiées. Cette préparation a facilité le fonctionnement lors de notre présence à la Clinique de tuberculose. Une note était posée sur les dossiers présélectionnés afin d'avertir les infirmières et les médecins. Cette procédure a grandement facilité l'observation des consultations avec les familles sélectionnées et plus tard, le recrutement.

À la différence des services et des unités de soins, la Clinique de tuberculose possède une plage horaire hebdomadaire – limitant de ce fait les périodes d'observation. Pour cette raison, la collecte de donnée s'est déroulée sur deux années qui ont été entrecoupées de retraits ponctuels du terrain pour conserver une certaine distance par rapport à l'objet d'étude et mettre à jour les notes d'observation et de pré-analyse. Tel que le souligne Clifford (1997) en parlant des terrains *at home*, la proximité quotidienne du terrain permet d'y faire une présence prolongée. Le prolongement de la période de collecte de données a permis d'observer les modifications des pratiques (infirmières et médicales), le suivi de plusieurs familles dont le traitement s'est prolongé au-delà des délais prescrits (neuf mois), et de constater les changements au sein du personnel et de la clientèle du dépistage scolaire. Ceci a permis de tendre vers la saturation des données. Au total, les notes d'observation d'une centaine d'épisodes cliniques composent ce corpus.

Les observations ont constitué la première étape de la collecte de données et la familiarisation avec le terrain. Cette étape a fourni la possibilité de cerner les réponses possibles des familles envers l'offre du traitement prophylactique, c'est-à-dire l'adhésion ou non (incluant le refus) et l'observance ou non. Ainsi, il a été possible d'amorcer la sélection des répondants en vue de la seconde phase de collecte de données, à savoir les

entrevues avec les familles et les soignants. Ce faisant, un portrait longitudinal a été constitué au fil des multiples consultations avec les mêmes enfants/familles visant à connaître les trajectoires de soins et les parcours personnels des individus concernés de même que les points de rupture dans le suivi de la prescription. En combinant les informations recueillies lors des consultations ou des entrevues, des histoires de familles ont été construites, et servent à illustrer la trajectoire thérapeutique (et migratoire) des enfants et des parents rencontrés dans le cadre de ce projet.

### **2.3.2 Volet 2 : Entrevues semi-directives**

Le nombre d'entrevues a été fixé selon la saturation des données. Le temps de chacune des rencontres a varié entre 40 et 120 minutes. Certains entretiens ont également été réalisés de manière plus informelle, par exemple lors des observations dans les écoles ou encore avec les soignants et les parents à la Clinique de tuberculose.

#### **2.3.2.1 Les soignants**

Au moment de la collecte de données, 14 personnes travaillaient à la Clinique de tuberculose, c'est-à-dire 3 infirmières bachelières (santé internationale, pneumologie et maladies infectieuses) et 11 médecins spécialistes (pneumologie, microbiologie et maladies infectieuses). À ce nombre se sont régulièrement ajoutés des étudiants en soins infirmiers et en médecine. Tous les médecins et les infirmières travaillant à la Clinique de tuberculose ont été sollicités par une approche directe ou par courriel. Au total (n=13), 8 médecins, 4 infirmières et 1 étudiante ont été rencontrés pour approfondir ces thèmes : 1) le contexte d'émergence de la Clinique de tuberculose ; 2) les enjeux de travailler auprès des familles immigrantes ; 3) les difficultés survenues lors du dépistage et pendant les consultations ; 4) les hypothèses possibles du refus et de l'adhésion ou non à la prophylaxie ; 5) la non-observance thérapeutique ; et 6) le type de suivi offert aux



familles<sup>35</sup>. Les entrevues ont été réalisées de décembre 2008 à juillet 2009 au CHU Sainte-Justine, dans les bureaux des répondants, au centre de recherche ou dans une salle de réunion. Elles ont été enregistrées puis retranscrites pour en assurer la fidélité. Pour conserver l'anonymat des répondants, un pseudonyme leur a été attribué. Le groupe étant restreint, il a été jugé préférable de ne pas identifier les répondants par leur spécialité, mais plutôt de se limiter à la profession, c'est-à-dire médecin ou infirmière. L'étudiante a été incluse dans son groupe professionnel.

### **2.3.2.2 Les patients et leur famille**

Les enfants ayant participé à cette recherche provenaient tous du dépistage scolaire. Initialement, l'objectif était de recruter des enfants de deux régions du monde afin de circonscrire ce corpus et d'établir une comparaison entre deux groupes. Toutefois, la diversité de la clientèle de la Clinique de tuberculose n'a pas permis de conserver ce critère. En effet, les flux migratoires ont entraîné la diversification des pays d'origine des enfants, ce qui a limité la possibilité de maintenir ce critère d'inclusion. Aussi, l'ajout d'un deuxième territoire de dépistage, c'est-à-dire Parc-Extension, a lui aussi modifié la donne en y ajoutant une part importante d'enfants nés au Canada. Le niveau d'observance de la prescription médicale a représenté le principal facteur d'inclusion. Ce dernier a été transformé au fil du temps. Il est rapidement apparu que les enfants non observants à la prescription médicale étaient aussi ceux plus susceptibles de s'absenter lors de leur rendez-vous. La difficulté de recruter ces familles a prolongé de plusieurs mois la collecte de données<sup>36</sup>.

---

<sup>35</sup> Voir le schéma d'entrevue en annexe 5.

<sup>36</sup> Ces différentes modifications au sein de la clientèle sont discutées plus amplement au chapitre 4.

### 2.3.2.2.1 *Corpus*

Les entrevues avec les enfants et leur famille sont au cœur de ce projet. Bien que 325 enfants soient dépistés annuellement, en moyenne 20 % à 30 % d'entre eux obtiennent un résultat positif lors du test de dépistage. Depuis 1998, sur un total 4512 élèves, 977 ont été référés à la Clinique de tuberculose (Blais, 2010). Le corpus est composé de 22 familles rencontrées entre février 2008 et juin 2009<sup>37</sup>. Les thèmes abordés pendant les entrevues étaient : 1) le vécu en terre d'accueil (insertion économique et sociale, appréciation des conditions d'accueil, difficultés rencontrées, etc.) ; 2) la connaissance de la tuberculose ; 3) la compréhension du traitement ; et 4) les barrières et les facilitateurs de la prise du traitement (relation avec le médecin, effets secondaires, temps et coûts de déplacement, etc.)<sup>38</sup>. À l'exception d'une entrevue qui s'est déroulée au CHU Sainte-Justine, les entrevues ont eu lieu au domicile des familles. Les parents ont été rencontrés avec les enfants dans le cadre de 17 entrevues, alors que 5 ont été uniquement réalisées avec les mères et parfois un autre membre de la famille élargie. Au total, 49 personnes ont été rencontrées (31 adultes et 18 enfants). La participation des enfants a varié considérablement. Au moment de l'entrevue, les enfants étaient âgés de 5 à 18 ans.

Les parents et les enfants proviennent de toutes les régions de monde. Les entrevues ont parfois eu lieu en français, parfois en anglais, parfois avec un interprète, ou encore en trois langues. Souvent, les parents s'exprimaient difficilement et l'enfant servait d'interprète pour faciliter le dialogue. La situation inverse pouvait également se produire lorsque le parent aidait son fils ou sa fille à exprimer sa pensée. La plupart des familles rencontrées dans le cadre de ce projet étaient installées à Montréal depuis peu et, bien que les enfants

---

<sup>37</sup> Au total, deux familles ont refusé de participer par manque de temps ou d'intérêt et elles venaient de l'Europe de l'Est. Malgré un recrutement initial positif lors de la consultation, 11 entrevues ont été « annulées ». Signalons que parmi ces familles, plusieurs n'ont pas été joignables à la suite de la rencontre à la Clinique de tuberculose. En effet, après plusieurs tentatives téléphoniques pour communiquer avec elles, ces dernières ont été exclues du corpus. Dans d'autres cas, les familles ont finalement refusé de faire l'entrevue bien que le rendez-vous avait été préalablement fixé. La principale raison évoquée était le manque de temps.

<sup>38</sup> Le schéma d'entrevue est placé en annexe 4.

étaient parfois en classe d'accueil pour apprendre le français, ils communiquaient généralement dans leur langue maternelle avec les membres de la famille. Il n'était pas rare que le parent parle anglais aisément, alors que l'enfant maîtrisait uniquement le français. À titre informatif, le français a été entendu ou utilisé dans 21 entrevues, l'anglais dans 9 et une autre langue dans 7. La majorité des familles était immigrante (19/22) et les autres avaient le statut de réfugié (3/22). Parmi ces familles immigrantes, il importe de souligner que 4 enfants sont canadiens de naissance. L'installation à Montréal variait entre 8 mois et 15 ans. Par les quartiers desservis par la Clinique de tuberculose dans le cadre de son dépistage scolaire, 11 familles résidaient sur le territoire du CLSC Côte-des-Neiges et 9 sur celui du CLSC Parc-Extension. Deux familles ont déménagé pendant le suivi à la Clinique de tuberculose et étaient établies sur les territoires des CLSC Villeray et CLSC Ahuntsic au moment des entrevues. Afin de conserver l'anonymat des répondants, un pseudonyme leur a été attribué et aucun portrait sociodémographique des familles n'est présenté à l'exception des « histoires de familles ».

#### *2.3.2.2.2 Le recrutement*

Le recrutement des enfants et de leur famille a été fait au cours des consultations (infirmière et médicale) à la Clinique de tuberculose par une approche directe. La liste de patients était préalablement examinée pour sélectionner les consultations à observer (où les familles répondaient aux critères d'inclusion). Le recrutement se déroulait une fois la consultation terminée lorsque le soignant quittait la salle. Les familles étaient abordées en les informant sur notre recherche doctorale. Des explications sur les objectifs du projet et les conditions de l'entrevue étaient fournies. Un formulaire de consentement éthique (en anglais ou en français) était alors présenté ; la grande majorité des familles savait lire le français ou l'anglais. Le rendez-vous était parfois fixé à ce moment, mais dans la plupart des cas, les familles laissaient leurs coordonnées afin d'être contactées ultérieurement. Le recrutement a parfois été fait dès le premier rendez-vous en précisant aux familles que les entrevues auraient lieu dans quelques mois afin qu'elles puissent nous

raconter leurs expériences. Entre temps, des périodes de consultations avec ces familles ont été observées afin de pouvoir combiner les données provenant des observations à celles obtenues dans le cadre des entrevues. Lors du dernier rendez-vous médical, le moment de l'entrevue était fixé.

Si cette approche a semblé la plus optimale, il s'est avéré très difficile d'assurer un suivi auprès de l'ensemble de ces familles. Constatant que les familles prenant plus difficilement leur médicament étaient également plus susceptibles de s'absenter lors de leur rendez-vous médical, elles ont été ciblées pour répondre à l'objectif de cette recherche, qui visait à documenter les diverses trajectoires thérapeutiques (observant, non observant, refusant). Cela a permis le recrutement de familles aux trajectoires de soins plus complexes.

Le recrutement des familles était tributaire de leur présence à la Clinique de tuberculose. Chaque semaine, le taux d'absentéisme oscillait entre 20 % et 30 %. Le climat, le calendrier scolaire, les vacances, une grève dans les transports en commun, etc., ont influencé la fréquentation de la Clinique de tuberculose et entraîné des délais importants dans la collecte des données. Bien que l'été 2008 ait été ciblé pour finaliser le recrutement des familles, plusieurs facteurs ont entravé cet échéancier. Par exemple, en juillet 2008, la majorité des familles qui fréquentait alors la Clinique de tuberculose ne répondait pas aux critères d'inclusion de la recherche (elles étaient non-migrantes)<sup>39</sup>. Ces dernières ne convenaient pas dans le cadre d'une thèse portant sur le lien entre le vécu migratoire et l'observance. Ainsi, l'été 2008 n'a pas été profitable sur le plan du recrutement et a provoqué la réorganisation de l'échéancier de travail. À la fin de la période estivale, il a été décidé de

---

<sup>39</sup> Cette modification au sein la clientèle de la Clinique de tuberculose s'explique principalement par l'ajout du quartier Parc-Extension dans le programme de dépistage. Le profil sociodémographique de ce quartier s'est avéré fort différent de celui de Côte-des-Neiges. Pour plus d'information à ce sujet, se référer au chapitre 4.

modifier les critères d'inclusion et d'intégrer les enfants nés au Canada (de parents immigrants) (n=4) au sein du corpus<sup>40</sup>.

### **2.3.3 Volet 3 : Bases de données (dossiers de la Clinique de tuberculose)**

Deux bases de données ont également été constituées en collaboration avec le personnel de la Clinique de tuberculose pour compiler certaines informations sur la clientèle du dépistage scolaire<sup>41</sup>. La première a été créée à l'aide du logiciel Excel et a servi à dresser un portrait de l'ensemble des dossiers (N=153) classés comme fermés/inactifs, entre 2002 et 2009 pour différentes raisons (refus du traitement à la suite de la première consultation, perte des coordonnées après un déménagement, absence au rendez-vous malgré plusieurs relances, etc.)<sup>42</sup>. En d'autres mots, ces informations ont apporté des pistes d'explication sur l'échec de la prescription thérapeutique et ont complété les informations obtenues lors des observations et des entrevues. Ces données sont notamment présentées au chapitre 5.

La deuxième base de données dresse un portrait de l'ensemble de la clientèle provenant du dépistage scolaire entre 1997 et 2007<sup>43</sup>. Au total, 777 dossiers ont été saisis à l'aide du logiciel SPSS. L'analyse de plusieurs informations (délais entre la lecture du TCT et la première consultation, connaissance et compréhension de la tuberculose, observance, absence, etc.) a permis d'utiliser ces données pour documenter l'étude de cas présentée au chapitre 6 concernant les familles de l'Europe de l'Est.

---

<sup>40</sup> À titre informatif, entre juin et septembre 2008, 14 Cliniques de tuberculose ont eu lieu. Seulement 6 d'entre elles ont pu servir au recrutement des patients, les enfants présents dans les 8 autres étant quasi exclusivement nés au Canada.

<sup>41</sup> Certaines données sont présentées aux chapitres 5 et 6.

<sup>42</sup> Cette base de données a été principalement réalisée avec Denis Blais, infirmier à la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine.

<sup>43</sup> Cette base de données a été construite en collaboration avec Philippe Minodier, Valérie Lamarre, Denis Blais, Philippe Ovetchkine et Bruce Tapiéro de la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine.

## 2.4 Analyse des données

La comparaison est au cœur de la méthode d'analyse employée afin de faire ressortir des données les concordances et les variations au sein des discours (entrevues) et des pratiques (observations). Les analyses sont principalement thématiques. Un logiciel d'analyse qualitative (N'Vivo) a facilité le travail de codage et d'analyses thématiques transversales des entretiens et des observations, en assurant la systématisation dans le traitement du matériel. En continuité avec l'objectif de dresser un portrait holistique des trajectoires des familles et de la compréhension des enjeux liés à la prévention de la tuberculose, les résultats sont présentés sous forme d'*histoires de familles*. Ce type de traitement des données permet de combiner les différentes sources d'informations en lien avec leur contexte initial.

## 2.5 Forces et limites de l'étude

La combinaison des observations, des entrevues auprès des soignants et des familles et des portraits statistiques a permis d'obtenir une triangulation des données. La diversification des sources d'information a assuré la prise en compte des divers points de vue (Olivier de Sardan, 2008). De plus, bon nombre de sources écrites et de documents produits par les membres de la Clinique de tuberculose ont complété les sources d'information concernant la prévention de la tuberculose. À ce sujet, Olivier de Sardan rappelle que : « L'éclectisme des sources a un grand avantage sur les enquêtes basées sur un seul type de données. Il permet de mieux tenir compte des multiples registres et stratifications du réel social que le chercheur veut investiguer » (Olivier de Sardan, 2008 : 71). Aussi, l'amalgamation des différentes sources de données a permis d'adopter une perspective globale sur la problématique au cœur de ce projet. Les discours des enfants, des parents, des infirmières et des médecins ont exposé des points de vue différents sur la prévention de la tuberculose et la prise de la prophylaxie. De plus, l'observation des consultations à la Clinique de

tuberculose a donné l'opportunité de corréler les discours respectifs entre eux et de contextualiser les pratiques et les perceptions.

La majorité des soignants de la Clinique de tuberculose a été rencontrée dans le cadre d'entrevues individuelles ce qui a permis de documenter plusieurs convergences dans leur discours et d'atteindre la saturation de plusieurs thèmes. Malgré le nombre d'entrevues avec les familles se limitant à 22, la saturation de bon nombre de thèmes a également été atteinte. Grâce à une plus grande homogénéité au sein du corpus il aurait été possible d'observer une saturation plus importante, notamment en ce qui a trait aux trajectoires (pré et post) migratoires et aux perceptions de la maladie selon les régions d'origine des répondants. En effet, il a été difficile de faire des regroupements en fonction des pays d'origine des répondants, car plus de 15 pays différents étaient représentés au sein du corpus. À l'inverse, la diversité des profils sociodémographiques a permis de rester fidèle à l'hétérogénéité de la clientèle de la Clinique de tuberculose. Cette diversité a donné l'opportunité de documenter des convergences quant aux concepts d'adhésion et d'observance de la médication, qui sont au cœur de ce projet et qui demeurent communs indépendamment de la diversité des profils sociodémographiques des répondants.

## **2.6 Conclusion**

Ce chapitre a permis de faire un bref retour sur les concepts qui sont au cœur de ce projet : vulnérabilité, observance et adhésion thérapeutique. Ces concepts ont servi de cadre d'analyse. Les choix méthodologiques ont également été exposés ainsi que les différents corpus (les observations, les entrevues auprès des soignants et avec les familles ainsi que les bases de données quantitatives sur les dossiers de la Clinique de tuberculose). De courtes réflexions sur l'expérience et les difficultés rencontrées sur le terrain ont également été incorporées à travers cette présentation. Finalement, les forces et les limites associées à l'approche utilisée ont été discutées. Plus globalement, les informations ont également

permis d'exposer les divers enjeux entourant les pratiques anthropologiques en milieu hospitalier.



# 3 PRÉVENTION ET PRATIQUES

## SOIGNANTES : ETHNOGRAPHIE DE LA CLINIQUE DE TUBERCULOSE

### 3.1 Introduction

Ce chapitre dresse un portrait de la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine. La collecte des données s’y est déroulée entre le mois de décembre 2006 et le mois de juin 2009. À partir d’une brève description du CHU Sainte-Justine et plus spécifiquement de la clinique, il est possible de contextualiser les pratiques, les vécus ainsi que les expériences des familles et des soignants.

Cette étude s’inscrit dans un projet beaucoup plus large portant sur le pluralisme et le développement d’une pédiatrie interculturelle au sein de cette institution. L’Unité de pédiatrie interculturelle (et sociale) est un groupe de recherche et de formation composé de plusieurs chercheurs et praticiens (anthropologues, médecins, infirmières, éthiciens, etc.) et d’étudiants de diverses disciplines (anthropologie, soins infirmiers, médecine, etc.). Cette multidisciplinarité au sein de l’équipe permet de porter un regard holistique sur la clinique, les soins et les dynamiques entre les professionnels de la santé et les familles aux origines diverses<sup>44</sup>. Ce pluralisme réfère à bon nombre de facteurs, tels que la diversification des origines nationales, ethniques ou encore à des confessions religieuses. Il intègre également des variables liées à la différenciation sociale (Juteau, 2003) et à la hiérarchisation des groupes (Simon, 1997) – âge, genre, classe sociale, etc. (Fortin et Carle, 2007).

---

<sup>44</sup> Pour plus d’information concernant l’Unité de pédiatrie interculturelle, consulter l’introduction et le site : [www.chu-sainte-justine.org/Recherche/unites-rc\\_description.aspx?ID\\_UNITE\\_rc=9010&id\\_menu=2321](http://www.chu-sainte-justine.org/Recherche/unites-rc_description.aspx?ID_UNITE_rc=9010&id_menu=2321)

### 3.2 Un portrait montréalais

En 2008, le Québec recevait 18 % (n=45 000) de tous les immigrants canadiens (N=247 202)<sup>45</sup>. Actuellement, la ville de Montréal compte plus de 38,2 % d'immigrants (n=560 395) dont 7,5 % (n=136 675) d'immigrants récents, c'est-à-dire établis depuis moins de cinq ans (Québec, 2009 : 6). En tant que « porte ouverte sur la ville » (Sainsaulieu, 2003), le milieu hospitalier est également représentatif de cette diversité et au CHU Sainte-Justine la pluralité au sein de la clientèle est très présente (Fortin, 2004). Une étude réalisée sur la composition de la clientèle fréquentant l'établissement indique que près de 40 % des familles sont d'origine immigrante ou encore des réfugiés (Gauthier et coll., 2004). Cette grande diversité des profils des patients et de leur famille s'explique notamment par le fait que l'hôpital est situé dans le quartier Côte-des-Neiges à Montréal. La population de ce secteur de la ville provient de toutes les régions du monde et, en 2006, la population totale s'élevait à 129 825 habitants, dont 45,6 % (n=58 390) nés à l'extérieur du Canada. Parmi ce groupe, 13,9 % (n=17 830) provient d'une immigration récente (Québec, 2009). Comme nous le verrons à la section 3.3.8, la clientèle de la Clinique de tuberculose compte parmi les plus diversifiées au sein de l'institution.

### 3.3 Le CHU Sainte-Justine et la Clinique de tuberculose

Tout d'abord, mentionnons que le CHU Sainte-Justine a été fondé en 1907. Cet hôpital de troisième ligne (services médicaux et sociaux surspécialisés) offre des services aux mères, aux enfants et aux adolescents. Situé à Montréal (Québec, Canada), cet établissement joue

---

<sup>45</sup> La fin des années 1960 apporte une diversification des origines migratoires et cette tendance canadienne est également fort présente au Québec. D'une immigration majoritairement européenne, la province accueille dorénavant de plus en plus d'individus provenant de pays en voie de développement : « En 1968, l'immigration en provenance de l'Europe représentait plus de 60 % des effectifs totaux au Québec, alors qu'en 1989 elle ne correspondait plus que 21 %, les pays en voie de développement fournissant près de 70 % des migrants » (GRES, 1992, cité dans Fortin, 2004 : 90). Cette diversification serait la conséquence d'un nouveau régime d'immigration instauré pour faire face aux transformations économiques et politiques qui affectent bon nombre de sociétés industrielles (Simmons, 1999 cité dans Piché, 2003 : 241).

un rôle prépondérant dans la coordination du réseau des services de santé en pédiatrie et en périnatalogie<sup>46</sup>. Les patients nécessitant des soins complexes y sont transférés de partout au Québec, voire au Canada.

La Clinique de tuberculose est située au 7<sup>e</sup> étage du CHU Sainte-Justine. Elle partage ses installations avec la Clinique de fibrose kystique et ses activités se déroulent exclusivement le vendredi matin à partir de 8h30. La clinique est préparée le mercredi précédent par l'équipe infirmière. L'équipe soignante se compose de trois infirmières et de quinze médecins. Chaque vendredi, toutes les infirmières sont présentes alors qu'une rotation s'effectue pour la garde des médecins, qui sont généralement deux par clinique. L'équipe inclut des pédiatres spécialisés en infectiologie, pneumologie et microbiologie. Jusqu'à tout récemment, un pédiatre généraliste en faisait aussi partie. Les infirmières sont également spécialisées dans divers domaines : infectiologie, pneumologie, santé internationale, etc. Les dossiers des patients sont classés selon un code de couleur en fonction du diagnostic : 1) rouge (tuberculose maladie) ; 2) bleu (tuberculose latente/contact connu avec une tuberculose maladie) ; 3) mauve (tuberculose latente/dépistage scolaire)<sup>47</sup> ; et 4) jaune (tuberculose latente/adoption internationale). Lorsque cela est possible, les dossiers sont distribués selon les spécialisations respectives. Par exemple, les enfants atteints d'une tuberculose maladie sont souvent rencontrés par l'infirmière de pneumologie et les enfants adoptés, par l'infirmière spécialisée en santé internationale. La distribution des dossiers se fait majoritairement de manière aléatoire. Des étudiants en médecine et en soins infirmiers

---

<sup>46</sup> L'hôpital compte plus de 510 médecins, dentistes et pharmaciens, 1392 infirmières et infirmières auxiliaires, 200 chercheurs, 1036 professionnels de soins (psychologues, musicothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.), 300 bénévoles et plus de 4000 stagiaires et étudiants de toutes disciplines. On y compte 489 lits, 3429 naissances et plus de 18 500 patients hospitalisés chaque année. De plus, une cinquantaine de cliniques externes accueillent annuellement environ 200 000 patients et on compte plus 60 000 consultations à l'urgence (CHU Sainte-Justine, 2010).

<sup>47</sup> Seuls les patients du dépistage scolaire font l'objet d'une discussion dans le cadre de cette recherche. Notons toutefois que les dossiers bleus sont attribués à des enfants référés par la Direction de la santé publique de diverses régions qui, suite à la découverte d'un cas actif (contagieux) de la maladie, identifie l'ensemble des contacts de cette personne pour vérifier si ces derniers ont un TCT positif. Les enfants sont souvent rencontrés et suivis à la Clinique de tuberculose. Les enfants provenant de l'adoption internationale sont suivis à la suite d'un bilan post-adoption qui inclut le dépistage de la tuberculose. Pour l'ensemble des enfants ayant un TCT positif, la prophylaxie est offerte.

s'ajoutent fréquemment au groupe de soignants. Ainsi, la prise en charge est réalisée par une équipe multidisciplinaire.

### 3.3.1 Le contexte d'émergence

Avant la création de la Clinique de tuberculose en 1998, les patients étaient pris en charge par les pneumologues et les activités se limitaient principalement aux soins des enfants ayant contracté la forme active de la maladie. Ceux ayant eu un contact avec un adulte contagieux étaient également pris en charge par l'équipe soignante afin d'offrir un dépistage et la prophylaxie advenant un TCT positif, c'est-à-dire plus grand ou égal à 10 mm (Lamarre et Tapiéro, 2009). Actuellement, les services offerts se sont développés (dépistage scolaire, suivi des enfants adoptés à l'international, etc.). Annuellement, plus de 1500 patients visitent la Clinique de tuberculose (Tapiéro, 2007). Une infirmière mentionne que le réseau de la santé semble très satisfait de l'implantation de cette clinique, devenue une référence pour la tuberculose pédiatrique : *Je pense que les gens se sont aperçus qu'il y avait des besoins qui n'étaient peut-être pas bien définis et structurés. La Clinique de tuberculose nous a fait connaître à travers le réseau, entre autres les différentes unités de santé publique, et on est un canal de références très rapide*<sup>48</sup> (Infirmière Vaillancourt). Cette infirmière ajoute que si la clinique répond à un besoin pour les professionnels de la santé, il est de même pour les parents : *La tuberculose il y en avait avant, il y en aura toujours. On n'a pas énormément de cas, mais à chaque fois c'est beaucoup d'inquiétude pour les [familles]. Elles ont besoin de voir un spécialiste rapidement. Le médecin de famille ou le pédiatre de famille ne peut pas nécessairement gérer tout ça* (Infirmière Vaillancourt).

C'est en continuité avec la surveillance mondiale de la maladie que la Clinique de tuberculose a mis en place, en 1998, un système de dépistage dans les classes d'accueil du

---

<sup>48</sup> Les italiques sont utilisés pour l'ensemble des verbatims.

quartier Côte-des-Neiges et, plus récemment, Parc-Extension<sup>49</sup>. Ces deux quartiers ont une forte concentration d'immigrants au sein de leur population et le niveau de pauvreté y est très élevé<sup>50</sup>. Le test de dépistage vise à repérer les porteurs de l'infection latente, c'est-à-dire de la forme non contagieuse de la maladie, et ainsi prévenir les risques qu'ils développent la tuberculose maladie. Pour ce faire, le TCT est utilisé. Un traitement préventif et un suivi à la Clinique de tuberculose sont offerts aux enfants présentant un TCT positif. La justification de la création de ce programme est principalement liée à une volonté de combler des lacunes dans le système en place, où l'emphase porte plutôt sur le traitement des formes actives de l'infection. À ce sujet, le Dr Châtelois souligne que : *Ça répondait à un besoin qui n'était pas adressé, c'est-à-dire le taux d'infection latente élevé dans les populations d'immigrants récents au Canada. Auparavant, c'était une question qui était passée sous la couverte et on s'intéressait surtout aux tuberculoses actives* (Dr Châtelois). Le Dr Clément ajoute que l'objectif était de mettre en place une stratégie plus globale en faisant du dépistage auprès d'un groupe jugé à *risque* et ainsi combattre la maladie à un niveau préventif. Ajoutons que si le dépistage dans les écoles a pour but de prévenir le développement de la maladie chez les enfants immigrants de ces quartiers, il n'en demeure pas moins qu'une visée plus holistique est également présente. En parlant du quartier Côte-des-Neiges, Lamarre et Tapiéro soulignent que la moitié des résidents est née à l'extérieur du pays et que plusieurs sont affectés par la pauvreté<sup>51</sup> : « Dans ce contexte socio-économique défavorisé, la clinique de tuberculose a mis sur pied un programme de dépistage scolaire de la tuberculose » (Lamarre et Tapiéro,

---

<sup>49</sup> « La Commission scolaire de Montréal doit offrir, en conformité avec l'article 7 du régime pédagogique, des services d'accueil et de soutien à l'apprentissage du français pour les enfants dont la langue maternelle n'est pas le français, qui reçoivent, pour la première fois, des services éducatifs en français et dont la connaissance de la langue française ne leur permet pas de suivre normalement les cours. Le but de ces services est de faciliter leur intégration dans une classe ordinaire où les services d'enseignement sont donnés en français. D'une manière générale, tous les élèves dont la langue maternelle n'est pas le français, et qui s'inscrivent pour la première fois à la Commission scolaire de Montréal, séjournent dans une classe de soutien à l'apprentissage du français pour la durée d'une année scolaire » (Commission scolaire de Montréal, 2000 : 10).

<sup>50</sup> Pour plus d'information sur le quartier Parc-Extension, se référer au chapitre 4.

<sup>51</sup> « Les revenus annuels moyens varient de 26 000 \$ à 42 000 \$, le taux de chômage oscille entre 12 % et 22 %, et les écoles primaires sont surpeuplées » (Lamarre et Tapiéro, 2009 : 120).

2009 : 120). Les consultations à la Clinique de tuberculose représentant souvent le premier contact avec le système de santé québécois pour les patients immigrants, les soignants ont aussi mis sur pied un « bilan de santé migratoire » à leur intention. Il n'est toutefois pas obligatoire. Il vise notamment à dépister le VIH, l'hépatite, les hémoglobinopathies et la syphilis. La clinique offre également un dépistage de la tuberculose pour les membres de la famille du patient et un rattrapage vaccinal selon les normes en vigueur au Québec (Blais, 2010).

Au CHU Sainte-Justine, l'établissement de ce programme a néanmoins entraîné des questionnements sur le mandat de l'institution au sein de la communauté : *D'un côté, ça a été bien accueilli, puisqu'on a réussi à avoir des fonds de l'hôpital pour un poste d'infirmière en tuberculose et en prévention, mais en même temps l'hôpital se veut à vocation tertiaire et quaternaire, donc ils trouvaient que ce n'était pas dans leur mandat. D'un autre côté, c'est l'hôpital du territoire et personne ne [s'occupe de la tuberculose]* (Dr Clément). La collaboration s'est également établie avec le CLSC Côte-des-Neiges, qui, malgré quelques réserves initiales, est aujourd'hui un partenaire indispensable. Le CLSC fournit le matériel de vaccination, coordonne le dépistage scolaire et sélectionne les classes en collaboration avec les infirmières scolaires.

### **3.3.2 Les perceptions de la Clinique de tuberculose au sein du CHU Sainte-Justine**

La mise en place de la Clinique de tuberculose, et plus particulièrement du dépistage scolaire, a impliqué des modifications au sein du CHU Sainte-Justine. Par exemple, une collaboration a été établie avec le service de radiologie pour assurer une lecture rapide des radiographies pulmonaires les vendredis matins lors des cliniques. En continuité avec le profil des habitants du quartier Côte-des-Neiges, le dépistage a également introduit une clientèle en grande partie allophone ou anglophone. Historiquement, l'institution a plutôt desservi la clientèle francophone et aucune tradition de bilinguisme n'a été

instaurée (Gauthier et coll., 2004). Couplé aux perceptions parfois négatives de la tuberculose, ce facteur a pu engendrer des difficultés au sein de l'institution : *Il ne faut pas croire que la méconnaissance de la tuberculose est réservée aux gens qui immigreront. Les gens d'ici la connaissent encore moins. Alors [pour certaines personnes], ce sont des tuberculeux qui n'ont pas de carte d'assurance-maladie et qui viennent nous infecter. Il faut leur expliquer ce que c'est et ce sont des choses auxquelles on a dû faire face* (Dr Clément). En raison de cette méconnaissance de la tuberculose, l'équipe soignante a donc organisé des rencontres avec le personnel de certains services (radiologie, admission, etc.) en contact avec les patients de la clinique dans le but de fournir de l'information sur la maladie, les procédures à suivre, etc. : *Les premières années [1998] lorsqu'on allait présenter là-bas, on se faisait, pour ainsi dire, assassiner ou presque, parce qu'on était des gros méchants, parce qu'on faisait une clinique de tuberculose, les gens trouvaient que ce n'était pas notre mandat. De plus, les gens étaient craintifs de faire des radiographies par exemple* (Infirmière Chavigny). Cette infirmière précise toutefois que maintenant, les choses sont plus simples : *[...] il y a toujours un certain noyau de techniciens [en radiologie] qui est habitué, qui est moins inquiet et qui peut rassurer les autres, qui peuvent servir de personnes ressources. C'est moins pire qu'au début* » (Infirmière Chavigny).

L'implantation du dépistage scolaire a suscité bon nombre de questionnements sur la prévalence de la tuberculose au Québec : *[...] on a dû rencontrer à plusieurs reprises, entre autres, les gens de la radiologie, qui s'inquiétaient, car ils voyaient de plus en plus de cas de tuberculose : « Mon Dieu, c'est en augmentation! » – « Non, c'est parce qu'on fait du dépistage proactif, tout simplement. » On les a rassurés, mais en fait il faut les rassurer annuellement* (Infirmière Vaillancourt). Lors d'une de ces rencontres, une personne a d'ailleurs questionné l'équipe soignante au sujet de la présence de la tuberculose au Québec : *Je ne veux pas faire de discrimination, mais c'est à cause du mouvement migratoire qu'on en a autant maintenant. Pourquoi ils ne sont pas dépistés à l'entrée au Canada?* Des explications ont été données sur les procédures de dépistage de la tuberculose

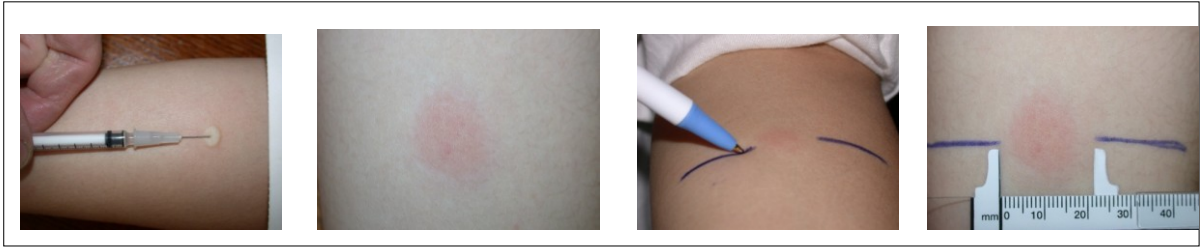
dans le cadre du processus migratoire et l'équipe a souligné que la maladie se développait régulièrement dans les deux années suivant l'installation au Québec. Un dépistage de la forme latente, dans le cadre du bilan de santé migratoire obligatoire, ne représenterait donc pas une garantie de protection pour la suite. Cette méconnaissance de la maladie a également engendré un sentiment d'insécurité dans les milieux scolaires, certains enseignants craignant que les enfants ne soient contagieux. L'infirmière scolaire a pour rôle de les informer. Au cours d'une observation dans une école, une enseignante s'est inquiétée du fait que deux de ses élèves avaient des TCT positifs. Elle s'est renseignée auprès de l'infirmière scolaire afin de savoir s'ils étaient dangereux (Notes d'observation – dépistage scolaire – 2007). Finalement, bien que cette situation n'a été rapportée par aucune des familles rencontrées, des soignants ont mentionné que des patients s'étaient parfois plaints que certains membres du personnel avaient pu adopter une attitude négative envers la clientèle, quelques-uns parlant même de « racisme » (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – juin 2008). Les réactions et les perceptions face à la tuberculose laissent entrevoir que la maladie et les gens qui en sont porteurs semblent encore être fortement stigmatisés.

### **3.3.3 Le déroulement du dépistage scolaire**

Depuis 1998, le test de dépistage a été réalisé auprès de 4512 élèves et le pourcentage d'enfants porteurs de l'infection latente a varié entre 17 % et 27 % selon les années. En 2008-2009, le nombre d'enfants à qui le TCT a été administré se situait entre 30 et 150 selon les écoles (N=547 pour un total de six écoles). Tel que présenté à la figure 5, pour dépister la forme latente de la maladie, une injection est faite à l'intérieur de l'avant-bras et la lecture du résultat est réalisée 48 heures plus tard.



**Figure 5 : Étapes du dépistage de la tuberculose avec le TCT**



Source : Blais, 2010

Rappelons que le risque de développer la forme contagieuse de la maladie à la suite d'une tuberculose latente varie de 10 % à 12 % et se prolonge sur une période de quelques semaines à plusieurs décennies. Pour les enfants dont le résultat est positif, un traitement prophylactique est offert. Il diminue de 60 % à 80 % le risque de maladie chez ceux récemment infectés et les effets secondaires sont rares (Billy et Perronne, 2004)<sup>52</sup>.

Les activités de dépistage (N=5) ont été observées dans divers locaux selon les écoles : bibliothèque, salle de cours, corridor, gymnase, cafétéria. Le déroulement demeure sensiblement le même. Les injections ont habituellement lieu sur une période de deux ou trois heures. La collaboration avec l'infirmière scolaire est essentielle. Elle fournit l'information aux étudiants dans les semaines précédant le dépistage et assure la coordination de la réception des feuilles de consentement parental<sup>53</sup>. Par contre, pour les enfants âgés de plus de 14 ans, le consentement parental n'est pas obligatoire et ils peuvent eux-mêmes donner leur accord. Cela simplifie la tâche des infirmières, car très souvent ces derniers oublient de rapporter la feuille de consentement. La journée de l'injection, l'infirmière scolaire s'assure du bon déroulement de l'opération en allant chercher les élèves selon un échancier préétabli. Les injections se font très rapidement et deux jours plus tard, le personnel de la Clinique de tuberculose retourne à l'école pour effectuer la

<sup>52</sup> L'isoniazide (INH) est le médicament prophylactique privilégié. La prise est quotidienne, et ce, pour une durée de 6 à 12 mois : « Le traitement préventif vise à tuer les microbes emprisonnés qui ne détériorent pas encore la santé, mais pourraient se libérer quelques années plus tard et devenir actifs » (Association pulmonaire du Québec, 2005).

<sup>53</sup> 50 % à 80 % des enfants rapportent la feuille de consentement.

« lecture » du TCT. Dans certains cas, l’infirmière scolaire participe à cette étape. Encore une fois, cela se fait très rapidement et les élèves attendent en file pour connaître leur résultat. L’annonce se fait simplement. L’étudiant est appelé à la table, l’infirmière le salue en anglais et en français. Si le résultat est négatif, elle dit : *Bonne nouvelle, tout est parfait. Au revoir*. S’il est positif, le discours diffère quelque peu : *Tu as probablement été infecté par la bactérie, elle fait dodo à l’intérieur de toi, ce n’est pas contagieux et tu n’es pas malade. Voici un rendez-vous à Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine. Tu dois donner cette feuille à tes parents. Voici les indications pour se rendre* (Notes d’observation – dépistage scolaire – 2006)<sup>54</sup>. Les enfants interrogent parfois l’infirmière pour savoir pourquoi ils doivent se présenter à l’hôpital. L’infirmière répond que c’est pour s’assurer que les poumons sont « normaux », c’est-à-dire qu’il n’y a aucune trace de la maladie. Certains jeunes réagissent toutefois plus durement à un résultat positif. Selon l’infirmière, ils craignent la réaction de leurs parents et voient cela comme un échec. Certains ont d’ailleurs pleuré (Notes d’observation – dépistage scolaire – 2006)<sup>55</sup>. À l’école, l’infirmière tente rapidement de les rassurer en leur disant qu’ils pourront poser des questions lors de leur premier rendez-vous à la Clinique de tuberculose. Toutefois, la plupart des enfants semblent plutôt indifférents et ne posent pas de question.

---

<sup>54</sup> Lorsque le résultat est positif, l’infirmière demande à l’enfant si ses parents parlent français ou anglais pour s’assurer de la présence d’un interprète si cela est nécessaire.

<sup>55</sup> À ce sujet, voir l’histoire de Kumar au chapitre 4.

### 3.3.4 Le suivi des enfants provenant du dépistage scolaire

*Cette première visite est le moment privilégié pour établir un lien de confiance entre la famille et l'équipe soignante. [...] Un accent particulier est mis sur l'importance de la fidélité au traitement qui sera nécessaire durant les 9 mois que durera la thérapie (Lamarre et Tapiéro, 2009 : 121).*

Le suivi à la Clinique de tuberculose comporte au total cinq rendez-vous avec l'équipe soignante. La visite initiale a habituellement lieu une à quatre semaines après la lecture du TCT. Elle vise à : 1) offrir un suivi avec une équipe de professionnels spécialisés en tuberculose ; 2) donner des informations aux familles sur la forme latente de l'infection, l'interprétation du TCT, les risques de réactivation, le traitement préventif et le suivi ; 3) connaître les inquiétudes des familles et leur compréhension de la tuberculose ; et 4) diriger les patients vers d'autres services si nécessaire (Blais, 2010). Lors de cette première visite, les patients rencontrent d'abord une infirmière puis un médecin. L'anamnèse et l'examen physique, qui visent à détecter des signes et des symptômes de la tuberculose, sont aussi réalisés. De plus, une radiographie pulmonaire est faite. La première visite peut prendre quelques heures selon le débit de patients à l'admission, à la radiologie et à la Clinique de tuberculose.

Pour leur part, les visites subséquentes ont lieu uniquement avec l'infirmière et visent plutôt à vérifier que les comprimés sont bien pris par les enfants. Pour ce faire, les infirmières communiquent avec les pharmaciens, sans en informer les familles, pour s'assurer que les renouvellements se font correctement. On surveille également la présence d'effets secondaires et on offre un dépistage aux autres membres de la famille. Les infirmières proposent aussi le bilan de santé et le rattrapage vaccinal (Lamarre et Tapiéro, 2009 ; Blais, 2010). La dernière visite permet de remettre le certificat de « fin de traitement », qui stipule que plus de 80 % des doses d'isoniazide ont été consommés. Ceci correspond à une efficacité thérapeutique de l'ordre de 90 %. Lors de cette rencontre, les soignants

expliquent l'importance de conserver ce certificat, car certaines professions (gardien de prison, infirmière, médecin, etc.) exigent de faire un TCT lors de l'embauche. Le CHU Sainte-Justine en conserve également une copie dans le dossier de l'enfant. Tout comme à la première visite, les familles rencontrent l'infirmière et le médecin. En ce qui a trait à cette dernière rencontre, il est ressorti des données que plusieurs parents auraient souhaité une preuve du succès du traitement – une « garantie », ce que ni la radiographie ni la reprise du TCT (qui restera toujours positif) ne peuvent certifier. Le diagnostic de tuberculose latente suscite parfois des inquiétudes, d'autant plus qu'il est difficile d'avoir la certitude que tout est terminé sans avoir ressenti les bienfaits du médicament, ou encore sans pouvoir subir un test le confirmant. Aucune validation ne peut être offerte par l'équipe soignante. Cette responsabilité de la « preuve » revient plutôt aux familles, puisque la seule façon de s'assurer du bon fonctionnement du traitement est le respect quotidien de la posologie : *Cela a été efficace, car tu as bien pris ton médicament* (Infirmière Santerre) (Notes d'observations – Clinique de tuberculose – avril 2008). Cet autre exemple témoigne de ce « transfert » :

*Lors du dernier rendez-vous de son fils, un père demande s'ils allaient refaire un test pour s'assurer que le traitement avait bien fonctionné. L'infirmière répond que le test restera toujours positif, car le corps a une mémoire immunitaire. Le père demande pourquoi ils font le traitement alors. L'infirmière répond que la preuve vient du fait qu'ils ont bien pris le traitement et elle avoue ensuite qu'ils font un peu « d'espionnage », car ils téléphonent à la pharmacie afin de s'assurer que les renouvellements ont bien été faits* (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – juin 2007).

En ce sens, un médecin souligne : *Je ne suis même pas capable de leur prouver à la fin. Si j'avais une façon de leur faire une prise de sang ou un test que je puisse dire : « Regarde, tu as ta garantie, tu n'en as plus de tuberculose... » Je pense que ça aiderait, mais il n'y a rien que je peux faire [...]. Il faut qu'ils me croient sur parole* (Dr Desruisseaux). Des données probantes valident le bien-fondé du traitement, mais ce type d'argument n'est pas toujours accessible à l'ensemble des familles et ne correspond pas nécessairement à leurs attentes. La confiance mutuelle est donc au cœur de la dynamique relationnelle.

### 3.3.5 Le mode de fonctionnement

Tel qu'il a été mentionné, la Clinique de tuberculose se déroule les vendredis à compter de 8h30. Bien que, le dernier rendez-vous soit généralement fixé entre 10h00 et 11h00, un décalage dans les consultations et la mise à jour des dossiers prolonge souvent le travail de l'équipe jusqu'en début d'après-midi. En effet, le nombre de patients varie entre 15 et 50. Les cliniques sont préparées les mercredis après-midi par les infirmières qui font un survol de l'ensemble des dossiers. Une infirmière informe l'équipe du nom du patient, de son pays d'origine, des langues parlées par l'enfant et ses parents, de la date d'arrivée au Canada, du diagnostic (tuberculose latente ou active), du nombre de mois de traitement et du degré d'observance. Dans ce dernier cas, advenant une prise irrégulière des cachets, les infirmières assurent un suivi et questionnent plus particulièrement cette famille sur les retards dans les renouvellements des prescriptions lors de la consultation. Les soignants connaissent le nombre de renouvellements ainsi que la date de ceux-ci en contactant les pharmaciens. Les familles sont rarement informées de ces démarches.

Bien qu'un rendez-vous soit donné à chaque patient, l'ordre de passage découle plutôt de l'ordre d'arrivée. Par conséquent, plusieurs familles arrivent bien avant l'heure de leur rendez-vous afin de rencontrer les soignants le plus rapidement possible : *I'm always first, so that's it, I never complain, that's why I said to my son, if he has an appointment, we have to be there a quarter to 8, at least, to be the first, because if you are coming late, they have more patients* (Marla, mère d'Harvey, immigrante philippine)<sup>56</sup>. Cela engendre parfois de la frustration chez les responsables de l'accueil et représente un temps d'attente supplémentaire pour les familles respectant l'heure fixée pour leur consultation. Habituellement, trois ou quatre rendez-vous sont assignés simultanément, puisque trois infirmières et deux médecins sont présents pour rencontrer les patients. S'ajoutent fréquemment à ce groupe des étudiants en soins infirmiers ou en médecine. Ainsi, cinq consultations ont souvent lieu au même moment. Les dossiers sont placés en fonction de

---

<sup>56</sup> Près de la moitié des familles a mentionné se présenter le plus tôt possible à la Clinique de tuberculose.

l'ordre d'arrivée et les infirmières viennent chercher les familles à la réception. La durée des consultations varie considérablement : les rencontres des infirmières avec les patients peuvent être très rapides, entre 3 et 5 minutes, et parfois se prolonger 15 voire 30 minutes selon la complexité du dossier, la maîtrise de la langue des familles, les questions posées, le nombre de personnes en consultation (enfant seul, famille nucléaire, famille élargie, etc.), la régularité de la prise du traitement, la nécessité (ou non) d'un rattrapage vaccinal, etc. Pour certaines familles, leur présence à la Clinique de tuberculose représente un premier contact avec le système de santé québécois. Certaines questionnent les soignants sur l'état de santé de leur enfant, le fonctionnement des institutions, etc. Les inquiétudes face au poids, à un rhume ou encore à l'acné d'un adolescent sont parfois évoquées par les parents ou les patients. Bien que le mandat de la Clinique de tuberculose ne soit pas d'offrir une consultation générale, il n'en demeure pas moins que souvent, les patients sont transférés aux médecins par les infirmières afin de les rassurer. Lorsque cela est nécessaire, les enfants sont dirigés vers d'autres services, tels que la nutrition, l'ophtalmologie, la dermatologie, etc.

### **3.3.6 Les pratiques des infirmières**

Contrairement aux médecins, les infirmières voient l'ensemble des patients tout au long du suivi. Elles ont développé une expertise propre à la Clinique de tuberculose (contact avec le milieu scolaire, injection et lecture des TCT, etc.). Elles ont également créé bon nombre de formulaires et de feuillets d'informations. Malgré des variations au sein des discours des infirmières, des éléments sont communs pour l'ensemble des rencontres avec les patients. La première consultation consiste avant tout à documenter ces éléments :

1. **Le profil sociodémographique des familles** : âge, genre, langue maternelle, compréhension (ou non) de l'anglais ou du français, le besoin d'un interprète (ou non), lieu de naissance du patient et des parents et date d'arrivée au Canada ;
2. **Le statut d'immigration (Canadien, immigrant reçu, réfugié ou autre)** : pays de résidence durant les cinq dernières années, voyages à l'extérieur du Canada au cours des deux dernières années ;
3. **Les informations générales liées à la santé du patient** : BCG (vaccin contre la tuberculose), immunosuppression, TCT, radiographie pulmonaire, vaccination MMR/variole, varicelle/rougeole, autres signes de santé particuliers ;
4. **Le génogramme de la famille** ;
5. **L'histoire de la maladie actuelle** : exposition antérieure à un cas de tuberculose pulmonaire ;
6. **Signes cliniques de la tuberculose** : sueurs nocturnes/fièvre, perte de poids, fatigue, toux, expectorations, autres ;
7. **Traitement antituberculeux antérieur** : jamais traité, maladie active, prophylaxie ;
8. **Croyances reliées à la maladie de tuberculose dans la famille** : « que représente la tuberculose pour vous? » (Clinique de tuberculose, 2006).

Lors de cette première rencontre, les approches diffèrent. Chaque intervenant a un discours personnalisé, un ton et une façon de faire qui lui est propre. Certains mettent l'accent sur les informations concernant la maladie (les deux phases de la tuberculose), d'autres sur les impacts de l'infection sous sa forme active (les symptômes, l'hospitalisation, etc.) ou encore sur l'importance de l'observance thérapeutique et les risques qui découlent d'une prise irrégulière des cachets (la résistance médicamenteuse). Tous ces types d'enseignements visent à convaincre les familles du bien-fondé de la prise de la prophylaxie et des risques pouvant découler d'un refus ou d'une mauvaise observance. Voici une courte synthèse des éléments abordés selon les intervenants et qui varient également d'une consultation à l'autre.

1. Compréhension de la présence à la Clinique de tuberculose de la part des familles ;
2. Explications sur les deux phases de la maladie ;
3. Explication sur le traitement (effets secondaires, durée, fonctionnement à la pharmacie, gratuité, etc.) ;
4. Insistance sur la prise régulière de la prophylaxie ;
5. Validation de la capacité et de l'intérêt à prendre ou non le traitement ;
6. Trucs pour faciliter la prise du traitement : moment précis de la journée (brossage des dents, première urine du matin, etc.), calendrier, cadran, note sur le réfrigérateur ou dans la chambre à coucher, bouteille à la vue, support des parents, pilulier, agenda électronique, alarme sur la montre, etc.

Les visites subséquentes visent principalement à s'assurer de la bonne observance à la médication.

*[...] C'est quatre enfants sur dix qui délaissent la médication. Donc, le rôle dans les dernières années s'est beaucoup accru par rapport à la fidélité au traitement. C'est un traitement qui est long. La difficulté de croire à ce traitement-là, car vous n'aurez pas, comme pour la tuberculose, la disparition de symptômes. Vous êtes asymptomatiques du début à la fin. On traite un risque théorique, alors pour plusieurs se projeter dans le temps c'est difficile... De plus, on fait référence à une maladie vieille comme le monde, qui a plusieurs tabous associés, alors donc, qui font en sorte que le traitement, pour plusieurs, ça ne sera pas pris. Alors, on doit mettre l'emphase là-dessus (Infirmière Vaillancourt).*

Encore ici, bien que des variations soient observables selon les intervenants, une structure commune est présente. Par exemple, l'ensemble des soignants s'accorde pour dire qu'il est préférable de poser des questions ouvertes telles que « Combien de pilules as-tu oubliées cette semaine? » plutôt qu'« As-tu oublié de prendre ton médicament cette semaine? ». Cette stratégie permettrait de mettre de l'avant la « normalité » associée à des oublis occasionnels. D'autres questions servent à évaluer la prise des cachets : emplacement du traitement dans la maison, moment de la prise du médicament, qui va à la pharmacie pour les renouvellements, couleur des cachets, etc. Ces questions permettent de connaître



l'intégration d'une routine dans la prise du médicament et le mode de fonctionnement que la famille a développé. Certains interrogent également les familles sur leur intérêt de continuer à prendre le traitement.

Le dernier rendez-vous confirme la prise du traitement préventif pendant neuf mois et estime l'observance. Les patients ayant pris plus de 80 % des doses reçoivent un certificat de « fin de traitement ». Cette dernière rencontre vise aussi à rassurer les parents sur l'état de santé de leur enfant. Des explications sur les effets du médicament sont redonnées. Plusieurs mentionnent que le risque de voir la bactérie se développer, qui était originellement de 10 % à 15 %, est dorénavant pratiquement nul. On rappelle que le TCT ne doit jamais être refait, car il restera toujours positif.

### 3.3.7 Les pratiques médicales

Les médecins voient généralement les patients deux fois au cours des neuf mois que dure le traitement préventif (premier et dernier rendez-vous). La plus grande partie de leur travail consiste à faire l'examen physique, donner la prescription et revenir sur ce qui a été dit par l'infirmière pour s'assurer que la famille a bien compris les démarches à suivre et l'importance de prendre les comprimés quotidiennement.

*La première visite consiste à s'assurer qu'il n'y a pas de problèmes de santé autres qui sont importants, qui pourraient nous faire penser qu'il y a une tuberculose active ou une autre maladie qui pourrait compliquer la prise en charge de la tuberculose latente. Après, il faut revenir sur ce qui a été dit par les infirmières, avec cette espèce d'aura de médecin, qui fait en sorte que ça passe mieux. Une fois qu'ils sont convaincus ou pas convaincus (dépendamment des cas) le suivi est assumé en majorité par les infirmières. S'il y a un problème de compliance important et que ça a besoin encore d'un petit « pep talk » par le médecin, on les revoit. Quand les neuf mois sont complétés, on les revoit pour donner le petit certificat de fin de traitement, les féliciter (rires). Quand il y a lieu, il faut s'assurer qu'ils comprennent bien que le traitement est fini, mais que le test va rester positif, ce n'est pas nécessaire de le refaire faire. L'important, c'est de garder le petit papier (Dr Desruisseaux).*

Bien que la structure des consultations soit sensiblement la même pour l'ensemble des médecins, il n'en demeure pas moins que des distinctions sont présentes dans les discours respectifs. Lors du dernier rendez-vous, le médecin répète sensiblement les informations données par les infirmières et signe le certificat de fin de traitement en félicitant les familles.

### **3.3.8 La clientèle de la Clinique de tuberculose**

Les familles qui fréquentent la Clinique de tuberculose proviennent de toutes les régions du monde et ont des profils diversifiés tant en ce qui a trait à l'âge des enfants, la structure familiale, la maîtrise de l'anglais ou du français, etc.

#### **3.3.8.1 La perception de la clientèle par les soignants de la Clinique de tuberculose**

Avec la Clinique du VIH, la Clinique de tuberculose a la plus grande concentration d'immigrants au sein de sa clientèle. Grâce à des études en médecine dans des villes où la diversité est présente (Montréal, Texas, Paris, Toronto, etc.), une longue expérience de travail au CHU Sainte-Justine, des voyages, une trajectoire migratoire personnelle, du bénévolat, etc., l'ensemble des soignants a déjà été en contact avec le pluralisme. Par conséquent, le travail à la Clinique de tuberculose n'a pas nécessité une grande adaptation. Pour plusieurs, cette expérience est très positive : *C'est une clientèle qui est bien colorée ça fait plaisir (rires). Ça fait du bien de voir un peu de couleurs* (Dr Arcand). Abondant dans le même sens, une infirmière souligne que la pratique auprès de ces gens est fort agréable : *C'est super intéressant d'être en contact avec tout ce monde-là qui a des croyances différentes, qui ont des cultures différentes, je trouve ça super enrichissant* (Infirmière Santerre). Les discours des soignants évoquent aussi la prise de conscience des épreuves auxquelles plusieurs familles ont été confrontées : *Pour beaucoup c'est un rêve de venir au Canada, mais une fois arrivés ils sont confrontés à des choses*

*auxquelles ils ne s'attendaient pas* (Dr Laflamme). Un autre médecin réfère également au courage des familles :

*C'est superbe de voir ces gens qui arrivent de partout dans le monde, généralement, avec plein d'espoir, plein de défis... ils ont des difficultés, mais ils ont cet espoir qu'on n'a pas dans beaucoup de pays, en particulier les pays qu'ils ont quittés, et on sait que ces gens-là vont réussir. [...] Ils sont prêts à se sacrifier pour la génération de leurs enfants. Et quand on voit leurs enfants, qui sont là depuis quelques mois, et qui viennent de Mongolie ou de Turkménistan ou d'Afghanistan et qui parlent déjà en français et qui expliquent à leurs parents. Ils sont débrouillards. Je ne me fais pas tellement de soucis pour ces enfants à long terme* (Dr Clément).

Une infirmière mentionne néanmoins que les particularités au sein de la clientèle peuvent avoir un impact sur les dynamiques relationnelles et le plan de soin proposé. Elle ajoute que les trajectoires personnelles et migratoires des familles teintent la rencontre clinique : [...] *les gens qui ont vécu la guerre, des traumatismes importants ou encore les camps de réfugiés arrivent avec des bagages. C'est à prendre en considération lorsqu'on leur parle. Où se situe la tuberculose à travers tout ça? C'est différent de famille à famille. Ils ont chacun leurs préoccupations lorsqu'ils arrivent, le logement, le travail, la nourriture, alors la santé...* (Infirmière Vaillancourt). Originellement, des questions concernant les difficultés liées au transport, à la langue, à l'école, etc., étaient prévues dans le cadre des rencontres avec l'infirmière, mais elles sont rarement posées. Le manque de temps compte au nombre des explications possibles, mais certains soignants ont également attiré l'attention sur un malaise : [...] *je crois que c'est toujours un petit peu délicat de rentrer dans la vie privée des gens. Déjà le test positif [peut vouloir dire] qu'on est malade dans un pays pour lequel on demande peut-être des papiers de régularisation. « Est-ce ce que ça ne va pas nous porter préjudice? » Donc ça doit renvoyer à beaucoup de choses pour les parents...* (Dr Arcand). Une infirmière signale que les conditions de vie des familles peuvent avoir un impact sur l'observance de la médication et ces éléments méritent d'être considérés afin d'avoir un portrait global de la situation des familles.

*Il y a une complexité d'antécédents chez les immigrants que les Québécois « pure laine » n'ont pas. Ce n'est pas à prendre avec un grain de sel, parce que ça peut expliquer la bonne ou la moins bonne compliance, lorsque vous savez qu'il n'y a pas de domicile fixe, pas de statut d'emploi fixe, pas de statut d'immigrant fixe encore, alors tout est fragile, alors à ce moment-là, où sera insérée votre information, jusqu'à quel point ça va être pris en considération, c'est le défi! C'est le défi d'aller chercher cette information-là, de comprendre. Peut-être que ce n'est pas le bon temps de commencer la médication actuellement. Dire : « Écoutez, il vit des choses difficiles actuellement, on peut-tu se laisser du temps, on a-tu du temps devant nous, oui ou non? (Infirmière Vaillancourt).*

Ces questionnements sont toutefois souvent exclus lors des consultations, sauf si les familles interrogent les soignants sur les ressources disponibles, par exemple. Plusieurs soignants ont évoqué que, malgré des vécus parfois difficiles, les patients de la Clinique de tuberculose sont agréables et pas très exigeants : *Avec des parents immigrants, je ne sais pas si c'est parce qu'ils sont justement très polis, plus réservés ou parce qu'ils ne comprennent pas, mais souvent je parle beaucoup et ils n'auront pas beaucoup de questions. Ils vont dire « oui, c'est correct, on va le faire. On va revenir ». Tu te dis : « Mon Dieu, c'est tellement simple » (Dr Bouchard).* Abondant dans le même sens, un médecin ajoute : *En général, les Asiatiques ce sont des gens, à mon expérience, qui sont très polis, très gentils, qui disent souvent oui, mais souvent l'expérience montre qu'ils disent qu'ils ont compris, mais ils ont plus ou moins compris, mais ils restent polis, probablement à cause de leur mentalité asiatique (Dr Marceau).* Dans un tout autre ordre d'idées, un médecin mentionne plutôt la reconnaissance probable des familles pour les services offerts par la Clinique de tuberculose afin d'expliquer la facilité des contacts et de la prise en charge : *Ce sont des gens qui en général sont en bonne santé qui sont reconnaissants d'être vus à la clinique, ça n'a pas l'air d'être une corvée ou une charge. Je crois qu'ils ont l'impression, qu'on fait attention à eux. Généralement, ça se fait dans une ambiance assez décontractée, assez sympathique (Dr Clément).*

Le travail auprès de ces familles pose des défis qui teintent les dynamiques relationnelles. Si la barrière culturelle est invoquée par certains, la barrière linguistique demeure la

principale problématique. La nécessité d'utiliser les services d'un interprète ou encore de l'enfant pour pouvoir communiquer avec les parents constitue le principal défi mis de l'avant par les soignants<sup>57</sup>. Ces thèmes sont abordés à travers les histoires d'enfants rencontrés dans le cadre de ce projet et permettent d'illustrer ces barrières. Les chapitres 4, 5 et 6 y font plus particulièrement référence. Rappelons néanmoins que le personnel de la Clinique de tuberculose a fait traduire en plusieurs langues la brochure explicative de la forme latente de la maladie<sup>58</sup>. En plus de cette initiative, certains proposent que la brochure soit traduite en plus de langues pour faciliter le contact avec les familles. La feuille remise aux enfants lors du dépistage scolaire est en français et en anglais<sup>59</sup>, mais pourrait également être offerte en d'autres langues pour s'assurer que l'information reçue par les parents est comprise : *Pour nous, ce n'est pas juste l'anglais, on travaille avec beaucoup d'interprètes, avec beaucoup de langues différentes, ce qui fait que c'est beaucoup plus lourd et c'est sûr que l'idéal serait qu'on ait beaucoup de papiers traduits en différentes langues* (Infirmière Chavigny).

Les représentations de la maladie comptent également au nombre des facteurs pouvant influencer l'observance de la prophylaxie. Une question abordant ce thème est incluse dans le questionnaire infirmier. Toutefois, elle est souvent mise de côté lors des consultations et certaines infirmières semblent croire qu'un effort supplémentaire devrait être fait pour documenter ces informations :

*Il y a aussi une information sur les tabous reliés à la maladie dans leur pays qu'on ne prend pas bien la peine, je pense, de prendre. Que veut dire le mot tuberculose dans leur langue, dans leur origine? C'est une petite section qu'on a et qui est là, qui devrait être davantage précisée et qui n'est pas utilisée par toutes les infirmières. Des fois, quand vous avez quatre individus, cinq, six individus devant vous, des fois ce n'est pas tout le temps évident* (Infirmière Vaillancourt).

---

<sup>57</sup> Pour une discussion plus complète sur le sujet, voir notamment Gauthier et coll., 2004.

<sup>58</sup> Voir les annexes 10 à 14 pour consulter les brochures en créole, français, anglais, russe, vietnamien, arabe et espagnol.

<sup>59</sup> Consulter l'annexe 8 pour plus de précisions.

Une infirmière ajoute qu'il serait peut-être pertinent qu'une formation soit donnée aux soignants concernant les « tabous » des divers pays, et les pratiques : *Comme en Russie pourquoi ils ont tellement une réticence? Qu'est-ce qu'ils leur disent vraiment? À quelle fréquence ils font des ppd [TCT] dans tel, tel pays? À quelle fréquence ils font des BCG [vaccin contre la tuberculose]?* (Infirmière Santerre)<sup>60</sup>.

### **3.4 Conclusion**

Ce portrait de la Clinique de tuberculose permet de contextualiser les expériences des personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche, tant les soignants que les familles et les patients. Cette brève description de « la vie de la Clinique », souligne des facteurs structurels pouvant avoir un impact sur la trajectoire thérapeutique des familles et évoque les particularités dans la dynamique relationnelle avec les familles immigrantes. Ces divers éléments sont illustrés dans les chapitres suivants par l'entremise d'histoires de familles et de patients ayant pris (ou non) la prophylaxie.

---

<sup>60</sup> Le chapitre 6 aborde plus précisément les familles provenant de l'Europe de l'Est.

# 4 IMMIGRATION, TUBERCULOSE ET NON-OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE : QUELLE VULNÉRABILITÉ?

*Inevitably, an ethnography of immigrant experience is an ethnography of America. To draw a more rounded picture, we must not only work with immigrants but also include ethnographic (and demographic) studies of the institutions that shape their lives, in order to understand the context within which they make specific choices (Hirsh, 2003 : 248).*

## 4.1 Introduction

La santé publique justifie le dépistage ciblé de la tuberculose en raison d'une plus grande vulnérabilité de certains groupes face à cette maladie (Santé Canada, 2007b ; Stauffer, 2003 ; Liu, 2009 ; Bodenmann, 2009). Les facteurs qui font des immigrants un groupe catégorisé « à risque » (provenance de pays où la tuberculose est endémique, conditions post-migratoires difficiles, stress lié à l'établissement, etc.) sont, dans certaines situations, reliés à une mauvaise observance de la médication (OMS, 2003)<sup>61</sup>. Cette corrélation entre groupe « à risque » et mauvaise observance thérapeutique mérite d'être examinée à la lumière des déterminants sociaux de la santé (Hirsch, 2003) et est au cœur de la réflexion engagée dans les pages qui suivent. Dans un premier temps, un retour est fait sur la vulnérabilité des immigrants face à la tuberculose à travers le discours des soignants rencontrés dans le cadre de cette recherche. Leurs réflexions englobent à la fois un point de

---

<sup>61</sup> Pour une discussion plus complète sur la vulnérabilité des immigrants, se référer au chapitre 1.

vue sur le corps biologique et le corps social des migrants, rejoignant parfois la définition de la vulnérabilité proposée par Bibeau (1999). En effet, la compréhension de la vulnérabilité s'inscrit dans une perspective mettant en lumière le caractère exogène de la tuberculose et l'impact des conjonctures (environnementales, sociales, politiques et économiques) dans la prévention et le traitement de la tuberculose. Par exemple, les mouvements migratoires, qui sont souvent associés à la recrudescence de la tuberculose, peuvent ainsi être réinterprétés à la lumière des trajectoires pré et post-migratoires pour tenter de comprendre qui migre, mais également quelles sont les conditions d'accueil auxquelles ces personnes sont parfois confrontées. Par la suite, une brève description des transformations au sein des groupes dépistés en milieu scolaire par la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine permet de dresser le portrait de cette population vulnérable à la maladie. En effet, la présence d'un nombre important d'élèves nés à Montréal a modifié le profil des enfants dépistés depuis 2008. Cette transformation estompe les contours du « groupe » qui ne se limitent dorénavant plus au seul critère « d'être né dans un pays où la tuberculose est endémique ». Les déterminants sociaux de la santé sont utilisés afin d'expliquer la présence du bacille chez les enfants canadiens (nés de parents immigrants) et en lien avec le développement de la maladie chez l'ensemble des enfants dépistés.

Le dépistage scolaire de la Clinique de tuberculose se déroule dans des quartiers fortement défavorisés, c'est-à-dire Côte-des-Neiges et Parc-Extension. Le critère de sélection de ces secteurs est la part importante de la population immigrante qui y habite. Néanmoins, les entrevues auprès des familles permettent de constater des conditions de vie difficiles, pour bon nombre d'entre elles, qui peuvent aussi avoir une influence sur la prise du médicament. Par la suite, l'histoire de Kumar, un enfant né au Canada dont les parents sont d'origine sri-lankaise, illustre cette interaction entre le milieu de vie des familles et la prise irrégulière de la médication et nuance l'étiquetage des « groupes à risque » pour la tuberculose (maladie et latente). En s'inspirant du concept de violences structurelles proposé par Farmer (1997, 2004), il est possible d'établir une relation entre les structures sociales inégalitaires, la



vulnérabilité des immigrants face au développement de la tuberculose et finalement, la prise irrégulière du médicament. Rappelons que les violences structurelles sont définies comme un concept général intégrant la pauvreté (relative et extrême), les inégalités sociales comme le racisme et le sexisme, mais également des types de violence transgressant les droits humains (Farmer, 2004). De manière plus générale, Farmer emploie ce concept en tant que synonyme de « structures sociales inégalitaires ». Son utilisation implique de mettre en contexte géographiquement et historiquement une problématique donnée tout en établissant des liens avec des facteurs sociaux catégorisés en « axes ». Le « genre », « l'ethnie », et un axe plus large englobant les diverses formes d'oppression telles que la classe sociale, le statut légal (immigrant, demandeur d'asile), ou encore l'orientation sexuelle composent les violences structurelles. Ces éléments comptent au nombre des facteurs sociaux possibles et devant être considérés dans la compréhension des inégalités sociales (Farmer, 2005). Dans le cas de la tuberculose, les gens défavorisés seraient plus vulnérables de par des conditions de logement déficientes, des emplois précaires, des lacunes sur le plan alimentaire, etc. Une telle perspective ouvre la possibilité d'établir un pont entre les groupes et les comportements dits « à risque » tels que la non-observance. La relation entre les facteurs micro, méso et macrosociaux dans la compréhension de la prévalence de la tuberculose chez les immigrants et plus spécifiquement de la non-observance thérapeutique, entendue comme le degré de conformité entre le comportement du patient et la recommandation du médecin (Lamouroux et coll., 2005 ; Morin, 2001)<sup>62</sup>, est également abordée.

---

<sup>62</sup> Pour une discussion plus complète sur l'observance thérapeutique, consulter notamment le chapitre 1.

## 4.2 Le point de vue des soignants sur la vulnérabilité des immigrants

*C'est une maladie qui peut être extrêmement contagieuse. Je crois qu'il y a une réelle volonté d'avoir le contrôle absolument maximal sur cette maladie infectieuse, pour justement éviter qu'elle ne se diffuse, qu'elle ne se propage, dans une population dans laquelle pour le moment il n'y avait pas une fréquence élevée de la maladie. Une des façons d'y arriver c'est d'utiliser des tests de ciblage, dans la population cible la plus à risque d'avoir cette maladie et de la diffuser, c'est-à-dire la population migrante (Dr Arcand).*

Quelle est la perception des soignants sur le dépistage de la tuberculose des enfants immigrants? Quelles justifications en donnent-ils? Liu (2009) et Bodenmann (2009) signalent le fait que les immigrants proviennent de régions du monde où la prévalence de la tuberculose est importante en tant que principale justification du dépistage de la maladie. L'analyse des données recueillies auprès des soignants abonde dans le même sens. En effet, leurs discours illustrent notamment l'importance du corps biologique dans la compréhension de la prévalence de la tuberculose latente parmi ce groupe : *parce qu'ils viennent de pays où ils ont été exposés, car la tuberculose y est endémique. Ils ont été exposés dans ces pays et ils vont être le groupe le plus à risque de faire de la tuberculose dans le futur (Dr Clément)*. Un autre médecin précise : [...] *ils ont plus de chance d'avoir été infectés, ce n'est pas de leur faute. C'est relié au fait que la tuberculose est plus importante dans certains pays. Ce n'est pas parce qu'ils sont d'une race en particulier ou ça ne va pas avec le sexe non plus, ni la religion (Dr Bouchard)*. Cet argument est donné par plusieurs répondants.

À travers ces discours, le corps du migrant est souvent présenté comme un vecteur de maladie. Fassin (2000) rappelle qu'au cours du XX<sup>e</sup> siècle, le lien entre la santé et l'immigration est fortement influencé par la santé publique. Cette discipline aborde

principalement cette problématique sous trois angles : 1) les *pathologies d'importation* associées aux maladies, par exemple parasitaires, mais aussi héréditaires que l'individu apporterait ; 2) les *pathologies d'acquisition* liées aux changements des conditions environnementales auxquelles l'immigrant est confronté et qui seraient propices au développement des maladies infectieuses aussi bien que cardio-vasculaires ; 3) les *pathologies d'adaptation* liées aux difficultés vécues dans l'adaptation avec la société d'accueil telles que les problèmes de santé mentale (Cognet, 2002). Fassin soutient que ce modèle de pensée : « constitue le corps du migrant en vecteur et récepteur passif de maladies. Il aboutit à représenter et souvent à nommer les étrangers comme un “groupe à risque” du point de vue de la santé publique, au sens d'un risque pour les autres (contamination potentielle) et d'un risque pour eux-mêmes (impossible intégration) » (Fassin, 2000 : 5). Cette logique, qui laisse croire en une certaine naturalisation du corps immigré, limite l'apport des connaissances au monde biomédical en excluant une vision plus sociale, voire politique du corps. En lien avec la tuberculose et en continuité avec cette même logique, Ho (2004) rapporte que les programmes actuels de prévention et de contrôle de la maladie se focalisent sur le traitement des causes bactériologiques chez les immigrants en excluant un mode de pensée et d'action plus global.

Rappelons que tous les porteurs du bacille de Koch ne développent pas la forme active de la maladie. Les facteurs expliquant le passage de la forme latente à la forme active (c'est-à-dire la réactivation) sont divers et multifactoriels : biologique, culturel, écologique, politique et structurel (Ho, 2004 : 758). Si les taux de prévalence de la maladie chez les immigrants sont principalement expliqués par le pays d'origine, le passage de la forme latente à la forme active permet, quant à lui, de nuancer ce discours. Les causes bactériologiques ne sont dorénavant plus étiquetées comme seules responsables. En ce sens, on constate à travers l'analyse des données que bien qu'aucun soignant n'affirme avec certitude les raisons expliquant ce « passage », certaines pistes sont tout de même évoquées. Par exemple, plusieurs répondants soulignent qu'une faible immunité ou encore des

facteurs génétiques qui prédisposeraient le développement de la maladie chez certaines personnes. Néanmoins, intégrant les facteurs d'ordre social de la compréhension du développement de la forme active de la tuberculose, un médecin propose une hypothèse liée à la trajectoire pré et post-migratoire : *On sait certaines choses. Par exemple, que leur risque de développer une tuberculose maladie est plus élevé dans les deux à trois ans post-immigration. On se demande si ce n'est pas le stress lié à l'immigration, la malnutrition, les gens qui sont passés par des camps de réfugiés, des choses comme ça...* (Dr Clément). Sans nommer distinctement les inégalités sociales en santé, les discours de certains soignants laissent tout de même sous-entendre la prise en considération de ces dernières en tant qu'élément explicatif. Une infirmière abonde en ce sens en mettant l'accent sur le stress associé à l'installation dans un nouveau pays. Son discours laisse entrevoir une perspective holistique de la compréhension des taux de prévalence de la maladie chez les immigrants et illustre les difficultés auxquelles ces derniers sont confrontés.

*C'est un ensemble de facteurs. C'est toujours ton système immunitaire qui va contrôler la bactérie, mais c'est sûr que l'adaptation que les immigrants ou les réfugiés doivent faire en changeant d'un pays qui est, la plupart du temps, énorme en termes de culture différente, de fonctionnement différent à la base leur crée beaucoup de stress. Ce qui fait que le système immunitaire peut flancher, et à ce moment-là, la bactérie qui est dormante va devenir active. Quand ils arrivent ici, les conditions de vie, des fois sont bonnes, des fois sont moins bonnes... mais c'est sûr qu'il faut que tu les compares à leurs pays d'origine. Ici, c'est le froid, la moisissure alors que là-bas c'est le grand air [...] En plus, ici on arrive avec toutes nos procédures administratives, que même nous, on ne se replace pas alors que l'on connaît la langue et on connaît comment ça fonctionne. Imagine-toi quelqu'un qui n'est pas habitué à toute cette lourdeur administrative, tout ce qu'il doit faire pour légaliser sa situation, ce qui fait que tout ça fait qu'il a plus de risques de la développer la tuberculose (Infirmière Chavigny).*

À la lumière de ces informations, la compréhension des taux élevés de tuberculose chez les immigrants se pose plus globalement dans une réflexion sur les déterminants sociaux et les inégalités en santé. Le stress associé à l'établissement (facteur micro), l'accessibilité aux services de santé (facteur méso), la qualité du logement et de l'environnement (facteur méso/macro), etc., sont tous des éléments qui influencent la réactivation de la maladie. À

cet effet, Beiser (2005) pose l'hypothèse que les conditions de vie souvent inadéquates des immigrants (et des réfugiés) expliqueraient pourquoi l'incidence de la maladie est aussi importante parmi ce groupe. Cette hypothèse qui place les déterminants sociaux de la santé en tant que principaux facteurs d'explication et la tuberculose comme une conséquence des inégalités apparaît comme des plus fécondes. Beiser (2005) ajoute : « However, reactivation, which posits an interaction between predisposition based on previous exposure and the post-arrival dynamics of resettlement, is the most widely accepted and most likely explanation for TB [tuberculosis] among immigrants » (Beiser, 2005 : S37). Pour l'auteur, cette hypothèse permet d'affirmer que les taux élevés de tuberculose chez les immigrants sont associés à une réactivation de la forme latente en lien avec les conditions sociales et environnementales dans le pays d'accueil plutôt qu'à la présence antérieure de la maladie avant l'installation ou encore à une plus grande exposition au bacille tuberculeux. Son hypothèse fait également écho à l'« incorporation des inégalités » proposée par Fassin (1996). En inscrivant l'ordre social dans le corps, cette incorporation expose les disparités dans les sociétés contemporaines – tous ne seraient pas égaux face à la maladie et à la mort. Les enjeux qui sous-tendent le développement de la maladie chez les immigrants élargissent la définition du groupe. Dans un premier temps, ce groupe à qui l'on appose l'étiquette « immigrant » se voit dorénavant corrélé avec les conditions de vie. Ainsi, selon leur contexte de vie, tous les individus ne seraient pas exposés à des risques similaires en ce qui a trait à la réactivation de la tuberculose. En ce sens, il est important de rappeler que les trajectoires post-migratoires sont souvent ardues pour bon nombre de familles, puisque durant les dix premières années, le tiers vit sous le seuil de la pauvreté (Québec, 2007 : 38). Les enfants immigrants sont particulièrement touchés par cette réalité. Par exemple, lors du recensement de 2001 au Canada, un peu plus de 40 % vivaient dans un ménage à faible revenu (Campagne, 2006). Les conditions de vie des familles rencontrées dans le cadre de ce projet sont discutées plus spécifiquement à la section suivante. Par la suite, l'histoire de Kumar illustre l'impact des inégalités, en ce qui a trait au logement, et à la prise irrégulière du traitement préventif. En effet, l'OMS (2003) rappelle que ce comportement peut lui

aussi être influencé par les environnements sociaux, politiques, économiques et les structures sociales inégalitaires.

En somme, l'adéquation entre la provenance des immigrants et le dépistage de la tuberculose est le socle sur lequel s'appuie le dépistage de l'infection au détriment, souvent, d'une prise en compte des déterminants sociaux de la santé qui sont aussi des facteurs d'explication. La tuberculose peut également être pensée en tant que conséquence de ces inégalités. De plus, la prise irrégulière de la médication est amalgamée aux conditions de vie des familles et indissociable d'une compréhension plus globale de la problématique de la tuberculose chez les immigrants.

#### **4.2.1 Les populations les plus vulnérables et les quartiers les plus défavorisés...**

Le chapitre 2 évoque l'évolution des profils sociodémographiques des enfants dépistés au fil de la collecte de données sur le terrain, c'est-à-dire entre 2007 et 2009. D'une part, une extension des lieux (quartiers) touchés par le dépistage de la Clinique de tuberculose modifie considérablement le profil des enfants. En effet, au moment de sa création en 1998, le dépistage scolaire se déroule exclusivement dans le quartier Côte-des-Neiges à Montréal<sup>63</sup>. On ajoute le quartier Parc-Extension en 2008. La justification du choix de ces deux territoires s'explique notamment par le fort pourcentage d'immigrants y habitant et par la proximité avec le CHU Sainte-Justine. D'autre part, si auparavant les enfants nés à Montréal de parents immigrants sont minoritaires, la donne se modifie avec l'addition du quartier Parc-Extension. Des enfants nés au Canada, n'ayant parfois jamais voyagé à l'extérieur du pays, sont parfois dorénavant porteurs de la forme latente de la maladie. À cet effet, une infirmière soulève que : « C'est exceptionnel, c'est la première année que ça arrive d'avoir un groupe d'enfants nés au Canada qui sont porteurs [de la forme latente de

---

<sup>63</sup> Pour plus d'information sur la création de ce programme, se référer au chapitre 3.

la tuberculose] » (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – janvier 2009)<sup>64</sup>. Par exemple, parmi les cinq écoles dépistées en 2008-2009, deux ont majoritairement des enfants nés au Canada au sein du dépistage. La première sur le territoire de Côte-des-Neiges et la seconde de Parc-Extension (Blais, 2010). Les taux de résultats positifs sont évidemment plus bas que dans les écoles majoritairement fréquentées par des immigrants. Par contre, le nombre d'enfants canadiens (de parents immigrants) porteurs de la forme latente est plus élevé comparativement aux années précédentes<sup>65</sup>. Habituellement, le pourcentage d'enfants nés au Canada ayant un TCT positif est de 2 %.

Ces modifications dans le profil des enfants incitent à réfléchir sur la notion de « groupe à risque ». Les frontières du groupe s'en trouvent élargies et modifiées puisque bon nombre d'entre eux sont nés au Canada. En effet, initialement le dépistage scolaire offert par la Clinique de tuberculose se justifie par le fait que la grande majorité des enfants proviennent de régions du monde où la tuberculose est endémique. Lors des entrevues avec les familles dont les enfants sont nés ici (n=4), les parents sont pour la plupart installés à Montréal depuis une quinzaine d'années. Si, dans certains cas, un voyage dans un pays où la tuberculose est très présente peut apporter une piste d'explication, ce phénomène permet également d'attirer l'attention sur l'impact des inégalités sociales dans le développement et la diffusion de la maladie<sup>66</sup>. La démonstration qui suit tend à illustrer le fait que les inégalités touchent tout autant les enfants nés au Canada que ceux ayant immigré. En ce

---

<sup>64</sup> Ce constat a été également observé à la Clinique de tuberculose. Tel que mentionné précédemment, cette modification dans la clientèle a engendré des délais considérables dans la collecte de données, car à l'origine les enfants nés au Canada ne devaient pas être inclus dans le corpus. Lors de collecte de données, cette modification changea la donne. Aucune statistique n'est disponible quant au pourcentage précis d'enfants canadiens nés de parents immigrants qui sont porteurs de la forme latente de la tuberculose en 2009, comparativement à 1998-2008.

<sup>65</sup> En 2008-2009, 11 % des enfants dépistés ont eu un résultat positif. Cela correspond à une baisse de 10 % par rapport à la moyenne observée entre 1998 et 2008. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce résultat : un mauvais ciblage des écoles (plusieurs enfants nés au Canada), une inexpérience de nouveaux membres de l'équipe soignante, le faible nombre de consentements parentaux récupérés par l'infirmière scolaire, etc. (Blais, 2010).

<sup>66</sup> S'il a été envisagé d'établir une comparaison entre les enfants nés à Montréal de parents immigrants et ceux nés à l'extérieur du pays, il est rapidement apparu que les récits des familles étaient similaires sur de nombreux points rendant caduque la division en deux groupes.

sens, le *Rapport national sur l'état de santé de la population du Québec* (2005) nous apprend que la propagation, l'émergence et la résurgence des maladies infectieuses sont explicables par une multitude de facteurs tels que les comportements individuels, la qualité de l'environnement (physique, économique et social) et l'organisation des services de santé (Québec, 2005 : 7). Les conditions socio-économiques ont un impact sur la santé et les personnes défavorisées risquent davantage d'être exposées à ces maladies. Par exemple, au Québec la défavorisation ainsi que la surpopulation sont associées à une propagation plus importante des maladies infectieuses. Dans le cas de la tuberculose, l'interrelation entre la pauvreté et la maladie est incontestable (OMS, 2005a). Plus spécifiquement, la pauvreté et l'exclusion sociale entraînent la résurgence de l'infection (Québec, 2005 : 27).

Qu'en est-il des milieux de vie des familles et des patients de la Clinique de tuberculose? Un survol des quartiers Côte-des-Neiges et Parc-Extension permet d'illustrer ce rapport entre les conditions de vie et la prévalence de la tuberculose et met en lumière le fait que le pays d'origine des patients (ou des parents) est régulièrement combiné à des milieux de vie défavorisés qui peuvent entraîner le développement ou la propagation de maladie. Ces conditions peuvent par la suite influencer la prise du médicament.

#### **4.2.1.1 Les quartiers du dépistage scolaire**

Le CHU Sainte-Justine se situe sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Montagne<sup>67</sup>. Trois *Centres locaux de services communautaires* (CLSC) (Côte-des-Neiges, Parc-Extension et Métro)<sup>68</sup> comptent

---

<sup>67</sup> « Les responsabilités des CSSS sont de promouvoir la santé et le bien-être ; accueillir, évaluer et diriger les personnes et leurs proches vers les services requis, et de prendre en charge, accompagner et soutenir les personnes vulnérables. En tant qu'établissements, ils doivent également offrir une gamme de services généraux de santé et de services sociaux et certains services spécialisés. Par ailleurs, afin de couvrir l'ensemble des besoins de sa population qu'il ne peut combler à lui seul, le CSSS doit conclure des ententes de services avec d'autres partenaires (cliniques médicales, groupes de médecine de famille, centres jeunesse, centres de réadaptation, organismes communautaires, centres hospitaliers universitaires, pharmacies communautaires, etc.) » (Québec, 2010).

<sup>68</sup> Au Québec, un Centre local de service communautaire (ou CLSC) est un organisme public offrant des



également au nombre des institutions desservant la population habitant ce secteur de la ville de Montréal<sup>69</sup>. Le CSSS classe les écoles de son territoire selon un indice de défavorisation : 1) non défavorisée, 2) défavorisée et 3) très défavorisée. La défavorisation se divise en deux indicateurs : 1) « matérielle » (privation de biens et de commodités de la vie courante) et 2) « sociale » (la fragilité du réseau social, de la famille et de la communauté)<sup>70</sup>. De plus, les CLSC sont partagés en « voisinage », c'est-à-dire des territoires sociologiques<sup>71</sup>. Au total, on retrouve 101 voisinages qui mettent en lumière une grande disparité au sein de mêmes secteurs. En effet, les CLSC desservent des populations hétéroclites dont les profils sociodémographiques varient considérablement. En 2005-2006, les quatre écoles se situant sur le territoire du CLSC Parc-Extension se classent parmi les « très défavorisées ». Pour le CLSC Côte-des-Neiges, sur un total de 25, 12 sont « très défavorisées », 1 « défavorisée » et 9 « non défavorisées » (Québec, 2006 : 1)<sup>72</sup>.

---

services de première ligne en matière de santé (dispensaire, clinique) et d'assistance en matière de services comme le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées, les cours prénataux, les soins aux nouveau-nés, la vaccination des jeunes enfants, les services de formation en hygiène et en santé dans les écoles (infirmière scolaire), etc. <http://fr.wikipedia.org/wiki/CLSC>.

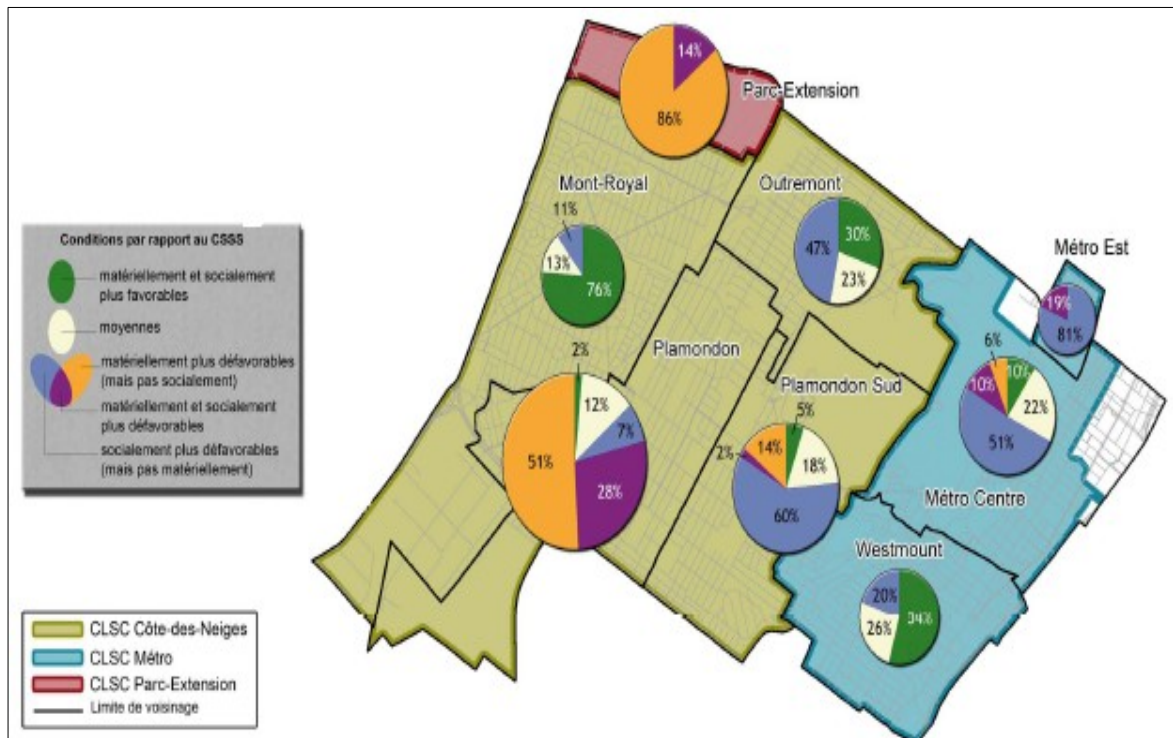
<sup>69</sup> Le dépistage scolaire de la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine étant réalisé dans Côte-des-Neiges et Parc-Extension, seuls ces territoires sont discutés.

<sup>70</sup> « Le concept de défavorisation vise à caractériser un état de désavantage relatif d'individus, de familles ou de groupes par rapport à un ensemble auquel ils appartiennent, soit une communauté locale, une région ou une nation » (Townsend, 1987 dans Québec, 2008 : 4).

<sup>71</sup> Par territoires sociologiques, on entend qu'il s'agit de territoires établis par la communauté, sur la base de réalités perçues et partagées par les résidents (découpage administratif, perspective historique, caractéristiques de la population, infrastructures et services, environnement, sentiment d'appartenance, etc.) » (Québec, 2008 : 2).

<sup>72</sup> Voir les annexes 15 et 16 pour plus de détails.

**Figure 6 : Défavorisation matérielle et sociale par voisinage (CSSS de la Montagne)**



Source : Québec, 2008 : 10

Tel que présenté à la figure 6, le CLSC Parc-Extension, qui compte un seul voisinage, est associé à la plus importante défavorisation matérielle. En fait, la totalité de sa population y est confrontée. Quant à la défavorisation sociale, ce CLSC se classe au contraire en position avantagée (16<sup>e</sup>)<sup>73</sup>, ce qui dénote une collaboration citoyenne et une entraide au sein de la communauté et des familles. Pour sa part, le CLSC Côte-des-Neiges se situe dans la moyenne du CSSS. Son profil est hétérogène et ses voisinages ont des profils opposés<sup>74</sup>. Par exemple, Mont-Royal est favorisé matériellement (5<sup>e</sup>) et socialement (10<sup>e</sup>). Pour sa part, Plamondon est touché par une défavorisation matérielle (85<sup>e</sup>) qui est parfois combinée à la défavorisation sociale (42<sup>e</sup>). Le troisième voisinage du CLSC, Plamondon Sud, se situe au 25<sup>e</sup> rang pour la défavorisation matérielle, mais est néanmoins plutôt défavorisé

<sup>73</sup> Les chiffres entre parenthèses correspondent au rang de ce voisinage sur un total de 101.

<sup>74</sup> Il importe de rappeler que la pauvreté économique des immigrants est différente de celle des non-immigrants. Par exemple, comparativement aux non-migrants, les immigrants sont très scolarisés.

socialement (65<sup>e</sup>). Parmi les territoires des dépistages, la défavorisation matérielle se concentre principalement au sein de deux voisinages, soit Plamondon et Parc-Extension. Respectivement, 80 % et 100 % de la population vivant dans ces secteurs comptent parmi les plus défavorisées matériellement du CSSS et plus largement de l'île de Montréal. La grande majorité des familles ayant participé à cette recherche habitent (ou habitaient) sur ces territoires (Parc-Extension (n=8/22) et Plamondon (n=9/22))<sup>75</sup>.

Rappelons que deux critères justifient la présence des enfants à la Clinique de tuberculose : 1) le fait qu'ils soient immigrants et 2) la fréquentation d'une école où le pourcentage d'élèves provenant de l'extérieur du pays est important. Ce deuxième facteur explique pourquoi des enfants canadiens sont dépistés lors des passages des soignants de la Clinique de tuberculose dans les écoles. Comment alors expliquer un résultat positif lors du dépistage? Les facteurs de risque ne se limitent plus à celui de provenir d'un pays où la tuberculose est endémique. Ainsi, en partant de l'hypothèse de Beiser (2005) sur la réactivation et la propagation de la maladie, du concept d'incorporation des inégalités proposé par Fassin (1996) et des statistiques concernant les conditions de vie des immigrants (et de leurs enfants), l'impact des déterminants sociaux de la santé devient de plus en plus évident dans le cadre de cette étude. En effet, il permet de redessiner les contours du groupe que représentent les enfants (nés au Canada et immigrants) rencontrés à la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine et d'inclure, comme discuté précédemment, les facteurs micro, méso et macrosociaux dans la compréhension de la prévalence de la maladie et de l'expérience de la maladie.

---

<sup>75</sup> Trois familles habitent également dans Plamondon et deux dans Mont-Royal. Cependant, pour ces deux familles, leur logement est situé dans une zone défavorisée du secteur Mont-Royal.

### **4.3 Les inégalités sociales en santé et la non-observance thérapeutique**

Le développement d'une souche multirésistante de la tuberculose est actuellement associé à la prise irrégulière des médicaments (OMS, 2003)<sup>76</sup>. La surveillance de l'observance est donc un des principaux enjeux liés au contrôle de la tuberculose. Or, bien que les chiffres varient selon les auteurs, 20 % à 50 % des patients ne complèteraient pas leur traitement adéquatement. Ce pourcentage serait de plus de 33 % lors de la prise du traitement préventif (Chrétien, 1995 : 350). Certains auteurs soulignent également que la non-observance serait plus élevée chez les immigrants (Cabrera, Morisky et coll. 2002 ; Ailinger et Dear, 1998). Les immigrants seraient plus vulnérables à la tuberculose, et moins observants à la médication, qu'elle soit préventive ou curative. La non-observance thérapeutique, pensée exclusivement en termes de croyances populaires ou culturelles, empêche la prise en compte des facteurs économiques, sociaux et politiques dans la compréhension de ce comportement (Fainzang, 2001, Fassin 2005). L'analyse suivante se focalise donc sur ces facteurs d'ordre méso et macrosocial.

Le développement de la maladie, qui s'explique par différents facteurs tels que le stress lié à l'immigration, des conditions de vie déficientes, des difficultés associées à l'accès aux institutions de santé (discrimination, méconnaissance des services), etc. (Hyman, 2001), a été maintes fois discuté tout au long de cette recherche. De la même façon, les raisons expliquant la prise irrégulière du traitement doivent être conjuguées aux facteurs qui positionnent les immigrants en tant que groupe vulnérable à la maladie. Ceci permet notamment de déconstruire l'idée selon laquelle le patient est « l'unique responsable ». Ainsi, en s'appuyant sur une anthropologie médicale critique (Farmer, 1996, 1997, 2004 ; Nguyen, 2004), qui expose la place des inégalités sociales dans la compréhension de la non-observance à la médication, il est proposé ici d'établir un lien entre les conditions de vie des familles et la prise irrégulière du médicament pour juxtaposer les trajectoires

---

<sup>76</sup> Pour une discussion plus complète sur le sujet, consulter Nguyen (2004).

migratoires et les trajectoires thérapeutiques. Les représentations de la maladie ne peuvent prédire à elles seules le comportement du patient en ce qui concerne la prescription médicale. À titre d'exemple, Farmer (1997) spécifie qu'un déni ou une mauvaise compréhension du diagnostic peuvent aller de pair avec une observance thérapeutique adéquate. Il a également observé qu'une bonne compréhension du diagnostic pouvait être associée à une prise irrégulière du traitement et propose donc une perspective selon laquelle les facteurs influençant la prise du traitement seraient aussi de nature économique et politique et non pas exclusivement culturelle. Il introduit également la notion de violences structurelles afin d'apporter une vision ciblant les inégalités dans la compréhension des maladies, mais aussi de la non-observance thérapeutique. Ce concept est utilisé en tant que synonyme de « structures sociales inégalitaires » et réfère à la pauvreté et à la discrimination ethnique, de genre, etc. À titre d'exemple, dans un article sur le développement de la souche multirésistante de la tuberculose, Castro et Farmer (2003) évoquent les différentes trajectoires thérapeutiques de patients tuberculeux en les discutant en tant que résultats de violences telles que le racisme, le sexisme et la pauvreté. La perspective développée par ces auteurs rejoint indéniablement celle proposée par Fassin (1996) en liant la santé à l'exclusion et aux inégalités.

« Ces trajectoires sont aussi le résultat des inégalités sociales renforcées par la mondialisation, laquelle configure un double type d'inégalité : à l'intérieur des pays, comme cela a été décrit pour des pays riches et pauvres en utilisant les termes "exclusion, *underclass* ou *marginalidad*" (Fassin 1996) ; et entre pays, ce qui limite l'accès aux soins à l'intérieur des pays pauvres à cause du coût excessif des médicaments, du manque de personnel de santé, des limites des systèmes de santé, et de la politisation de la santé publique et de l'aide internationale » (Castro et Farmer, 2003 : 24).

La section suivante met en évidence les trajectoires d'installation et les trajectoires thérapeutiques des familles rencontrées resituant la maladie, ou encore la conduite, « en tant qu'évènement trouvant sa place dans une catégorie plus large d'infortune » (Fassin, 2000a : 98). La non-observance thérapeutique étant multifactorielle, les inégalités en santé sont l'angle privilégié pour bonifier la réflexion sur ce thème à travers l'histoire de Kumar

qui est un enfant né au Canada, mais de parents immigrants. En s'inspirant de cette perspective critique de la santé, cette histoire illustre l'association entre les facteurs de vulnérabilité chez les immigrants et ceux expliquant une prise irrégulière de la médication.

#### **4.4 L'histoire de Kumar**

Pour Kumar, un garçon de 13 ans né au Canada et dépisté par la Clinique de tuberculose, la prise de la prophylaxie a été difficile et s'est prolongée sur une période de 13 mois au lieu des 9 mois prescrits initialement. Sa famille est d'origine sri-lankaise et son profil sociodémographique correspond à celui de plusieurs familles sri-lankaises installées à Montréal. La trajectoire migratoire, et parfois thérapeutique, de la famille s'arrime à celle d'autres enfants interrogés. L'histoire de Kumar représente un « profil type » de certaines des familles rencontrées ou encore observées lors de consultations à la Clinique de tuberculose<sup>77</sup>. Plus spécifiquement, l'histoire de Kumar permet de réfléchir sur le concept de « groupe à risque » en exposant les facteurs qui en viennent, selon Bibeau (1999), à créer un « nœud problème » ou encore un « dispositif pathogénique » au sein d'un groupe en engendrant une plus grande vulnérabilité. Pour Porter et coll. (1999), le passage de la notion de risque à celui de vulnérabilité expose les inégalités sociales, les injustices, les préjugés, la discrimination et les violences en tant que facilitateurs de la propagation des épidémies. L'auteur ajoute : « Where the notions of “risk groups” and “risk behaviours” placed the focus for transmission on the individual, the notion of “vulnerability” draws attention to the structures of inequality that create conditions facilitating transmission, thus indicating a wider base of responsibility » (Porter et coll., 1999 : 325-326).

Depuis quelques mois, Kumar vit avec ses trois frères et ses parents, Tharaka et Sahani, dans un quartier situé au nord de la ville. Avant cela, il avait toujours habité dans le quartier

---

<sup>77</sup> Cinq familles d'origine sri-lankaise ont été rencontrées. Parmi elles, deux ont des enfants nés au Canada et quatre habitent le quartier Parc-Extension. De plus, quinze consultations ont été observées avec différentes familles sri-lankaises à la Clinique de tuberculose.

Parc-Extension à Montréal. Son père est arrivé du Sri Lanka au début des années 1990 et sa mère est venue le rejoindre trois ans plus tard. Ils ont quitté le Sri Lanka, car la vie y était difficile : crises politiques, violence, manque de liberté, etc. Depuis son arrivée à Montréal, Tharaka travaille dans une usine. Sahani a une formation d'infirmière (Sri Lanka), mais demeure à la maison auprès de sa famille<sup>78-79</sup>.

[En parlant du Sri Lanka] *It's still the same, right now, fighting... For fifteen years, I was a fisherman. Then after more fighting, I never went back to catching and fishing, because of shootings in the sea. So that's why I went first to Saudi Arabia for six years. After I came back to my country. Everybody said I could join fighting, or go back. So that's why I came to my capital city. My agent [d'émigration?] said : « If you like, I will send you to Canada ». So I thought, a country like here, there's freedom. So I came to Canada. That's where my life... (Tharaka, père de Kumar, immigrant sri-lankais)<sup>80</sup>.*

Les conditions de vie et les violences au Sri Lanka sont à l'origine de l'émigration des parents de Kumar et de la trajectoire de vie de ce dernier. La famille est tout de même retournée au Sri Lanka pour une période de trois mois lorsque Kumar avait neuf ans. Les soignants les ont informés que c'est probablement lors de ce voyage qu'il aurait été en contact avec la forme active de la maladie : *I saw somebody who is sick, coughing near Kumar's head and now it [the virus] is inside (Tharaka, père de Kumar)<sup>81</sup>*. Évidemment, un voyage dans un pays où la tuberculose est endémique représente un facteur de risque d'être

---

<sup>78</sup> Sahani a mentionné qu'il serait difficile de faire reconnaître sa formation au Québec. Ajoutons également que sa maîtrise de l'anglais et du français est extrêmement limitée, voire nulle.

<sup>79</sup> Près de 35 % des individus d'origine sri-lankaise sont venus s'installer à Montréal entre 1991-1995 (Québec, 2005 : 3) En 1991, 78,5 % sont des réfugiés principalement de la minorité tamoule. De plus, près du quart (23,8 %) sont nés ici. Leur profil de scolarisation est plus faible que pour l'ensemble de la population québécoise. Plus de la moitié (51,6 %) des personnes âgées de quinze ans et plus ont une scolarité inférieure au certificat d'études secondaires comparativement à 31,7 % pour l'ensemble du Québec. En ce qui a trait aux diplômés universitaires, ces chiffres sont de 5,7 % vs 14,0 % (Québec, 2005 : 7). Ceci peut s'expliquer par le fait que depuis 1986, les nouvelles vagues d'immigration sont constituées de réfugiés parfois moins scolarisés que les contingents accueillis dans les années 1960 et 1970 (Conseil scolaire de l'île de Montréal, 1998 : 7).

<sup>80</sup> La barrière de la langue est partie prenante des dynamiques entre les soignants et les familles et est une barrière possible à l'observance thérapeutique. Il a été donc décidé de ne pas éditer les verbatims pour ne pas modifier la donne et ainsi dresser un portrait juste de la situation.

<sup>81</sup> Au Sri Lanka, la prévalence de la maladie est de 79/100 000.

porteur de la forme latente de la maladie. Toutefois, d'autres facteurs, tels que la qualité du logement, peuvent également apporter une piste d'explication.

#### 4.4.1 Les conditions de logement

La non-observance thérapeutique étant multifactorielle, la pauvreté et des conditions de vie instables ou inadéquates comptent parmi les explications possibles à ce comportement : « TB [tuberculosis] usually affects people who are hard to reach such as the homeless, the unemployed and the poor. Lack of effective social support networks and unstable living circumstances are additional factors that create an unfavourable environment for ensuring adherence to treatment » (OMS, 2003 : 124). Par exemple, un environnement instable ou encore des inquiétudes face à la sécurité de la famille peuvent avoir un impact sur la priorisation (ou non) du traitement prophylactique. Des facteurs liés à l'habitat sont également associés à la propagation et au développement de la tuberculose (maladie et latente). Ainsi, les conditions d'habitat jouent deux rôles dans le cadre de la prévention de la tuberculose. Le récit de Kumar exprime bien cette grande précarité à laquelle les familles immigrantes sont souvent confrontées. En effet, en décembre 2008, la famille déménage dans un nouveau quartier, car le logement qu'elle habite dans Parc-Extension n'est plus chauffé et le propriétaire refuse de faire les réparations nécessaires.

*Ce n'est pas nous qui nous sommes installés ici. C'est le gouvernement qui nous a donné la nouvelle maison. Parce que dans notre ancienne maison, il n'y avait pas de chauffage, il faisait plus froid que dehors. Alors, on a appelé la police. Tout le monde dans le bloc a appelé la police. [...] Après, on a attendu deux jours là-bas. Ils ont dit de déménager. Alors, ils ont bloqué la maison et le gouvernement a dit : « Personne ne doit rentrer [...] Si vous voulez, on peut vous donner une maison dans un autre quartier. Si vous n'en voulez pas, vous devrez attendre plus de cinq mois ». Ma mère a dit : « c'est mieux de déménager », alors on est venus ici. Les policiers ont enlevé le cadenas et nous avons emporté nos choses dans la nouvelle maison (Kumar).*



Le gouvernement offre à la famille un logement à prix modique et elle déménage dans un nouveau quartier<sup>82</sup>. Plusieurs ressources sont disponibles afin d'aider ces enfants qui proviennent souvent de familles au statut socioéconomique précaire. Chacun est satisfait de l'appartement puisqu'il est propre et bien chauffé. Tharaka est rassuré, car ses enfants sont dorénavant en sécurité. Ils trouvent par contre les voisins très bruyants et malgré des plaintes répétées, il n'y a aucun changement. Le père doit se lever tôt, car il travaille dans une usine dans l'ouest de la ville et le trajet en transport en commun est long. Il est donc très ennuyé par le bruit des voisins qui nuisent à son sommeil. Pour leur part, les enfants ont préféré demeurer à la même institution scolaire. Tous les jours, ils prennent le transport en commun pour se rendre à l'école et retrouver leurs copains de classe. En fait, la famille n'apprécie pas beaucoup ce quartier. Leur parenté et leurs amis habitent toujours dans Parc-Extension et ils en sont dorénavant éloignés : *The thing is, you know some people have the car and something [...] They help, and go shopping [...] There's the hospital, somebody, how many people want to help, not related to, but friendship. So, but here, nobody's here. [...] We're like alone* (Tharaka, père de Kumar). Kumar et sa famille ont perdu, ou du moins se sont éloignés, de ressources qui facilitaient leur quotidien : échange de services, transport, sécurité familiale et amicale, etc. Ils espèrent retourner dans ce quartier, mais pour le moment, le gouvernement ne peut leur offrir aucun logement<sup>83</sup>.

La situation de la famille de Kumar laisse entrevoir une grande pauvreté matérielle. Elle habite dans un logement subventionné par le gouvernement et le revenu familial se limite au salaire de Tharaka. Dans ce nouveau quartier, la famille est plus démunie que dans Parc-

---

<sup>82</sup> Ce nouveau logement est situé dans un ensemble de constructions datant des années 1970. L'entretien des bâtiments semble plutôt limité. Les poubelles débordent et des débris sont présents dans les cages d'escaliers et dans la cour intérieure. Le site internet de ce complexe d'habitation nous apprend que les enfants ont accès à une salle de jeu commune et des intervenants sont sur place afin, notamment, de prévenir la délinquance et de favoriser des relations interculturelles harmonieuses. Actuellement, 180 jeunes âgés de 6 à 18 ans demeurent dans ces habitations. Ils ont accès à un programme d'aide aux devoirs, un camp de jour lors de la saison estivale, etc. Pour protéger la confidentialité des répondants, aucune référence n'est donnée.

<sup>83</sup> Parmi les gens d'origine sri-lankaise, le revenu moyen est de 14 160 \$ et le revenu médian de 10 812 \$. Ceux-ci sont deux fois moins élevés que pour l'ensemble de la population québécoise (27 125 \$ et 20 665 \$) (Québec, 2005 : 7). La présence d'un réseau social dans la vie de cette famille pouvait compenser les conditions de vie précaires.

Extension. Depuis le déménagement « obligé », l'accès à leur réseau social est limité et ils se sentent plus vulnérables. Tel que précisé précédemment, dans Parc-Extension la défavorisation sociale est très faible (16<sup>e</sup>) ce qui dénote une collaboration au sein du voisinage et un contexte d'entraide communautaire. Notons que le soutien social compte également au nombre des déterminants sociaux de la santé. À ce sujet, la Direction de la santé publique du Québec (2005) indique que la santé ne se limite pas à ses caractéristiques physiques ou biologiques. Les facteurs psychologiques et sociaux doivent également être considérés. Par exemple, le soutien social, qui est associé à « l'interaction entre deux personnes, l'une apportant à l'autre diverses formes d'appréciation ou de reconnaissance, de l'aide concrète, de l'information ou encore de l'accompagnement » a un impact important sur la santé (Québec, 2005 : 11). Dans l'histoire présentée ici, la conjugaison de ces deux facteurs apporte des pistes d'explications qui traduisent le caractère multifactoriel de la non-observance thérapeutique.

#### 4.4.1.1 Quels impacts sur le développement et la propagation de la tuberculose?

***Où la rencontre-t-on [la tuberculose] le plus fréquemment?***

*Dans les quartiers encombrés de villes où les maisons sont entassées, les rues étroites, où la circulation de l'air ne se fait pas librement et le soleil ne pénètre pas (Québec, Catéchisme anti-tuberculeux à l'usage des écoliers [1908] (1954) : 5).*

L'histoire de Kumar évoque des conditions de logements précaires qui méritent que l'on s'y attarde, car cette situation est également présente chez d'autres familles rencontrées et est représentative de celle d'une bonne proportion d'immigrants au Canada (Fleury, 2007). Le lien entre le logement et la tuberculose est établi depuis longtemps et relie, encore une fois, la problématique de la prévention de la tuberculose aux déterminants sociaux de la

santé<sup>84</sup>. À ce sujet, Lamarre et Tapiéro (2009) soulignent que le risque d'acquérir l'infection est plus élevé dans des conditions de promiscuité, comme c'est souvent le cas dans les secteurs les plus défavorisés. Valin (2005) ajoute qu'un environnement peu éclairé, humide et ayant une mauvaise ventilation augmente aussi les risques de transmission de la maladie. Tout comme dans l'histoire de Kumar, des conditions de logements difficiles ont été évoquées par plusieurs des familles rencontrées dans le cadre de ce projet. En ce sens, Saman, un jeune garçon né à Montréal de parents sri-lankais, raconte qu'après avoir été sur une liste d'attente pendant quelques mois, ils ont finalement accédé à un logement à prix modique. Sa famille habite dorénavant dans un logement de quatre pièces tout près de la zone industrielle dans Parc-Extension. Son récit laisse entrevoir des conditions de vie très précaires et un entretien inadéquat du logement de la part du propriétaire.

*On habitait avant juste à côté du métro Parc. C'est juste qu'il y avait des problèmes, il y avait des coquerelles. Ça causait des problèmes et des maladies. D'abord, on a attendu qu'il y ait une maison comme ça qui soit en train de construire. Mon père est allé donner des informations sur nous. Trois mois plus tard, on a su qu'ils nous ont acceptés. Le logement est bon, c'est juste tout près et on paye moins cher à cause des impôts. Ils nous ont envoyé une lettre vers le mois de septembre et on est venus ici en novembre. On était là-bas pendant onze ans (Saman, enfant canadien, parents d'origine sri-lankaise).*

La mère de Kimia, une jeune congolaise arrivée à Montréal en 2005, relate elle aussi que sa famille a été obligée de déménager, car elle craignait pour la santé de sa fille. Tout comme Saman, Kimia habite dans le quartier Parc-Extension.

*J'étais furieuse, il faisait vraiment froid dans la maison. J'ai appelé mon proprio, car je ne pouvais plus supporter. J'ai même acheté des chauffettes parce qu'il faisait vraiment froid à la maison. Dès que je rentre dans la chambre de Kimia, ah mon Dieu... Ça m'a fait vraiment très mal. J'ai déplacé des petits cartons que j'ai mis mes affaires et tout était mouillé comme si quelqu'un avait jeté de l'eau dessus. Sa chambre était pleine de gros champignons. Oh my God, j'ai pleuré, je me suis dit c'est comme ça qu'elle vivait dans sa chambre. J'étais vraiment fâchée, j'ai*

---

<sup>84</sup> À ce sujet, voir notamment Wanieky et coll., 2006.

*dit : « Je dois déménager ». Ce n'était pas prévu, mais Dieu merci, j'ai trouvé le logement ici [...] J'ai dit à la nouvelle propriétaire : « Ma fille a des problèmes de santé. Je ne sais pas si c'est à cause du froid et des champignons que j'ai trouvés dans sa chambre, mais promets moi qu'ici il n'y en a pas ». J'ai aussi demandé aux locataires s'ils en ont vu. Ils ont dit : « Non, non. Ici, c'est vraiment propre, bien chauffé... » (Solange, mère de Kimia, immigrante congolaise).*

Enfin, la mère de Stevenson, un petit garçon haïtien habitant à Montréal depuis quelque mois, explique que le propriétaire ne voulait pas faire les réparations nécessaires dans le logement qu'elle habite dans Côte-des-Neiges avec ses enfants : *« Quand j'ai des problèmes, les propriétaires ne veulent pas arranger des choses. Dans la toilette, depuis que nous sommes arrivés, il y avait beaucoup de choses au plafond, c'est vert... de l'humidité, de la moisissure... Ils ne voulaient pas arranger et ma fille lui a dit : « j'ai porté plainte, car ça peut nous rendre malades » (Marjolyne, mère de Stevenson, immigrante haïtienne).*

Ces exemples illustrent bien les plaintes et les inquiétudes des familles quant au mauvais entretien du logement par les propriétaires et semblent représentatifs du vécu de plusieurs locataires de ces quartiers. Selon l'évaluation faite par les locataires du quartier Côte-des-Neiges, des réparations mineures seraient souhaitables pour 24 520 logements (33 % de l'ensemble), alors que 9 320 logements (13 % de l'ensemble) exigeraient des réparations majeures (Ville de Montréal, 2009 : 7). Cependant, cela n'empêche pas le coût des loyers de ce quartier de se maintenir au-dessus de la moyenne observée dans la ville de Montréal. Le loyer brut mensuel d'un logement occupé par un locataire est de 681 \$ en moyenne dans l'arrondissement (Ville de Montréal, 2009 : 8). Un total de 23 510 ménages doivent consacrer au moins 30 % de leur revenu pour se loger<sup>85</sup> et ils représentent près de 43 % des ménages locataires dans le quartier Côte-des-Neiges (Ville de Montréal, 2009 : 8). Ajoutons également que certaines des familles rencontrées vivent dans un logement de quatre pièces, et ce, pour quatre, cinq, six, voire sept personnes. Parfois, les parents

---

<sup>85</sup> Consacrer plus de 30 % de son revenu au loyer est un indicateur de pauvreté (Morasse, 2005).

dorment dans la salle de séjour et les enfants partagent une même chambre faute d'espace et de moyens pour un appartement plus grand.

*Si je déménage de quartier, les enfants seront obligés de prendre le transport scolaire. Pour cela, j'ai évité de déménager, malgré les problèmes, comme je vous parlais, de chauffage, et plusieurs autres choses. [...] Mais l'année prochaine (rires), je ferai tout mon possible pour déménager... Franchement, je n'ai pas aimé ici. Oui, je veux monter un peu vers Côte-des-Neiges, de l'autre côté, là-bas... je le trouve un peu plus calme, mieux qu'ici. J'habite maintenant dans un 4 ½, ce n'est pas suffisant pour ma famille nombreuse, alors je vais chercher un 5 ½ (Rahma, mère de Walid, Tarek, Leila et Housseem, immigrante tunisienne).*

Les expériences de Rahma, Kumar, Marjolyne et Saman sont représentatives de celles de plusieurs immigrants au Québec. Parmi les personnes vivant dans la pauvreté, les immigrants récents sont les plus susceptibles d'habiter dans un logement dont la taille ne convient pas au nombre d'habitants (respectivement 8 % vs 20 %) (Fleury, 2007). Par exemple, dans Parc-Extension, où plusieurs enfants rencontrés à la Clinique de tuberculose vivent, les logements sont souvent de piètre qualité et leur superficie ne convient pas à la grandeur des familles. La moyenne du nombre de pièces par logement y est en outre inférieure à celle de Montréal. Paradoxalement, la taille des ménages est pour sa part supérieure à la moyenne (2,6 vs 2,2 personnes). Ajoutons à cela que 45 % des ménages se composent de trois personnes ou plus comparativement à 31 % pour Montréal (Poirier, 2006). Ainsi, les histoires de ces familles permettent d'amorcer une réflexion plus globale sur la compréhension des choix des familles en matière de logement. En effet, avec la concentration des immigrants à l'intérieur de secteurs précis de la ville, comme c'est le cas pour les deux quartiers du dépistage de la présente étude, il est possible d'interroger les barrières locatives auxquelles ces familles sont parfois confrontées.

« [...] les ménages disposant de peu de revenus sont proportionnellement très nombreux chez les immigrants récents. [...] Dans l'ensemble du Canada cette situation touche également les Noirs, immigrants depuis longtemps ou mêmes Canadiens de naissance. Exclue pour beaucoup d'entre eux des zones résidentielles par ailleurs relativement accessibles en termes de coûts, ils se retrouvent en

surconcentration dans des quartiers spécifiques, telle une partie du quartier Côte-des-Neiges à Montréal. Dans ces zones “ethniques”, les logements sont en général mal entretenus, voire insalubres. Elles jouent donc un rôle de “quartier d’accueil”, mais c’est là que l’on retrouve les plus démunis des membres des communautés culturelles, que l’on relève les plus sérieux problèmes de logements locatifs » (Ledoyen, 2003 : 2).

Selon Santé Canada, si la ségrégation spatiale peut partiellement s’expliquer par le fait que : « les nouveaux immigrants cherchent volontairement des environnements qui leur sont familiers, la discrimination chronique à l’égard du logement est sans conteste » (Santé Canada, 2002 : 3). Cette discrimination potentielle peut-elle être pensée en tant que violence structurelle ayant un impact sur la prévalence de la maladie parmi certains groupes? Corrélié avec l’accès au logement ainsi qu’à la qualité de ce dernier, le lien avec le niveau de santé semble incontestable. D’ailleurs, ce lien est établi depuis fort longtemps. Déjà en 1939, l’Association américaine de santé publique publie un document spécifiant 30 principes de base pour des conditions de logement saines. L’OMS (2009c) a également reconnu le logement comme un facteur déterminant de l’état de santé. Le lien entre les maladies cardiovasculaires, chroniques et infectieuses et certains problèmes de santé mentale et des conditions de logements déficientes est depuis longtemps confirmé (Québec, 2007). Le manque de ressources financières, couplé parfois à des difficultés à accéder à un logement, impose à des familles des logements insalubres avec des problèmes d’humidité et de moisissure qui contribuent au développement de maladies respiratoires telles que l’asthme. Ces conditions peuvent aussi être associées à des maux de tête récurrents, de la fièvre, des nausées et des maux de gorge. Ces logements se situent le plus souvent dans des quartiers défavorisés où l’environnement physique et le milieu social peuvent avoir une influence sur la santé des individus (Québec, 2007). Ajoutons que le manque de ressources financières peut aussi avoir un impact sur la santé physique et mentale des gens en engendrant un stress important. Les systèmes cardio-vasculaire et immunitaire sont affectés par des périodes de tension et de stress prolongés. À long terme, cela peut entraîner des problèmes tels que la dépression, les infections, le diabète, l’hypertension, les crises cardiaques, etc. (Québec, 2007). Au Québec, le tiers des locataires consacrent plus de 30 %

de leur revenu pour se loger. Cette situation entraîne la plupart du temps des lacunes dans d'autres sphères essentielles liées au bien-être (alimentation, habillement, etc.). Dans le cas de la tuberculose, la qualité des logements est également mise en cause. Dans une étude sur la dispersion des cas de la forme active de la maladie sur l'île de Montréal, Wanyeki et coll. (2006) spécifient que si la pauvreté peut refléter des caractéristiques individuelles, elle est aussi conjuguée à des conditions d'habitation et environnementales déficientes. Cette étude a notamment mis en lumière les difficiles conditions observées dans le secteur où vit Kumar, et pour bon nombre des familles interrogées.

« Case dwellings were also more often found in census tracts with more persons per room, and a higher proportion of inhabitants who had arrived in Canada within the last 5 years. We conclude that dwelling and building features notably dwellings in taller and new buildings, with lower resale value, and dwellings on blocks with high residential density – as well as crowding, were associated with tuberculosis occurrence, after adjustment for sociodemographic factors » (Wanyeki et coll., 2006 : 1).

Ces auteurs rappellent également que les groupes avec une prévalence importante de tuberculose latente, tels que les nouveaux arrivants, se retrouvent d'une manière disproportionnée dans les quartiers plus défavorisés. En 2007, l'Agence de santé publique canadienne (ASPC) publia un document sur le lien entre le logement et la tuberculose (latente et active). Le surpeuplement, la mauvaise qualité de l'air à l'intérieur des habitations causée par une mauvaise ventilation et la présence de moisissures et de fumée contribuent à une dégradation de la santé respiratoire en général et plus spécifiquement à la propagation de la tuberculose et de l'issue de la maladie (Santé Canada, 2007a : 1). Concrètement, ces facteurs augmentent la probabilité de respirer les bacilles émis par les tuberculeux (Wanyeki et coll, 2006). L'ASPC (2007) ajoute que les Premières Nations, les Inuits et les immigrants récents ont besoin de logements ayant une plus grande superficie que les autres Canadiens, car les familles comportent plus de membres. Conséquemment, il serait plus fréquent de les retrouver dans des maisons surpeuplées, qui sont en mauvais état et dont le coût représente plus de 30 % du revenu du ménage avant

impôt. Les moisissures et l'humidité n'ont pas directement été liées à l'acquisition de la tuberculose infection, mais elles sont malgré cela associées à la plus grande susceptibilité aux infections respiratoires (asthme, allergies, etc.). La présence de champignons et de moisissures serait combinée à : « [...] une inhibition de la production de lymphocytes T » et entraînerait un prolongement de la période de rétablissement après la tuberculose (Santé Canada, 2007a : 6). Les enfants en contact avec un tuberculeux fumeur affichent un taux d'infection latente plus élevé que ceux n'étant pas exposés à la fumée du tabac. La fumée du tabac pourrait entraîner une baisse des mécanismes des défenses pulmonaires. Actuellement, cela ne demeure qu'une hypothèse, car aucune étude n'a pu le confirmer. Par contre, l'association entre la tuberculose et le tabagisme peut être liée à de moins bonnes habitudes de vie en ce qui a trait à la santé et au bien-être et des comportements socioculturels moins favorables (Santé Canada, 2007a)<sup>86</sup>.

En résumé, ces informations évoquent l'effet de la qualité de l'habitat sur le développement ou la propagation de la tuberculose et tendent à appuyer les prémisses de Farmer (1997, 2004, 2005) et de Fassin (1996) selon lesquelles la pauvreté ou encore la discrimination peuvent engendrer une incorporation des inégalités. Ici, les inégalités sociales en santé semblent indéniablement associées à la prévalence de la maladie parmi les immigrants qui sont parfois confrontés à des environnements favorisant la propagation et le développement de la tuberculose tels qu'observés pour Kumar et sa famille.

#### **4.4.2 La maîtrise de la langue**

L'histoire de Kumar permet d'attirer l'attention sur un environnement inadéquat, un déménagement stressant, l'adaptation à un nouveau milieu de vie, etc., qui peuvent expliquer partiellement la prise irrégulière du médicament. Toutefois, les conditions de vie ne constituent pas l'unique facteur d'explication à sa prise irrégulière des cachets. La non-

---

<sup>86</sup> Aucune information supplémentaire n'est fournie quant à ces comportements socioculturels.



observance étant multifactorielle, d'autres éléments sont à considérer tels que des lacunes dans la maîtrise de la langue pour ses parents et plus particulièrement sa mère. L'impact des barrières linguistiques dans le soin est documenté par plusieurs chercheurs (Smedley et coll., 2003 ; Flores, 2005 ; Yeo, 2004). Bischoff et Hudelson stipulent qu'un manque d'attention à ces dernières peut entraîner une communication déficiente, une alliance thérapeutique faible, une baisse de la qualité de soins ou encore une diminution des bienfaits du traitement (Bischoff et Hudelson, 2009). Par exemple, dans une étude portant sur les facteurs associés à la prise irrégulière des cachets dans le cas de la forme active de la tuberculose, Menzies et coll. évoquent également la non-maîtrise de langue officielle du pays en tant que barrière : « Only 57 % of patients who were judged to have fair or poor understanding successfully completed therapy, compared to 73 % of those rated to have good understanding » (Menzies et coll., 1993 : 34). La maîtrise de la langue officielle peut donc avoir un impact important sur la prise d'un médicament. Dans la même optique, l'OMS (2003) stipule qu'une mauvaise compréhension de la prescription médicale peut influencer la concordance entre les recommandations médicales et le comportement du patient. Tel que mentionné précédemment, la clientèle de la Clinique de tuberculose provient de toutes les régions du monde et pour plusieurs personnes, la maîtrise des langues d'usage au Canada est complexe. À la lumière des données recueillies auprès des soignants et lors des consultations, on constate qu'elles vont également en ce sens et qu'elles démontrent que la barrière de la langue influence grandement la prise du traitement préventif dans le cas de la tuberculose.

*Je me souviens (rires), il y a un exemple que j'ai en tête un peu rigolo. Un exemple de problème de communication. Un papa d'origine chinoise vient à la clinique avec son petit garçon de six, sept ans. Le petit garçon, il parlait bien français. Il avait traduit à son papa. Il avait l'air tout correct, convaincu, motivé, etc. Quand j'avais expliqué que le médicament devait être pris pour neuf mois, le garçon avait compris jusqu'au 9<sup>e</sup> mois. Et il a commencé le médicament dans l'été, donc après, ça a adonné que lui a arrêté en septembre. Il a pris trois mois de médicament. Quand on s'en est aperçu, ça faisait déjà trois mois qu'il ne prenait plus de cachets et il a fallu tout recommencer... (Dr Vanier).*

Plusieurs soignants rapportent cette barrière linguistique comme un obstacle lors des consultations et plus spécifiquement dans la prise du médicament. L'observation de situations problématiques quant à la communication a été également relevée à plusieurs reprises :

*Y faut penser aussi que quand on a à les voir, s'il y a un test positif, ils n'ont pas de maladies et il faut leur donner une médication pour neuf mois. Si on veut qu'il y ait une bonne compliance ou une certaine motivation à tenir le coup, il faut qu'ils comprennent bien. Ce n'est déjà pas évident pour n'importe qui qui comprendrait bien la situation de se motiver à faire ça! (Dr Vanier).*

L'exemple de la famille de Kumar permet aussi d'illustrer la relation entre une mauvaise compréhension de la langue et la prise de la prophylaxie. Kumar parle parfaitement français et anglais. Ses parents ne parlent pas français et sa mère maîtrise difficilement l'anglais, quoique sa famille soit établie à Montréal depuis quinze ans<sup>87</sup>. Kumar est le principal interlocuteur avec les soignants lors des consultations à la Clinique de tuberculose. Il traduit à sa mère lorsqu'elle a de la difficulté à comprendre les propos des soignants : *I asked at Kumar in my language and he translated everything at the doctors, and told me the answer* (Sahani, mère de Kumar, immigrante sri-lankaise). Fréquemment, elle répond « yes » ou « no », mais il est difficile pour elle de développer un discours de manière plus élaborée. Les soignants se tournent alors vers le garçon afin d'obtenir plus d'informations sur le déroulement du traitement.

---

<sup>87</sup> Dans Parc-Extension, le quartier où ils habitaient depuis dix ans, le réseau social de la famille est sri-lankais et elle peut facilement se débrouiller en parlant principalement, voire exclusivement, tamoul. Les femmes sri lankaises demeurant souvent à la maison pour s'occuper leur famille, il n'est pas rare de constater que plusieurs d'entre elles ne maîtrisent aucune des deux langues officielles plusieurs années après leur installation. 13,6 % des femmes de cette communauté ne parleraient ni français et ni anglais (Québec, 2005 : 6) [Ces statistiques proviennent du recensement de 2001].

Tharaka, son père, maîtrise l'anglais, mais son accent est difficile à comprendre et Kumar doit parfois servir d'interprète lors des consultations à la Clinique de tuberculose<sup>88-89</sup>. Ce type de situation est d'ailleurs bien documenté. Bischoff et Hudelson (2009) signalent que régulièrement les soignants utilisent des interprètes *ad hoc*, c'est-à-dire un membre de la famille du patient, un ami ou encore un membre du personnel n'ayant pas de connaissances professionnelles en interprétariat. En milieu hospitalier, les enfants se voient souvent octroyer ce rôle lors des situations où les parents sont dans l'impossibilité de communiquer avec le personnel soignant. Au sein de la littérature, on nomme ces enfants « language brokers » (Buriel et coll. (1998) ; Weisskirch et Alva (2002) ; Morales et coll. (2005) ; Love et Buriel (2007)) ou encore « para-phrasers » (Orellana et coll., 2003, 2003a) (Araujo, 2008 : 4). Les enfants sont placés dans une position de responsable et d'informateur pour les parents. Pour les enfants, il est parfois très difficile de traduire les termes médicaux. La compréhension des parents peut donc être diminuée par la lacune et des omissions dans les traductions faites par les enfants. Cette situation est fréquente pour les familles de la Clinique de tuberculose.

*Aujourd'hui à la Clinique de tuberculose, deux familles qui venaient du Sri Lanka nécessitaient les services d'interprète tamoul. Malheureusement, l'interprète ne s'est pas présenté. Les consultations ont tout de même eu lieu, mais la communication était très difficile entre l'infirmière et ces familles. Dans une des consultations, la mère ne comprenait aucunement l'anglais ou le français. Sa petite fille de huit ans, qui est en apprentissage du français, faisait la traduction. À un certain moment, la petite tente de traduire et dit : « Ah, j'ai perdu mon tamoul...! » Cela semblait complexe de passer d'une langue à l'autre pour elle. De plus, il y avait beaucoup de termes médicaux que la petite était incapable de traduire en tamoul tel que « rougeole », « varicelle », etc. (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – novembre 2008).*

---

<sup>88</sup> La majorité des membres de la communauté sri-lankaise connaissent l'anglais (83 %). Ce pourcentage est plus faible (33 %) en ce qui a trait au français. Par ailleurs, 12 % de cette population ne maîtrise ni l'une ni l'autre des deux langues officielles du Canada. Près de 75 % des personnes parlent une autre langue à la maison (Québec, 2005 : 6) [Ces statistiques proviennent du recensement de 2001].

<sup>89</sup> Cette situation s'est reproduite lors de plusieurs consultations avec des gens provenant de ce pays (16/20). Parmi les familles rencontrées dans le cadre d'un entretien, les enfants de quatre familles du Sri Lanka (n=5) servaient d'interprète à la Clinique de tuberculose.

Cette problématique teinte également la trajectoire thérapeutique de Kumar. En effet, tout au long du suivi, l'équipe soignante a des doutes quant à l'observance du jeune patient ainsi qu'au soutien parental. Beaucoup de renforcement est fait à chacune des consultations. Bien que le traitement devrait être complété, les appels à la pharmacie apprennent aux soignants que les renouvellements sont irréguliers et qu'il manquerait plus de 30 cachets. Le médecin questionne la mère quant à la prise du médicament de son fils et cette dernière répond simplement par l'affirmative ou la négative. Lorsqu'elle ne comprend pas, elle parle en tamoul avec Kumar qui traduit alors la question du médecin et la réponse de sa mère à ce dernier. Le médecin demande au jeune patient s'il est allé chercher la dernière bouteille à la pharmacie. *Oui, oui, je suis allé chercher mon médicament, je ne les oublie jamais...* (Kumar). Le médecin ajoute : *Es-tu sûr que tu les as pris, tu ne les as pas oubliés le dernier mois? Dis-le-moi. Je veux savoir la vérité, c'est ta santé qui me préoccupe. Je ne te chicanerai pas, mais dis-moi-le...* (Dr Clément) (Notes d'observations – Clinique de tuberculose – février 2009).

*La mère ne comprend pas la discussion entre son fils et le médecin, car elle se déroule en français. Elle demande à Kumar de poser une question au soignant. Docilement, le garçon s'exécute : « Ma mère voudrait savoir si j'ai oublié un mois, doit-on ajouter un mois de traitement à la fin? ». Le médecin (Dr Clément) répond : « Justement, il manquait un mois à ton traitement. Est-ce que tu les as vraiment bien pris ou tu as mal pris depuis un mois? ». Le petit rougit et avoue piteusement : « Ah, je ne l'ai pas pris, j'ai oublié... (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – février 2009).*

Le médecin ajoute un mois de traitement ainsi qu'une consultation. Kumar ayant préféré s'abstenir de rapporter certaines informations, sans l'intervention de sa mère, le médecin n'aurait pas eu un portrait réaliste de la situation. Un médecin affirme préférer avoir un interprète plutôt que de faire traduire par un enfant. En ce sens, les interprètes garantiraient une traduction plus intègre : *Il y a la situation où l'enfant parle français, anglais un peu, et lui il te comprend, alors il faut lui faire confiance pour qu'il traduise à ses parents. Je trouve ça très difficile, car je ne sais jamais trop ce qui se passe. Il ne faudrait pas que ça*

*arrive aussi souvent. [De plus] il y a des ados qui veulent bien traduire, qui traduisent ce qu'ils veulent bien aussi!* (Dr Laflamme).

En pédiatrie, la relation inclut les soignants, les enfants et les parents. Par contre, des discussions parallèles peuvent avoir lieu. Dans certains cas, les parents discutent en anglais avec les soignants et les enfants ne maîtrisent pas cette langue. À l'opposé, la discussion a parfois lieu en français entre le patient et le soignant, excluant ainsi le parent. Par exemple, Kumar parle parfaitement français et comprend bien l'anglais. Le garçon ne se doute pas que sa mère lui demandera de poser cette question au médecin, car il est habituellement le seul interlocuteur avec les soignants. En ce sens, l'OMS (2003) rappelle que la prise du médicament chez les enfants et les adolescents est influencée par la capacité des parents à comprendre et à suivre la prescription médicale. En somme, les barrières linguistiques teintent la relation thérapeutique et les immigrants se voient parfois placés dans une position de dépendance face à leur enfant qui devient le principal responsable de son traitement. L'accès aux informations est alors limité en fonction de sa capacité (et sa volonté) de traduire les échanges<sup>90</sup>. La compréhension des taux élevés de tuberculose chez les immigrants est souvent liée à l'accessibilité aux services de santé (Hyman, 2001 ; Santé Canada 2002). Santé Canada (2002) rappelle toutefois que les membres des groupes minoritaires sont souvent confrontés à des difficultés dans le système de santé qui sont notamment liées à des barrières linguistiques. Ces dernières limiteraient l'accès à des soins adéquats ou encore l'utilisation des services offerts. Cela n'est pas sans rappeler les travaux de l'anthropologie de la santé (Dozon et Fassin, 2001 ; Fassin, 1996) qui inscrivent l'espace clinique dans un rapport de pouvoir en resituant ainsi la dimension politique des rapports sociaux.

« Le migrant est généralement assimilé à l'un ou l'autre groupe minoritaire de la société locale. Il ne manipule souvent pas, ou ne possède tout simplement pas, les codes en vigueur ou les ressources (culturelles, symboliques, etc.) nécessaires pour

---

<sup>90</sup> Pour une discussion plus approfondie sur la confiance et le mensonge, consulter Fainzang, 2006.

faire état de ses compétences dans l'espace thérapeutique. Cette inégalité peut teinter les représentations de part et d'autre tout comme la reconnaissance des savoirs profanes par le soignant ou encore la place accordée au parent comme acteur dans la trajectoire de soins » (Fortin et Carle, 2007 : 9-10).

#### 4.4.3 La prise du traitement

La prise du traitement est laborieuse pour Kumar. Son traitement s'étend sur une période de treize mois au lieu des neuf mois prescrits initialement : [J'oublie] *surtout les week-ends. C'est trop long, alors je peux oublier. Ma mère va me le rappeler des fois. On joue dehors et lorsque je rentre, c'est dur d'y penser... Mais j'ai une chanson, qui me rappelle de prendre la pilule. Ils parlent de pilules, dans la chanson. Dès que je me lève, je me rappelle qu'il faut prendre la pilule, alors je la prends* (Kumar). En fait, dès le premier rendez-vous, le garçon demande à l'infirmière (Infirmière Dastous) les conséquences d'oublis trop fréquents. Elle lui explique qu'advenant le cas où il développerait la tuberculose-maladie, il pourrait ne pas pouvoir la combattre adéquatement<sup>91</sup>. Kumar s'informe alors du nombre d'oublis n'entraînant pas de conséquence. L'infirmière l'informe qu'il ne peut oublier de prendre ses cachets plus d'une fois par semaine – advenant le cas, le traitement ne sera pas efficace. Consciente que le garçon est un peu inquiet, l'infirmière lui demande de lui expliquer ce qu'elle vient de dire. Il a bien compris que la bactérie ne sera pas éliminée s'il ne respecte pas la prescription. Sahani écrit sur un aide-mémoire afin d'aider son fils à y penser. L'infirmière propose aussi d'ajouter une note dans la chambre du jeune garçon. En outre, Kumar a peur de s'étouffer en prenant le cachet et il a beaucoup de difficulté à l'avaler. Lors de la consultation suivante, le garçon est aux prises avec les mêmes problèmes et il oublie de prendre son comprimé deux fois par semaine. La soignante lui propose alors de couper le cachet en deux afin d'en faire de plus petites portions.

La durée du traitement compte parmi les facteurs pouvant nuire à la prise d'un traitement (OMS, 2003). Néanmoins, une mauvaise observance peut camoufler une

---

<sup>91</sup> L'infirmière réfère à la possible résistance à un médicament dans le cas d'une tuberculose maladie.

situation venant expliquer un relâchement dans la prise du médicament. Par exemple, lors de cette même consultation, la famille est déménagée depuis à peine deux mois. Ils ont perdu leur réseau social et les points de repère qu'ils avaient dans le quartier Parc-Extension. Quant à la pharmacie, Kumar évoque les difficultés de s'y rendre depuis que la famille habite dans ce nouveau quartier : *Quand on était dans l'autre maison, c'était plus pratique parce que c'était sur notre rue. On habitait plus proche. Maintenant, il faut aller où l'on habitait avant, parce qu'on ne peut pas changer la pharmacie. On continue d'y aller, mais c'est plus difficile* (Kumar)<sup>92</sup>. Ces nombreux déplacements en transport en commun pour se rendre à la pharmacie expliquent en partie l'oubli des cachets lors des derniers mois. Ajoutons à cela un déménagement précipité et stressant ainsi que l'adaptation à un nouvel environnement qui déstabilise la famille. Le personnel soignant ne semble pas informé de ces modifications dans les conditions de vie de la famille. De plus, ces informations mettent de l'avant une mauvaise compréhension du mode de fonctionnement des pharmacies. En effet, ces dernières transfèrent régulièrement une prescription dans un autre établissement en cas de nécessité. Certaines chaînes sont aussi en réseau, ce qui permet au patient de récupérer ses prescriptions partout au Québec. Ces informations supplémentaires auraient-elles permis à Kumar de renouveler son médicament et ainsi éviter de prolonger la prise de la prophylaxie?

#### **4.4.4 La connaissance de la tuberculose et la perception du traitement**

La perception de la maladie ou encore sa méconnaissance, comptent au nombre des facteurs pouvant nuire à l'observance thérapeutique (OMS, 2003 ; Gibson et coll., 2005). En ce sens, Tharaka, le père de Kumar, souligne qu'il n'y a pas de mot en tamoul pour nommer la tuberculose. En fait, selon lui, cette maladie ne serait pas présente au Sri Lanka et ce serait probablement pour cette raison qu'il n'y a pas de mot pour la désigner. Sahani, malgré une

---

<sup>92</sup> Souvent on explique le fonctionnement de la pharmacie aux familles, en mettant l'accent sur l'importance de conserver la même tout au long du traitement. Cela peut expliquer pourquoi la famille n'a pas fait transférer son dossier.

formation en soins infirmiers, ne connaît pas la tuberculose elle non plus. Lorsqu'elle travaillait à l'hôpital, elle a soigné des gens qui étaient malades, mais ignorait qu'ils avaient cette maladie. Elle comprend maintenant que plusieurs en sont morts. La famille raconte également l'histoire d'une petite fille dans la communauté sri-lankaise montréalaise qui aurait, selon eux, une tuberculose méningée et qui est dans le coma depuis plusieurs années à cause de cette maladie<sup>93</sup>. La famille est donc inquiète et craint pour Kumar. Pour cette raison, lorsque le dépistage scolaire est offert aux enfants, les parents acceptent sans hésitation : *It's better for a check-up to see that there are not any problems and we're happy* (Tharaka, père de Kumar). Sahani ajoute : *Sometimes, I was worried that he was more sick... He's always tired, tired... That's why I wanted him to do test* (Sahani, mère de Kumar).

Lors du dépistage, Kumar est un peu effrayé : *Oui, parce que l'aiguille était quand même assez grosse. Quand elles sont entrées [les infirmières], je me suis retenu pour ne pas courir! Je ne savais pas qu'est-ce qu'ils prenaient, qu'est-ce qu'ils mettaient [dans la seringue], j'avais quand même un peu peur...* (Kumar). Le test n'est pas obligatoire, mais il affirme que : *Pour la santé, si tu voulais, tu pouvais faire le vaccin* (Kumar)<sup>94</sup>. En parlant de son résultat positif, il ajoute : « Moi c'était 10 mm. J'étais comme : *Comment ça, moi je l'ai? Je n'ai aucune réaction, je n'ai même pas gratté. J'étais quand même un peu choqué. Ils n'étaient pas sûrs que j'allais être positif. [...] Il y avait des élèves de ma classe qui pleuraient aussi. Il y avait un autre garçon aussi, qui était vraiment triste* (Kumar). Kumar précise que le traitement est obligatoire, car *sinon le virus va se développer. Si tu le prends et tu l'arrêtes, ça va encore plus se développer. Si tu ne le prends pas, ça va quand même se développer* (Kumar). Bien qu'il ne soit pas proposé par l'équipe soignante comme étant

---

<sup>93</sup> Cette forme de la tuberculose affecte les méninges et est, avec la forme miliaire (dissémination de l'infection par voie sanguine au niveau de divers organes), la manifestation la plus grave de la maladie étant donné la morbidité et la mortalité élevées qui lui sont associées.

<sup>94</sup> Il est difficile de savoir si l'emploi du mot vaccin est associé à une idée de protection ou tout simplement à une erreur de Kumar. Le test pour dépister la forme latente de la tuberculose se faisant avec une aiguille, la confusion est possible pour les enfants.



obligatoire, la famille le considère comme tel puisqu'il permet de protéger Kumar d'un développement possible de la maladie.

La compréhension et les représentations de la maladie ne sont pas garantes de comportements adéquats dans la prise du médicament. Tel que le souligne Farmer (1997), un déni du diagnostic ou encore une mauvaise interprétation de la tuberculose peuvent aller de pair avec une observance à la médication conforme. Dans ce cas-ci, le discours de la famille illustre une adhésion au dépistage, au traitement ainsi qu'au suivi médical malgré des connaissances limitées de la maladie. Cet amalgame de facteurs fait écho aux propos de Castro et Farmer (2003) selon lesquels ce sont les structures sociales inégalitaires qui expliqueraient un comportement inadéquat. Rappelons que pendant le traitement, la famille est confrontée à une situation fort stressante qui la force à déménager subitement afin de fuir un habitat malsain. La pauvreté à laquelle la famille est confrontée représente également un facteur qui a un impact sur la trajectoire thérapeutique.

#### **4.4.5 L'expérience à la Clinique de tuberculose et au CHU Sainte-Justine**

Étant installés à Montréal depuis plusieurs années (ou nés ici), tous les membres de la famille ont fréquenté le système de santé pour diverses raisons. Leur visite à Clinique de tuberculose n'est pas leur première au CHU Sainte-Justine. Ils ont toujours beaucoup apprécié leur expérience à la Clinique de tuberculose. Selon leurs dires, cela prend parfois beaucoup de temps avant de pouvoir rencontrer un médecin ou une infirmière, mais les soins reçus sont très bien. Par contre, il est parfois difficile pour le père de se libérer pour les rendez-vous de Kumar et il doit demander à son employeur pour prendre congé :

*Sometimes, I ask for a payment at my factory. So I take one hour, three hours, or one day, and take the mother as well. Because she's not very good at speaking English – I'm better. Sometimes, we go together. If there are problems, I take her, or take him and three people go, instead of two. Because she'd rather know what to do, sometimes, what they say (Tharaka, père de Kumar).*

Kumar est absent à deux rendez-vous. Il reçoit une lettre de la Clinique de tuberculose qui l'informe que son dossier sera fermé s'il ne les contacte pas incessamment pour prendre un nouveau rendez-vous. Cette lettre l'inquiète beaucoup. Il est d'ailleurs fâché contre son père, car il lui avait promis de venir avec lui à son rendez-vous et à la dernière minute il n'a pas pu se libérer : *Mon père ne pouvait pas ces jours-là. J'ai appelé à l'hôpital, mais personne ne répondait. J'ai même laissé un message, mais personne ne répondait non plus. La clinique a envoyé une lettre pour dire : « Si vous ne venez pas pour le troisième rendez-vous, le dossier va être fermé automatiquement ».* C'était un peu épeurant [...] (Kumar). Kumar est tout de même déçu de ne pas pouvoir aller à ses rendez-vous, mais comprend que son père travaille beaucoup et que c'est difficile pour lui de se libérer : *J'étais un peu fâché contre mon père, parce qu'au début il disait : « On va y aller », mais finalement, il disait non. Parce qu'il devait dire en premier à son patron pour que lui puisse tout organiser pour prendre une autre personne, mais il a oublié. Parce qu'il a trop de choses. Il n'a pas de temps à perdre* (Kumar). Ajoutons finalement que la famille se déplace en transport en commun. Si auparavant cela était très simple, actuellement les déplacements nécessitent plusieurs correspondances en autobus et en métro. Cela complexifie les visites à la Clinique de tuberculose et Sahani, qui a souvent remplacé son mari lors des visites, est bien contente que les consultations soient terminées. Encore une fois, ces passages dénotent une grande adhésion de la part de Kumar et ses parents au traitement et au suivi. Malheureusement, des éléments hors de leur contrôle nuisent à leur présence à la clinique. En effet, les conditions de travail de Tharaka ne lui permettent pas de s'absenter régulièrement. De plus, il travaille dans un secteur de la ville éloignée de la maison et de l'hôpital et la famille doit se déplacer en transport en commun. On peut penser qu'une visite à la Clinique de tuberculose exigerait qu'il s'absente plusieurs heures de travail et qu'il verrait son salaire diminuer d'autant. À ce sujet, des soignants évoquent des améliorations possibles quant aux heures d'ouverture et à la plage horaire de la clinique : *L'idéal serait d'avoir une clinique le soir, ou le samedi matin, mais ce n'est pas tellement dans la culture des fonctionnaires de l'hôpital. [...] Je suis convaincu que si on avait deux cliniques par semaine, juste un 5 à 7 ou un 5 à 8, ça faciliterait beaucoup la vie*

*des parents, ils sortiraient du travail, l'enfant ne manque pas d'école, etc. (Dr Clément). Actuellement, le taux d'absentéisme varie entre 20 % et 30 %. Finalement une infirmière mentionne : *Quand on voit que les enfants sont souvent absents, on devrait essayer de savoir pourquoi. Est-ce qu'ils comprennent c'est quoi un rendez-vous et qu'ils doivent nous aviser s'ils ne viennent pas? Est-ce qu'ils comprennent le système de transport? Ont-ils des sous pour des billets d'autobus? Est-ce qu'ils peuvent s'absenter du travail?* (Infirmière Santerre).*

#### **4.4.6 Que retenir?**

L'histoire de Kumar et de sa famille témoigne des conditions de vie difficiles, d'une maîtrise réduite de la langue, de limitations quant à la connaissance du fonctionnement des pharmacies malgré l'établissement des parents datant de plus de quinze années et finalement, des conditions d'emploi qui ne permettent pas au père de s'absenter fréquemment afin d'accompagner son fils à la Clinique de tuberculose. Rappelons que Kumar est né au Canada et qu'il ne devrait normalement pas faire partie du groupe ciblé par le dépistage de la Clinique de tuberculose. Si un voyage au Sri Lanka peut expliquer son résultat positif lors du dépistage, il n'en demeure pas moins que les conditions de vie de la famille peuvent également être propices à la propagation et au développement de la tuberculose et mettent en lumière des inégalités sociales pouvant affecter la santé. En effet, le secteur dans lequel Kumar habitait compte énormément de cas de tuberculose maladie. En fait, ce quartier montréalais est celui où l'on retrouve le taux le plus élevé de cas de tuberculose maladie. Un contact peut-il avoir eu lieu dans son ancien quartier? Quelle place occupent les conditions de vie de cette famille dans la compréhension de l'infection latente de Kumar? De plus, la prise irrégulière du médicament peut aussi s'expliquer par diverses difficultés auxquelles la famille est confrontée (barrière de la langue, déménagement, difficultés de transport, etc.). Ces informations permettent d'observer l'impact de divers facteurs (micro, méso et macro) sur les comportements individuels et resituer la

compréhension de la non-observance dans le contexte qui engendre l'émergence d'un dispositif pathogénique (Bibeau, 1999) face à la tuberculose.

## 4.5 Conclusion

Les écrits portant sur la vulnérabilité renvoient tout d'abord à son caractère endogène, c'est-à-dire au corps biologique de l'immigrant, alors que les conditions sociales peuvent jouer un rôle capital dans le développement de la maladie. Au plan de la prévention, certains groupes sont dits à risque, mais il est possible d'aborder les différentes raisons pouvant engendrer la vulnérabilité et les diverses conditions qui font de ces individus des « malades potentiels ». Les discours des soignants ont permis de mettre de l'avant les justifications concernant le dépistage de la tuberculose parmi les immigrants. Si le plus souvent, l'incidence importante de l'infection dans les pays d'origine des enfants est évoquée, dans certains cas, la trajectoire pré et post-migratoire est mentionnée dans le développement et la propagation de la maladie. Les modifications dans le profil des enfants dépistés peuvent laisser entrevoir l'impact des conditions de vie. En effet, lors de l'année 2008-2009, plusieurs enfants nés au Canada ont reçu un diagnostic de tuberculose latente. Provenant de quartiers très défavorisés, la présence de ces enfants dans le « groupe à risque » interroge le milieu de vie de ces derniers en mettant en lumière l'impact des structures sociales inégalitaires et porte la réflexion sur l'importance des déterminants sociaux de la santé. La question de l'observance interroge aussi les diverses interprétations possibles de ce comportement (sociale, culturelle, relationnelle, etc.). La question des « groupes à risque » et de l'observance vient positionner le corps individuel du migrant en resituant ses caractéristiques propres (biologiques, culturelles, etc.) ou encore son corps social c'est-à-dire les conditions quotidiennes de vie, le racisme, l'exclusion sociale, la précarité économique, etc. En ce sens, l'histoire de Kumar et de sa famille illustre cette corrélation entre les facteurs entraînant une plus grande vulnérabilité parmi les immigrants (ou enfant d'immigrants) et un risque plus élevé d'observer une prise irrégulière de la prophylaxie.

Plus largement, ce chapitre expose les conditions de vie difficiles de la famille de Kumar qui est installée à Montréal depuis près de 20 ans. La littérature nous apprend que 10 ans après l'installation, les conditions de vie des familles immigrantes s'amélioreraient (Renaud et coll., 2001). Dans ce cas-ci, bien qu'il soit impossible de comparer avec la situation initiale de la famille, il n'en demeure pas moins que les conditions actuelles semblent particulièrement difficiles. En effet, tant sur le plan de l'apprentissage de la langue, des conditions d'emploi ou encore de l'expérience locative, la famille semble vivre en situation de précarité, et ce, 20 ans après l'arrivée de Tharaka. Cet exemple démontre également que la situation de certains enfants nés au Canada est similaire à celle d'enfants ayant récemment immigré. Ces observations permettent de réfléchir sur les frontières du groupe dit à risque. Originellement, les immigrants sont dépistés de par leur pays d'origine dans lequel la tuberculose est très présente. Est-il possible de penser que les conditions de vie post-migratoires pourraient elles aussi justifier la prévention auprès de ces enfants? En complémentarité avec l'épidémiologie, l'anthropologie propose une vision plus large de la maladie et de la santé, prenant en considération la réalité biologique, et sa réalité expérientielle, c'est-à-dire vécue par les gens et leur entourage : « Une perspective anthropologique sur la santé met l'accent sur les questions qui émergent de l'expérience concrète des patients. Elle examine les interactions quotidiennes, les hiérarchies sociales et les inégalités qu'elles représentent, ainsi que les questions d'ordre moral qui les entourent » (Kleinman, 1995). À la lumière des informations obtenues, il devient alors possible d'explorer une perspective sur les groupes dits à risque tentant de mettre en lumière les différences intragroupes et les facteurs engendrant ces catégorisations. Ainsi, ce chapitre a notamment permis d'illustrer cette complémentarité des savoirs et la pertinence de jumeler les connaissances acquises pour mettre de l'avant une compréhension globale des groupes et des comportements dits à risque.

# 5 OBSERVANCE ET ADHÉSION THÉRAPEUTIQUE AU CARREFOUR DES RATIONALITÉS

*Parler d'adhésion c'est prendre conscience que l'observance n'est pas un comportement stable dans le temps, qu'il est soumis à des facteurs psychologiques et environnementaux changeants. L'observance ne peut alors être étudiée en faisant l'économie de la subjectivité du patient dans son rapport à la maladie et aux traitements, rapport inscrit dans un contexte socioculturel défini (Lamouroux et coll., 2005 : 33).*

## 5.1 Introduction

La prise régulière de la médication constitue la pierre angulaire du combat contre la tuberculose. Tel que mentionné, selon les études, 20 % à 50 % des patients ne terminent pas le traitement dans le cas d'une tuberculose maladie alors que pour les cas de tuberculose latente ce chiffre est de 33 % (Chrétien, 1995). Cette conduite est qualifiée par la santé publique comme « à risque » de par la probabilité de développer une résistance aux médicaments par la suite. La non-observance thérapeutique est multifactorielle et la littérature met de l'avant divers facteurs expliquant cette conduite : la compréhension de la maladie (Gibson et coll., 2005), les facteurs structurels et les inégalités sociales (Farmer, 1997 ; Fassin, 1992), la relation médecin-patient (Tarquinio et coll., 2002), l'âge des patients (Morisky et coll., 2001 ; Brassard et coll., 2005 ; Da Silva et coll., 2006), la nature du médicament (Lamarre et Tapiéro, 2009), les effets secondaires du traitement (OMS, 2003), etc. Ces facteurs peuvent être combinés et s'inscrire dans des trajectoires thérapeutiques et migratoires diversifiées. Par exemple, le précédent chapitre permettait notamment d'illustrer l'impact des conditions de vie, des inégalités sociales et des barrières linguistiques dans la compréhension de la prise irrégulière de la prophylaxie. Ces éléments

mettent de l'avant le fait que le patient est également soumis à des forces qui le dépassent telles que les déterminants sociaux de la santé, le contexte politique, etc. (Fainzang, 2001a). La prise en compte globale de l'expérience individuelle et familiale mérite que l'on s'y attarde pour contextualiser les diverses conduites face à la prise préventive du médicament.

Faisant écho à la pensée de Morin (2001), Desclaux (2001) et de Lamouroux et coll. (2005) qui insiste sur la complémentarité entre le comportement (l'observance) et l'attitude (l'adhérence) en ce qui concerne la prescription médicale, le présent chapitre discute ces notions et documente les facteurs influençant les patients et les familles face à la prophylaxie. À cet effet, la notion d'observance réfère plus spécifiquement au « degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades » (Morin, 2001 : 6). Pour sa part, l'adhésion désigne plutôt le « degré d'acceptation et d'accord qui définit la position d'un sujet vis-à-vis de l'exécution d'une thérapeutique. Elle se définit comme une conduite intentionnelle appuyée sur une prise de position » (Morin, 2001 : 6). Ces deux notions sont complémentaires et renvoient à des éléments distincts. La première représente la dimension « comportementale » alors que la seconde est associée à la dimension « attitudinale » de la prise d'un médicament et du respect de la prescription médicale. Dans le cadre de ce chapitre, ces distinctions sont dépeintes à l'aide d'exemples venant démontrer le caractère multidimensionnel de l'observance thérapeutique, mais également les distinctions entre les visions et perceptions du traitement et de la tuberculose. Ces dernières engendrent parfois des comportements attendus et à l'inverse, des omissions dans le suivi ou la prise du médicament. Ainsi, la distinction entre l'observance et l'adhésion est utilisée pour mettre de l'avant des conduites parfois similaires, mais une attitude différente, voire opposée (Proulx, 2006).

Les actions mises de l'avant par la santé publique face aux comportements dits à risque s'inspirent de la logique économique « coûts/bénéfices » et présentent les individus comme des êtres visant l'optimisation de leurs actions. Dans cette optique, la prise irrégulière d'un médicament serait étiquetée comme « irrationnelle ». En sciences sociales, les discussions

sur les comportements dits à risque sont intrinsèquement liées à la rationalité des conduites (Fainzang, 2001a ; Massé, 2003 ; Perreti-Watel, 2005). Par exemple, le lien entre les représentations de la maladie et les conduites individuelles permet d'interroger l'interrelation entre ces éléments. À cet effet, Fainzang (2001a) souligne l'importance d'identifier à quelles logiques les comportements sont liés et rappelle que les raisonnements et les vécus leur étant associés sont interprétés différemment et de manière autonome par chacun. Aucune logique ne serait transposable à tous les individus ou encore à un groupe – chacun créant et évaluant les risques avec des critères précis et selon un degré d'acceptabilité variable. Selon la logique « coûts/bénéfices », l'adhésion thérapeutique devrait être garante de l'observance. Néanmoins, à l'instar de certaines familles rencontrées dans le cadre de cette étude, l'histoire de Kumar (chapitre 4) illustre une adhésion thérapeutique forte et une observance faible. Notons également que la circonstance inverse, c'est-à-dire une faible adhésion et une observance adéquate, est possible et permet d'illustrer la place des rationalités dans la compréhension des conduites à risque.

## **5.2 Portrait de familles<sup>95</sup>**

Venant appuyer la réflexion sur les comportements à risque, un portrait statistique descriptif des dossiers fermés/inactifs sur le plan administratif par l'équipe de la Clinique de tuberculose, permet de discuter certains des facteurs associés à une prise irrégulière des cachets, à l'absence aux rendez-vous ou encore au refus du traitement. Ces éléments justifient la fermeture des dossiers. En effet, la non-observance se compose de plusieurs facteurs et ne se limite pas à la prise régulière ou non du médicament (Lamouroux et coll., 2005).

---

<sup>95</sup> Je tiens à remercier M. Denis Blais, infirmier à la Clinique de tuberculose CHU Ste-Justine, pour sa participation dans l'analyse des données des dossiers fermés/inactifs et pour sa disponibilité dans la mise en œuvre de la base de données.



Dans un premier temps, un bref portrait des raisons justifiant la fermeture des dossiers est réalisé. Plus spécifiquement, l'impact de la motivation dans la compréhension des conduites à risque est exploré en établissant un lien entre les conditions de vie des familles. Par la suite, les récits de Shanika et de Kimia, deux adolescentes sri lankaises, illustrent une compréhension de la non-observance en lien avec l'adhésion (ou non) à la prescription médicale venant révéler des rationalités divergentes et un rapport au risque différent. Leur récit permet également de discuter l'importance de l'âge des patients dans la compréhension des comportements à risque. Dans un deuxième temps, le rôle de la structure familiale est évoqué grâce aux histoires de Bao et de la famille Alami. Une discussion sur les absences aux rendez-vous, illustrées à travers l'histoire de Kimia et de sa famille, suit. Les facteurs liés au traitement sont abordés pour questionner l'impact de la durée de la prise du médicament dans la compréhension de la fermeture des dossiers et plus largement de la non-observance thérapeutique. La dernière partie de ce chapitre évoque les représentations de la maladie ainsi que sa compréhension. L'histoire de Malika, une adolescente d'origine algérienne, permet pour sa part d'introduire diverses nuances de la compréhension et perceptions de la tuberculose et la prise du médicament tant sur le plan de l'observance que de l'adhésion. Finalement, les expériences de Saman et de Marjolyne (mère de Stevenson) exemplifient les craintes et les peurs associées à cette maladie et plus largement, l'impact de l'étiquetage de groupes à risque sur les patients et leurs familles (Massé, 2003 ; Plant et coll., 1998).

La non-observance est multifactorielle et plusieurs éléments y sont associés. L'OMS (2003) propose de les classer en cinq catégories de facteurs liés : 1) à l'individu (genre, âge, représentations et compréhension de la maladie, etc.) ; 2) au traitement (effets secondaires, durée, etc.) ; 3) au système de santé (horaire de la clinique, accessibilité, etc.) ; 4) à la qualité de la relation soignant/patient et ; 5) aux inégalités sociales (pauvreté, réseau social, etc.) (OMS, 2003). Cette catégorisation sert de point de départ à l'analyse de certains éléments provenant des dossiers analysés (ex. : âge des patients, type de famille, fonctionnement de la Clinique de tuberculose, etc.). Ne visant aucunement à établir un

« profil type », ces données permettent plutôt de mettre de l'avant une compréhension multifactorielle des comportements jugés inadéquats par le personnel soignant. Ce corpus sera bonifié par les témoignages des familles et des patients rencontrés dans le cadre de ce projet.

À travers l'analyse des dossiers du dépistage scolaire fermés/inactifs entre 2001 et 2009 (N=153)<sup>96</sup> il a été possible de documenter plusieurs éléments. Rappelons que dans la majorité des cas, la « fermeture » d'un dossier implique un comportement d'usager ou parental non souhaitable du point de vue des soignants : absences répétées aux rendez-vous, refus du traitement, non-renouvellement de la prescription, etc. Les données recueillies à l'aide de ces dossiers mettent notamment de l'avant des facteurs liés aux caractéristiques du patient ou à sa famille, au traitement et au système de santé. L'analyse permet de dresser un portrait statistique descriptif des familles qualifiées de non observantes à la prescription médicale. Ce portrait est complété grâce à des données ethnographiques recueillies lors d'entrevues menées auprès des familles et des soignants et lors d'observations à la Clinique de tuberculose.

### **5.2.1 Les motifs de la fermeture des dossiers ou l'importance de la motivation**

Tel que présenté au tableau 4, dans plus de la moitié des situations (55,6 % (n=85)), la fermeture est justifiée par les absences répétées aux rendez-vous. Le refus du traitement représente 19 % (n=29) des causes évoquées alors que la perte de coordonnées de la famille compte pour 9,2 % (n=14) des dossiers. Un déménagement explique 5,9 % (n=9) des fermetures de dossiers. Le manque de motivation est noté dans 5,2 % (n=8) des cas,

---

<sup>96</sup> Pour une présentation plus complète du dépistage scolaire, se référer aux chapitres 2 et 3.

0,7 % (n=1) est associé à un transfert dans un autre hôpital et 0,7 % également aux effets secondaires du traitement (n=1)<sup>97</sup>.

**Tableau 4 : Motifs de la fermeture des dossiers des patients**

| Motifs                          | %    |
|---------------------------------|------|
| Absences aux rendez-vous        | 55,6 |
| Refus du traitement             | 19   |
| Perte des coordonnées           | 9,2  |
| Déménagement                    | 5,9  |
| Manque de motivation            | 5,2  |
| Transfert dans un autre hôpital | 0,7  |

Plus spécifiquement, le manque de motivation est très présent dans le discours des soignants. Cet élément est récurrent et semble être primordial dans la réussite de la prise prolongée de la prophylaxie.

*[En parlant d'une mère] elle avait une vie compliquée. Elle déménageait, elle cherchait du travail... il faut être réaliste aussi... C'est difficile, parce que quelque part la réalité de ces gens-là, elle est toute autre, une réalité d'immigration, une réalité de besoin de travailler, de manger, de gagner des sous, de s'habiller, de s'intégrer dans la société... et il y a cette histoire de tuberculose, qu'ils n'ont pas demandée, qui leur tombe dessus, ça peut rentrer dans leur agenda, comme ça peut ne pas rentrer du tout et c'est compréhensible. Il y en a qui ont deux métiers, il y en a qui cherchent des métiers, venir passer la demi-journée à la clinique, quand ils viennent ensuite pour le dépistage familial, ils viennent deux fois, une fois à la clinique. Il faut être motivé, il faut être motivé, moi je les admire. Je ne le ferais pas. C'est clair! (rires) (Dr Clément)*

À travers son discours, ce médecin positionne les conditions de vie des familles en tant que facteurs explicatifs de la non-observance (voire de la non-adhésion) thérapeutique. Non sans rappeler le vécu de la famille de Kumar, ce discours questionne encore une fois la

<sup>97</sup> Dans 3,9 % des cas (n=6), l'information n'était pas disponible dans le dossier.

corrélation entre les divers facteurs d'ordre microsocial (liés à l'individu, connaissance/perception de la tuberculose), mésosocial (accessibilité/connaissance du système de santé, relation avec l'équipe soignante, etc.) et macrosocial (inégalités sociales, etc.) dans la compréhension des conduites à risque et correspond aux éléments liés aux inégalités sociales et économiques citées par l'OMS (2003). Le manque de motivation ne serait pas toujours associé à une faible adhésion thérapeutique, mais à un déplacement des priorités pour certaines familles. Il est intéressant de souligner que le médecin évoque également une faible adhésion potentielle dans des conditions précises qui viendraient justifier le refus du traitement. Rappelons que les conditions de vie des immigrants sont souvent déficientes dans les années suivant leur établissement et que plusieurs vivent sous le seuil de la pauvreté (Beiser, 2005). Le discours de ce médecin laisse entrevoir un lien avec la trajectoire post-migratoire et la trajectoire thérapeutique.

### **5.2.1.1 Observance, immigration et conditions de vie**

Le statut de « migrant » compte au nombre des facteurs souvent évoqués pour expliquer la prise irrégulière des médicaments. En effet, les immigrants seraient moins observants (Colson et coll., 2010 ; Cabrera et coll., 2001). Le dépistage offert par la Clinique de tuberculose est réalisé dans les classes d'accueil auprès des enfants récemment immigrés. Il n'est donc pas surprenant de constater que la majorité des dossiers fermés/inactifs, c'est-à-dire 81 % (n=110), sont ceux d'enfants ayant immigré au Québec depuis moins de 24 mois. En effet, l'objectif est de dépister les enfants installés à Montréal depuis peu de temps afin d'éviter le développement de la forme active de la maladie<sup>98</sup>. Sans tenter d'établir une « loi », les familles installées depuis moins de temps à Montréal, seraient plus propices à être non observantes. Dans le même ordre d'idée, les dossiers permettent de connaître le nombre de mois entre l'installation à Montréal et le premier

---

<sup>98</sup> La majorité des familles dont les dossiers sont fermés/inactifs avaient le statut d'immigrant, c'est-à-dire 69,9 % (n=107). Seulement 10,5 % (n=16) étaient des réfugiés et 9,2 % (n=14) étaient Canadiens d'origine. Finalement, 4,6 % (n=7) avaient un statut « autre » souvent associé au visa d'étudiant d'un parent.

rendez-vous à la Clinique de tuberculose<sup>99</sup> et près de la moitié, 45,6 % (n=62) sont installés au Canada depuis moins d'une année (1 et 6 mois 11,8 % (n=16), entre 7 et 12 mois, 33,8 % (n=46)). Les enfants ayant immigré entre 13 et 24 mois représentent 25,7 % (n=35), ceux entre 25 et 36 mois, 9,6 % (n=13), entre 37 et 48 mois, 2,2 % (n=3), entre 49 et 60, 5,1 % (n=7) et plus de 60 mois, 11,8 % (n=16).

Cette tendance conforte notre hypothèse de départ selon laquelle le traitement d'une maladie asymptomatique ne représente peut-être pas une priorité dans les premiers mois suivant l'établissement dans un nouveau pays. Les trajectoires post-migratoires et thérapeutiques semblent s'imbriquer l'une dans l'autre. Toutefois, les exemples tels que celui de Kumar, un enfant né à Montréal, illustrent également des conditions de vie fort difficiles, et ce, plus de 15 ans après l'émigration des parents. Son histoire permet de questionner la notion de durée de séjour et de la qualité d'établissement (Renaud et coll., 2001). Cela nuance également le lien entre l'immigration récente et la non-observance thérapeutique et plus largement l'impact des facteurs sociaux et économiques (voire des inégalités sociales) sur la trajectoire thérapeutique. La compréhension du rapport au risque mérite donc d'être liée aux trajectoires de vie, aux conditions d'existence, etc. (Douglas et Wildavsky, 1982 ; Fassin, 1992).

### **5.2.1.2 La motivation : entre l'attitude et le comportement**

Les trajectoires post-migratoires ne représentent pas la seule explication au manque de motivation. En effet, ce dernier peut également être lié à un faible degré de conviction des parents et des patients face au traitement. Ce phénomène peut ainsi être conjugué à une mauvaise observance et à une faible adhésion thérapeutique :

*On peut essayer d'attribuer des attitudes en fonction d'origines et d'éducation des gens... Quoiqu'avant tout, pour la bonne observance, la bonne compliance et le*

---

<sup>99</sup> En excluant les enfants nés au Canada, ces données étaient disponibles pour 136 dossiers.

*degré de motivation... le plus important, c'est le degré de conviction des parents. Votre enfant est peut-être malade, est-ce que vous avez envie de faire quelque chose pour lui ou non. [...] Je crois que c'est vraiment le meilleur garant que d'avoir avant tout la conviction des parents sur la nécessité de faire ça. C'est l'élément déterminant. Alors après, oui, côté stabilité, niveau social, bon... (Dr Arcand).*

Malgré cela, l'histoire de Kumar (Chapitre 4) nous apprend qu'une très grande conviction face à l'importance de la médication peut également aller de pair avec une faible observance. L'adhésion thérapeutique n'est pas toujours garante de la fidélité au traitement et correspond à des logiques plurielles et circonstanciées. L'adhésion thérapeutique est souvent mise de l'avant pour démontrer l'importance pour le patient d'être actif dans sa trajectoire de soins et non pas d'y être « soumis » comme y réfère le terme « compliance » (*to comply with*) (Lerner, 1997). Les exemples qui suivent illustrent ces logiques plurielles qui questionnent la corrélation entre l'adhésion et l'observance. Les deux histoires présentées ci-après illustrent une cohérence dans la prise irrégulière de la médication ou encore de la non-adhésion. À travers les discours de ces jeunes patientes, la conduite « à risque » s'exprime comme un choix rationnel, logique et raisonné. Si dans certains cas, les parents exigent la prise des cachets, à l'opposé, dans d'autres situations, elle se prolonge de plusieurs mois faute de motivation et d'intérêt. Dans ce dernier cas, la patiente est responsable de son traitement et manque de motivation et d'intérêt face à la continuation du suivi prophylactique. L'histoire de ces jeunes filles permet encore une fois de nuancer la compréhension de la non-observance thérapeutique et de dépeindre des rationalités complémentaires et entrecroisées (Proulx, 2006).

### **5.2.1.3 L'histoire de Thamali**

Thamali est une jeune adolescente d'origine sri-lankaise dépistée en milieu scolaire en 2009. Sa famille est installée à Montréal depuis 2006. Ses parents ont eux aussi demandé à avoir le dépistage. Malgré une recommandation du médecin les informant que la prise de la prophylaxie pour les adultes n'est pas recommandée, les parents insistent pour prendre les cachets. Toute la famille prend le traitement et comprend parfaitement que les effets sont préventifs. Les renouvellements de la prescription sont réguliers et Thamali n'oublie pratiquement aucun comprimé. Par

contre, elle n'est pas d'accord avec la prise du traitement : *Moi, je ne voulais pas le prendre, mon père m'a obligé* (Thamali). Selon elle, l'absence de symptôme vient justifier le fait de ne pas prendre ce médicament : *Quand on m'a dit que mon test était positif, j'ai demandé « Si on a la tuberculose, qu'est-ce que ça va me faire? ». Le médecin m'a dit : « Tu vas te sentir fatiguée ». Moi, je ne suis jamais fatiguée, alors j'ai dit que je ne voulais pas prendre les médicaments, parce que j'étais déjà correcte, je n'étais pas si fatiguée alors je croyais que je n'avais pas vraiment d'infection* (Thamali). Sans le soutien de sa mère, la jeune fille aurait définitivement arrêté le traitement en cours de route ou ne l'aurait jamais commencé!

#### 5.2.1.4 L'histoire de Shanika

La famille de Shanika, une adolescente de 14 ans, vient du Sri Lanka et s'est établie à Montréal en 2005 pour fuir les violences contre les Tamouls. La plupart du temps, elle vient seule à la Clinique de tuberculose. Elle ne se présente pas à tous ses rendez-vous, car elle ne veut pas s'absenter de l'école. Elle désire devenir médecin et accorde beaucoup d'importance à ses études. Shanika raconte que lors du dépistage, en 2008, plusieurs élèves ont pleuré en apprenant leurs résultats positifs : *Tout le monde commençait à pleurer, parce qu'ils avaient peur de mourir, mais moi, je n'avais pas vraiment peur* (Shanika). En parlant de son test, elle ajoute : *C'est un peu grand, plus que 10 [mm], c'est grave, mais moi, je me sentais bien* (Shanika). Elle ne ressent pas de symptôme alors elle ne s'inquiète pas. Ses parents ne connaissent pas la tuberculose : *Les élèves qui étaient inquiets, ils sont allés dire à leurs parents que c'est vraiment grave. Moi je me sentais bien alors j'ai dit à mes parents que c'était juste un petit test...* (Shanika). Elle prend les cachets, mais uniquement parce que ses parents l'y obligent : *Ce sont mes parents qui ont accepté. Moi, je ne crois pas vraiment à ça. Je n'ai pas peur de mourir, ni de rien, alors je m'en fous. Alors, des fois, je n'ai pas envie de prendre le médicament. C'est sûr qu'un jour, on va mourir, alors si c'est le temps, on ne peut rien faire* (Shanika). Son traitement s'étire sur une période de 13 mois. L'été dernier, elle n'a d'ailleurs pris aucun cachet : *Oui, parce que c'est l'été et un jour, j'ai raté et j'ai pensé : « OK, ce n'est pas grave » et après, la deuxième journée et après j'ai continué [à ne pas les prendre]...* (Shanika). Elle termine tout de même son traitement, car : *Maintenant, c'est ma mère qui me force à les prendre. Avant, c'était mon travail, mais maintenant, c'est le travail de ma maman!* (Shanika).

Les histoires de ces deux jeunes filles ont plusieurs points similaires : le pays d'origine, l'âge des patientes, etc. Elles partagent également une vision commune concernant la prise du traitement. Selon elles, l'absence de symptôme justifie le fait de ne pas prendre les cachets. Shanika et Thamali comprennent très bien que le traitement est préventif et non

obligatoire. Sans leurs parents, ces jeunes patientes auraient probablement refusé de prendre les comprimés. Leur évaluation du risque diffère de celle des médecins et de leurs parents. Les logiques justifiant les discours respectifs sont plurielles et élaborées sur une évaluation du risque divergente. Elles corroborent les propos de Hodder (2007) selon lesquels les enfants en dépit de leur âge, ont leur propre interprétation de la maladie, des causes et des façons de la traiter. Parfois ces opinions sont semblables à celles des adultes, parfois elles sont fort différentes. Si la mère de Thamali comprend bien les enjeux liés à la tuberculose, les parents de Shanika semblent moins bien informés sur la maladie. D'ailleurs, ils ne comprennent pas bien le français et parlent difficilement l'anglais. Lors des consultations Shanika doit servir d'interprète. Malgré les similitudes face à la non-adhésion thérapeutique, des conduites très différentes sont observables quant à la prise du médicament, une observance quasi parfaite pour Thamali et des délais importants, voire un abandon, pour Shanika. Le contexte pédiatrique resitue évidemment le rôle du parent dans la trajectoire thérapeutique, un soutien et un suivi facilitent (ou obligent) le respect de la prescription médicale. Pour Shanika, cette liberté, associée à une faible conviction quant à la pertinence de la prophylaxie, entraîne un désintéressement quant à la prise du traitement et un arrêt volontaire qui ajoute plusieurs mois à la prise des cachets (Proulx, 2006). Il se dessine ici une distinction importante entre les attitudes et les comportements. Hodder (2007) mentionne également que pour les enfants, le rapport au temps, futur et passé, est différent de celui des adultes. Il ajoute que pour cette raison, les campagnes de prévention mises sur pied par la santé publique ont souvent un effet limité sur les enfants et les adolescents, car ces derniers évaluent difficilement les conséquences futures : « Telling a child or a adolescent that in 30 or 40 years' time they will develop a lung cancer from smoking, or liver damage from alcohol abuse, is a meaningless concept, since they have not lived '30 or 40 years', and have no experience of what the feels like » (Hodder, 2007 : 145). Ces propos font écho à ceux de Douglas et Wildavsky (1982) selon lesquels la construction du risque peut se modifier en fonction de l'horizon temporel, c'est-à-dire la disposition à se projeter dans le temps. Ainsi, les parents (et les soignants) percevraient le temps différemment des jeunes patients. En ce sens, les discours de Thamali et Shanika



évoquent un rapport et une évaluation du risque distincts, liés à leur propre univers référentiel sans pour autant être associés à une pratique ou conduite illogique. Dans une étude sur la prise d'une médication prolongée pour l'hypertension artérielle, Proulx (2006) a observé certains comportements similaires permettant de questionner la corrélation entre l'adhésion et l'observance et ici, la non-adhésion et la non-observance. À la lumière d'une réflexion sur le risque, Massé (2003) rappelle l'importance de revisiter la logique « coûts/bénéfices » concernant la rationalité des choix.

« D'abord, si le comportement adopté n'est pas celui qui présente le plus faible niveau de risque pour la santé, ce n'est pas simplement à cause d'un manque d'information ou d'une incapacité à en faire l'analyse. En effet, il peut s'agir d'un choix délibéré et intentionnel de prise de risque (Douglas, 1992a) qui remet ainsi en question les théories économistes des choix rationnels qui présupposent que les individus tendent normalement à combattre ou éliminer les risques menaçant leurs intérêts personnels » (Massé, 1997 : 60-61).

Lamouroux et coll. (2005) rappellent également que le contexte intervient comme un facteur influençant l'observance thérapeutique. Par exemple, lors d'une hospitalisation un patient se voit placé dans l'obligation de prendre son traitement adéquatement sans qu'il y ait systématiquement une adhésion thérapeutique de la part de ce dernier. Parallèlement, en milieu pédiatrique, le parent oblige souvent l'enfant ou l'adolescent à prendre le traitement sans que ce dernier soit réellement impliqué dans la prise de décision. Cette situation peut entraîner une adhésion variable chez le patient, associée à une prise régulière ou non des cachets.

Ces histoires nous rappellent que l'âge compte au nombre des facteurs liés au patient et pouvant influencer l'observance à la prescription médicale. En effet, les enfants de moins de douze ans ont une prise plus régulière du médicament que les adultes (Brassard et coll., 2005 ; Da Silva et coll., 2006). À l'adolescence, la donne est différente et ce groupe d'âge est significativement moins observant (Morisky et coll., 2001). Nos données (quantitatives et qualitatives) abondent dans le même sens. En effet, parmi les dossiers fermés/inactifs, les

patients sont âgés de moins de 4 ans dans 0,7 % des cas (n=1), entre 4 et 6 ans dans 4,6 % des cas (n=4), entre 6 et 8 ans 3,3 % (n=5), 8 et 10 ans 2,4 % (n=19), 10 et 12 ans 17,6 % (n=27), 12 et 14 ans 25,5 % (n=39), plus de 14 ans 37,9 % (n=58)<sup>100</sup>.

*Souvent, les cas qui ne marchent pas, ou les abandons et reprises, etc., ce sont assez souvent des adolescents... Plus âgés, 16 ans et plus, qui... Certains travaillent, d'autres, ils sont à moitié dans la vie active, à moitié dans la vie scolaire. Ils ont vraiment d'autres choses à faire que de venir à la clinique, un vendredi, pour manquer, soit l'école, soit le travail. Ils ne viennent pas beaucoup aux rendez-vous, on les appelle, etc. Ils se découragent, ils reprennent, quand on discute avec eux, on les convainc, ils acceptent, ils reprennent, ils reprennent un mois, ils arrêtent... (Dr Clément).*

Encore une fois, un rapport au temps différent, c'est-à-dire la capacité à se projeter dans l'avenir, peut représenter une piste d'explication potentielle. Dans son ouvrage sur les comportements à risque, Peretti-Watel (2005) souligne que la prise de risque chez les adolescents est devenue une situation préoccupante pour la santé publique – ces derniers étant d'ailleurs catégorisés en tant que « groupe à risque ». Les études réfèrent notamment à des comportements tels que la consommation de drogues, de tabac ou encore aux relations sexuelles non protégées. Dans le cadre de la prévention de la tuberculose, cette catégorisation est aussi présente (Morisky et coll., 2003 ; Da Silva et coll., 2006). Les données ne permettent pas d'approfondir la compréhension de ce comportement chez les adolescents rencontrés. Malgré cela, les histoires de Kumar (13 ans), Thamali (14 ans) et Shanika (14 ans) exposent l'importance d'un horaire parfois différent et qui se modifie de celui de la famille à l'adolescence ou encore une plus grande responsabilité face au traitement (aller à la pharmacie pour les renouvellements, penser à prendre les cachets, s'assurer de la présence aux rendez-vous à la Clinique de tuberculose, etc.). Ces responsabilités sont nouvelles à l'adolescence et les jeunes se voient peut-être démotivés par la longue trajectoire liée à la prise de médication préventive. À ce sujet, un père raconte

---

<sup>100</sup> L'âge est également apparu comme un facteur influant dans l'analyse de l'ensemble des dossiers du dépistage scolaire. Les patients âgés de 16 ans et plus seraient moins observants à la prophylaxie. Pour plus d'information, se référer à Minodier et coll., 2010.

qu'il a énormément de difficultés à imposer à ses adolescents la prise des cachets préventifs. Bien que le traitement soit amorcé depuis plus de 12 mois, dans certains cas, pas plus de 5 ou 6 renouvellements ont été faits...

*[...] Before I had all the time for our children. Even under maybe when I married, my children, we spend all our time with our children and when the week-end, we go together for certain activities also. And here our children are teenagers... C'est différent. Pour moi, c'est différent. Je ne sais pas comment te dire, j'ai dit : « Nabila [sa femme], les enfants ont grandi...» Qu'est-ce que je dois faire? (rires) (Hammal, père de Fatima, Hadeel, Adama et Ismail, immigrant syrien).*

Lamb et Bougher (2009) attirent l'attention sur le fait que l'immigration affecte les familles à plusieurs points de vue. Par exemple, les enfants, selon leur âge, qu'ils soient garçons ou filles, leur rang dans la famille, etc. peuvent vivre cette expérience différemment. Les auteurs soulignent que les enfants peuvent être affectés par la perte du statut social de la famille qui dans certains cas, remet en cause l'autorité du père. Este et Tachble (2009) ajoutent que les enfants ont souvent une intégration plus rapide que les parents à la nouvelle société, et qu'ils deviennent alors détenteurs de savoirs qui auraient auparavant été détenus par le père (ex. code de conduites). Ainsi, ce revirement des rôles initiaux peut influencer (à la baisse) l'autorité du père dans le pays d'accueil. La modification de la dynamique familiale dans le processus migratoire et le passage à l'adolescence, qui module la relation parent/enfant, interfèrent dans la trajectoire thérapeutique. Dans le contexte migratoire, les repères des membres de la famille sont bouleversés et chacun doit apprendre les règles sociales et de conduites d'une nouvelle société. Dans le cas d'un passage à l'adolescence, les méthodes d'éducatrices des parents peuvent être remises en question et engendrer des tensions et conflits dans les dynamiques familiales.

### **5.2.2 La structure familiale : quel impact?**

Pour faire suite à l'impact des relations parents/enfants dans la compréhension des trajectoires thérapeutiques, il est intéressant de questionner l'impact de la structure

familiale. Celle-ci est rarement citée au nombre des facteurs influençant l'observance thérapeutique. Seul le fait de grandir dans une famille monoparentale dirigée par le père aurait un impact négatif sur la prise du médicament et le fait de vivre avec les deux parents influencerait positivement la prise du traitement (Coly et Morisky, 2004). Dans les dossiers fermés/inactifs de la Clinique de tuberculose, 61,4 % (n=94) des enfants vivent dans une famille nucléaire, 25,5 % (n=39) dans une famille monoparentale, 5,9 % (n=9) dans une famille élargie et 5,2 % (n=8) dans une famille recomposée<sup>101</sup>. Parmi les familles observées à la clinique ou rencontrées dans le cadre d'une entrevue, le type de structure familiale semble toutefois avoir un impact dans la compréhension des absences répétées et d'une prise irrégulière des cachets. Les exemples suivants tendent à en démontrer l'impact potentiel.

#### 5.2.2.1 L'histoire de Bao

*Bao, un jeune homme de 18 ans d'origine vietnamienne, se présente seul à la Clinique de tuberculose après avoir manqué plusieurs rendez-vous. Il a perdu près de dix livres depuis sa dernière visite et l'infirmière s'en inquiète. Au cours de la consultation, elle apprend que, depuis trois mois, il ne prend plus son traitement. Bao habite seul, car sa mère est retournée au Vietnam pour régler un problème avec son visa. Lors de la consultation, Bao informe les soignants qu'il doit travailler tout en allant à l'école pour payer les comptes et le loyer. Il souligne qu'il a quelques difficultés au niveau financier, mais qu'il se débrouille. Sa mère reviendra d'ici quelques mois. Malgré la présence d'amis, il n'a aucune famille pouvant le soutenir moralement ou financièrement. Le personnel soignant s'inquiète énormément de la situation de ce jeune adulte et propose de lui fournir les coordonnées du CLSC qui pourra peut-être l'informer sur des organismes communautaires. Ce « cas » est qualifié de « social » par les infirmières et les médecins<sup>102</sup>. On décide d'arrêter son traitement en disant que ce jeune homme a beaucoup trop de soucis pour gérer la prise quotidienne d'un médicament préventif (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – février 2007).*

Dans cette histoire, l'origine du patient ou encore les représentations de la maladie, par exemple, ne sont pas considérées par les soignants afin d'expliquer la non-observance de

---

<sup>101</sup> Pour plus d'information, se référer à Minodier et coll., 2010.

<sup>102</sup> Par la suite, ce qualificatif n'a plus été entendu lors des entrevues ou des observations.

Bao. Au contraire, la structure familiale, ou du moins ici l'absence de structure familiale, et les difficultés financières sont plutôt mises de l'avant. Tel que mentionné précédemment, la place accordée aux conditions de vie des familles immigrantes lors des consultations est parfois limitée. En ce sens, certains se questionnent sur les actions à entreprendre afin d'établir une prise en charge plus globale de ces familles qui vivent parfois dans des conditions de vie précaires et qui possèdent une connaissance limitée des ressources disponibles : *Les dernières familles que j'ai vues je me disais, « Mon Dieu, ils n'ont vraiment aucun réseau ». Les deux mamans avaient l'air de n'avoir aucune ressource. Tu te dis « C'est assez! Le travail social devrait être impliqué là-dedans. On le suit pendant neuf mois. Ça j'avoue que c'est questionnable (Dr Bouchard).* Ce médecin ajoute que la présence d'un travailleur social pourrait permettre d'établir un « pont » avec les ressources locales et introduire ces familles aux façons de faire et organisations disponibles. L'infirmière Santerre évoque également l'intérêt d'avoir un travailleur social mensuellement pour discuter des familles ayant la volonté de prendre le traitement, mais qui pour différentes raisons, sont non observantes. Pour les réfugiés, la Clinique de tuberculose a d'ailleurs mis sur pied un fond de dépannage afin que ces derniers puissent obtenir les soins (radiographie et médicaments) gratuitement. Un travailleur social est parfois attiré à ces familles. Encore une fois, les facteurs socio-économiques et les facteurs liés aux patients (OMS, 2003) sont enchevêtrés afin d'expliquer la prise irrégulière des cachets dans le cas de la prévention de la tuberculose en milieu pédiatrique. L'exemple suivant illustre également l'impact possible de la structure familiale.

### **5.2.2.2 L'histoire de la famille Alami**

*Une mère monoparentale arrive à la Clinique de tuberculose avec ses quatre enfants âgés de trois à quinze ans. Les soignants connaissent bien cette famille, car la majorité des enfants ne sont pas très réguliers dans la prise du traitement. La mère ne semble pas particulièrement intéressée par la prophylaxie et la plus âgée des enfants est responsable de la médication de ses frères et sœurs. La prise du médicament est inconstante, et ce, malgré les efforts de l'adolescente. Encore une fois, le personnel soignant s'accorde pour dire que cette jeune maman doit avoir bien d'autres choses en tête que de donner une médication préventive à ses enfants.*

*On parle de possibles problèmes financiers et d'une gestion familiale complexe. Les soignants décident d'accorder une dernière chance à la famille en lui octroyant un mois pour rétablir la situation et régulariser la prise du médicament. Advenant de faibles résultats, le traitement sera arrêté. La famille est absente au rendez-vous suivant... (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – février/mai/septembre 2007).*

Tout comme dans l'exemple précédent, les soignants s'accordent pour prendre en considération les facteurs familiaux et économiques pour expliquer la non-observance de cette famille. Au cours de la collecte de donnée, quelques consultations similaires sont observées. Des enfants vivant en garde partagée (alternance père/mère) ont parfois plus de difficultés à conserver une régularité dans la prise des comprimés. Toutefois, dans certains cas, le fait de vivre avec seulement un parent n'a pas d'influence sur la prise du traitement. L'histoire de la famille Alami met également de l'avant un degré d'adhésion plus faible chez la mère alors que l'aînée accorde beaucoup d'importance à la prise régulière du traitement préventif. Il est très rare d'observer ce type de situation. Habituellement, le parent accorde beaucoup d'intérêt au traitement alors que l'enfant y est plus ou moins intéressée. Les exemples de Shanika et de Thamali permettent d'ailleurs d'approfondir ce thème. Ces récits mettent en scène la variabilité des rationalités qui ne semble pas obéir à une logique implacable.

### **5.2.3 Les absences aux rendez-vous : observance ou non?**

La plupart des histoires présentées font mention des absences répétées aux rendez-vous. L'absentéisme est considéré par plusieurs comme de la non-observance thérapeutique (Lamouroux et coll., 2005). D'ailleurs, parmi les dossiers fermés/inactifs, bon nombre (55,6 % (n=85)) le sont à cause d'absences aux consultations. Le nombre d'absences varie entre zéro et sept dans les dossiers. Lorsqu'aucune absence n'est notée au dossier, c'est que la famille refuse le traitement lors de la première rencontre ou encore qu'elle téléphone après la consultation afin de refuser le suivi offert par la Clinique de

tuberculose. Le tableau 5 présente le nombre d'absences aux rendez-vous. Bon nombre de patients s'absentent une seule fois, 42,5 % (n=65).

**Tableau 5 : Nombre d'absences aux rendez-vous à la Clinique de tuberculose**

| Nombre d'absences | %    |
|-------------------|------|
| 1                 | 42,5 |
| 2                 | 19   |
| 3                 | 13,1 |
| 4                 | 10,5 |
| 5 et plus         | 3,3  |

Si ces données interrogent les motivations des familles, les conditions d'emploi des parents, etc., il est également possible d'exposer le fonctionnement de la Clinique de tuberculose en tant que piste d'explication au taux d'absentéisme. Les facteurs liés au système de santé (OMS, 2003) sont donc introduits ici et explorent encore une fois le caractère multifactoriel des conduites. En effet, les pratiques se sont modifiées à travers les années. Par exemple, actuellement une lettre est envoyée à la suite d'une absence pour demander à la famille de téléphoner à la Clinique de tuberculose afin de prendre un nouveau rendez-vous. La lettre indique également que le dossier sera fermé advenant une absence de réponse de la famille. C'est d'ailleurs cette lettre qui a inquiété Kumar et l'a informé que : *Si vous ne venez pas pour le troisième rendez-vous, le dossier va être fermé automatiquement (Kumar). C'était un peu apeurant, je suis venu pour le troisième rendez-vous.* Souvent une deuxième lettre est envoyée qui, si elle reste sans réponse, viendra confirmer la fermeture du dossier. Il n'y a pas de relance téléphonique ou encore de rappel des rendez-vous à venir.

*On pourrait relancer ces clientèles-là la veille. Malheureusement, c'est du temps à investir. Ce n'est pas du temps infirmier nécessairement à investir. Il faut voir qu'est-ce que les professionnels peuvent donner comme temps et ce qu'ils veulent donner comme temps, ce qui n'est pas le cas actuellement... Parce que même si*

*vous relancez votre clientèle la veille, il ne faut pas la relancer trois semaines à l'avance, faut la relancer les jours avant. Il va y avoir un certain pourcentage qui ne viendra et que vous allez finir par envoyer une lettre de toute manière. Si vous les relancez et que tout le monde venait, il y aurait une plus-value. J'ai relancé pendant plusieurs mois cette clinique, au début. Malheureusement, c'est une clientèle pas facile à rejoindre, pas de répondeur à la maison. Un message, vous laissez le message en anglais ou en français? On ne sait pas si c'est compris. Les changements de numéros de téléphone avec les déménagements et compagnie, ce n'est pas évident (Infirmière Vaillancourt).*

Ces informations nous apprennent que l'absentéisme, considéré comme de la non-observance thérapeutique (Lamouroux et coll., 2005), est explicable par plusieurs facteurs à la fois de nature structurelle (facteur lié au système de santé) ou encore associé aux caractéristiques mêmes de la clientèle (facteur lié au patient et à sa famille) fréquentant la Clinique de tuberculose. Un soignant mentionne que : *La plupart du temps, s'ils ne se présentent pas, c'est qu'ils n'ont probablement pas pris les pilules, des fois ils les ont bien pris, mais la majorité du temps, quand ils ne se présentent pas au rendez-vous c'est qu'ils n'ont pas suivi nos conseils et puis ils ne veulent pas se retrouver confrontés* (Dr Châtelois). Un autre médecin nuance toutefois ces propos en signalant la différence entre les absences des « non observants » et celles des « adhérents ». Ces dernières ne devant pas être interprétées similairement : *Il y a ceux qui ne viennent pas parce qu'ils ne le prennent pas [le traitement], ils n'ont pas l'impression que c'est important et il y a ceux qui ne peuvent pas. Ceux qui ne peuvent pas, généralement, la semaine d'après, on les contacte par lettre, et ils viennent* (Dr Clément). Son discours évoque la différence entre les conduites et les attitudes, entre la prise du médicament et l'importance qui lui est accordée. Un même comportement pourrait donc avoir une signification distincte.

*[En parlant de l'absentéisme important à la Clinique de tuberculose] Est-ce que c'est propre à la tuberculose? Je ne sais pas, je pense que là-dedans il y a un gros pourcentage, qui ne sont pas convaincus du traitement et ne veulent pas prendre leur médication. Il y en a un gros pourcentage là-dedans que les conditions sociales font qu'ils n'ont pas de transport, ils ont un emploi précaire, difficile de s'absenter, de manquer l'emploi. Pour plusieurs, l'école c'est super important, ils ne veulent*



*pas le manquer. L'école va passer avant la santé. Il y a plusieurs facteurs qui peuvent expliquer ça (Infirmière Vaillancourt).*

Une différenciation entre ceux qui ne « veulent pas » et ceux qui ne « peuvent pas » apparaît encore une fois dans le discours des soignants afin d'expliquer et de saisir le sens de l'absence aux rendez-vous et plus largement de la non-observance thérapeutique. Cette notion d'importance accordée à la prescription médicale représente une piste d'explication intéressante et met de l'avant des rationalités diverses. Comme le rappelle Faizang : « [...] les comportements des patients sont souvent considérés comme irrationnels du point de vue médical parce qu'ils échappent aux directives médicales, mais ils n'en ont pas moins leur propre rationalité dans la mesure où ils obéissent à d'autres logiques et qu'ils sont en fonction de la perception que le patient a de sa maladie et de l'efficacité de son traitement » (Faizang, 2001a : 4).

*[En parlant de l'absentéisme important à la Clinique de tuberculose] non, je ne dirais pas que c'est comme ça partout dans l'hôpital. Par exemple, à la Clinique de maladies infectieuses, les gens se présentent. C'est rare qu'ils ne vont pas venir. Je pense qu'il y a aussi : « est-ce que tu penses que c'est super important? ». Ton enfant va bien, y est asymptomatique, il prend des médicaments, il n'a pas de problème. Pourquoi je vais aller attendre [à la clinique]? Tu sais quand ton enfant va bien, qu'il n'a pas d'effets secondaires, qu'il le prend le médicament... « Qu'est-ce qu'y va me dire de plus le médecin? » [...] Moi j'aurais de la misère à blâmer quelqu'un de ne pas venir à un rendez-vous de suivi, lorsqu'ils savent que tout va bien. Tu sais, je pense que je ferais pareil (rire) si j'étais à leur place! (Dr Bouchard).*

Ce point de vue est partagé par la majorité des soignants et met de l'avant la nature de la maladie et plus largement celle du traitement (OMS, 2003), c'est-à-dire qu'elle est traitée sur le plan préventif, afin d'expliquer une faible présence au rendez-vous : *Je pense que le principal facteur c'est que ce sont des gens qui ne sont pas malades à qui on donne de la prophylaxie. Ils ne se sentent pas malades, ils ne penseront pas au rendez-vous nécessairement... Je pense que c'est un facteur humain normal (Dr Vanier).* Ce discours questionne l'irrationalité associée à des conduites à risque et repositionne les agissements

du patient en tant qu'action logique et réfléchie facilement attribuable à certains éléments, tels que la nature de la maladie ou l'organisation de la Clinique de tuberculose. L'histoire suivante illustre parfaitement cette nuance entre les éléments attitudinaux et comportementaux et rend compte de la cohérence et des logiques sous-jacentes à la compréhension des absences aux rendez-vous (Proulx, 2006).

### 5.2.3.1 L'histoire de Kimia

Originaire du Congo, la famille de Kimia s'installe à Montréal en 2005. Kimia a 12 ans et fréquente une école du quartier Parc-Extension. La famille habite ce secteur depuis leur arrivée. Ils ont toutefois déménagé, car leur premier logement était insalubre. Solange, sa mère, était infirmière au Congo et Arsène, son père, faisait des études de médecine. Actuellement, Solange est sans emploi et Arsène travaille dans une usine. Kimia a fait le dépistage de la tuberculose à l'école : *Oui, c'était obligatoire* (Solange, mère de Kimia). Toutefois, Solange précise que le traitement ne l'est pas : *comme on dit toujours, « Vaut mieux prévenir que guérir... »* (Solange). En effet, elle a déjà fait un stage dans un hôpital pour tuberculeux au Congo et connaît bien les dangers entourant cette maladie. Pour cette raison, elle accepte que Kimia prenne le traitement et la suit rigoureusement dans sa prise de médication.

La famille est tout de même surprise d'apprendre que le test de Kimia est positif, car à leur arrivée, ils ont passé tous les tests pour pouvoir s'établir au Canada : *Bien là! Comment tu peux attraper ça?» On dit toujours : « Dans les pays africains, un pays pauvre, mais ici, on est au Canada, on est au Québec! ». En plus, avant de venir ici, on avait fait des examens pour entrer, ils demandent toujours l'examen. On était corrects, tu comprends?* (Solange). Kimia et ses parents se questionnent sur l'origine de ce mal. L'humidité dans leur ancien logement est mise en cause, et l'échange de nourriture à l'école avec les amis. Kimia raconte que lors du dépistage, plusieurs élèves ont pleuré et qu'elle était elle-même un peu sous le « choc » : *Bien, c'est sûr que je n'étais pas contente. J'étais un petit peu fâchée... j'étais [aussi] émue* (Kimia). Kimia tousse énormément depuis plusieurs mois et considère cela comme les premiers symptômes de la tuberculose. Solange, inquiète pour sa fille, s'assure qu'elle prend bien ses cachets tous les jours. Je lui ai dit : *Tu n'as pas le choix. Si tu ne les prends pas, tu sais que ça tue aussi, hein?* (Solange).

Kimia affirme avoir manqué un seul rendez-vous, alors que le dossier indique plutôt trois absences. En parlant de cette famille, une infirmière dit : *Elle est très observante, mais a manqué plusieurs rendez-vous* (Infirmière Santerre). La famille considère que le temps d'attente est très long à la Clinique de tuberculose et que les

rendez-vous ne sont pas utiles, car Kimia prend bien ses comprimés. *Le médecin a dit que c'était correct. Il a parlé avec ma fille pour demander comment ça s'était passé. C'était pénible. C'était presque les mêmes questions que l'infirmière a posées* (Arsène, père de Kimia). Solange ajoute : *Bien, c'est difficile pour trouver l'endroit. C'est long. On attend* (Solange). Finalement, même Kimia ne semble pas apprécier ces visites répétées à la Clinique de tuberculose : *Bien, ce n'est pas vraiment nécessaire*. Malgré tout, après les neuf mois prescrits initialement, Kimia reçoit son certificat indiquant qu'elle a bien suivi sa prescription et que son observance est évaluée à plus de 80 %.

Cette histoire illustre avec éloquence les différences entre l'observance (le comportement) et l'adhésion (l'attitude) et rejoint les propos du Dr Bouchard selon lesquelles les rendez-vous ne sont pas toujours perçus comme essentiels par les familles prenant régulièrement les cachets. Si la famille de Kimia est convaincue de la pertinence du traitement, elle n'en remet pas moins en cause celle des nombreux rendez-vous. Tel que mentionné par Solange, advenant le cas où la prise des cachets est régulière et qu'il n'y a pas d'effets secondaires, un suivi aussi exigeant ne s'avère pas nécessaire. Encore une fois, pour une même conduite, les facteurs explicatifs divergent. Pour Shanika (section 5.2.1.4), l'importance accordée à l'école, un manque d'intérêt, de conviction ainsi qu'un soutien parental non adéquat sont à l'origine des absences. Pour sa part, l'histoire de Kumar (chapitre 4) met de l'avant des conditions de vie difficiles (déménagement, emploi précaire, pauvreté, temps de déplacement considérable, etc.) afin d'expliquer un nombre d'absences important. Pour Kimia, les justifications sont tout autres et impliquent une réflexion plus globale sur la structure hospitalière et les limites imposées par un manque de personnel engendrant un temps d'attente considérable, une plage horaire manquant de flexibilité, etc. Un soignant, tout en étant conscient des limites engendrées par cette structure hospitalière, semble comprendre l'impact du facteur temporel : *On a fait des choix, parce qu'à un moment donné, le facteur temps en clinique était aussi dissuasif. Parce que vous attendez deux heures à chaque clinique, vous envoyez des messages, un peu pour vous dire que tu les prends bien, bravo, on se voit dans trois mois, après cinq minutes de consultation...* (Infirmière Vaillancourt). Pour cette raison, certaines questions concernant notamment la trajectoire migratoire et la compréhension de la maladie sont parfois exclues

du questionnaire aux familles lors des consultations. Malgré le fait que très peu des familles rencontrées ne se plaignent de ces visites, plusieurs d'entre elles sont toutefois soulagées à la fin du traitement de ne plus avoir à se rendre à la Clinique de tuberculose. Bien que les pratiques infirmières aient évolué au fil des années et facilité le suivi de la fidélité au traitement des patients, il n'en demeure pas moins que la Clinique de tuberculose est incluse dans une organisation plus large qui subit bon nombre de critiques, c'est-à-dire le système de santé québécois. Un mécontentement face au temps d'attente, même à l'urgence, engendre des plaintes de part et d'autre, que l'on soit immigrant ou non... À cet effet, l'OMS indique que parmi les facteurs qui nuisent à une bonne observance thérapeutique la structure du système et des soins de santé peut avoir un impact considérable :

« The organization of clinical services, including availability of expertise, links with patient support systems and flexibility in the hours of operation, also affects adherence to treatment. Many of the ambulatory health care settings responsible for the control of TB are organized to provide care for patients with acute illnesses, and staff may therefore lack the skills required to develop long-term management plans with patients. Consequently, the patient's role in self-management is not facilitated and follow-up is sporadic » (OMS, 2003 : 124).

Ces éléments mettent également de l'avant la responsabilité unique du patient dans la compréhension de l'absence au rendez-vous et plus globalement de la non-observance thérapeutique. Ces réflexions rejoignent les résultats d'une étude réalisée par Rubel et Garro (1992) au *Chest Clinic of San Francisco's General Hospital* auprès d'immigrants ayant contracté la tuberculose. Ces derniers évoquent plusieurs facteurs afin de justifier les absences des patients aux rendez-vous : le temps de déplacement, l'emplacement de la clinique, l'attente prolongée, etc. À la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine, des failles dans le mode de fonctionnement, des problèmes structurels ou encore organisationnels, un temps de consultation inadéquat, etc., peuvent, dans certains cas, expliquer les absences des patients. Les discours des soignants abondent dans le même sens

et exposent l'impact du système de santé, et plus particulièrement de la Clinique de tuberculose, dans la compréhension des conduites à risque.

#### **5.2.4 La nature, le format et la durée du traitement... Quelques explications**

Le caractère préventif du médicament (sa nature) a été brièvement discuté dans la section précédente afin d'expliquer les absences aux rendez-vous. Ceci fait écho à la catégorisation de l'OMS (2003) selon laquelle la nature du médicament (préventif ou curatif), sa forme galénique (sirop ou pilule), ses effets secondaires, la durée de sa prise, etc., influencent le respect (ou non) de la prescription médicale. Dans le cadre de nos données, les patients dont le dossier est fermé/inactif ont parfois pris plusieurs mois de traitement. Par exemple, pour ceux dont cette information est disponible (n=98), 4,1 % (n=2) ont renouvelé leur prescription une seule fois, 10,2 % (n=5) deux fois, 10,2 % (n=5), trois fois et 20,4 % (n=10) sont retournés à la pharmacie quatre fois. Ces données nous apprennent que la fermeture du dossier a souvent lieu plusieurs mois après le début du traitement. En effet, le quatrième mois semble être une période charnière pour l'abandon. La longueur du traitement est certainement une explication possible à cette conduite. Dans le cas de la tuberculose, ce problème est très présent : « Le grand défi est de prévenir l'abandon du traitement. Plus court sera le traitement, moins les abandons seront nombreux. Si on pouvait traiter la tuberculose comme une pneumonie à l'aide de sept à dix jours d'antibiotiques, il y aurait beaucoup plus de patients qui suivraient fidèlement leur traitement et le compléteraient [Dr Kevin Schwartzman] » (Gravel, 2009). Les soignants abondent dans le même sens et plusieurs soulignent que la longueur du traitement est l'un des principaux facteurs expliquant le refus, l'abandon ou la prise irrégulière des comprimés : *Le maillon faible dans tous les programmes de prévention de la tuberculose c'est que le traitement prophylactique est trop long. [...] Trois mois, on voit le bout. Neuf mois, on ne voit pas le bout!* (Dr Clément). Un autre médecin ajoute : *c'est trop long, c'est 270 jours, c'est trop long. Il n'y a pas de gain évident, il n'y a pas de symptômes*

*désagréables qui disparaissent en prenant le médicament, tout ça c'est très théorique* (Dr Châtelois). D'ailleurs, selon certaines études (Lardizabal et coll., 2006), un traitement de quatre mois de rifampin serait associé à une meilleure observance que neuf mois d'isoniazide – le médicament prescrit par la Clinique de tuberculose. Ces données rejoignent les statistiques selon lesquelles quatre mois seraient une période charnière dans l'abandon du traitement (Minodier et coll., 2010). Ainsi, la non-observance peut être expliquée par un facteur lié au traitement. En ce sens, l'OMS (2003) rappelle l'impact des effets secondaires des cachets ou encore de la longueur du traitement dans la compréhension des conduites des patients.

### **5.2.5 Les perceptions et les connaissances de la tuberculose**

Les représentations de la maladie sont évoquées en tant que facteurs nuisant à la prise de la médication, qu'elle soit préventive ou curative (Gibson et coll., 2005 ; Wyss et Alderman, 2006 ; McEwen, 2005 ; Houston, 2007 ; Coreil et coll., 2004, 2010) et selon la classification de l'OMS (2003), sont incluses dans les facteurs associés au patient. Les questions concernant la connaissance et les perceptions de la tuberculose sont rarement posées dans le cadre des rencontres cliniques – faute de temps, certains choix ont été faits et les questions concernant les représentations sont souvent exclues du questionnaire infirmier. Certains éléments sont néanmoins disponibles au dossier. Il est ici impossible de faire des corrélations précises, car le nombre des informations est très limité. Il est toutefois possible de signaler que 12 % (n=19/153) des familles évoquent des informations concernant la tuberculose. Dans un cas, le dossier indique un « déni » de la maladie. Bien que cette donnée soit difficile à interpréter, notons qu'elle peut être associée à un déni de la présence de la maladie dans le pays d'origine ou encore à un déni d'un contact possible antérieur avec une personne malade de la tuberculose. Dans le même ordre d'idée, cinq familles refusent le diagnostic de la forme latente de la maladie. Dans ce dernier cas, certaines justifient également ce doute par la possible corrélation entre le résultat

positif (TCT) et la vaccination par le BCG<sup>103</sup>. Neuf familles craignent aussi les effets secondaires liés au médicament et son impact sur le système immunitaire (n=1). Ces informations mettent de l'avant deux logiques distinctes, deux évaluations du risque opposées. Les savoirs « profanes » sont confrontés aux savoirs « experts » (Perreti-Watel, 2001 ; Massé, 1995).

« Outre l'interprétation du TCT, la peur des médicaments est un élément qui intervient dans le processus décisionnel. D'un côté, il y a la possibilité, estimée à 10 %, de développer un jour une tuberculose active et de l'autre, la réalité concrète d'une prise de médicament quotidienne pendant 9 mois. Pour le traitement de la tuberculose latente, bien que le ratio risque, chez l'enfant et l'adolescent, est nettement en faveur du traitement, il n'en demeure pas moins que, pour certaines familles, le risque de prendre des médicaments est beaucoup plus concret que celui d'une réactivation potentielle de la tuberculose latente. Il nous semble donc que, pour certaines familles, le risque concret ("Je donne cette pilule à mon enfant") est plus important que le risque théorique ("Il pourrait un jour développer la tuberculose") » (Lamarre et Tapiéro, 2009 : 124).

Il importe également de signaler que pour six familles, le dossier indique un avis contraire du médecin de famille ce qui laisse entrevoir une confrontation des savoirs « experts ».

Certaines familles immigrées du Maghreb et du Moyen-Orient par exemple communiquent avec leur ancien médecin après avoir obtenu un résultat de TCT positif. En général, l'interprétation des médecins de ces pays est différente de la nôtre. Dans ces régions du monde, on ne procède jamais à des épreuves de dépistage de routine de la tuberculose latente, à l'exception des cas de contacts documentés avec des tuberculoses actives. Encore une fois, les familles doivent évaluer le poids qu'elles accordent à ces informations médicales discordantes » (Lamarre et Tapiéro, 2009 : 124).

Ces renseignements sont liés à la compréhension de la maladie, mais surtout à des perceptions et des rationalités autres de la tuberculose. Les « croyances » ou des « barrières » selon le personnel soignant, sont plus spécifiquement associées à la nature de la maladie et l'impact d'une prise de médicament prolongée. Ainsi, ces informations sont

---

<sup>103</sup> Une discussion plus approfondie sur ce thème est effectuée au chapitre 6.

similaires aux facteurs de non-observance mentionnés, notamment, par l’OMS (2003), c’est-à-dire les effets secondaires de la médication et les perceptions individuelles face à la maladie. À cet effet, l’histoire de Malika reflète l’impact de la compréhension et de perception de la tuberculose dans l’expérience thérapeutique.

### 5.2.5.1 L’histoire de Malika

Malika est une jeune fille de 16 ans. Depuis 2006, sa famille vit dans le quartier Côte-des-Neige à Montréal. Leur appartement est grand, mais Malika doit tout de même partager sa chambre avec son jeune frère de 10 ans. Avant le dépistage scolaire, Malika ne connaît pas le mot pour dire « tuberculose » en arabe. Sa mère, Alia, lui explique que c’est le même qu’en français et lui donne quelques informations sur la maladie. Elle connaît bien cette infection, car une amie a déjà été hospitalisée, lorsqu’elle était atteinte de la forme active de l’infection : *Mais elle c’était très grave, pas comme celle de Malika. Elle toussait et jetait le sang!* (Alia, mère de Malika, immigrante algérienne)<sup>104</sup>. En fait, la jeune fille ne s’inquiète ni du dépistage scolaire ni de son résultat positif. Elle accepte de faire le test : *ils m’ont fait le vaccin, et après deux jours, ils ont pris la taille et c’était positif*<sup>105</sup>. *Après ils m’ont demandé si je voulais prendre le médicament ou non. J’ai choisi de le prendre bien sûr! Pour la santé, on n’a pas le choix.* Elle ajoute : *Ils m’ont dit que le médicament, si je le prends bien et tout, ça va passer alors je n’étais pas vraiment inquiète* (Malika). Quant à elle, Alia n’est pas surprise d’apprendre que sa fille a cette *bactérie*, car elle a toujours eu une *santé fragile* (Alia). En Algérie, son pédiatre lui avait d’ailleurs dit qu’elle était *sensible au froid* et que cela expliquait que Malika soit si souvent malade. Par contre, à aucun moment il n’a mentionné *qu’elle avait un début de tuberculose* (Alia). Le frère d’Alia, avec qui la famille habitait en Algérie, avait le même type de problème de santé : *Parce que son oncle aussi il a fait le test de la tuberculose, mais ils ne disent pas que c’est une tuberculose, ils disent « sensible au froid », « sensible à la poussière », c’est une*

<sup>104</sup> Notons que la tuberculose était méconnue de Malika, et ce, malgré une prévalence importante de la maladie en Algérie (54/100 000). Pour sa part, Alia semble bien saisir les deux phases de la maladie (latente et active), et se rassure en constatant que dans le cas de sa fille, la situation est beaucoup moins inquiétante de par l’absence de symptôme.

<sup>105</sup> Pour les élèves âgés de 14 ans et plus, le consentement des parents n’est pas nécessaire. Comme c’est parfois le cas pour les adolescents, les parents ont la surprise d’apprendre que leur enfant a eu un dépistage de la tuberculose sans qu’ils en soient préalablement informés. Lors d’une observation d’un dépistage scolaire, une infirmière scolaire mentionne que le consentement est distribué à tous les élèves afin qu’ils le donnent à leurs parents. Par contre, lors du dépistage, l’élève peut avoir oublié de rapporter la feuille dûment signée par un parent. Il peut alors lui-même décider de faire ou non le test. Dans le cas de Malika, elle décide de faire le test et questionne ensuite sa mère sur cette maladie qu’elle ne connaît pas. Dans ce cas-ci, le consentement accordé par la jeune fille n’est pas problématique. Alia partage l’avis de sa fille et elle lui fait confiance.



*sensibilité, ce n'est pas la tuberculose. Son oncle il est toujours malade. Il tousse toujours (Alia).*

Lors du premier rendez-vous de Malika, l'infirmière lui dit : *Tu n'es pas malade, tu n'es pas contagieuse, mais ça se peut que dans le futur la bactérie se réveille... Pense à ça...* (Infirmière Chavigny) (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – mars 2007). L'infirmière l'informe aussi de l'importance de prendre les cachets tous les jours. Elle la rassure en ajoutant qu'elle n'est pas malade et que tout ira bien, car *le microbe vient juste de commencer (Malika)*<sup>106</sup>. Malika comprend l'importance de bien prendre son traitement tous les jours pour *guérir (Malika)*. D'ailleurs, tout au long du traitement, elle va seule renouveler sa prescription à la pharmacie. Si parfois sa mère l'aide à y penser, elle est néanmoins la principale responsable de la prise quotidienne de sa pilule. Elle oublie par contre son médicament une fois par semaine : *Je n'oublie pas du tout sauf quand je sors, quand je vais chez des amis et que je rentre tard (Malika)*. Elle prend donc ses neuf mois de traitement en dix mois. La plupart du temps, Malika se présente seule à ses rendez-vous. Lors de son dernier rendez-vous, elle comprend qu'elle ne doit jamais refaire le test et que ses probabilités de développer la tuberculose sont dorénavant pratiquement nulles (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – janvier 2008). Toutefois, lors de notre entrevue elle demande : *Maintenant, il me reste juste 0 % et quelque chose. Si mon frère dort dans la même chambre que moi, est-ce qu'il va être malade? (Malika)*<sup>107</sup>.

L'histoire de Malika expose plusieurs thèmes : perception de la maladie et du traitement, rapport à l'observance et à la prévention, etc. Globalement, ses propos dénotent une grande confiance en ce qui concerne la pensée biomédicale et la prescription médicale. Dans une étude portant sur la non-observance thérapeutique dans le cas des patients atteints d'hypertension artérielle, Proulx classe les individus sur « un continuum qui réunit à un extrême des individus qui se disent plutôt confiants à l'endroit de l'expertise médicale, des interventions thérapeutiques proposées ou de la médecine formelle (biomédecine) et à l'autre, des individus qui se disent particulièrement méfiants ou critiques » (Proulx, 2006 : 253), ces deux positions étant possibles chez les patients non observants. L'acceptation de la prophylaxie situe donc la jeune fille et sa mère à une extrémité de ce continuum les plaçant parmi les familles ayant une grande confiance en ce qui concerne le

---

<sup>106</sup> Malika réfère à la phase latente de la tuberculose, comme une première étape de la maladie.

<sup>107</sup> Notons que le frère de Malika a eu un résultat négatif lors du dépistage scolaire. Il n'est donc pas porteur de la forme latente de la tuberculose.

discours et les recommandations médicales (Proulx, 2006). Dans certaines situations, une acceptation du dépistage scolaire n'est pas garante de l'acceptation de la prise du traitement préventif. À cet effet, le chapitre suivant permet de mettre en lumière ce phénomène et des rationalités parfois complémentaires, voire à l'opposé des recommandations médicales, chez des patients situés à l'autre extrémité du continuum proposé pour Proulx (2006), c'est-à-dire un manque de confiance en ce qui concerne certains savoirs médicaux. Rappelons que le positionnement dans le continuum ne va pas toujours de pair avec une conduite irréprochable face à la prescription des soignants. Pour Malika, malgré les quelques cachets oubliés, il y a une concordance entre sa perception de la biomédecine, son rapport à la santé et la prévention et sa prise de la médication.

« Il y a des participants qui ont plutôt tendance à se conformer aux directives médicales reçues. Ces participants estiment que la médecine n'est pas de leur ressort et qu'ils n'ont pas les compétences nécessaires pour juger de la pertinence du traitement proposé. Ces personnes considèrent qu'elles n'ont pas d'autre choix que de se conformer à ce que le médecin traitant leur recommande » (Proulx, 2006 : 253).

Et de fait, plusieurs des familles rencontrées accordent une grande confiance à la prescription médicale : *Comme c'est la médecine, alors on nous a dit qu'il fallait faire ce test, et prendre des rendez-vous, donc on l'a fait...* (Amadou, père de Mamoudou, immigrant guinéen).

#### 5.2.5.1.1 *La compréhension et la connaissance de la tuberculose*

Malika, tout comme Kumar, utilise le mot « vaccin » pour parler de l'injection reçue visant à déceler ou non, la présence de la forme latente de la tuberculose. Ce mot réfère à une protection ou une défense contre la maladie. Dans les faits, ce n'est ni un traitement, ni un vaccin. Le test permet de détecter la bactérie de la tuberculose et ainsi savoir si la personne présente un risque de développer la forme active de la maladie ultérieurement (Lamarre, 2007). Il est possible de questionner le niveau de compréhension véritable de ce test et de

ses bienfaits par la jeune fille. Plusieurs études nous apprennent que la compréhension peut influencer l'observance thérapeutique (OMS, 2003 ; Gibson et coll., 2005). Pour Malika, ces lacunes semblent avoir un effet positif en engendrant une motivation supplémentaire à poursuivre le traitement afin de protéger sa santé à long terme. Tout comme la jeune fille, plusieurs personnes ne connaissent pas la maladie avant le dépistage de leurs enfants en milieu scolaire. Par exemple, pour Tharaka, le père de Kumar, l'absence d'un mot pour nommer la tuberculose en tamoul l'incite à penser qu'elle n'existe pas au Sri Lanka<sup>108</sup>.

Parmi ceux qui connaissent la tuberculose, certains se questionnent sur les taux de la maladie au Canada et sont surpris de constater que le dépistage est toujours existant. Certains mentionnent que la tuberculose n'est plus présente dans leur pays, et ce, depuis bon nombre d'années. Par exemple, un père signale qu'en Syrie, il n'y a pas de tuberculose, car tous les enfants sont vaccinés : *Il n'y a plus de cas de tuberculose depuis 20 ans!* (Hammal, père de Fatima, Hadeel, Adama et Ismail, immigrant syrien)<sup>109</sup>. À ce sujet, un médecin explique bien cette confusion qui apparaît dans le discours des parents quant à la pertinence de prendre le traitement préventif alors que leur enfant a été vacciné à la naissance :

*La majorité des enfants qui arrivent des pays où il y a une haute endémicité ont été vaccinés. Donc, pour que la vaccination eût été acceptée à un moment donné par les parents, il fallait la présenter comme quelque chose de salvateur. [Pour les parents] comme il est vacciné, il peut ne pas faire la maladie, puis il est protégé. Donc il y a une confusion qui est absolument complète. L'OMS dit qu'il faut vacciner par le BCG dans les pays de haute endémicité, donc les gens se croient protégés... [Par contre, ça peut protéger pendant une longue période, mais c'est vrai que la durée peut en être courte, tout dépend de l'âge où tu as reçu le BCG, des conditions d'administration du BCG et puis ça protège principalement sur les formes sévères de la maladie, c'est-à-dire les méningites et les tuberculeuses... mais ça ce n'est pas expliqué généralement à la population (Dr Arcand).*

---

<sup>108</sup> Pour la majorité des familles, « Tuberculose » ou « Tuberculosis » est utilisé, et ce, en arabe, en créole, en roumain, etc.

<sup>109</sup> Pour plus d'information sur l'incidence de la maladie dans cette région du monde, se référer au chapitre 1.

Pour certains soignants, cette confusion face à l'effet vaccinal entraîne tout de même des doutes quant à la volonté des parents d'accepter la prise de la prophylaxie. Associé à une certaine résistance face au traitement, ce type de discours parental teinte parfois la dynamique relationnelle de scepticisme. Dans le cas de Malika, cette ignorance n'est pas considérée comme une barrière par les soignants. Toutefois, l'exemple suivant illustre bien l'impact de la méfiance des parents face au traitement, et la méconnaissance de ces derniers quant à la présence de la maladie dans leur pays d'origine.

*Un père algérien semblait très surpris que son fils ait la tuberculose, car dans son pays on ne parle plus de tuberculose depuis 30 ans. Elle a été éliminée. De retour à la salle des soignants, l'infirmière (Infirmière Vaillancourt) rigole en disant que « la tuberculose, ça n'existe plus et qu'elle est éliminée depuis longtemps! ». Elle ajoute que le père n'a pas refusé au moins, mais qu'il faudra peut-être tenter de faire le suivi avec le médecin (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – mars 2007).*

Dans ce type de situation, les soignants doutent parfois de la justesse des propos et les attribuent à de *fausses croyances* (Infirmière Vaillancourt) face à la tuberculose. Ce terme est utilisé pour relater des consultations avec des familles chez lesquelles une réticence face au traitement est associée à un déni de la maladie, la peur du stigma, les tabous, etc. Cette situation est observée à mainte reprise dans le cadre des consultations. Les soignants sont souvent surpris de constater que les patients et leurs parents ignorent l'existence de la maladie et considèrent que cela peut parfois camoufler des perceptions négatives de l'infection. Par conséquent, une ignorance de la tuberculose peut apparaître « suspecte » pour certains d'entre eux :

*Étonnamment, il y en a beaucoup qui me disent « non, je ne connais pas ça la tuberculose ». Comment ça se fait qu'ils n'en aient jamais entendu parler? Ou bien ça a un autre nom, ou bien c'est vrai qu'ils n'en ont jamais entendu parler, ou bien ils ne veulent pas me dire ce qu'ils savent déjà et qu'il y a quelqu'un qui a la TB [tuberculose] dans leur famille, et ils veulent absolument le cacher... (Dr Bouchard).*

En raison de ses liens avec la pauvreté ou encore à de mauvaises habitudes de vie, la tuberculose est une maladie souvent stigmatisante, voire taboue. Pourquoi ces stigmas ont-ils une influence aussi importante dans la compréhension des discours et des conduites face à la maladie? Dans leur étude auprès des Haïtiens en Floride, Coreil et coll. (2004) mentionnent que plusieurs répondants signalent la honte associée à la tuberculose active et les réactions négatives de l'entourage à la suite du diagnostic. La principale cause évoquée étant la crainte de la contagion. Plusieurs personnes se sont senties humiliées de l'exclusion imposée par les amis et la famille. Ce type d'expérience est également répertorié dans l'étude de Gibson et coll. (2005), auprès d'immigrants dans l'Ouest canadien. Les discours des soignants rejoignent ces propos et mettent également de l'avant l'impact du stigma :

*Toutes les croyances ont un impact très important par rapport aux TB [tuberculose] actives. Les gens hésitent à en parler, ne serait-ce qu'à leur frère, qu'à leur sœur, que leur enfant est malade d'une TB [tuberculose] active et ne veulent pas le dire, parce que pour eux autres, c'est très, très péjoratif, peut-être même plus que le VIH. Quelqu'un ne te le dira pas à moins que tu sois très proche puis encore... « Je suis porteuse du virus VIH ou j'ai carrément le VIH et je prends plein de médicaments [...] si je ne le prends pas, je vais être malade ». C'est la même chose avec la tuberculose, les gens connaissent la TB [tuberculose] active ou tu n'as rien. La phase [latente] entre les deux n'existe pas (Infirmière Chavigny).*

La tuberculose (maladie et latente) fait partie de ces maladies qui appellent le secret et la honte ou encore évoquent la pauvreté et de mauvaises conditions de vie.

*Une infirmière rapporte sa discussion avec une mère haïtienne très scolarisée et articulée dont le conjoint occupe un poste important dans un hôpital haïtien. La mère a dit : « Nous avons des domestiques et ils font le test pour la tuberculose régulièrement en Haïti » et elle a ajouté : « il n'y a pas de tuberculose en Haïti ». La femme connaît bien la tuberculose, et elle est surprise que sa petite fille en soit porteuse. L'infirmière me spécifie que c'est la question des classes sociales qui est ici en jeu et que la tuberculose est associée aux milieux défavorisés. La femme ne fréquentant pas ces milieux, elle ne considère pas qu'elle puisse avoir été en contact avec la tuberculose (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – juin 2007).*

Les familles dont les enfants sont nés à l'extérieur du pays informent parfois les soignants que ces derniers ont toujours fréquenté de bonnes écoles et que la maison est propre et qu'ils se nourrissent bien.

*Ils m'ont demandé à l'hôpital [si je connaissais quelqu'un avec cette maladie], mais non, non, non. Personne. Même à l'école, on n'en a pas entendu, parce qu'à l'école, toujours, si quelqu'un est malade, nous on le dit à tous les parents : « on a une enfant qui ne vient pas à l'école à cause de ça, faites attention ». Même son école, ce sont des gens très « classes ». Je ne l'ai pas mis dans l'école pour les... comment dire... c'est une école privée. Tous ses amis vont en vacances en Suisse, en France... (Soupir), je ne sais pas, je ne sais pas (Hania, mère d'Ahmad, immigrante syrienne).*

Le statut social est présent dans les discours sur la maladie. La tuberculose est souvent associée à un milieu plus défavorisé et à la pauvreté (Farmer, 2001 ; OMS, 2005a). Très rarement les répondants établissent un lien entre le fait qu'ils soient nés à l'extérieur du Canada et le fait que leur enfant ait été dépisté à l'école. Le plus souvent, ils situent l'origine de la maladie dans le pays d'accueil, c'est-à-dire le Canada. Par exemple, les parents dont les enfants sont nés au Canada sont très étonnés d'apprendre que leur enfant est porteur de la forme latente de la tuberculose. Pour certains d'entre eux, le diagnostic est un choc et est associé à une grande incompréhension : *Moi, ça fait longtemps que j'ai quitté l'Afrique... Mon fils est né ici. On était surpris : « Comment se fait-il qu'il puisse avoir ça, parce qu'il n'a jamais été en contact avec une autre connaissance, avec des gens comme ça qui sont atteints ». Puis on se demandait comment (rires). Il est né ici!* (Amadou, père de Mamoudou, immigrant guinéen).

L'histoire de Malika témoigne elle aussi des questionnements sur l'origine de la maladie. Quelle est la cause de la maladie? Le discours d'Alia, sa mère, nous apprend que la tuberculose est associée à la fragilité et à une faiblesse du corps face à l'adversité et non pas à la pauvreté ou la précarité comme dans les discours d'autres parents. Malika et son oncle seraient plus enclins à être victimes de maladies diverses, car leur corps ne peut se défendre adéquatement. La tuberculose n'est qu'un de ces maux. Selon leurs explications, la maladie

provient d'une source interne au corps et non pas de l'environnement ou des conditions de vie des individus. Il est intéressant de signaler que le développement de la tuberculose peut être causé par une diminution du système immunitaire et que la logique est similaire dans ce cas-ci. La perception des personnes plus vulnérables et ayant une santé plus fragile est associée au développement de la maladie ou encore au fait d'être porteur de la forme latente de la tuberculose. Un parallèle semble s'établir avec la notion de « personne (groupe) à risque ». Pour les soignants, cette notion réfère à l'endémicité dans le pays d'origine donc, au milieu de vie. À l'opposé, pour certaines familles, elle réfère plutôt à une caractéristique intrinsèque à l'individu, c'est-à-dire une faiblesse du corps à se défendre contre les bactéries et les diverses maladies. Ces perspectives reviennent régulièrement dans le discours des familles ; la tuberculose est liée à une fragilité individuelle. Un lien se dessine entre la vulnérabilité ou une fragilité et le fait d'être plus « à risque » d'être porteur du bacille de Koch. Par exemple, Alessandra, une jeune colombienne de 14 ans, affirme : *Mes parents ne voulaient pas prendre le risque que j'ai été en contact avec la maladie [...] Ils voulaient comme une preuve. Un indice à savoir si je l'avais attrapé ou non.* Sa mère ajoute : *Parce qu'avant, quand elle était petite, elle était malade. Elle avait des bronchites. C'est mieux d'avoir une preuve* (Johana, mère d'Alessandra, immigrante colombienne). L'exemple suivant démontre également le lien avec une perception du corps en santé en comparaison au corps fragile ou vulnérable. En parlant de son grand-père, une mère raconte : *Il n'a pas dit s'il avait une maladie ou quelque chose comme ça. Il travaillait et il avait 90 ans. Il travaillait au champ, sur la voiture et il avait toujours les joues rouges. Il n'avait pas l'air d'une personne malade* (Elena, mère d'Alexandru, immigrante roumaine). Encore ici, tout comme dans le discours de la mère de Malika, la tuberculose est associée à une faiblesse du corps. Il est intéressant de constater que dans ces exemples, le degré d'observance et d'adhésion n'est pas influencé par leur modèle étiologique : « Tel que l'ont écrit Van der Geest et Whyte (1989), les métaphores permettent de penser concrètement le corps, la maladie et de donner un sens aux médicaments » (Sarradon-Eck, 2007 : 13). Dans le cas de Malika, la

façon de situer l'origine de la maladie ne fait que justifier la prise du traitement et confirmer la pertinence du traitement.

#### 5.2.5.1.2 *La prise traitement*

L'exemple de Malika démontre également que l'adhésion thérapeutique peut aller de pair avec l'oubli de cachets sans pour autant camoufler un désintéressement pour le traitement ou encore un manque de confiance en ce qui concerne la prescription médicale (Proulx, 2006). Dans la plupart des cas, les oublis sont associés à une modification de la routine quotidienne. Toutefois, Malika ne semble pas y accorder une grande importance et considérer cela comme une entorse à la prescription médicale (Sarradon-Eck, 2007). Ce type de comportement est également observé chez plusieurs patients et semble correspondre à une auto-évaluation de la prise de la médication. Par exemple, la mère de Fábio mentionne : *Il avait le virus, pendant neuf mois. Je pense que pendant neuf mois il a oublié juste trois semaines. C'était bon hein! [...] il était bon avec le médicament, il était bon* (Daniela, mère de Fábio, immigrante espagnole). La mère d'Ahmad semble elle aussi satisfaite de la régularité avec laquelle son fils prend ses cachets : *C'est rare qu'on l'oublie. Mais je ne sais pas, quelquefois. Il est allé au camp, il l'a pris avec lui. Il a pris le médicament avec lui et il le prend. Quand même... Quelques petits oublis, mais ça arrive à tout le monde...* (Hania, mère d'Ahmad, immigrante syrienne). Globalement, les familles dont le traitement s'est bien déroulé sont satisfaites de leur prise des cachets et si certaines ont eu une observance « parfaite », plusieurs ont oublié quelques doses au cours des neuf mois prescrits : *[...] je pense que chacun d'eux a oublié une seule fois* (Rahma, mère de Walid, Tarek, Leila et Houssem, immigrante tunisienne). Comme pour Malika, le traitement se prolonge donc quelques jours ou quelques semaines supplémentaires. Lors du dernier rendez-vous, les soignants remettent tout de même aux familles un certificat confirmant la prise de plus de 80 % des cachets signifiant ainsi que le patient a été observant à la prescription médicale et que le traitement est efficient. Encore une fois, ces exemples illustrent une grande adhésion thérapeutique qui peut être associée à l'oubli de



quelques cachets, et donc à des lacunes dans l'observance. La compréhension des contextes dans lesquels se produit l'oubli permet de comprendre les trajectoires médicamenteuses à travers le récit et le quotidien des familles et des patients (Tarquinio et coll., 2002).

#### 5.2.5.1.3 *La compréhension du risque*

Le discours des soignants semble parfois réinterprété d'une manière contradictoire. L'infirmière tente de rassurer Malika en lui disant qu'elle n'est pas malade. Lors de notre entretien, cette dernière mentionne cependant qu'advenant le cas où elle prendrait mal les comprimés, elle resterait *malade* (Malika). Cette confusion dans l'état de santé des enfants ressort souvent dans le discours des familles. En effet, ces enfants sont traités préventivement et non pas sur le plan curatif – ils ne sont donc pas malades. On observe une opposition entre le discours médical visant à rassurer les enfants et les familles et celui ayant pour objectif de les convaincre de la nécessité d'une prise régulière du médicament. Les soignants mettent l'accent sur les probabilités de développer la maladie (10 %) et non pas sur celles de ne pas être malade (90 %) : *Donc de risquer jusqu'à 10 %, pour nous c'est beaucoup. Un risque de 10 % en médecine, c'est élevé, surtout quand tu sais que tu peux le prévenir* (Dr Vanier). Ce médecin laisse entendre que l'évaluation de ce risque peut être moindre dans d'autres milieux, ou pour certaines personnes, mais que pour la médecine, 10 % représente une probabilité importante. Cette remarque introduit la notion de variabilité dans l'évaluation du risque. En effet, la perception individuelle face au risque est placée en relation avec les comportements, ici de prendre ou non la prophylaxie. Ces perceptions changent amplement d'un groupe à l'autre et selon chaque personne. Plusieurs éléments peuvent influencer ce rapport au risque et l'évaluation qui en sera faite. La diversité de perspectives relatives à un risque donné ne découle pas exclusivement, par exemple, du niveau de compétence technique et n'est pas uniquement définie par l'opposition entre « l'expert » et le « profane » (Perreti-Watel, 2001).

Pour Malika, cette évaluation ou compréhension du risque entraîne une certaine confusion. Par exemple, à la fin du traitement, elle demeure inquiète de contaminer son petit frère, et ce, malgré un enseignement répété des médecins et des infirmières. Cela questionne l'importance de la compréhension dans le niveau d'observance thérapeutique. Malgré une très grande adhésion thérapeutique face au traitement et une observance imparfaite, mais tout de même acceptable, Malika est inquiète et croit pouvoir contaminer son frère, qui pour sa part, a un résultat négatif lors du dépistage scolaire. Dans son étude sur la tuberculose latente chez les immigrants mexicains aux États-Unis, McEwen (2005) relate des discours similaires. Parmi les personnes interrogées (n=9), six ne connaissent pas la forme latente de la maladie et malgré les explications du personnel soignant, bon nombre craignent la contamination. Des craintes similaires ressortent dans le discours des enfants et des adolescents, voire celle de mourir. Plusieurs incompréhensions demeurent après la fin du traitement. Des consultations observées dénotent des lacunes dans la communication qui sont parfois indissociables d'une mauvaise compréhension de la tuberculose. Par exemple, après la première consultation avec l'infirmière, un jeune garçon d'origine sri lankaise d'une douzaine d'années demande au médecin : *Est-ce que j'ai la tuberculose?* (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – février 2008). On insiste sur le risque de développer la forme active de la tuberculose, mais on rassure parfois moins les familles sur le fait que la tuberculose latente en elle-même n'est pas dangereuse. La ligne est mince entre tenter de convaincre les familles de l'importance de prendre la prophylaxie et celle de les rassurer sur leur état actuel... L'histoire qui suit est représentative des craintes que peut engendrer un diagnostic de tuberculose latente chez les patients.

#### 5.2.5.1.3.1 L'histoire de Saman

Saman est un adolescent de 15 ans. Il vit avec ses parents et ses frères et sœurs dans le quartier Parc-Extension. Ses parents ont immigré à Montréal il y a de cela un peu plus de 15 ans. Ils ont quitté le Sri Lanka pour fuir la violence et les conflits. Saman et ses frères et sœurs sont nés au Canada. Après avoir été sur une liste d'attente pendant quelques mois, la famille accède finalement à un logement à prix modique et quitte l'appartement qu'elle habite et qui nécessite énormément de réparations.

Saman parle parfaitement français. Sa mère parle difficilement l'anglais et la communication est très limitée. Lors des consultations, Saman sert d'interprète. La famille ignore l'existence de la tuberculose avant le dépistage scolaire. Le jeune garçon accorde beaucoup d'importance à sa santé et à ce traitement : *Je trouve ça inquiétant cette maladie et épeurant aussi. À un moment donné, si je ne fais pas attention, je meurs. J'ai confiance que je ne vais pas mourir* (Saman). Saman est anxieux et inquiet face à la tuberculose. Il adhère parfaitement à son traitement et considère important de pouvoir se présenter à ses rendez-vous pour s'assurer que tout va bien et qu'il n'est pas malade. Malgré cela, il oublie beaucoup de cachets et est absent à plusieurs rendez-vous. Alors que son traitement devrait être terminé, il lui reste encore trois mois à le prendre et il s'est absenté à deux rendez-vous.

Malgré une adhésion au traitement, comme dans le cas de Malika, son comportement s'avère non conforme aux attentes du personnel soignant. Toutefois, les craintes de Saman concernant la mort sont réelles, tout comme celles de Malika de pouvoir contaminer son jeune frère. L'adhésion est similaire, la prise du médicament opposée, mais des craintes identiques cachent des lacunes dans la compréhension de la maladie. De plus, l'histoire de Saman n'est pas sans rappeler celle de Kumar, qui illustre elle aussi la peur de la mort. Dans les deux cas, les enfants sont responsables de traduire le discours médical lors des consultations et sont donc les seuls « responsables » de l'information. Pour sa part, Malika vient seule à la Clinique de tuberculose et ne semble pas saisir l'ensemble des explications données par les soignants, entraînant ainsi une confusion entre les formes active et latente de la maladie. Cette confusion est citée par différentes recherches. Par exemple, McEwen (2005) mentionne une mère craignant que son fils meure après avoir reçu son diagnostic de tuberculose latente. Dans le cas des adultes, la langue constitue une barrière importante à l'observance à la médication (Smedley et coll., 2003 ; Flores, 2005 ; Yeo, 2004). Dans le cas des enfants, est-il possible d'imaginer que des lacunes dans la compréhension puissent engendrer des inquiétudes et de l'anxiété ne pouvant être calmées par les parents, parfois absents, parfois incapables de communiquer directement avec le personnel soignant? Les exemples de Kumar, Saman et Malika peuvent notamment illustrer cette corrélation. Une bonne compréhension de la phase latente de la maladie peut aussi engendrer un stress important et modifier considérablement les conduites des familles.

#### 5.2.5.1.3.2 L'histoire de Marjolyne et de Stevenson

Marjolyne est une mère monoparentale vivant avec ses deux enfants dans le quartier Côte-des-Neiges. Son fils Stevenson prend le traitement pour la prévention de la tuberculose. À la clinique, l'infirmière offre à la mère de faire le test de dépistage. Son résultat est positif et elle accepte le traitement sans hésitation. Elle et Stevenson prennent très bien les cachets et ne les oublient jamais. Par contre, le fait d'apprendre qu'ils sont porteurs de la tuberculose a un impact important dans la vie de la famille. Marjolyne a quitté son travail en milieu de santé. *Parce qu'on m'a dit, si je croise quelqu'un qui est plus malade que moi, il va me la [la tuberculose] faire attraper... J'ai peur* (Marjolyne, mère de Stevenson, immigrante haïtienne). Maintenant, elle ne fait plus la bise, ne serre plus la main et ne prend plus les enfants de ses copines dans ses bras. Pour se justifier, elle dit à tout le monde qu'elle a un rhume. Elle a aussi un cours de secourisme qu'elle ne veut dorénavant plus utiliser. Avec Stevenson, ils ne peuvent plus boire dans le même verre par exemple. Ce diagnostic a changé sa manière de vivre et elle craint maintenant d'être contaminée par les autres, mais également d'être un vecteur de maladie. *On m'a dit toutes les conséquences qu'il peut y avoir si je ne l'ai pas pris. J'ai dit que ça ne me dérange pas, si c'est quelque chose que je peux faire pour aider les autres, je vais le prendre* (Marjolyne). Marjolyne a parfois de la difficulté à prendre congé de son emploi pour se présenter aux rendez-vous de Stevenson à la Clinique de tuberculose. En plus, elle doit se présenter à un autre hôpital pour son propre suivi. Elle demande congé à ses employeurs pour assister à ses rendez-vous et à ceux de son fils, mais préfère taire la raison de ces consultations.

Les craintes quant à la tuberculose, voire à la Clinique de tuberculose, sont également associées à un risque d'être contaminé ou encore que le médicament soit néfaste pour le corps. En guise d'exemple, deux des mères rencontrées ont préféré ne plus se présenter à la clinique pendant leur grossesse : *Je me disais que peut-être il y avait des microbes ou des maladies, juste pour le bébé, pour moi, ça ne me dérange pas. Mais juste pour le bébé.* Même les enfants ont dit : « Maman, nous aimons que tu viennes avec nous », mais j'ai dit... « Non, ce n'est pas bon pour le bébé, alors votre père va vous accompagner (Rahma, mère de Walid, Tarek, Leila et Houssein, immigrante tunisienne). Plusieurs craintes sont présentes dans le discours des parents et des enfants et peuvent être associées dans certains cas à une confusion dans la compréhension des phases latente et active de la maladie. Aussi, ces extraits ne sont pas sans rappeler l'impact dans la catégorisation de « groupe à risque ». Guttman (2000) attire l'attention sur le fait que le dépistage parmi certains

groupes peut causer de l'anxiété et ainsi entraîner des impacts collatéraux. Si c'est le cas pour la forme latente de la tuberculose, ces mêmes impacts sont également possibles pour le dépistage du cholestérol, ou encore de la pression artérielle, des maux asymptomatiques (Proulx, 2006 ; Sarradon-Eck, 2007). L'étiquette apposée sur les individus peut engendrer des impacts (Barsky, 1988 ; Førde, 1998), ces derniers devenant des patients alors qu'ils ne sont pas véritablement malades, mais bien seulement « à risque » :

« This represents a new variation of the « at risk » appellation (McLeroy et coll., 1987), which obligates them to accept help from those considered experts and to actively cooperate with the agency or professional that offers the helping service. Labeled individuals are thus placed in the role of being obliged to follow a therapeutic regimen and to be in a state of continuous worry about their health » (Guttman, 2000 : 186).

Les discours de Saman, Kumar et Marjolyne, évoquent ces craintes engendrées par le dépistage. Saman et Kumar parlent de la peur de mourir alors que Marjolyne exprime plutôt les impacts quotidiens que le diagnostic a sur sa vie et celle de son fils. Certains des enfants rencontrés racontent également que lors du dépistage, des élèves pleurent en apprenant leur résultat positif et craignent de mourir.

Un autre thème nous informe de l'impact possible de l'étiquetage. En effet, plusieurs raisons sont évoquées par les familles pour expliquer la présence de la tuberculose dans certaines régions du monde. À travers leurs discours, il apparaît que les conditions de vie ou environnementales peuvent être dangereuses. Toutefois, certains groupes le seraient également... Par exemple, les immigrants sont parfois mentionnés comme responsables de la transmission de la maladie. Les patients rencontrés fréquentant habituellement des classes d'accueil réservées aux immigrants, des parents interrogent ce possible lien avec la présence de la bactérie chez leurs enfants. À titre d'exemple, une mère souligne que leur quartier et l'école fréquentée par son fils sont très multiethniques, et que cela pourrait être à l'origine de la bactérie : *Et dans la classe d'accueil, il a eu des amis qui sont venus du*

*Mexique. Je leur ai demandé s'ils ont fait des tests comme ça chez eux et ils m'ont dit que non. Je pense qu'à cause du mélange de plusieurs nationalités... Ça peut arriver. [...] c'est le risque. On ne peut pas contrôler tout* (Elena, mère d'Alexandru, immigrante roumaine). Elle ajoute qu'à l'école il y a beaucoup d'immigrants et que tous ne sont peut-être pas vaccinés. La mère de Fábio, un adolescent de seize ans d'origine espagnole, questionne elle aussi la présence des immigrants à l'école de son fils : *C'est une bonne école, mais ils ont des classes d'accueil... Ils ont beaucoup de personnes qui viennent d'autres pays. Ça se peut que cela vienne de là aussi...* (Daniela, mère de Fábio, immigrante espagnole). Finalement, Alessandra, une jeune fille de quatorze ans originaire de la Colombie : *Je ne sais pas vraiment comment je l'ai attrapée. Parce que le dépistage aussi, ils l'ont fait à des gens qui sont sortis du Québec et du Canada et les gens qui sont restés ici, ils n'ont pas fait le test. C'est-à-dire qu'on l'attrape dans les pays comme à part d'ici...* (Alessandra, immigrante colombienne).

Ces récits évoquent le discours du « bouc émissaire ». Comme le rappelle Massé (2003), les personnes associées à la catégorisation des groupes à risque peuvent se voir ostracisées et étiquetées comme étant responsables de tels ou tels fléaux social, médical, etc. En continuité, Lomas mentionne : « Dans la mesure où l'inclinaison humaine à trouver des coupables est toujours aussi présente, les nouveaux mécanismes de blâme, de condamnation et d'intolérance agissent, de façon aussi brutale et inhumaine que n'importe quelle répression religieuse » (Lomas, 1998 : 1158, cité dans Massé, 2003 : 245). Si la santé publique ne crée pas volontairement cette problématique, la population cherche souvent un bouc émissaire, comme c'est le cas ici. Le discours de ces familles se veut parfois accusateur et tend à blâmer les immigrants qui, souvent, ne seraient pas vaccinés. Rarement, les taux de tuberculose dans le pays d'origine sont mentionnés et la faute est attribuable aux contacts des immigrants après l'installation à Montréal. Il est vrai que les personnes désirant venir s'installer au Canada doivent préalablement subir des tests médicaux pour s'assurer qu'ils n'ont pas la tuberculose sous sa forme active. Tous passent obligatoirement une radiographie pulmonaire (Lamarre et Tapiéro, 2009). Grâce à ces

procédures, chacun est assuré de ne pas avoir la tuberculose. Quelques mois plus tard, les enfants sont dépistés à l'école et annoncent à leurs parents qu'ils « ont » la tuberculose. Ces derniers sont surpris et comprennent que leur enfant a « attrapé » la bactérie à Montréal. Souvent, la forme latente de la maladie est méconnue et comme les résultats lors de l'immigration sont négatifs, les familles concluent que « le responsable » est post-migratoire.

*Parce que mes enfants étaient dans des classes d'accueil, c'est seulement pour les immigrants, pour les nouveaux arrivants. Alors, j'ai pensé à ça et je me suis dit peut-être parce que nous en sommes... Ce n'est pas facile de prendre les choses comme ça. J'ai parlé avec la travailleuse sociale : « Pourquoi je traîne avec ces gens, pourquoi? Je sais bien que mes enfants vont bien. Mes enfants sont en pleine santé. Ils n'ont jamais été malades, genre maladies graves ou tout cela, juste de la fièvre comme les enfants... Ils vivent bien, mangent bien, s'habillent bien et étaient bien, ils étaient bien dans notre pays, tout cela, parce que nous sommes arrivés ici, ils ont tous ces problèmes! (Rahma, mère de Walid, Tarek, Leila et Housseem, immigrante tunisienne).*

Cette mère ajoute avoir trouvé très difficile de comprendre la justification de ce dépistage parmi les enfants immigrants. Au début, elle refuse d'ailleurs que ses enfants prennent le traitement préventif qu'elle juge inutile.

*Parce que je lisais une liste sur laquelle c'est inscrit beaucoup de noms des enfants à l'école, je trouvais que ces noms sont des immigrants... : « Pourquoi ce sont seulement les enfants des immigrants qui ont ce problème? Il n'y a pas des Québécois ou des Canadiens qui ont le problème? » Je n'ai pas accepté ça. Je disais, peut-être parce que nous sommes de nouveaux arrivants. Cela veut dire que ce n'est pas seulement pour la santé de mes enfants, mais pour protéger les autres! J'ai pris ça mal. Nous étions bien, nous avons fait toutes les vaccinations de mes enfants, c'était bien surveillé, bien suivi à l'hôpital et tout cela (Rahma, mère de Walid, Tarek, Leila et Housseem, immigrante tunisienne).*

Pour Perreti-Watel (2000) la désignation d'un groupe à risque est souvent liée à une imputation, une critique ou encore à une déviance entraînant parfois une exclusion (physique ou symbolique). Massé (2003) précise également que cela peut stigmatiser certains groupes par rapport au reste de la population. De victimes, les individus

deviennent alors coupables (Guttman, 2000). Ainsi, cette logique engendre un effet bouc émissaire et peut transférer la responsabilité sur un groupe (Plant et Rushworth, 1998). Et pour cause, les discours de certaines familles tendent à accuser les immigrants de diverses régions du monde de la propagation de la tuberculose.

### **5.3 Conclusion**

Les données quantitatives et qualitatives permettent de mettre de l'avant le caractère multidimensionnel de la non-observance thérapeutique. En se basant sur la catégorisation proposée par l'OMS (2003) afin d'expliquer le non-respect de la prescription médicale (facteurs liés au patient, au contexte social et économique, au traitement, au système de santé et à la relation médecin/patient), il a été possible de présenter bon nombre de trajectoires thérapeutiques. Plusieurs facteurs apparaissent dans la compréhension de la non-observance à la prescription médicale. Plus largement, il est possible de questionner le rôle de l'adhésion thérapeutique qui serait garante d'une meilleure observance. En effet, les diverses histoires présentées illustrent des conduites différentes et des attitudes parfois similaires, parfois opposées. Si la motivation peut avoir un impact considérable dans la prise des comprimés, elle n'est toutefois pas garante de la fidélité au traitement et au suivi médical.

Plus spécifiquement, il ressort qu'aucun modèle (pattern) n'est observable. Des comportements (observance) similaires face à la prise du médicament peuvent aller de pair avec une attitude (adhésion) opposée. Des logiques ressortent également des trajectoires thérapeutiques qui, si dans certains cas correspondent à la vision proposée par l'équipe médicale, vont dans d'autres situations, provenir d'une rationalité autre. L'histoire de Shanika illustre une faible adhésion à la prescription et une prise irrégulière des cachets justifiés par l'absence de symptômes. Les différentes trajectoires s'entremêlent à travers des logiques et des rapports au risque modulés selon les contextes et les individus. Il devient alors possible de questionner la place des rationalités dans la compréhension des



comportements dits à risque. L'histoire de Kimia a pour sa part permis de démontrer que contrairement à ce qui ressort de l'imaginaire des soignants, l'absence aux rendez-vous, n'est pas systématiquement liée à la prise irrégulière du médicament ou encore à un manque de motivation quant aux recommandations médicales. Encore une fois, aucun profil type n'est applicable et chaque trajectoire thérapeutique se situe au carrefour de multiples rationalités et logiques. En ce sens, les données rejoignent les propos de Fainzang : « De ce point de vue, là où l'anthropologie peut apporter sa contribution, c'est dans l'attention qu'elle porte au contexte social dans lequel s'insère ce "calcul" des risques » (Fainzang, 2001 : 10-11).

# 6 LOGIQUES DIVERGENTES, CONFRONTATIONS DES SAVOIRS ET VARIATIONS INTERNES

*Parmi les nouveaux enfants du dépistage scolaire, la majorité provient de l'Europe de l'Est. Lors de la pré-clinique, l'infirmière Vaillancourt dit qu'il y aura plein de refus. Étonnement, ils ont tous accepté!  
(Notes d'observation – Clinique de tuberculose novembre 2007).*

## 6.1 Introduction<sup>110</sup>

Ce chapitre est une étude de cas qui permet d'approfondir la compréhension de l'observance et de l'adhésion. Les familles de l'Europe de l'Est sont au cœur de la réflexion. La spécificité de ces familles met de l'avant des profils sociodémographiques qui teintent la rencontre clinique. Leur rapport au risque (à la prévention) diffère également en ce qui a trait à l'interprétation du TCT, la perception de la prophylaxie, etc. Dans un premier temps, une brève présentation de ces familles est faite, suivie d'une discussion sur les raisons évoquées pour refuser le traitement préventif. Par la suite, certaines spécificités sont présentées telles les dynamiques relationnelles avec l'équipe soignante et la place accordée aux savoirs experts et profanes. Deux histoires de familles viennent conclure ce chapitre en illustrant des particularités dans les trajectoires thérapeutiques.

---

<sup>110</sup> Les données statistiques présentées dans ce chapitre proviennent de la base de données sur l'ensemble des dossiers du dépistage. Un remerciement tout spécial au Dr Philippe Minodier, moniteur clinique au service des maladies infectieuses du CHU Ste-Justine (2008), pour sa collaboration dans l'analyse des données du dépistage scolaire et la revue de la littérature.

## 6.2 Portrait des familles de l'Europe de l'Est

Entre 1998 et 2009, 11 % des familles ont refusé le traitement préventif offert par le personnel de la Clinique de tuberculose. Parmi celles-ci, les familles originaires de l'Europe de l'Est sont nombreuses. Elles comptent pour 75 % des refus alors qu'elles ne représentent que 18 % des TCT positifs (Lamarre et Tapiéro, 2009)<sup>111</sup>. Ce faisant, les familles de l'Europe de l'Est sont doublement « étiquetées » comme à risque. D'une part, elles proviennent d'une région du monde où la maladie est endémique (Wanyeki, Olson et coll., 2006). Dans certains pays de l'Europe de l'Est, l'incidence de la maladie est très élevée. Par exemple, en Russie, elle est de 157/100 000<sup>112</sup>. D'autre part, ces familles sont plus « à risque » de refuser le traitement. Et de fait, l'examen des dossiers du dépistage scolaire entre 1997 et 2007 (N=777) a permis de constater que les familles de l'Europe de l'Est sont surreprésentées parmi celles refusant le dépistage, la visite initiale et le traitement (Minodier et coll., 2010). Au total, 41 ont refusé la visite initiale proposée par l'équipe soignante. Parmi celles-ci, les Russes qui représentent 5,5 % de TCT positif, mais 12,2 % de refus, les Ukrainiens pour respectivement 3,5 % et 12,2 %, les Moldaves pour 2,3 % et 9,8 % et les Bulgares, 3,1 % et 7,3 %, constituaient les refus les plus fréquents à la visite à la Clinique de tuberculose. De plus, 72 familles (11,2 %) ont refusé le traitement après la première consultation à la Clinique de tuberculose. Les seules caractéristiques sociodémographiques associées à ce groupe sont de venir d'un pays de l'Europe de l'Est ou d'une famille recomposée<sup>113</sup>. Le délai entre la lecture du test (TCT) et la première visite à la Clinique de tuberculose peut également apporter une explication, car 50 % des refus sont associés à un délai supérieur à 21 jours. Notons également que parmi les gens qui ont refusé

---

<sup>111</sup> L'Europe de l'Est désigne les pays d'Europe de langues slaves orientales, ainsi que d'autres pays ayant appartenu à l'URSS (Pays baltes, Moldavie) ou sur lesquels la domination soviétique a été très forte (Roumanie) (Consulté sur Internet [http://fr.wikipedia.org/wiki/Europe\\_de\\_l'Est](http://fr.wikipedia.org/wiki/Europe_de_l'Est) le 28 juillet 2010).

<sup>112</sup> La Fédération de Russie se trouve en douzième position sur la liste des 22 pays du monde où la prévalence de la tuberculose est la plus élevée.

<sup>113</sup> « Une famille recomposée comprend un couple d'adultes, mariés ou non, et au moins un enfant né d'une union précédente de l'un des conjoints. Les enfants qui vivent avec leurs parents et des demi-frères ou demi-sœurs font aussi partie d'une famille recomposée »

<http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/famille-recomposee.htm>.

le traitement, aucun n'a été accompagné par un interprète ce qui peut indiquer une maîtrise efficace du français ou de l'anglais (Minodier et coll., 2010 : 70).

Les données ont cependant permis de mettre de l'avant des particularités et des contradictions internes dans les conduites des familles. En effet, malgré un scepticisme commun à l'ensemble des familles rencontrées et observées dans le cadre des consultations, il n'en demeure pas moins que certaines acceptent que leur enfant prenne les cachets prophylactiques. Si l'origine des hésitations est diversifiée (craintes des effets secondaires ou de la résistance médicamenteuse, doute quant à l'interprétation du TCT, recommandation contraire du médecin dans le pays d'origine, etc.), les raisons d'accepter le sont tout autant (méconnaissance du système de santé, désir de prévenir plutôt que de guérir, volonté de s'adapter au pays d'accueil, recommandation d'amis, etc.)<sup>114</sup>. Ainsi, si la non-observance est multifactorielle (OMS, 2003 ; Farmer, 2005 ; Gibson et coll., 2005 ; Morin, 2001), l'adhésion (ou non) l'est tout autant.

### 6.3 Quels groupes?

Un des effets de la catégorisation de « groupe à risque » consiste à imposer une « étiquette » similaire à l'ensemble des membres d'un groupe sans considérer la possible variabilité interne (Massé, 2003 ; Plant et Rushworth, 1998)<sup>115</sup>. Or, au sein d'un même groupe, il est possible d'observer des divergences dans les comportements et les attitudes, voire des contradictions (Benoist, 1996). La perception face au risque varie selon les groupes et en fonction des individus et peut modifier les conduites. Bon nombre de facteurs

---

<sup>114</sup> Parmi les « dossiers fermés/inactifs » (N=153), 37 familles (24 %) sont natives de l'Europe de l'Est. Différentes raisons sont évoquées dans le dossier : refus du traitement (n=18), absence aux rendez-vous (n=12), crainte des effets secondaires du traitement (n=3), perte de coordonnées ou déménagement (n=2), transfert dans un autre hôpital (n=1), et finalement, « non-spécifié » (n=1). Souvent, les familles sont absentes au deuxième rendez-vous, et lorsqu'elles sont contactées par l'équipe soignante, elles annoncent que le traitement n'a jamais débuté et qu'elles le refusent. Pour plus d'information sur les dossiers fermés/inactifs, se référer aux chapitres 2 et 5.

<sup>115</sup> Pour une discussion plus complète sur les groupes à risque, se référer au chapitre 1.

peuvent transformer ce rapport au risque. Par exemple, la perception quant à la susceptibilité face à la maladie ou encore sa dangerosité peut varier. L'évaluation du risque est donc indissociable de la compréhension des conduites dites « à risque » : « La gestion du risque se fait en fonction de l'appréciation personnelle et collective d'un risque face à d'autres risques (notamment Vidal et coll., 1997). On s'aperçoit en définitive que, la plupart du temps, il ne s'agit pas tant pour les individus de prendre un risque que de refuser d'en prendre un autre » (Fainzang, 2001 : 11). Fainzang (2001) ajoute que la multitude de points de vue quant à l'évaluation du risque ne se limite pas exclusivement à une opposition entre « l'expert » et le « profane ». En effet, les jugements et les conduites face au risque résultent en partie des valeurs individuelles. Dans le cas des familles immigrantes, une réticence quant au plan de soins proposé peut être qualifié en tant que problème « culturel » par les cliniciens : « [cela] témoigne tout autant d'un rapport de force au sein de la société locale entre les détenteurs d'un savoir expert et d'un savoir profane, entre les migrants et les non-migrants » (Fortin et Carle, 2007). À ce sujet, Fortin et Le Gall (2007) rappellent que :

« Les professionnels de la santé et les familles sont porteurs de croyances, de normes et de valeurs qu'ils ne partagent pas toujours. Chacun intervient avec son cortège d'identités, de statuts, de rôles et de références. Les premiers interviennent sur la base d'une compétence d'experts, en vertu d'un mandat de soutien aux familles. En plus de normaliser les pratiques de ces dernières, ils ont un pouvoir parfois direct parfois indirect de sanctionner les conduites jugées inadéquates ou, dans certains cas, de se substituer aux familles » (Fortin et Le Gall, 2007 : 9).

Qu'arrive-t-il lorsque les rationalités et le rapport au risque se confrontent au sein des savoirs « experts »? Ou encore quand le patient (le profane) possède lui aussi le savoir « expert »? Cette situation a été observée et est illustrée dans ce chapitre à l'aide des histoires de deux familles.

Tout au long de la collecte de données à la Clinique de tuberculose, il est également apparu que le personnel soignant abordait différemment les familles de l'Europe de l'Est par rapport aux autres familles immigrantes. Par exemple, leur discours laisse apparaître la

liberté de choisir de commencer (ou non) le traitement. Aussi, les soignants doutent rarement de l'acceptation de la prophylaxie sauf pour les familles de cette région du monde. En effet, il a été possible d'observer une certaine appréhension quant à la possibilité d'être confronté à un refus. Les parents maîtrisant souvent la littérature médicale il n'est pas rare que la discussion se fonde sur les données probantes (*evidence base medicine*). Plusieurs raisons peuvent expliquer ces conduites, mais le profil sociodémographique de ces familles semble avoir une influence importante (niveau d'éducation plus élevé que les autres immigrants, maîtrise de la langue, profession médicale pour plusieurs parents, contact avec le médecin dans le pays d'origine, etc.). Il apparaît également que les pratiques préventives face à la tuberculose sont fort différentes dans cette région du monde et que ces distinctions incitent les familles à douter de la pertinence de la prophylaxie ou encore à la refuser. En effet, dans plusieurs de ces pays, la gestion et la prévention de la maladie répondent à une tout autre logique. En effet, contrairement au Canada, la plupart des enfants sont vaccinés à la naissance avec le BCG. Le TCT n'est utilisé qu'afin de vérifier l'immunisation par le vaccin. Un résultat positif est synonyme d'une immunisation efficace. Un résultat négatif entraîne pour sa part la reprise de la vaccination et du TCT jusqu'à l'obtention d'un résultat positif qui confirmera que l'enfant est bien protégé. Au Canada, le TCT est plutôt utilisé pour détecter la présence ou non de la forme latente de la tuberculose, c'est-à-dire d'un contact avec un tuberculeux.

« Les enfants provenant de pays d'Europe de l'Est par exemple passent souvent des TCT avant d'entrer à l'école, et le TCT positif est interprété comme une bonne nouvelle : l'enfant est déjà immunisé contre la tuberculose [maladie] grâce à son vaccin BCG. Si le TCT est négatif, le BCG est alors administré de nouveau. Il est difficile, dans ces cas-là, de convaincre une famille du bien-fondé d'un traitement contre la tuberculose latente puisque, pour eux, l'enfant n'est pas infecté » (Lamarre et Tapiero, 2009 : 123)<sup>116</sup>.

---

<sup>116</sup> Bien que seules les familles de l'Europe de l'Est soient discutées ici, rappelons que le refus du traitement peut être associé à d'autres régions du monde. Toutefois, aucun cas n'a été observé lors de notre collecte de données. Des exemples similaires sont décrits par Gibson, Cave et Doering, 2002 et Coreil et coll., 2004.

Ces deux réalités s'opposent dans le rapport au risque et la compréhension d'un danger potentiel. L'un garantit et prouve une protection, alors que l'autre informe d'un risque de développer la tuberculose maladie. Pour un même test, le rôle et la fonction sont donc différents. Deux rapports à la prévention, deux gestions d'un même risque qui se contredisent... Ces différences teintent les dynamiques relationnelles entre les familles et les soignants et confrontent des logiques au sein même de la biomédecine. Les savoirs « experts » questionnent les savoirs « experts » Autres.

Si l'analyse des données laisse entrevoir des conflits au sein des discours médicaux, elle met également de l'avant des dissemblances au sein des conduites des familles. Ainsi, malgré des perceptions similaires (et des hésitations), les comportements face à la prévention de la tuberculose peuvent différer et être associés à des logiques attitudinales (adhésion) et comportementales (observance) variées. À ce sujet, Lamouroux et coll. mentionnent que : « L'observance pour être optimale nécessite que le patient accepte l'idée d'un traitement et qu'il adhère aux recommandations du médecin, d'où l'intérêt de parler d'adhésion thérapeutique, bien plus proche de la réalité psychologique et médicale qu'entretient le malade avec son traitement » (Lamouroux et coll., 2005 : 33). Pour les familles européennes de l'Est, des distinctions supplémentaires semblent de mise, car une faible adhésion peut aller de pair avec une observance adéquate : [Pour diverses raisons] *ils refusent carrément le traitement, à la base. Par contre, pour ceux qui acceptent, ça va être quasiment une religion, dans le sens que tu n'as pas le choix. Ils vont écouter et ils n'en oublieront pas* (Infirmière Chavigny).

Ces apparents paradoxes dans les discours respectifs sont discutés tout au long de ce chapitre. Les histoires présentées permettent d'illustrer des contrastes au sein des conduites engendrant parfois une adhésion similaire, mais une observance distincte répondant à des logiques différentes. Dans un premier temps, l'histoire de Polina et de sa fille Klara met de l'avant les raisons associées au refus du traitement. La variabilité des savoirs experts est également illustrée. Par la suite, Elena, la mère d'Alexandru, évoque, tout comme Polina,

des doutes importants quant à la pertinence du traitement. Malgré cela, si la non-adhésion est similaire, l'observance est bien différente, car Alexandru a pris les neuf mois de prophylaxie. Ces distinctions ne sont d'ailleurs pas sans rappeler les histoires de Thamali et de Shanika, deux jeunes filles d'origine sri lankaise (chapitre 5) qui mettaient également de l'avant des hésitations quant à la pertinence du traitement, mais des conduites opposées. À travers ces courtes histoires, il est possible d'illustrer les distinctions au sein du « groupe » que représentent les Européens de l'Est et d'exposer un éventail de motifs concernant une observance ou non au traitement et un faible degré d'adhésion commun également légitimé par diverses raisons.

#### **6.4 Attitudes et comportements divergents**

Quelles sont les raisons motivant le refus du traitement préventif contre la tuberculose au sein des familles de l'Europe de l'Est? La vignette suivante permet d'aborder les différentes explications d'une mère (Polina) ayant préféré que sa fille (Klara) ne prenne pas le traitement prescrit par l'équipe soignante de la Clinique de tuberculose. De son discours émerge une opposition entre les pratiques préventives de deux régions du monde, et la diversité des arguments sous-adjacents à sa décision.



### 6.4.1 L'histoire de Polina et Klara

Polina, Andrei et leur fille Klara (10 ans) sont arrivés à Montréal en 2009 après avoir quitté la Russie. La famille habite actuellement dans le quartier Côte-des-Neiges<sup>117</sup>. Ce sont des amis ayant récemment immigré à Montréal qui ont facilité la location du logement. Bien que médecins en Russie, ils ont envisagé une nouvelle carrière en immigrant au Québec et font actuellement une formation technique dans le domaine de la santé<sup>118-119</sup>.

Polina ne s'affole pas en apprenant que Klara doit passer un test pour dépister la tuberculose – de toute manière, le dépistage scolaire est *obligatoire* (Polina)<sup>120</sup>. De plus, elle est habituée à ce type d'interventions préventives en Russie : *Je ne peux pas te présenter les chiffres et les statistiques [pour la tuberculose maladie], mais il y en a beaucoup. Il y a un programme pour lutter contre la tuberculose maladie et toute la population est observée. Chaque année, nous devons faire la radiographie des poumons. C'est obligatoire* (Polina). Elle ajoute que pour les enfants, le *test sur le bras* [TCT] est également obligatoire.

Si jusque-là, tout est très similaire à ce qu'elle connaît, l'étape suivante, c'est-à-dire le premier rendez-vous à la Clinique de tuberculose la gêne. Une amie l'avait d'ailleurs prévenue de ce qui allait lui être proposé et elle avait déjà fait son choix : *j'ai déjà décidé que j'allais refuser* (Polina). Conséquemment, lors de la consultation avec l'infirmière, elle demande si le traitement est obligatoire. L'infirmière la questionne sur les raisons de son refus. Polina explique qu'elle craint les effets secondaires. L'infirmière lui précise que pour les enfants ils sont très rares. Polina a tout de même des doutes : *Je ne sais pas pourquoi l'infirmière a dit que c'est facile pour les enfants. Pourquoi pour les adultes ça peut causer des dommages à la santé et pas pour les enfants?* (Polina). Elle ajoute que si pour le moment il n'y a aucun effet secondaire sur les enfants, il n'y a pas d'étude suivant ces enfants dans 40 ou 50 ans. Elle considère que ces antibiotiques les auront peut-être fragilisés alors que naturellement, les enfants combattent plus facilement les

---

<sup>117</sup> L'arrondissement Côte-des-Neiges/Notre-Dame-de-Grâce est le principal lieu de résidence de la population d'origine russe. Près du tiers (30,4 %) de l'ensemble des immigrants d'ex-URSS à Montréal y habite. Côte-Saint-Luc/Hampstead/Montréal-Ouest arrive au deuxième rang (12,9 %) et Rosemont, Petite-Patrie suit (7,9 %) (Bilette, 2005).

<sup>118</sup> Les démarches pour être membre de l'Ordre des médecins sont très complexes et coûteuses et ils n'ont pas les moyens d'entamer ce long processus.

<sup>119</sup> Ces gens sont beaucoup plus scolarisés que la population locale ; 24 % de la population âgée entre 24 et 64 ans détiennent un diplôme universitaire (Godin, 2004 : 19). Les familles rencontrées correspondent à ce profil. En effet, tous les parents étaient des professionnels, c'est-à-dire : médecin, infirmière, ingénieur, chimiste, professeur, dentiste, etc.

<sup>120</sup> Plusieurs familles croient que le dépistage scolaire est obligatoire. Or, tout comme le traitement, le test est facultatif. D'ailleurs, les feuilles d'information envoyées aux parents permettent de le refuser.

infections que les adultes. Klara ayant bien reçu tous ses vaccins, Polina considère que sa fille a une bonne immunité.

Polina ajoute qu'en Russie, sa fille a reçu plusieurs TCT et vaccins [BCG] et que cela n'a pas été considéré dans l'interprétation du test. De plus, le résultat est légèrement supérieur aux standards établis par le Canada, c'est-à-dire plus grand ou égal à 10 mm : *11 mm, c'est une réaction pas très sûre, pas très positive* (Polina). Elle ajoute : *Le docteur m'a dit que c'était une réaction anormale. Il m'a dit que c'était positif, mais dans mon pays, ce n'était pas positif* (Polina). D'ailleurs, avec ce même résultat, jamais leur médecin en Russie n'a prescrit quoi que ce soit à Klara. Lorsqu'elle rencontre le médecin à la Clinique de tuberculose, elle lui demande si cela peut correspondre à une réaction allergique. Ce dernier lui confirme que c'est bien une réaction positive.

Polina doute aussi de l'efficacité du médicament : *Ce traitement n'est pas une garantie qu'elle ne sera pas malade dans quelques années. Il y a peut-être la bactérie qui va être tuée, oui, mais on peut être réinfecté* (Polina). Elle ajoute finalement qu'en prenant ce traitement alors qu'elle n'est pas malade, sa fille peut développer une *allergie* et que par la suite, si elle devient *malade sérieusement* elle ne pourra pas prendre cet antibiotique (Polina). Elle ne croit pas nécessaire que Klara prenne le traitement préventif alors qu'elle n'est pas malade. Ainsi, Polina refuse la prophylaxie lors de la première visite.

Cette histoire fait écho aux propos de Fainzang (2001) selon lesquels une prise de risque est souvent associée à un refus de s'exposer à un « autre » risque. En ce sens, plusieurs inquiétudes sont évoquées par Polina pour refuser la prescription médicale<sup>121</sup>. Dans un premier temps, les appréhensions quant aux effets secondaires sont mises de l'avant<sup>122</sup>. Pour leur part, les soignants, tout en étant conscients de cette crainte chez plusieurs parents, ne considèrent toutefois pas que le risque d'avoir des effets secondaires puisse justifier un refus du traitement. En effet, les enfants tolèrent généralement très bien le médicament et les effets sont la plupart de temps mineurs et n'entravent pas la poursuite du traitement. Un

---

<sup>121</sup> L'histoire de Polina est représentative de ce qui a été observé lors des consultations et du discours des soignants. Par exemple, parmi les motifs évoqués par les familles de l'Europe de l'Est dans les « dossiers fermés/inactifs », on retrouve : TCT secondaire au BCG (n=7), crainte des effets secondaires du traitement (n=5), avis contraire du médecin dans le pays d'origine (n=5), doute face au diagnostic de tuberculose-latente (n=4) et scepticisme quant à la prévalence de la tuberculose dans le pays d'origine (n=2). Pour plus d'information sur les « dossiers fermés/inactifs », se référer aux chapitres 3 et 5.

<sup>122</sup> À court terme, les effets secondaires sont : nausée, vomissement et légère fatigue.

mois après le début de la médication, un rendez-vous est d'ailleurs donné aux familles pour s'assurer qu'il n'y a pas d'effets secondaires. Pour les adultes âgés de plus de 35 ans, le personnel soignant est néanmoins plus réticent à offrir la prophylaxie, car les bienfaits sont parfois moins importants que les effets secondaires. Chez l'adulte, le traitement peut notamment entraîner une hépatite médicamenteuse.

*En général chez l'enfant, la médication est bien tolérée. Il faut savoir que quand on va à la pharmacie, on achète n'importe quel médicament, on reçoit en général deux pages écrites qui décrivent tous les effets [...] quand on lit ça, particulièrement, par rapport aux médicaments qu'on utilise pour la tuberculose [maladie et latente], pour plusieurs des personnes ça peut faire peur. Mais il faut quand même savoir que si on prend de l'Aspirine<sup>®</sup>, du Tylenol<sup>®</sup>, des contraceptifs oraux, des antibiotiques, etc., ça va être à peu près le même type d'information avec le même type d'effets adverses. Les parents regardent cette feuille-là, ça a l'air... épouvantable comme effets adverses potentiels chez un enfant qui est normal, qui n'est pas malade (Dr Marceau)<sup>123</sup>.*

Il n'est pas rare que les discours médicaux et pharmaceutiques soient contradictoires. Plusieurs familles, de toutes les régions du monde, disent avoir reçu des consignes divergentes de celles fournies par le médecin au moment de se procurer la prescription à la pharmacie. À ce sujet, un médecin souligne que : *Parce que ça peut donner une perspective différente : « Dans mon pays ils disent de ne pas traiter et le docteur [au Canada] me dit : « Il faut que ça soit traité et c'est bien toléré » et là le pharmacien me donne les pilules et une liste épouvantable [d'effets secondaires] (Dr Marceau).* Ces variations dans les discours « experts » peuvent interroger les familles qui s'inquiètent des risques encourus par les 9 mois d'antibiotiques et de la validité du traitement. Ce seul argument permet de nuancer la compréhension du refus. Le refus devient alors un comportement à risque visant à éviter un autre type de risque (Fainzang, 2001). Dans ce cas-ci, le refus s'explique partiellement par la crainte des effets secondaires des médicaments.

---

<sup>123</sup> Voir l'annexe 9 pour consulter la feuille d'information remise aux parents à la pharmacie concernant les effets secondaires possibles associés à la prophylaxie pour la tuberculose (Isoniazide).

Le deuxième argument évoqué par Polina concerne l'interprétation du TCT. Encore une fois, il est possible de mettre de l'avant des contrastes entre les savoirs « experts ».

« Les explications de notre interprétation du test, diamétralement opposée à celles qu'elle a reçues dans son pays d'origine, sont souvent la source de longues discussions qui sont très complexes parce qu'en fait, leur raisonnement n'est pas complètement erroné. Certains de ces enfants, en effet, n'ont probablement pas de tuberculose latente et ont une réaction cutanée positive à cause du BCG. Quant à nos arguments, ils sont de nature probabiliste : il y a, pour nous, une plus grande probabilité que ce résultat soit dû à une tuberculose latente qu'au BCG. Toute cette problématique d'interprétation, couplée au fait que les familles viennent d'arriver au pays et ne semblent pas avoir une grande confiance en notre système de santé, explique probablement le haut taux de refus de traitement observé dans ce groupe » (Lamarre et Tapiéro, 2009 : 123).

Un médecin abonde dans le même sens : *Ici, on dit que 10 mm [c'est positif] pour un sujet antérieurement vacciné en France c'est 12 mm. Bon, c'est bête, mais 2 mm, ça peut jouer dans l'interprétation. Aux États-Unis, c'est 15 mm. Il n'y a pas une standardisation planétaire. C'est vrai que ça peut dépendre aussi de la vaccination, etc.* (Dr Arcand). Rappelons qu'une très grande proportion des parents présents à la Clinique de tuberculose et provenant de l'Europe de l'Est possède une formation médicale. Ces derniers sont habitués à des standards différents de ceux utilisés au Canada et sont sceptiques quant aux pratiques canadiennes en matière de prévention de la tuberculose. Encore une fois, des distinctions sont observables au sein des savoirs experts et viennent légitimer les doutes de Polina tout en exposant la variabilité normative des interprétations. La connaissance d'un autre modèle de pensée biomédicale fournit un cadre de perception spécifique teintant la manière dont les Européens de l'Est conçoivent et interprètent les informations. Ces éléments influencent l'évaluation et la perception faites du risque. Perreti-Watel (2001) souligne que chaque « groupe » (voire chaque individu) évalue les risques en les classifiant selon un degré d'acceptabilité. L'exemple de ces familles tend également à confirmer les propos de Le Breton (1995) qui mentionne que le risque est socialement construit et se modifie selon les lieux et les époques. Ces perceptions du risque permettent d'éviter les conclusions associant les conduites à risque à l'irrationalité. La compréhension des

conduites devient alors indissociable d'une analyse multifactorielle des facteurs explicatifs, et ce, qu'ils soient micro, méso ou macrosociaux.

Finalement, le troisième argument utilisé par Polina concerne la multirésistance possible face à l'antibiotique, advenant le développement de la tuberculose active<sup>124</sup>. La tuberculose multirésistante correspond au fait de ne pas répondre à l'Isoniazide et au Rifampicin. En Europe de l'Est, et plus particulièrement en ex-URSS, cette problématique est très importante (Belilovsky et coll., 2010 ; OMS, 2009d). Encore une fois, des médecins reconnaissent cet argument et, loin de le considérer comme irrationnel, certains vont même jusqu'à « souscrire » au refus des familles.

*Le problème de l'Europe de l'Est, c'est que les taux de TB [tuberculose maladie] sont vraiment très élevés actuellement. C'est donc plus sage de présumer que c'est un contact de tuberculose [maladie], mais ce n'est pas facile à expliquer parce que ce n'est pas noir et blanc. [...] Moi j'ai un malaise avec ceux-là. Ils n'ont pas toujours tort de refuser. En plus, il y a beaucoup de résistance, là-bas, je ne suis pas certaine que l'INH [Isoniazide] marche. Ça, ils le savent aussi (Dr Desruisseaux).*

Alors que la question des rationalités est régulièrement associée à une opposition entre les savoirs « experts » et les savoirs « profanes » (Fainzang, 2001), cette histoire met plutôt de l'avant une dichotomie entre les savoirs « experts ». D'un côté les savoirs des médecins russes (dont Polina et Andrei font partie) et de l'autre, ceux des soignants de la Clinique de tuberculose et des pharmaciens. La non-adhésion est donc partiellement conditionnée par les différents standards selon les pays, mais également par un doute quant à la validité du test. Polina préfère se fier à la radiographie pulmonaire de Klara qui est « normale » et qui la rassure face à l'état de santé de Klara. Le refus n'est pas associé à un manque d'intérêt pour la santé de sa fille ou encore à un déni de la maladie.

---

<sup>124</sup> Polina utilise « allergie » pour parler de la multirésistance, mais son discours ne laisse aucun doute sur sa connaissance de la résistance médicamenteuse.

### 6.4.2 Une approche différente?

Lors des consultations, les familles venant à la Clinique de tuberculose apportent très peu de réticences. Les soignants proposent le traitement et doutent rarement de l'acceptation de la prophylaxie. Néanmoins, l'attitude face au traitement ne conditionne pas toujours la conduite (Proulx, 2006). Toutefois, contrairement à ce qui a été observé pour les autres familles, lors des consultations avec les Européens de l'Est, la notion de « choix » est introduite. Le traitement est proposé aux parents sans que le soignant tienne pour acquis leur accord. Contrairement aux autres familles avec qui l'accent est placé sur l'importance de l'observance, dans ce cas-ci, l'adhésion est le principal enjeu lors des consultations et l'autonomie ainsi que le libre choix du patient sont mis de l'avant (Morin, 2001)<sup>125</sup>. Habituellement, le traitement est proposé et la famille accepte sans trop poser de question. Sans que le traitement soit obligatoire, il est rare que lors des consultations, les infirmières ou les médecins utilisent des mots tels qu'« offre » ou « non obligatoire » ou encore qu'ils demandent aux parents leur opinion. Le patient est souvent plutôt passif. Pour ce qui est des familles de l'Europe de l'Est, de par le rôle actif des parents, et les doutes des soignants de pouvoir les convaincre, l'approche semble différente.

*[En consultation avec une famille d'origine russe, dont le père était médecin] L'infirmière explique que la bactérie est endormie. Le langage corporel (croisement des bras sur la poitrine et froncement des sourcils) du père donne à voir qu'il est sceptique. Elle continue en disant qu'aujourd'hui ils lui offrent un traitement préventif pour diminuer les risques. « La décision vous revient, ce n'est pas obligatoire (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – juillet 2007).*

Rarement, les infirmières utilisent un tel discours. Habituellement, elles tiennent pour acquis que la famille acceptera et ne proposent pas réellement le traitement comme facultatif. Le refus de la prophylaxie nous rapporte aux définitions associées au respect (ou non) de la prescription médicale. Si le terme *compliance* est remis en question par

---

<sup>125</sup> Voir le chapitre 3, pour une discussion plus complète sur les pratiques utilisées par les soignants de la Clinique de tuberculose.

plusieurs (Lamouroux et coll., 2005 ; Morin, 2001), celui *d'adhésion thérapeutique* tend pour sa part à redonner au patient un pouvoir décisionnel et son autonomie. La compréhension de l'adhésion nécessite de resituer le patient en tant qu'acteur dans sa trajectoire thérapeutique. Cet élément introduit la possibilité de choisir de suivre ou non les recommandations médicales et valide sa rationalité malgré une divergence possible avec celle du médecin. Par exemple, dans l'histoire de Polina, la « conduite à risque » devient une action logique et réfléchie et non plus un comportement déviant ou anormal tel qu'il pourrait être décrit en utilisant la *compliance*. La dynamique observée avec les familles de l'Europe de l'Est tend vers cette logique plutôt que vers une approche plus traditionnelle selon laquelle le patient doit suivre les recommandations médicales – *to comply with...* (Lerner, 1997). Un deuxième exemple vient illustrer cette difficulté qu'ont les soignants à « convaincre », et le rôle actif d'une mère qui confronte les soignants et doute des pratiques préventives canadiennes en ce qui a trait à la tuberculose.

*[Dans la salle des soignants] une infirmière raconte qu'il y a un patient russe dont la mère est médecin et qui dit que le TCT est une réaction allergique. Elle a téléphoné à son médecin en Russie. Ce dernier semble dire que le traitement n'est pas nécessaire. Un médecin de l'équipe les rencontre en consultation. Les autres membres de l'équipe s'accordent pour dire que la famille ne pourra pas être convaincue de prendre le traitement... La consultation est très longue. Fier de lui, le médecin revient dans la salle. Tout le monde lui demande s'il a réussi à convaincre la mère. Le médecin répond qu'il les reverra en octobre, car la mère préfère que son enfant entame le traitement à la rentrée scolaire. Une infirmière sourit et dit : « C'est comme un refus! » (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – juin 2008).*

Quelles sont les raisons pouvant expliquer cette particularité dans les dynamiques relationnelles entre les soignants et les parents européens de l'Est? Pourquoi accorde-t-on à ces parents cette option, alors qu'aux autres non? Ces parents connaissent bien la tuberculose maladie, sont informés et remettent souvent en cause la prescription médicale offerte. Par exemple, Polina souligne que les gens craignent parfois de confronter les médecins qu'ils considèrent *comme un Dieu!* (Polina) et préfèrent accepter toutes ses recommandations sans trop se poser de question. Pour cette mère, de par sa formation

médicale et les recherches effectuées sur cet antibiotique, le refus de traitement est la seule perspective possible. La perception des soignants semble corroborer ce point de vue : *Ce sont des gens qui comprennent bien, qui ont, à mon avis, un niveau d'instruction plus élevé que la moyenne... Et qui sont peut-être moins dociles et qui argumentent avec de bons arguments, en disant : « Non, non, non, pour telle et telle raison, je ne veux pas le prendre (Dr Clément). Un autre médecin ajoute : [...] les Russes sont en général très opposants aux médecins, ils nous voient comme des représentants de l'ordre puis ils n'aiment pas ça. Fait que les Russes c'est l'extrémité difficile, mais ils te le signifient, ils ne te le cachent pas (Dr Châtelois). En fait, l'ensemble des soignants rencontrés partage cette vision des familles de l'Europe de l'Est. Des gens informés, scolarisés et qui débattent logiquement de leur point de vue, avec des arguments pertinents, même si différents de ceux mis de l'avant par les soignants de la Clinique de tuberculose. D'ailleurs, quelques médecins s'accordent pour dire que les arguments avancés par ces familles ne sont pas faux et, tout en méritant d'être nuancés dans certains cas, valent que l'on s'y attarde.*

*Je n'ai pas de façon de le différencier [si c'est un contact de tuberculose maladie ou encore l'effet vaccinant] . Alors, tu es dans un discours qui a beaucoup de gris et de nuances, tu n'es pas dans un discours catégorique. À mon avis, tu ne peux pas être dans un discours catégorique avec ces gens-là, parce qu'ils ont des informations et souvent ils ont encore des liens avec un médecin, un ami médecin ou un oncle médecin (Dr Desruisseaux).*

À ce sujet, Lerner (1997) rappelle que l'apparition du concept de « compliance » a eu lieu à la même époque que le développement d'une pratique médicale centrée sur l'« *evidence-based medicine* » au cours des années 1970 et 1980. Ce nouveau paradigme médical teinte les pratiques en se basant principalement sur les données probantes lors de prises décisionnelles concernant les soins et traitements à offrir aux patients. Dans ce cas-ci, les données probantes ne sont pas univoques, et laissent place à une incertitude qui vient valider, ou du moins mettre en contexte, le comportement des familles. Ainsi, bien que les conduites des familles refusant le traitement préventif ne conviennent pas toujours aux soignants, le dialogue se situe souvent autour de ce même langage et le débat oppose des



perceptions biomédicales internes distinctes. En raison de ce partage d'un même discours, les patients ne sont pas étiquetés comme non observants. Ce contexte teinte les dynamiques relationnelles et modifie l'évaluation des conduites à risque, et ce, tant pour les soignants que pour les familles de l'Europe de l'Est. En ce sens, il est possible de se questionner sur les réactions des soignants face à ces refus? Un médecin met en perspective les hésitations de certaines familles concernant la prise en charge de la tuberculose latente au Québec.

*Je pense qu'on le prend mal, on le prend comme un échec... Moi je me dis que ce n'est pas nécessairement un échec, mais il faut toutefois leur faire prendre conscience qu'il y a quand même un grand risque que son fils soit positif à cause d'un contact de tuberculose [tuberculose maladie] : « S'il devient malade, s'il fait une pneumonie, s'il tousse longtemps, vous n'oubliez pas de consulter et de le rappeler au médecin qu'il a un PPD+ [TCT] . Si le médecin ne connaît pas ça, il risque de ne pas y penser à la tuberculose maladie, ça peut prendre des semaines avant qu'il allume, soyez conscients... ». En tout cas si on a réussi à être utiles un petit peu [...] C'est une différente interprétation, la leur n'est pas complètement fausse, la nôtre n'est pas complètement vraie non plus... (Dr Desruisseaux).*

Cette position des médecins de la Clinique de tuberculose nuance les écrits concernant les comportements à risque et la non-observance thérapeutique. Selon Benoist, les conduites ne respectant pas les prescriptions peuvent être confrontantes pour les médecins : « Le mode de pensée dominant chez les médecins pousse alors à conclure que des conduites en contradiction avec les connaissances actuelles, que les alternances des malades entre des références opposées, tiennent d'abord à des entorses logiques, à des errements enracinés dans l'ignorance » (Benoist, 1996 : 13). Dans le cas présent, le refus de traitement, ou du moins la non-adhésion, est considéré différemment par les médecins.

*Dans la salle des soignants, l'infirmière Dastous raconte aux autres membres de l'équipe qu'une mère russe veut refuser le traitement, car elle considère qu'une réaction positive est un signe de protection et de bonne immunisation du vaccin. Dr Vernier demande à la blague si la mère « est du milieu », c'est-à-dire si elle a une formation médicale. L'infirmière confirme en disant que la mère est médecin et les autres personnes assises dans la salle sourient et ne semblent pas surprises. Les scientifiques seraient les plus difficiles à convaincre! (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – avril 2008).*

Est-il possible d'imaginer qu'un refus basé sur des justifications religieuses, par exemple, serait perçu autrement que celui des familles de l'Europe de l'Est qui s'inscrit plutôt dans la logique des données probantes?

Tel que mentionné précédemment, ce ne sont pas toutes les familles qui refusent le traitement. Celles acceptant la prise quotidienne de la prophylaxie respectent la posologie et n'oublient pratiquement aucune dose. Ainsi, malgré une certaine réticence, ces familles le prennent très bien par la suite. L'histoire d'Elena et de son fils Alexandru permet d'apporter un regard complémentaire sur la rationalité des familles de l'Europe de l'Est et interroge le caractère normatif de l'étiquette de groupe à risque.

### 6.4.3 L'histoire d'Elena et d'Alexandru

Elena, Sergei et Alexandru, leur fils de 17 ans, ont quitté la Roumanie en 2007 et se sont installés dans le quartier Côte-des-Neiges. Avant d'émigrer, Sergei exerçait le métier d'ingénieur et Elena était professeur de physique. Ils sont présentement inscrits à une formation technique. Tout au long des neuf mois du traitement, Alexandru prend très bien ses cachets et en est responsable. Elena connaît la tuberculose maladie et mentionne que sa prise en charge nécessite une alimentation particulière et une exposition à l'air froid de la montagne. Elle précise qu'il n'y a plus de tuberculose maladie dans son pays, car l'ensemble de la population est vacciné. Elle est surprise des procédures canadiennes contre la tuberculose (maladie ou latente). Lorsqu'on lui propose le traitement préventif, elle est réticente, car elle craint que la réaction positive découle du vaccin (BCG). Elle téléphone à son médecin en Roumanie : *J'avais confiance quand je parlais avec le médecin de mon pays. Il m'a dit de prendre le traitement et m'a conseillé un rapport du foie [...] C'est important pour moi parce que les conseils venaient de chez moi, parce que moi je ne savais pas quoi demander ici* (Elena). Des amis lui conseillent également d'inclure du gras dans l'alimentation d'Alexandru pour protéger son foie et de s'assurer qu'il ne fasse pas trop de sport afin de conserver son énergie. Ils lui suggèrent également de nettoyer les vêtements, les rideaux et les fauteuils avec lesquels Alexandru a été en contact afin d'éliminer les bactéries pouvant être dangereuses. Elle accepte néanmoins le médicament préventif, et ce, bien que l'infirmière l'informe que ce n'est pas obligatoire et qu'elle peut y réfléchir. À la Clinique de tuberculose, elle apprécie le discours du médecin qui lui dit, tout comme son médecin en Roumanie, que le résultat du test d'Alexandru peut

effectivement être dû à son vaccin, *mais qu'il n'y a pas de garantie* (Elena). Elle est rassurée de constater que les discours médicaux concordent et cela la convainc.

Lors du premier rendez-vous, elle est déçue de constater qu'ils doivent rencontrer l'infirmière en plus du médecin : *Dans ma mentalité, je trouve que le médecin c'est la personne qui peut donner de vrais conseils. [...] Moi, je n'ai pas demandé beaucoup à l'infirmière, parce que je veux parler au médecin. Le médecin il m'a donné de bonnes réponses* (Elena). Globalement, Elena semble perplexe quant au système de santé québécois et en comprend mal le fonctionnement : *Si Alexandru attrape une maladie comme la tuberculose, c'est difficile pour nous dans un pays étranger. Nous sommes des étrangers. Où trouver des cliniques? C'est difficile de trouver des médicaments, des médecins qui peuvent te soigner, te faire du bien, comprendre la situation. Parce qu'ici tu peux décéder avant d'être dans le système de santé. [...] Je n'ai pas une bonne opinion du système de santé. Je ne veux pas être malade* (Elena).

Lors du dernier rendez-vous, Alexandru demande s'il est possible de faire une radiographie pour vérifier si la bactérie et le médicament n'ont pas attaqué ses poumons. L'infirmière répond que le traitement permet d'éliminer les *anciennes* infections. Elle ajoute que la radiographie réalisée au début du traitement était *normale*. Il n'a pas donc pas à s'inquiéter. Alexandru semble un peu surpris, mais n'insiste pas (Notes d'observation – Clinique de tuberculose – mars 2009). Finalement, même si elle demeure perplexe face aux procédures canadiennes, elle dit : *Je l'ai accepté parce que je me suis dit que j'étais vraiment sûre que c'est correct... Même si j'avais des doutes, bien sûr que j'aimerais que mon enfant soit testé et puis si c'est prendre un traitement, mais c'est mieux de prévenir...* (Elena). Ainsi, c'est grâce à une combinaison de facteurs qu'Elena accepte que son fils prenne le traitement.

Elena craint de ne pas savoir quoi faire et où s'adresser advenant le cas où son fils développerait la forme active de la maladie. À ce sujet, rappelons que le système de santé compte parmi les éléments pouvant influencer l'observance (OMS, 2003 ; Rubel et Garro, 1992). L'horaire de la clinique, son emplacement, la disponibilité des médicaments, le temps d'attente lors des rendez-vous, etc., peuvent avoir un impact sur la prise régulière ou non des cachets. Ici, des lacunes dans la compréhension du fonctionnement du système de santé québécois ainsi qu'un manque de confiance en ce qui concerne la capacité à obtenir des soins ont peut-être contribué, malgré une faible adhésion thérapeutique, à une observance à la médication préventive. Alexandru n'a pratiquement omis aucun cachet et

Elena s'est assurée d'adapter l'alimentation de son fils ainsi que leur environnement afin d'éviter les effets secondaires et la transmission de la maladie.

Malgré sa perception du système de santé québécois, Elena ne remet pas en cause le professionnalisme et les compétences des soignants rencontrés à la Clinique de tuberculose. En effet, un manque de confiance en ce qui concerne le personnel soignant aurait pu, par exemple, entraîner un refus de traitement, car la dynamique relationnelle compte également au nombre des facteurs pouvant influencer le suivi (ou non) de la prescription médicale (OMS, 2003 ; Lamouroux et coll., 2005). Dans cette histoire, Elena ressent cependant un malaise avec le fait d'avoir à rencontrer les infirmières, car en Roumanie ces dernières semblent avoir un rôle différent. Ces distinctions font qu'Elena accorde moins de « crédibilité » au discours infirmier comparativement à celui du médecin, qui par ailleurs, est sensiblement le même. Elle préfère également contacter son médecin en Roumanie pour connaître son opinion. Ses démarches dénotent une confiance en ce qui concerne la biomédecine, mais un désir de discuter des différentes approches (canadiennes vs roumaines). Elena a-t-elle respecté les recommandations de son médecin roumain ou celles des soignants de la Clinique de tuberculose? Les familles téléphonent à leur médecin qui leur recommande parfois de ne pas suivre le traitement. Dans ce cas-ci, l'inverse s'est produit. Est-ce que les familles que l'on qualifie de « non observantes » le sont réellement si elles respectent les recommandations d'un autre médecin ou est-ce plutôt comme de demander une « seconde opinion »? À ce sujet, Sarradon-Eck rappelle qu'originellement : « le concept d'observance traduit la norme de comportement que le malade doit adopter face à la prescription médicale, la non-observance étant alors une déviance (Donovan et Blake, 1992) et l'étiquette "non observant" est invariablement critique et porteuse de jugement normatif (Lerner, 1997) » (Sarradon-Eck : 2007 : 7). La norme différant entre les pratiques préventives de l'Europe de l'Est et celles du Canada, il devient ici difficile de qualifier de déviantes les conduites de ces patients. En effet, comme le souligne Lock (2005), le monde biomédical n'est pas monolithique. Ajoutons que la normalité (et l'anormalité) est culturellement construite et intriquée dans un contexte social,

politique et moral donné (Lock, 2000). Cette évaluation divergente de la normalité dans le monde biomédical, par exemple l'interprétation du TCT, pourrait-elle expliquer l'attitude de certains soignants de la Clinique de tuberculose en ce qui concerne les familles européennes de l'Est? En effet, malgré quelques hésitations, leurs discours reconnaissent les arguments émis par les familles concernant les incertitudes face à la prophylaxie : [...] *tu ne peux pas être dans un discours catégorique avec ces gens-là* (Dr Desruisseaux), [ils] *argumentent avec de bons arguments* (Dr Clément), *Ils n'ont pas toujours tort de refuser* (Dr Desruisseaux), *On n'a pas moyen de savoir si c'est vraiment la tuberculose, ou encore si ça représente vraiment une exposition à la tuberculose, car ça croise avec le BCG...* (Dr Bouchard) ou encore, [...] *ils disent : « non, c'est l'effet vaccinant » et ils ont probablement raison* (Dr Châtelois). Finalement, une autre médecin ajoute : *Il faut que tu expliques les différences et les risques qui sont là pareils. Parfois les études ne viennent pas de ces coins-là du monde non plus. Ils ont des littératures médicales parfois un peu différentes. Ce n'est pas juste le fait que c'est culturel, c'est le fait que ce n'est pas la même approche selon les pays aussi* (Dr Vanier).

Les raisons justifiant l'acceptation d'Elena sont donc nombreuses et représentent un amalgame d'arguments combinant les conseils de son médecin en Roumanie, ceux de ses amis, ses connaissances préalables de la maladie, sa méconnaissance et sa crainte face au système de santé québécois, le désir de prévenir, son appréciation du discours du médecin de la Clinique de tuberculose, etc. Malgré certaines appréhensions initiales face au traitement qui ont perduré tout au long de la prise du médicament, la prophylaxie a été prise avec succès. Cette histoire permet de mettre de l'avant des logiques différentes dans la compréhension et l'acceptation du traitement. Une adhésion plus faible en ce qui concerne l'offre de la Clinique, tout comme dans le cas de Polina, a toutefois entraîné un comportement opposé, ici la prise du médicament. Une perception et une compréhension similaire de la maladie n'ont pas engendré un même comportement par ces deux familles. Encore une fois, les logiques entraînant les conduites sont divergentes et tendent à illustrer des variations à l'intérieur du groupe qui est parfois considéré comme un ensemble

monolithique (Massé, 2003 ; Plant et Rushworth, 1998). Ainsi, cette histoire met en lumière le fait qu'un degré d'adhésion limité ne va pas nécessairement de pair avec une observance défailante. En effet, malgré certaines réticences, le traitement a été complété dans les délais prescrits et avec assiduité. Les renouvellements se sont faits tous les mois et Alexandru ne s'est absenté à aucun rendez-vous. Cet exemple met de l'avant la complexité de la compréhension d'un phénomène tel que la non-adhésion thérapeutique. Les diverses perceptions face au médicament peuvent entraîner des comportements différents dans la prise régulière d'un traitement.

## 6.5 Conclusion

Selon Fainzang : « S'il est vrai que l'origine culturelle n'est pas une variable suffisante pour analyser les conduites, sa prise en compte *contribue* à analyser des conduites que les déterminations sociales ne suffisent pas à expliquer » (Fainzang, 2002 : 6). L'objectif de ce chapitre n'est pas de dresser un portrait complet et homogène des familles de l'Europe de l'Est. Toutefois, dans ce cas précis, l'origine commune des familles met de l'avant une logique et des comportements qui leur sont propres. Reconnues par les personnels soignants, ces distinctions teintent les dynamiques relationnelles ainsi que la compréhension des conduites et des attitudes face à la prescription médicale.

Ce chapitre a notamment permis d'illustrer une conduite particulière chez les familles de l'Europe de l'Est – ces dernières étant plus susceptibles de refuser le traitement prophylactique. Ce groupe est catégorisé « à risque » de par l'origine du patient, mais également de par une non-adhésion plus fréquente qui entraîne souvent un refus du traitement. Toutefois, les données illustrent une variabilité à l'intérieur de ce groupe souvent perçu comme monolithique et questionnent son caractère homogène (Benoist, 1996 ; Massé, 2003 ; Plant et Rushworth, 1998). Les histoires de Polina (mère de Klara) et d'Elena (mère d'Alexandru) démontrent que malgré un mode de pensées similaire face à la validité du traitement, les comportements divergent selon divers critères. Pour Polina, le

traitement est une source d'inquiétude et non pas une manière de la rassurer sur la santé de Klara. Pour Elena, malgré des arguments similaires à ceux de Polina, elle accepte qu'Alexandru prenne la prophylaxie. Le risque de ne pouvoir obtenir des soins advenant le cas où son fils développerait la forme active de la tuberculose constitue la principale raison justifiant son acceptation malgré sa faible adhésion. Ces deux histoires semblent corroborer les propos de Fainzang (2001) selon lesquels la prise d'un risque tend souvent à éviter un risque différent.

De plus, avec les familles de l'Europe de l'Est, les savoirs parentaux sont reconnus, voire acceptés, comme partie intégrante du savoir « expert ». Un double jeu, plaçant le parent à la fois du côté « profane » et du côté « expert », est alors observable. Cette particularité laisse place à des stratégies distinctes de la part des soignants qui misent alors sur l'adhésion thérapeutique et non sur l'observance, tel qu'avec les parents provenant d'autres régions du globe. Cette acceptation d'un discours médical « Autre » favorise une prise en compte de la voix parentale, introduisant un parallèle avec la reconnaissance de l'autonomie et de la rationalité de ce dernier et plus largement, de ses savoirs. À travers ces histoires, le caractère univoque du discours biomédical s'estompe et laisse place à une diversité de normes.

Finalement, ce chapitre vient aussi questionner la distinction entre « observance » et « adhésion ». À ce sujet, Sow et Desclaux (2002) mentionnent que de nombreuses études identifient l'adhésion comme facteur déterminant de l'observance. Dans l'histoire d'Elena, cette corrélation n'est pas observable – tout comme dans celles de Thamali et Shanika (chapitre 5). Des distinctions apparaissent dans la compréhension des conduites qui ne seraient pas systématiquement liées aux attitudes face à la prescription médicale. Ces deux composantes sont autonomes et peuvent être associés à une observance ou une adhésion distinctes. Ces constats entraînent une réflexion sur le caractère normatif de ces catégories qui se modulent au gré des trajectoires personnelles et thérapeutiques.

# 7 NORMAL POUR QUI? NORMAL POUR QUOI? QUESTIONNEMENTS SUR LA NORME

*[le] cheminement du malade à la recherche d'un diagnostic et d'un traitement apparaît donc comme la résultante de logiques multiples, de causes structurelles (système de représentation de la maladie, place du sujet dans la société) et de causes conjoncturelles (modifications de la situation financière, conseil d'un voisin) qui rend vaine toute tentative de formalisation stricte (Fassin 1992 : 118).*

Un fil conducteur s'est tissé au long de cette exploration des univers référentiels des soignants et des familles. À travers les discours et les expériences respectives, des frontières ont été déplacées, des catégories interrogées et des conduites et des attitudes remises en question. Les enjeux au cœur de la prévention de la tuberculose, c'est-à-dire le dépistage parmi certains groupes et la surveillance du respect de la prescription médicale, ont laissé apparaître des frontières moins contrastantes et plus mobiles variant selon les trajectoires migratoires et thérapeutiques des enfants et des parents, et en fonction des perceptions et des expériences des soignants. De ces différents constats émerge une réflexion sur la nature de la norme et de la déviance, mais également sur le normal et le pathologique.

## 7.1 Normal pour quoi?

L'anormalité correspond à un écart par rapport à la norme. Dans le cas de la tuberculose, cet écart est illustré sous diverses formes qui se transposent dans le corps biologique et social. Par exemple, les immigrants sont étiquetés comme plus susceptibles d'être porteurs de la forme latente de la maladie, donc d'avoir été en contact avec une personne atteinte de



la tuberculose maladie. La provenance d'un pays où la tuberculose maladie est endémique expliquerait ce risque accru. Le TCT permet de savoir si les patients sont porteurs ou non du bacille de Koch. Bien que ce test soit utilisé dans bon nombre de pays, l'interprétation des résultats diffère selon les médecins, les standards des pays, etc. Si, dans certains endroits, une réaction positive de 10 mm est qualifiée de normale, ailleurs elle peut être considérée comme anormale. Tel qu'il a été discuté au chapitre 6, des variations importantes sont observables, dans l'interprétation et l'utilisation de ce test, qui modifient la prescription qui en découle. Au Québec, un TCT positif suggère une prescription prophylactique de neuf mois, alors qu'en Russie, il indique l'immunisation par le vaccin. Les frontières de la normalité sont confuses et selon les contextes, les interventions préventives diffèrent. S'il est généralement admis que la maladie est une déviation quant à la norme biologique, dans ce cas-ci, la diversité des standards interprétatifs vient questionner le diagnostic même de la forme latente de l'infection. En ce sens, Lock mentionne que la normalité biologique (du corps) varie selon les contextes :

« In the recent years, many social scientists and psychiatrics have taken a critical stance about this type of argument ; one in which they question the epistemologically neutral claims inherent to the biomedical science. Michsler et coll., for example, in tune with Canguilhem, made it clear long ago that there is no way to define a biological norm or deviation from that norm without reference to specific population and their sociocultural characteristics » (Lock, 2000 : 261).

Un résultat positif du TCT, qui devrait indiquer une anormalité dans le corps, est interprété différemment ailleurs dans le monde et positionne plutôt le corps dans la normalité. Les frontières s'estompent et placent (ou non) l'individu en position de vulnérabilité face à la tuberculose (maladie et latente). Rappelons que dans une perspective préventive, guérir tend à diminuer le risque en ramenant l'organisme ou encore l'individu vers le normal, à savoir la moyenne. Ici, la norme n'est pas commune au sein de la biomédecine. Cela entraîne la création de deux groupes dont la composition varie selon les standards et les régions du monde. Le premier inclut les patients présentant un TCT positif associé à un contact avec une personne atteinte de la tuberculose maladie, et le deuxième intègre plutôt

ceux dont le TCT est négatif, interprété comme un échec vaccinal. Ces réflexions en viennent à interroger les contours de la normalité, c'est-à-dire normal *pour quoi?* et *pour qui?* (Lock, 2000 : 261). Plus largement, le diagnostic de tuberculose latente ne semble pas commun (ou du moins utilisé) dans toutes les régions du monde. Sauf quelques exceptions, les familles rencontrées dans le cadre de cette recherche ignoraient toutes cette forme de la maladie.

*Dans tous les pays endémiques, ils vont essayer de traiter les malades de la tuberculose. Ils ne font jamais de prévention. C'est une médecine de riches. Et dans les pays pauvres, ils ne peuvent pas traiter la phase latente. Les gens ont de la misère à se nourrir. Ils ne commenceront pas par ça. Fait que à ce moment-là, ces gens-là ne sont jamais dépistés, mais c'est quand même ces gens-là, qui, dans les deux ans qu'ils arrivent ici au pays, vont faire une tuberculose active. Fait que c'est pour ça que, qu'on vise cette clientèle-là en particulier pour éviter qu'ils fassent des tuberculoses actives ici au Québec (Infirmière Chavigny).*

En plus d'être enclins à être porteurs du bacille, les immigrants sont également plus sujets à développer la maladie dans les années suivant l'émigration. Ceci nous rappelle que les différents enjeux liés à cette maladie sont indissociables les uns des autres. Par exemple, la compréhension du local passe par celle du global. Les mouvements migratoires, qui sont souvent associés à la recrudescence de la tuberculose (maladie et latente), peuvent être réinterprétés à la lumière des trajectoires pré et post-migratoires afin de comprendre qui émigre, et quelles sont les conditions d'accueil dans le pays hôte. Des distinctions importantes dans les trajectoires pré et post-migratoires ont été observées et documentées dans ce cadre de cette recherche. Ces dernières exposent les frontières du « groupe » et les distinctions observées nuancent l'imposition d'une norme commune dans la prévention de la tuberculose parmi les groupes dits à risque. L'histoire de la famille de Kumar, établie à Montréal depuis près de 20 ans, met en avant la situation des immigrants de longue date. Si à l'origine cette étude, de par la clientèle de la Clinique de tuberculose, ciblait les immigrants récents, le questionnement s'est vu élargi afin d'inclure les enfants nés ici et dont les parents ont immigré depuis une quinzaine d'années. Les statistiques nous apprennent qu'après dix ans, la situation de ces gens devrait s'être améliorée

considérablement (Beiser, 2005 ; Renaud et coll., 2001). Les conditions de vie la famille de Kumar (et de plusieurs autres) semblaient pourtant bien en deçà des statistiques, de la moyenne et de la norme observées dans l'ensemble de la population. En raison des conditions dans lesquelles ils vivent, les enfants nés au Québec pourraient-ils également être vulnérables à la tuberculose (maladie et latente)? À ce sujet, un médecin évoque cette réalité, qui élargit les frontières du groupe en y incluant les enfants nés ici :

*Dans la clinique, j'ai eu plusieurs enfants d'origine haïtienne qui n'avaient jamais voyagé de leur vie<sup>126</sup>. Ils sont nés à Montréal, mais leur PPD [TCT] était franchement positif. Donc, il y a pas mal de transmission dans la communauté à Montréal. On allait dans des écoles, dans des classes, qui n'étaient pas des classes d'accueil et les enfants sont quand même infectés (Dr Laflamme).*

Ce constat ouvre la voie à une discussion débouchant sur l'élargissement des contours du groupe étiqueté comme à risque. Le seul facteur du pays d'origine n'est plus explicatif dans le cas des enfants nés au Canada et d'autres éléments peuvent être mis en lumière. Les conditions de vie influencent le développement de l'infection et incitent à réfléchir sur l'origine du risque. Les conditions de vie de ces familles sont parfois atypiques comparativement à la moyenne, et ce, tant sur le plan de l'habitation, des revenus ou encore de la défavorisation générale de leur environnement. Cette anomalie dans les trajectoires post-migratoires, introduit des distinctions considérables quant aux probabilités de développer ou non la forme active de la maladie. À ce sujet, une étude montréalaise fait ressortir un lien entre le fait d'habiter dans un quartier défavorisé et la réactivité tuberculique (TCT positif). Ces résultats laissent envisager que le risque de tuberculose (maladie et latente) ne serait pas le même pour tous les immigrants, et ce, indépendamment qu'ils proviennent d'une région du monde où la tuberculose (maladie) est endémique (Menzies et coll., 1992 cités dans Cognet et Adam-Vézina, 2010 : 58).

---

<sup>126</sup> Notons que les Haïtiens comptent parmi les plus défavorisés des immigrants à Montréal (Carle, 2003).

Rappelons que l'étude de la tuberculose (maladie et latente) en anthropologie permet de comprendre le vécu des patients au quotidien et de faire un récit des réalités familiales. Il devient alors possible d'inscrire la maladie dans une historicité qui dépasse le corps purement physique pour contribuer à fournir des connaissances plus spécifiques sur les besoins des individus en matière de logement, d'alimentation, d'accès aux services, etc. Dans une telle perspective, une vision plus large de la maladie prenant en considération sa réalité biologique, et sa réalité expérientielle (c'est-à-dire vécue par les gens et leur entourage), est proposée : « Une perspective anthropologique sur la santé met l'accent sur les questions qui émergent de l'expérience concrète des patients. Elle examine les interactions quotidiennes, les hiérarchies sociales et les inégalités qu'elles représentent, ainsi que les questions d'ordre moral qui les entourent » (Kleinman, 1995). Les informations obtenues dans le cadre de ce projet permettent de jeter un nouveau regard sur les groupes à risque en tentant de mettre en relief les différences intragroupes et les facteurs engendrant les catégorisations. La combinaison des éléments vient à son tour documenter la compréhension de la nature du risque chez les immigrants en ajoutant une perspective qui inclut les contextes de vie des individus en tant que facteurs de risque. Encore une fois, les délimitations du groupe s'en voient modulées. L'hétérogénéité au sein du groupe n'est plus présente et enjoint à s'interroger sur le caractère normatif du concept de « groupe à risque ».

## 7.2 Normal pour qui?

Parler de l'observance de la médication renvoie au point de vue des médecins. Le concept en lui-même répond à une logique normative (Conrad, 1985 ; Deccache 1994 ; Donnavan et Blake, 1992 ; Trostle, 1998 ; cités dans Proulx, 2006) qui établit une distinction entre le « bon » et le « mauvais » patient en fonction de ses conduites. On associe la non-observance thérapeutique à une conduite déviante qui nécessite d'être corrigée afin de ramener le patient vers la norme, selon les critères établis par le soignant (Donnavan et Blake, 1992). L'observance provient du latin *observantia* qui « renvoie à l'obéissance

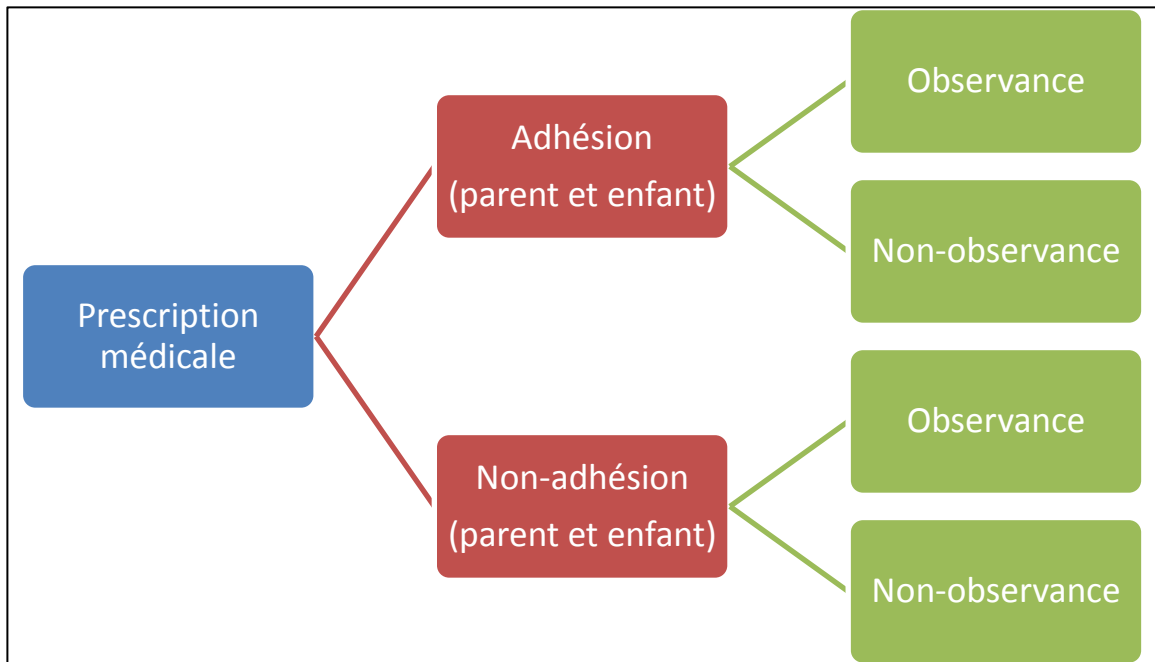
stricte à une règle le plus souvent religieuse » (Cognet, 2010 : 11). Dans le domaine de la santé, la définition de l'observance sous-entend le respect ou la concordance entre la prescription médicale et la conduite des patients. Si, en anglais, le passage du terme *compliance* à celui *adherence* pouvait laisser présager une place plus importante accordée au point de vue du patient, il n'en demeure pas moins que la plupart du temps, cette notion est utilisée comme synonyme de *compliance* sans en changer le véritable sens. En français, bien que les trois notions cohabitent (*compliance*, *observance*, *adhésion*) dans la littérature (du moins médicale), elles sont également souvent employées pour référer à la concordance entre la prescription du médecin et les actions du patient.

À l'instar de Sow et Desclaux (2002), Desclaux (2001) et Proulx (2006), notre étude a voulu démystifier ces thèmes en exposant des distinctions entre les conduites et les attitudes. Il a été possible de documenter des concordances entre l'observance et l'adhésion, et des divergences, l'une n'engendrant pas systématiquement l'autre. L'inclusion de l'adhésion dans la compréhension de l'observance en vient à modifier le caractère normatif de l'évaluation des conduites, en ajoutant une donnée qui affecte ou non l'observance. Deux éléments seraient à prendre en considération pour comprendre les usages relatifs à la prise des médicaments des patients.

Les questionnements sur la norme sont pertinents en ce qui a trait aux conduites de patients. Ceci nous ramène aux raisons qui expliquent les comportements et les attitudes et qui interrogent les diverses trajectoires individuelles dans la prise du médicament. L'origine de ce projet émane d'une interrogation des soignants de la Clinique de tuberculose. Le portrait des patients indiquait que 61 % étaient observants à la prophylaxie et la complétaient dans les délais prescrits, alors que 28 % abandonnaient le traitement ou prenaient irrégulièrement les cachets. Enfin, 11 % refusaient la prescription médicale. Cette recherche doctorale a été abordée sur la base de ces catégories. Cependant, la réalité s'est avérée autre et ces catégories ne concordaient pas toujours avec les expériences des familles. D'une manière générale, il a été constaté que la question de l'adhésion et de la non-adhésion au traitement

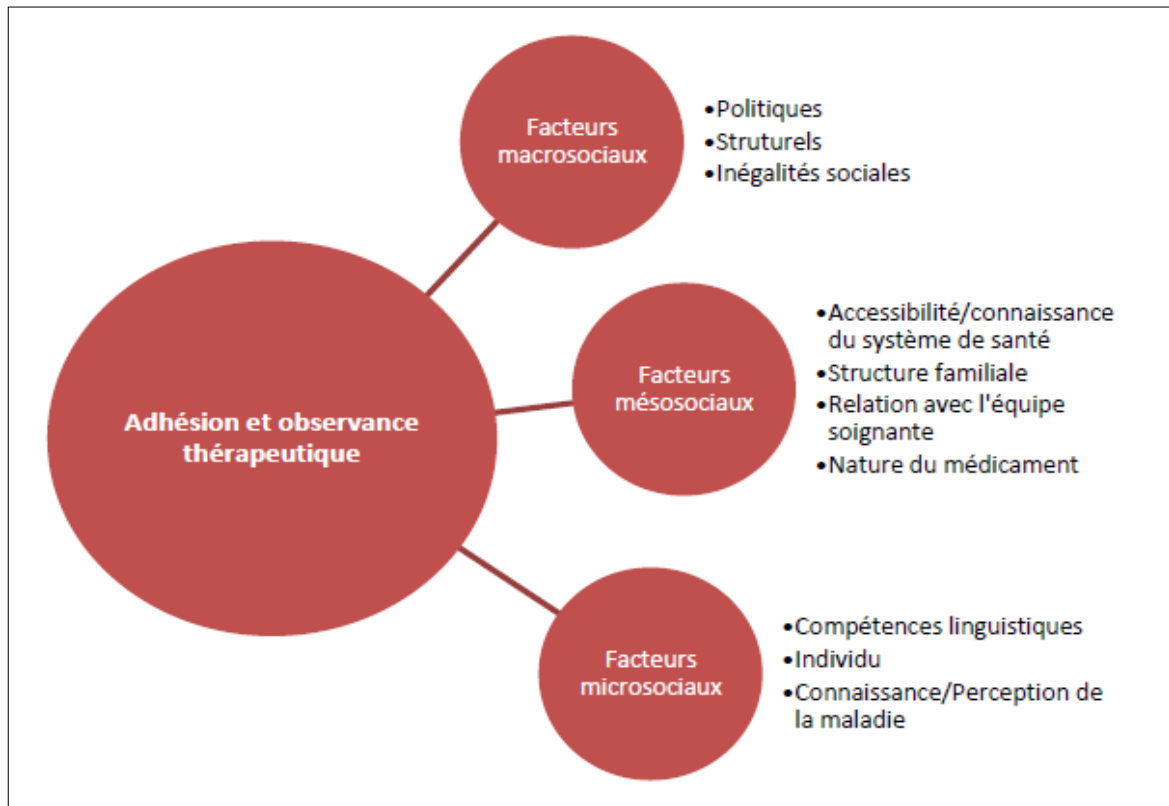
se pose en termes différents en fonction des acteurs et des contextes. De même, celle de l'observance (ou non), préoccupation majeure des soignants, se décline de diverses manières, aussi bien pour ces derniers que pour les patients. Ainsi, la grande majorité du personnel soignant tente de répondre à cette préoccupation en s'appuyant sur des catégories prédéterminées (observant, non observant, refusant). Ces catégories ne correspondent pas toujours aux réalités vécues par les patients, et elles peuvent avoir pour effet de réduire les comportements et les actions des patients à des typologies normatives qui ne prennent pas totalement en compte la complexité des trajectoires des familles.

Les trajectoires montrent une grande diversité de réponses au traitement et de conduites. Cela vient interroger les catégorisations préétablies. En effet, les histoires de familles ont permis d'illustrer la variabilité des conduites et des attitudes. Les étiquettes d'observant, non observant et refusant sont apparues comme étant réductrices et pas toujours aptes à représenter la pluralité des expériences et des trajectoires des familles. Une diversification et un élargissement des réponses possibles face à la prescription médicale sont ressortis de l'analyse des données. Ceci laisse entrevoir la multiplication des « étiquettes », des « boîtes » ou encore des catégorisations qui rend vaines toutes tentatives de normalisation des conduites et des attitudes. La figure 7 illustre la transformation des catégories (observant, non observant, refusant).

**Figure 7 : Attitudes et comportements face à la prescription thérapeutique**

Tel que le démontrent les nombreuses histoires de familles, le degré d'adhésion peut différer au sein d'une même famille. Ces différentes options sont également modulées en fonction de l'ensemble des facteurs influençant l'adhésion et l'observance. En effets, les éléments qui influencent les conduites sont similaires à ceux ayant un impact sur l'attitude face à la prescription médicale. La figure 8 illustre pour sa part la variabilité des réponses et des conduites possibles et laisse présager la grande diversité des expériences des patients et de leur famille.

**Figure 8 : Facteurs influençant l'observance et l'adhésion thérapeutique**



Par exemple, il ressort de cette étude que les facteurs qualifiés de culturels ne représentent pas *de facto* une entrave à la compréhension des pratiques préventives proposées par la biomédecine et par l'équipe soignante de la Clinique de tuberculose. C'est donc avec une grande prudence qu'ils ont été abordés. Bien qu'ici l'objectif n'était pas d'explorer les perceptions et les représentations de la tuberculose (maladie et latente) des familles rencontrées, il n'en demeure pas moins que des informations ont été documentées grâce aux observations dans les consultations et les entretiens. Faisant référence aux travaux de Bonnet (2000) sur la drépanocytose (maladie héréditaire due à une hémoglobine anormale) chez des patients immigrants, Benoist souligne que : « Les conduites ne sont pas réductibles à [...] une culture, et que leur identité sociale ne se résume pas à leur identité ethnique » (Benoist, 1996 : 494). En ce sens, dans une étude réalisée en Afrique sur les conduites et les attitudes des patients face aux antirétroviraux, Desclaux mentionne : « Dans ce contexte, la culture n'apparaît pas comme un facteur limitant d'une observance qui ne



dépendrait que du patient. L'observance devrait plutôt être considérée comme le produit d'une construction sociale dans laquelle le système de soin (et pas seulement les mesures d'appui centrées sur le patient) occupe une place essentielle » (Desclaux, 2001 : 65).

Bref, les étiquettes (catégorisations) sont décuplées et il devient alors impossible de catégoriser systématiquement les conduites et les attitudes sans prendre en considération le contexte global dans lequel l'individu s'inscrit. Ce dernier situe les comportements et les perceptions dans une trajectoire personnelle et thérapeutique et modifie les réponses possibles face à la prescription médicale. La diversité des corrélations et des facteurs explicatifs multiplie les trajectoires, les expériences, les perceptions, les conduites et les attitudes de manière exponentielle obligeant ainsi à reconsidérer les comportements dits « anormaux » ou « déviants ».

#### **7.2.1.1 Conduites, logiques et paradoxes**

Ces réflexions conduisent à remettre en question l'usage des médicaments et plus largement les conduites qui y sont associées. Certains de ces comportements sont qualifiés de paradoxaux par Fainzang (1997, 2001a) en ce sens qu'ils ne concordent pas avec les prescriptions médicales. Tel que discuté, plusieurs éléments peuvent expliquer cette rupture : barrière linguistique, facteurs liés au système de santé, crainte des effets secondaires du médicament, perception de l'efficacité du traitement, etc. Il est apparu que malgré une volonté de guérison, plusieurs motifs peuvent être associés à une consommation inadéquate ou encore un non-respect de la prescription médicale. La diversité des rationalités permet encore une fois de réfléchir sur les contextes de la normalité (*pour quoi?*), et sur ses évaluateurs (*pour qui?*).

« On sait aujourd'hui que ce qui est en jeu dans les démarches thérapeutiques est loin de se définir en termes d'efficacité seulement biomédicale, et il est désormais admis que les conduites des patients répondent à de multiples raisons qui ne sont pas exclusivement thérapeutiques. Les sciences sociales s'accordent pour dire que

les comportements des patients sont souvent considérés comme irrationnels du point de vue médical parce qu'ils échappent aux directives médicales, mais qu'ils n'en ont pas moins leurs propres rationalités dans la mesure où ils obéissent à d'autres logiques et qu'ils sont fonction de la perception que les patients ont de la maladie et de l'efficacité de son traitement. L'absence de rationalité n'est pas l'absence de logique. Une logique étant un mécanisme par lequel une action est conforme à un but recherché [...] » (Fainzang, 2001a : 4).

Les propos de Fainzang évoquent les mécanismes qui modulent les choix des patients et les logiques auxquelles ces choix sont associés. En continuité avec la compréhension des logiques, elle propose de réfléchir sur les comportements des patients qui vont à l'encontre de leur propre rationalité. Par exemple, la figure 7 illustre que la non-adhésion peut être corrélée à l'observance thérapeutique. En pédiatrie, cette situation est observable par la triade que représentent l'équipe soignante, les parents et le patient (Fortin, 2006). Les univers de chacun sont juxtaposés et il devient alors possible d'observer la pluralité des rationalités. L'exemple de Shanika au chapitre 5 présente cette cohabitation des rationalités. Malgré une faible adhésion au traitement préventif, dû à l'absence de symptôme, Shanika se voit placée dans l'obligation de respecter la prescription médicale, car le degré d'adhésion de ses parents est autre. Ce comportement est donc à l'opposé de ses perceptions et elle considère inutile la prise des cachets et ne craint pas le risque de voir se développer la forme active de l'infection. L'histoire de Shanika permet de s'interroger sur ce qui pousse les patients à adopter des conduites à l'opposé, ou du moins incohérentes, de leurs propres convictions. Évidemment, la triade pédiatrique peut expliquer ces paradoxes entre l'adhésion et l'observance. En effet, après avoir observé que la jeune fille ne prenait pas régulièrement les cachets prophylactiques, les parents de Shanika en ont assumé la responsabilité en l'obligeant à respecter la prescription médicale. La trajectoire thérapeutique de Shanika, qui était initialement congruente avec sa perception de traitement, à savoir une non-adhésion jumelée à une non-observance, s'est modifiée pour combiner, non-adhésion et observance. La rationalité de cette jeune fille a donc initialement engendré une conduite logique, en accord avec son but, c'est-à-dire ne pas prévenir le développement de la forme active de la maladie. Par la suite, son comportement (et non son

attitude) s'est modifié pour correspondre aux visées (à la rationalité) de l'équipe soignante et de ses parents – combattre l'infection latente. La conduite de Shanika pourrait donc être qualifiée d'illogique par elle-même, mais logique en fonction de la rationalité des soignants et de ses parents.

À l'opposé, l'histoire de Kumar (chapitre 4) illustre une forte adhésion au traitement et une faible observance de la prescription. Il a donc été possible d'observer un manque de cohérence entre l'adhésion et le comportement malgré une correspondance avec la rationalité biomédicale. L'effet recherché, ici la diminution du risque de passage de la forme latente à la forme active de la tuberculose par la prise de la prophylaxie, n'est pas corrélé à l'action devant en découler, c'est-à-dire la prise régulière des cachets et la présence aux rendez-vous à la Clinique de tuberculose. Dans ce cas-ci, la non-observance thérapeutique, malgré un fort degré d'adhésion, peut engendrer la résistance au médicament advenant le développement de la tuberculose maladie. L'inadéquation entre l'attitude à l'égard de la prescription médicale et la conduite peut aller de pair avec un renforcement du mal malgré l'effet recherché initialement par le patient. Les différentes trajectoires des familles rencontrées, permettent de contextualiser ces conduites en fonction, notamment, de l'environnement social dans lequel elles s'inscrivent. À ce sujet, Fainzang conclut que :

« Les recours thérapeutiques peuvent répondre à des enjeux divers que ne résume pas la seule recherche d'efficacité, de sorte que le lien qui unit interprétation de la maladie et conduite thérapeutique n'apparaît pas nécessairement cohérent. Un certain nombre des conduites échappent à une explication en termes de cohérence entre manières de penser et manière de faire » (Fainzang, 2001a : 5).

L'incohérence ne correspond pas pour autant à une conduite illogique. Par exemple, l'histoire de Simona (chapitre 6) illustre une faible adhésion thérapeutique, tout comme celle de Polina, mais qui génère une conduite irréprochable quant à la prise des cachets et au respect des rendez-vous à la Clinique de tuberculose. Le discours de Simona nous apprend que les effets escomptés ne sont pas ceux proposés par les médecins de la Clinique de tuberculose, c'est-à-dire la diminution des probabilités que le bacille de Koch se

développe sous sa forme active. En effet, cette mère a plutôt accepté la prophylaxie en raison de sa mauvaise opinion du système de santé québécois qui lui fait craindre pour son fils advenant le développement de la forme active de la tuberculose. L'effet recherché est l'évitement du système de santé et non l'« élimination » du bacille de Koch ; il n'est donc pas de nature thérapeutique. Deux rationalités sont présentes, celle des médecins et celle de Simona. Malgré tout, la conduite demeure en accord avec les visées des soignants. Ce même chapitre a introduit la réflexion sur la conjugaison des savoirs experts et profanes dans les logiques des prescriptions, c'est-à-dire celles des médecins, et celle de l'usage (ou non) des médicaments par les patients. À ce sujet, Collin et coll. rapportent que :

« Dans nos sociétés, l'élargissement de l'accès à la médecine et en particulier aux médicaments permet en l'occurrence aux profanes de bénéficier "facilement" d'une certaine expertise médicale et d'abord technologique, de devenir des experts à leur tour. Ainsi, le savoir sur le médicament – et donc dans une certaine mesure, le pouvoir – ne se trouve-t-il plus toujours du côté de celui qu'on croit » (Collin et coll., 2006 : 13).

L'exemple des familles provenant de l'Europe de l'Est a permis d'illustrer ce dialogue entre les savoirs et de mettre de l'avant une négociation des expertises. En effet, ces familles étaient la plupart du temps détentrices du savoir expert grâce à une formation médicale ou encore un lien avec un réseau social leur permettant d'y accéder. Il importe de rappeler l'importance du réseau social, qui véhicule bon nombre de normes et de valeurs qui s'articulent à un contexte social donné. Le partage des savoirs experts semble avoir influencé considérablement les dynamiques relationnelles entre les soignants et ces familles, tout en exposant un rapport de force distinct modulé en fonction de ces particularités et de la variabilité des normes.

Le savoir biomédical est au cœur de la clinique et représente souvent le seul modèle, la seule rationalité. L'exemple de la reconnaissance des savoirs parentaux des familles de l'Europe de l'Est ouvre une brèche quant à la diversité des normes et laisse présager le caractère polysémique de ces savoirs. Cet exemple rend tout de même compte des

incohérences au sein d'une même rationalité que devrait représenter la biomédecine et incite à revenir sur la nécessité de rechercher une normativité plurielle dans le respect des valeurs et des savoirs respectifs.

### 7.3 Conclusion

*En fait, ne reconstruisons-nous pas a posteriori une rationalité qui dans bien des cas n'est présente ni au départ, ni en chemin, ni à l'arrivée? Ne tendons-nous pas à voir dans chaque itinéraire la concrétisation d'un projet de trajectoire, alors qu'il se déroule comme une suite aléatoire d'événements enchaînés par le contexte? (Benoist, 1996 : 16)*

Les débats sur la rationalité des conduites ont fait couler beaucoup d'encre en anthropologie (Massé, 1995, 1997 ; Bibeau, 1997 ; Fainzang, 2001a ; Benoist, 1996). La logique coûts/bénéfices est au cœur des mesures préventives et postule que les individus tendent à optimiser leur action afin de diminuer les risques. Qu'en est-il réellement? En guise de réponse, ces réflexions rappellent qu'il est impossible de prédire les comportements des patients en ce qui a trait à la prescription médicale. Les facteurs influençant l'observance sont multiples et diversifiés. Ils peuvent être combinés ou non à une forte adhésion thérapeutique. Aucun modèle (pattern) n'est observable ni applicable à un groupe donné. Les variations et les particularités évoluent et interfèrent tout au long de la trajectoire thérapeutique. Un déménagement, un divorce, une naissance, un nouvel emploi, un changement d'école, des effets secondaires, etc., sont tous des facteurs qui influencent les expériences des familles et teintent les dynamiques relationnelles avec le personnel soignant. Tous ces éléments peuvent interagir avec l'usage des médicaments.

Ainsi, dans la compréhension des conduites face à la prescription médicale prophylactique, les facteurs socioculturels ont été pris en considération et liés à leur contexte (micro et macrosocial) pour porter un regard plus global sur cette problématique. En effet, la compréhension et l'interprétation des problèmes liés à la santé sont propres à chaque

individu et varient selon les contextes et les diverses étapes de la trajectoire de soins. Les actions qui en découlent sont elles aussi modulées en fonction de la complexité des expériences et des vécus individuels. Cette étude a tenté de mettre en relief les différents facteurs qui peuvent interférer quant à l'adhésion (ou non) et l'observance (ou non) tels que le rapport à la médication, l'accessibilité aux services, la dynamique relationnelle, les conditions de vie des familles, etc. L'objectif principal était de donner la parole aux familles et aux enfants et ainsi mettre en lumière leurs expériences.

Cette recherche a également permis d'exposer le point de vue des soignants concernant la gestion du risque et de faire une comparaison avec leur rapport au risque à celui des familles. Si le milieu de la santé s'inscrit plutôt dans le registre du « comment » gérer et réduire le risque, les entrevues ont permis de mettre de l'avant le « pourquoi » ou les raisons expliquant les diverses conduites en ce qui touche à la prévention de la tuberculose. Ces logiques sont souvent parallèles tout en ayant des points de rencontre à certains carrefours. En effet, l'importance de la prévention ressort des discours des soignants et des parents et des patients. Cependant, d'autres facteurs justifient la prise ou non de la médication par les familles, et l'acceptation de la non-adhésion pour les soignants (comme pour les familles de l'Europe de l'Est). Les discours des familles mettent de l'avant une gestion du risque différente et des fluctuations des conduites, qui introduisent des variations dans le respect de la prescription médicale. Il a été possible de conjuguer les manières de faire (le comment) et les perceptions et les conduites des familles (le pourquoi) pour dresser un portrait holistique de la prévention de la tuberculose en contexte pédiatrique.

Des distinctions permettent de s'interroger sur l'imposition d'une norme commune en ce qui concerne la prévention de la tuberculose. Une approche basée sur la compréhension des trajectoires thérapeutiques et migratoires conjugue les approches critiques et interprétatives. À la lumière de ce constat, il est possible d'imaginer que des pratiques médicales et infirmières et la prise en compte holistique du vécu du patient permettraient d'allier le « comment » et le « pourquoi » dans la gestion des conduites à risque. Actuellement, les

deux logiques semblent difficilement conciliables et ne se croisent que très rarement. Deux perceptions du risque parfois opposées ou similaires, mais qui tendent vers un même objectif, la protection de la santé de l'enfant. Par contre, dans le cas de la tuberculose maladie, l'objectif de protéger la collectivité modifie la donne. Par le bien-être de l'enfant passe la protection de l'environnement. Bien que la voix des familles (et des patients) constitue le point d'ancrage de cette recherche, sa combinaison avec les discours des soignants a permis d'illustrer les compréhensions et perceptions des conduites et des groupes à risque de part et d'autre. Leurs visions sont complémentaires ou parfois opposées, tout en partageant une visée commune qui place la santé de l'enfant au cœur des préoccupations.

## CONCLUSION

En raison de l'origine de ce projet, c'est-à-dire un questionnement des soignants de la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine sur les conduites des patients face à la prophylaxie, faire le pont entre les approches anthropologiques et médicales afin de tendre vers une anthropologie appliquée a été la principale motivation liée à ce projet. À la Clinique de tuberculose, les explications « culturelles » étaient souvent mises de l'avant pour expliquer la prise irrégulière de la médication (curative ou préventive). Les conditions de vie de la clientèle, souvent nouvellement installée à Montréal, étaient moins présentes dans les discours des soignants. Avec l'objectif de dresser un portrait plus global de la situation, cette recherche était originellement inspirée de l'anthropologie médicale critique et visait à documenter le lien entre les trajectoires migratoires et la trajectoire thérapeutique. Cette approche prône la défragmentation du monde médical en réunissant l'ensemble des éléments qui entourent la santé des immigrants. Les inégalités sociales et économiques sont principalement utilisées pour expliquer les disparités entre les groupes ou les individus. En somme, l'apport de cette perspective est de permettre de penser le lien entre l'individu, l'environnement, le social et le politique. La santé devient alors un analyseur social ainsi qu'un lieu d'enjeux politiques. Cette approche, développée particulièrement par Singer (2004), Scheper-Hughes (1990) et Baer (1997), aborde les rapports de pouvoir existant au sein d'une communauté, entre les groupes, et chez les acteurs politiques en présence (Massé, 1995). Pour l'anthropologie médicale critique, la maladie résulte de divers facteurs qui transcendent tous les aspects de la vie humaine : « [...] il est impossible de saisir la complexité des réalités humaines en séparant nature et culture, tout comme il est illusoire de tenter de saisir la culture ainsi qu'on saisirait un objet inerte » (Roy, 2002 : 23). Les aspects culturels deviennent ici une partie de l'explication possible, mais se doivent d'être contextualisés plus largement dans l'environnement dans lequel les individus évoluent.

Pour les auteurs s'inscrivant dans ce courant théorique, la question de la tuberculose (maladie ou latente) chez les immigrants se pose dans un contexte global et



interroge non pas le caractère endogène de la maladie parmi ce groupe, mais bien les éléments exogènes qui viennent influencer son développement en terre d'accueil. Les conditions de vie, l'accès au logement, à un emploi, la stigmatisation sont tous des éléments devant être considérés dans l'étude de la prévention de la tuberculose parmi les nouveaux arrivants. Dans le cas plus spécifique de la tuberculose (maladie ou latente), le concept de « violence structurelle » proposé par Farmer (1997, 1999, 2005) a servi de point d'ancrage à la réflexion et ainsi contextualiser la souffrance humaine dans le corps biologique, mais aussi le corps politique et social.

Les conditions de vie des immigrants récemment arrivés à Montréal s'avèrent parfois déficientes en ce qui a trait à l'insertion économique et sociale (conditions de logement, accès à l'emploi et aux services, discrimination, etc.) (Beiser, 2005 ; Legault et coll., 1996 ; Hyman, 2001). Ainsi, l'hypothèse posée à l'origine de ce projet était que la satisfaction des besoins en termes d'alimentation, de logement, de santé, d'éducation, d'emploi et d'insertion sociale pouvait favoriser l'observance de la médication préventive offerte dans le cas de la tuberculose latente. Penser en termes de priorités lors de l'installation en pays d'accueil apportait une réponse différente à l'observance (ou non) du traitement prophylactique. Il a été possible d'imaginer que, quelques mois après leur arrivée, les familles n'ayant pas encore comblé ces besoins se sentaient moins concernées par le traitement d'une maladie asymptomatique et concentraient plutôt leurs efforts dans d'autres sphères de leur vie. Ce type de réflexion visait à mettre en lumière les différences intragroupes et extragroupes en interrogeant la position d'un groupe donné au sein de la société d'accueil.

Il est rapidement apparu qu'un tel cadre de recherche excluait les autres réponses possibles quant aux conduites des patients face à la prophylaxie et niait le caractère multifactoriel des comportements individuels. Il a été décidé de l'élargir pour respecter l'intégrité des données et laisser place aux nombreuses variations documentées lors des observations et des entrevues. Les approches interprétatives ont donc été incluses dans la grille d'analyse

afin d'explorer les diverses perceptions de la maladie chez les familles et les patients, et leurs expériences de la tuberculose. La combinaison de ces deux perspectives est demeurée en accord avec les réalités des familles rencontrées dans le cadre ce projet. Le chapitre 4 a toutefois exposé l'impact des conditions de vie et des déterminants sociaux de la santé sur la compréhension de la non-observance. Les chapitres suivants, tout en conservant cette optique, ont plutôt permis de documenter les variations des conduites des patients et de leurs parents et de mettre de l'avant une analyse comparant les attitudes et les comportements.

## **Bilan par chapitre**

Le premier chapitre dresse un portrait médical et épidémiologique de la tuberculose maladie au Québec et au Canada. Un bref retour sur la gestion passée et présente de la maladie met en relief l'importance de la prévention de la tuberculose dans l'histoire du Québec ainsi que les diverses représentations qui y sont associées. Les actions entreprises actuellement pour contrôler cette infection y sont également exposées pour saisir l'ampleur de l'impact de la tuberculose maladie dans toutes les régions du monde. Plus spécifiquement, les procédures canadiennes et québécoises (principalement le dépistage et la surveillance) sont décrites, soulignant l'importance que l'on accorde toujours à cette maladie malgré la diminution du nombre de cas parmi la population. Par une discussion sur la société du risque, la réflexion se poursuit sur les principaux enjeux liés au contrôle de la tuberculose (maladie et latente), c'est-à-dire le dépistage parmi les groupes à risque et la surveillance du comportement à risque que représente la prise irrégulière ou le refus du traitement. Dans un premier temps, ces notions sont discutées afin d'en nuancer la possible utilisation. Ainsi, l'exemple des immigrants en tant que « groupe à risque » de contracter la tuberculose (maladie et latente) expose le caractère hétérogène de la vulnérabilité de ce groupe, illustrant que tous ne sont pas « à risque » de développer la forme active de la maladie. Sont également abordés les divers facteurs pouvant influencer l'observance de la prescription. Finalement, une discussion sur les concepts de compliance, observance et

adhésion permet de nuancer la compréhension de la prise irrégulière de la médication, notamment à l'aide du concept de rationalité divergente. La littérature évoque la multidimensionnalité de la non-observance. Cette caractéristique, combinée à une réflexion plus large sur la vulnérabilité des immigrants, est au cœur de la compréhension de la prise irrégulière de la prophylaxie et guide l'ensemble de l'analyse des données, prônant ainsi une vision holistique de la santé.

Une discussion méthodologique est présentée au deuxième chapitre. Dans un premier temps, un bref retour est effectué sur les objectifs et les notions clés de la recherche. Par la suite, les différents corpus (observations, entrevues et base de données statistiques) sont définis et discutés. Finalement, la méthode d'analyse et les limites de l'étude sont exposées.

Le troisième chapitre nous transporte dans l'univers médical de la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine. Les observations des consultations et les entrevues avec les soignants permettent de connaître le contexte d'émergence de la clinique, mais aussi de faire un portrait des pratiques infirmières et médicales concernant la prévention de la tuberculose. La perception de la Clinique de tuberculose au sein de l'institution est également discutée et illustre les tensions pouvant émaner des craintes du personnel face à la maladie. Par la suite, la clientèle est présentée ainsi que les défis liés à une pratique auprès de familles immigrantes. Si la barrière de la langue est citée par la majorité, les facteurs culturels semblent pour leur part avoir un impact limité selon les soignants.

Le quatrième chapitre aborde la vulnérabilité des immigrants, qui les positionne en tant que « groupe à risque » d'être porteur de la forme latente de la tuberculose, et de développer la forme active de la maladie. Rappelons que les immigrants seraient plus susceptibles d'avoir une mauvaise observance thérapeutique (Colson et coll., 2010, Cabrera et coll., 2001). Le récit de la famille de Kumar, un jeune garçon né à Montréal de parents sri-lankais, illustre l'imbrication des trajectoires thérapeutiques et migratoires. La famille de Kumar éprouve non seulement des difficultés importantes sur le plan financier et linguistique, mais

également en ce qui concerne la compréhension de la maladie. De plus, la qualité de leur logement est sous les normes acceptables. La prise du traitement de Kumar s'est étalée sur plus de treize mois au lieu des neuf prescrits initialement. L'expérience de cette famille exemplifie les nombreuses difficultés auxquelles sont souvent confrontés les immigrants (récents ou non) et qui, dans certains cas, entravent la trajectoire thérapeutique des enfants suivis à la Clinique de tuberculose. Le caractère endogène de la vulnérabilité des immigrants, c'est-à-dire le corps biologique, est mis en cause de par les conditions de vie auxquelles ces derniers peuvent être soumis et qui jouent un rôle considérable dans le développement de la maladie. Rappelons d'ailleurs que Kumar est né ici, et ne devrait donc pas être « à risque ». De plus, ses parents sont installés à Montréal depuis près de 15 ans, mais sont toujours exposés à des conditions de vie précaires, ce qui met de l'avant les conditions de vie des immigrants, qui selon plusieurs devraient voir leurs conditions s'améliorer dix ans après l'installation. L'histoire de Kumar introduit ainsi la distinction importante entre l'observance de la médication et l'adhésion thérapeutique. En effet, malgré une grande confiance en ce qui concerne la prescription médicale et un désir important de prévenir la maladie, Kumar oublie bon nombre de cachets et prolonge la prise du traitement. L'adhésion thérapeutique ne serait pas toujours garante de l'observance.

En continuité avec ces réflexions, le cinquième chapitre traite du caractère comportemental de la prise du médicament, c'est-à-dire l'observance (ou non), mais également attitudinal, qui correspond à l'adhésion (ou non) à la prescription. À travers les récits de plusieurs familles et patients, il est possible de mettre de l'avant des attitudes et comportements qui peuvent varier selon les contextes familiaux (soutien parental, perception de la tuberculose (maladie ou latente), structure familiale, etc.), et l'âge des patients, le pays d'origine, etc. La diversité des conduites et des attitudes met de l'avant l'impossibilité d'établir des profils types (*pattern*). L'histoire de Kumar (chapitre 4) évoque des absences aux consultations dues aux conditions d'emploi difficiles de son père l'empêchant de s'absenter. L'histoire de Kimia présente plutôt un faible degré d'adhésion au suivi offert par la Clinique de tuberculose, ce qui l'incite à ne pas se présenter à ses rendez-vous bien

qu'elle prenne quotidiennement ses cachets. Ces deux exemples illustrent la diversité des trajectoires thérapeutiques observées et le caractère multifactoriel de la non-observance, qui peut être ou non, couplée à l'adhésion thérapeutique. Des lacunes dans la compréhension ou encore une perception négative de la maladie comptent parmi les facteurs influençant la prise des médicaments. Les histoires de Malika, Saman et Marjolyne illustrent encore une fois la multitude des comportements et attitudes potentiels à l'égard de la prescription médicale, et ce, malgré une compréhension des enjeux liés à la prise de la prophylaxie déficitaire ou encore erronée. Il ressort de ces histoires une distorsion entre l'imaginaire des soignants, pour qui les patients sont souvent divisés entre observants et non observants, et une diversité des trajectoires et des combinaisons possibles entre les conduites et les attitudes.

Le sixième chapitre se concentre quant à lui sur les familles provenant de l'Europe de l'Est, qui représentent la majorité des refus de traitement à la Clinique de tuberculose. Si à l'origine ce groupe peut apparaître comme homogène, il ressort plutôt que des nuances sont observables. Elles réfèrent à des conduites et des perceptions différentes qui déplacent les limites du groupe (Benoist, 1996). Par exemple, l'histoire de Polina évoque des réticences importantes quant aux procédures de la Clinique de tuberculose en termes de prévention de l'infection, qui entraînent le refus du traitement. Des standards différents quant à la lecture du TCT, la crainte des effets secondaires et du développement d'une multirésistance comptent au nombre des facteurs justifiant sa décision. L'histoire d'Elena et de son fils Alexandru met de l'avant des réticences similaires à la prescription médicale, mais une conduite opposée, en ce sens que le traitement a été pris selon les recommandations des soignants. Encore une fois, la non-adhésion peut engendrer des conduites divergentes. Ces récits mettent également en lumière la diversité des normes au sein de la biomédecine, ce qui interroge la place des savoirs « experts » dans la compréhension de la rationalité. En effet, souvent les conduites à risque opposent ces savoirs à ceux dits « profanes » (Fainzang, 2001, 2001a).

Finalement, le chapitre sept se veut une réflexion sur divers thèmes ayant émergé tout au long de la recherche. Plus particulièrement, l'accent est placé sur la variabilité normative entourant les deux enjeux de la prévention de la tuberculose, c'est-à-dire le dépistage des groupes à risque et la surveillance des conduites à risque (ici la non-observance).

### **Contributions du projet**

Cette étude a permis de faire une ethnographie de la Clinique de tuberculose du CHU Sainte-Justine, qui représente un exemple concret de gestion du risque en matière de santé publique. Elle examine les pratiques des soignants à l'égard de cette problématique, les moyens entrepris pour assurer une plus grande fidélité au traitement (succès et échec), ainsi que la construction de la notion de risque dans un contexte où tous n'accordent pas une même valeur à la démarche préventive.

Il a également été possible de mieux comprendre les enjeux de la pratique clinique pédiatrique en contexte pluraliste, et les diverses expériences des patients. Les connaissances acquises s'inscrivent dans une volonté de réfléchir sur les pratiques pour les articuler aux besoins des patients en matière de soins, à la lumière des structures familiales, des trajectoires migratoires, etc.

Aussi, documenter la variabilité des réponses (acquiescement, résistance, abandon des traitements) des patients porteurs du bacille de Koch à la démarche souvent préventive des soignants constitue un apport à la compréhension des univers référentiels de populations diverses, en s'inscrivant dans une approche contextualisée des comportements à risque (Bibeau, 1997 ; Massé, 2005). Cette recherche a également permis de mettre en lumière la pluralité des logiques associées au respect (ou non) de la prescription médicale. Tel que mentionné, l'adhésion n'est pas garante de l'observance. À l'instar de Lamouroux et coll. (2005) et Desclaux (2001), il a été possible de documenter la diversité des conduites et des attitudes dans les expériences des familles et des patients. Plusieurs logiques se

côtoient, à l'intérieur même des noyaux familiaux, qui laissent place à des conduites diversifiées variant selon l'âge des enfants, l'implication de parents dans le suivi du traitement, les conditions de vie, l'expérience à la Clinique de tuberculose, etc. L'adhésion, au même titre que l'observance, s'avère multifactorielle et s'inscrit dans une perspective conjuguant les diverses rationalités et logiques, les savoirs profanes et experts, les expériences migratoires, etc. À ce sujet, Lamouroux et coll. précisent que : « [...] pour mieux saisir les comportements de santé des malades, il s'avère nécessaire de combiner ces deux perspectives (observance et adhésion thérapeutique) plutôt que de les considérer séparément. Indissociables l'une de l'autre, elles permettent de comprendre les comportements de santé des patients [...] » (Lamouroux et coll., 2005 : 34).

La compréhension de ces conduites s'imbrique dans celle qui place les immigrants en tant que groupe à risque d'être porteur de la forme latente de la maladie et de la développer en contexte migratoire, c'est-à-dire les conditions de vie et plus largement les inégalités sociales en santé. Ce projet a mis de l'avant un regard holistique de la prévention de la tuberculose et pris en considération l'environnement, dans son sens large, dans la compréhension de cette problématique. En effet, la question de l'observance est un exemple pertinent de l'importance de l'environnement dans la compréhension des conduites, compte tenu de l'impact des conditions post-migratoires dans l'évaluation du risque. Ajoutons que la clinique se situe au carrefour de deux trajectoires : la trajectoire migratoire et l'histoire de vie du patient et de sa famille ainsi que la trajectoire thérapeutique et plus largement de la maladie. En ce sens, Fortin et Carle mentionnent que : « La première [trajectoire] influence la place occupée par le parent et éventuellement l'enfant (parfois aussi celle de la fratrie et d'autres personnes significatives pour la famille en dehors du groupe nucléaire) dans l'espace clinique, les attentes, les représentations de part et d'autre. La seconde trajectoire inscrit la maladie dans un cursus cumulatif » (Fortin et Carle, 2007 : 11). Ainsi, cette réflexion a été menée de manière holistique et en lien avec l'objectif de conjuguer les regards anthropologique et médical.

## **Et pour la clinique<sup>127</sup>?**

Les diverses histoires présentées ont mis de l'avant la perspective de l'enfant et de sa famille. La responsabilité qu'ont souvent les enfants immigrants (meilleure connaissance du pays hôte, interprétariat lors des consultations, responsabilisation quant à la prise du médicament, etc.) les place au cœur de la triade thérapeutique. Cette étude doctorale a permis de faire d'entendre leur voix, de connaître leur rationalité, leurs craintes, etc., mais également celle de leurs parents.

Les différentes trajectoires (migratoire et thérapeutique) ont donné lieu à une multitude d'explications des conduites et des attitudes, et déculturelisé la compréhension de la problématique initiale en englobant des éléments liés au patient et à sa famille, mais également à l'équipe soignante et à la structure du système de santé. À titre d'exemple, il ressort des discours des soignants que des barrières structurelles telles que le manque de ressources (interprètes, travailleurs sociaux, infirmières, etc.) ont un impact sur leur capacité à offrir des services supplémentaires aux familles. Cette étude illustre qu'une prise en charge globale de la trajectoire thérapeutique pourrait faciliter la compréhension des conduites et des attitudes des patients. Les groupes initiaux (observants, non observants et refusants) ont été questionnés et la diversité des expériences a permis de repenser la classification en introduisant des nuances importantes entre l'observance et l'adhésion. Aussi, il est apparu que la prise irrégulière des cachets pouvait être jumelée à une grande adhésion thérapeutique, laissant place à une multitude d'explications dans la compréhension de ce comportement.

Globalement, les trajectoires des familles ont également stratifié le « groupe à risque » que représentent les immigrants, en mettant en lumière les conditions de vie dans lesquelles

---

<sup>127</sup> Un document complémentaire et plus étoffé est destiné à l'équipe soignante concernant divers éléments abordés dans le cadre des entretiens avec les familles, les infirmières et les médecins : continuité des soins, structures de fonctionnement de la Clinique de tuberculose, etc.



certaines enfants vivent et qui peuvent interférer avec le niveau d'exposition à la tuberculose et le développement de la maladie, mais également avec les conduites thérapeutiques.

## **Pour la suite**

Les résultats de cette recherche laissent envisager qu'une réflexion complémentaire pourrait être pertinente afin de documenter le développement de la tuberculose maladie chez les immigrants. Tel que discuté à bon nombre de reprises, les inégalités sociales, en ce qui a trait à la santé, jouent un rôle important dans le développement de la maladie. Une telle réflexion permettrait d'explorer le profil des personnes qui développent la maladie après l'installation à Montréal. De cette manière, l'objectif pourrait être de connaître l'impact des conditions de vie dans le développement de la tuberculose maladie, et de savoir si ces conditions de vie ont un impact sur l'observance de la médication. Une telle recherche nécessiterait évidemment, un terrain combinant l'espace clinique au milieu de vie des personnes atteintes.

Aussi, les distinctions observées entre l'observance et l'adhésion, ainsi que les divers liens qui les unissent font ressortir l'importance d'une approche globale dans le suivi thérapeutique. Ces réflexions illustrent le rôle de la participation du patient dans la prise en charge de sa maladie. La non-observance thérapeutique est également considérable dans le cas des maladies chroniques telles que l'asthme ou encore le VIH (Morin, 2001). Un exercice similaire permettrait de documenter les diverses conduites et attitudes à l'égard de la prescription médicale, et ainsi faciliter le passage vers l'âge adulte et la continuité de la prise en charge du traitement par les enfants/adolescents.

Finalement, les résultats de cette étude deviennent applicables dans une perspective visant une prise en charge globale des patients qui tend vers l'imbrication des trajectoires de soins au vécu individuel, tant dans l'espace clinique que dans l'espace social.

## Bibliographie

Adam-Vézina, E., 2010, « Les termes de l'observance et leurs définitions. » : 29-51, in M. Cagnet et E. Adam-Vézina, *Projet de recherche. L'observance : analyse critique des savoirs*. Rapport Final, URMIS, (non publié).

Adhikari N. et R. Menzies, 1976, « Community-Based Tuberculin Screening in Montreal : A Cost Outcome Description. » *American Journal of Public Health*, 85 : 786-790.

Ailinger R.L. et M.R. Dear, 1998, « Adherence to Tuberculosis Preventive Therapy Among Latino Immigrants. », *Public Health Nursing*, 15, 1 : 19-24.

Araujo L., 2008, *A Voice : The Role of Child Interpreters in their Parents' Immigration and Settlement Experience in Canada.*, Theses and dissertations. Consulté sur Internet ([http : //digitalcommons.ryerson.ca/dissertations/77](http://digitalcommons.ryerson.ca/dissertations/77)), le 1er mai 2010.

Aspler A, R. Long, A. Trajman, M.-J. Dion, K. Khan, K. Schwartzman et D. Menzies, 2010, « Impact of treatment completion, intolerance and adverse events on health system costs in a randomised trial of 4 months rifampin or 9 months isoniazid for latent TB. » *Thorax*, 65 : 582-587.

Association pulmonaire du Québec, 2005, *La tuberculose*. Consulté sur Internet ([http : //www.pq.poumon.ca/sections/mpulmonaires/fr/tuberculose/index.php](http://www.pq.poumon.ca/sections/mpulmonaires/fr/tuberculose/index.php)), le 19 septembre 2006.

Baer H.A., 1997, « The Misconstruction of Critical Medical Anthropology : A Response to a Cultural Constructivist Critique : On-going Studies in Critical Medical Anthropology : A Symposium. », *Social Science and Medicine*, 44, 10 : 1565-1573.

Bardet J.-P., P. Bourdelais, P. Guillaume, F. Lebrun et C. Quérel, 1988, *Peurs et terreurs face à la contagion. Choléra, tuberculose, syphilis au XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles*, Paris, Fayard.

Barsky A. J., 1988, « The Paradox of Health. », *New England Journal of Medicine*, 318 : 414-418.

Beck U., 2001, *La société du risque sur la voie d'une autre modernité*. Paris, Aubier.

Beiser M., 2005, « The Health of Immigrant and Refugee in Canada. », *Canadian Journal of Public Health*, 96, 2 : S30-S45.

Belilovsky E.M., S.E. Borisov, E.F. Cook, S. Shaykevich, W.M. Jakubowiak et E.V. Kourbatova, 2010, « Treatment Interruptions among Patients with Tuberculosis in Russian TB Hospitals », *International Journal of Infectious Diseases*, 14, 8 : 698-703.

Benoist J., 1996, « Prendre soins » : 491-506, in J.Benoist (dir) *Soigner au pluriel : essais sur le pluralisme médical*, Paris, Les Éditions Karthala. Consulté sur Internet ([http://classiques.uqac.ca/contemporains/benoist\\_jean/prendre\\_soins/prendre\\_soins\\_texte.html](http://classiques.uqac.ca/contemporains/benoist_jean/prendre_soins/prendre_soins_texte.html)), le 2 février 2011.

Bibeau G., F. Alvarez, S. Fortin, J. Turgeon, B. Tapiéro, 2003, *Pluralisme socioculturel et développement d'une pédiatrie interculturelle au Centre hospitalo-universitaire mère-enfant du Québec (Hôpital Ste-Justine)/Demande de subvention au FRSQ.*

Bibeau G., 1999, « Une troisième voie en santé publique. », *Ruptures*, 6, 2 : 209-236.

Bibeau G., 1997, « At Work in the Fields of Public Health : The Abuse of Rationality. », *Medical Anthropology Quarterly*, 11, 2 : 246-252.

Bilette, A., 2005, *Les immigrants russophones à Montréal, une ou plusieurs communautés ? Étude exploratoire.*, Mémoire de maîtrise en Études urbaines, INRS.

Billy C. et C. Perronne, 2004, « Aspects cliniques et thérapeutiques de la tuberculose chez l'enfant et l'adulte. », *EMC - Maladies Infectieuses*, 1, 2 : 81.

Bischoff A. et P. Hudelson, 2009, « Communicating with Foreign Language-Speaking patients : is Access to Professional Interpreters Enough? », *Journal of Travel Medicine*, 17, 1 : 15-20.

Blaikie H., 2006, « Maladie à traitement obligatoire : La Cour du Québec ordonne à une usagère de se soumettre à un traitement médical contre son gré. », *Droit de la santé au Québec*, 8-1, Consulté sur Internet ([www.heenanblaikie.com/fr/publications/item?id=630](http://www.heenanblaikie.com/fr/publications/item?id=630)), le 26 avril 2010.

Blais D., 2010, *Dépistage scolaire TB CLSC C-D-N et CHU Sainte-Justine.* Communication personnelle dans le cadre du Journal Club, CHU Sainte-Justine, Montréal, 26 janvier 2010.

Bodenmann P., P. Vaucher, H. Wolff, B. Favrat, F. de Tribolet, E. Masserey et J.-P. Zellweger, 2009, « Screening for Latent Tuberculosis Infection Among Undocumented Immigrants in Swiss Healthcare Centres ; A Descriptive Exploratory Study. », *BMC Infectious Diseases*, 9, 1 : 34.

Boyd M., 2009, « Language at Work : The Impact of Linguistic Enclaves on Immigrant Economic Integration. », *Canadian Labour Market and Skills Researcher Network* (CLSRN), 41. Consulté sur Internet (<http://www.clsrn.econ.ubc.ca/workingpapers/CLSRN%20Working%20Paper%20no.%2041%20-%20Boyd.pdf>), le 10 février 2011.

Brassard P., C. Steensma, L. Cadieux et L.C. Lands, 2005, « Investigation Targeting Recently Immigrated Children in a Low-Burden Country. Evaluation of a School-Based Tuberculosis-Screening Program and Associate. », *Pediatrics*, 117 : 148-156.

Buriel R., W. Perez, T.L. DeMent, D.V. Chavez et V.R. Moran, 1998, « The Relationship of Language Brokering to Academic Performance, Biculturalism, and Self-Efficacy Among Latino Adolescents. », *Hispanic Journal of Behavioural Sciences*, 20, 3 : 283-296.

Cabrera D.M., D.E. Morisky, C. Shin, 2002, « Development of a Tuberculosis Education Booklet for Latino Immigrant Patients. », *Patient Education and Counselling*, 46, 2 : 117-124.

Campagne 2000 (coalition), 2006, *Oh Canada! Trop d'enfants pauvres et depuis trop longtemps, Rapport 2006 sur la pauvreté des enfants et des familles au Canada*. Consulté sur Internet ([http://www.campaign2000.ca/fr/a\\_propos/contact.html](http://www.campaign2000.ca/fr/a_propos/contact.html)) le 15 avril 2010.

Carballo M., J.J Divino, D. Zeric, 1998, « Migration and Health in the European Union. », *Tropical Medicine & International Health*, 3, 12 : 936-944.

Carle M.-È., 2009, « Immigration et tuberculose : Quels risques? » : 129-156, in B. Tapiéro et M.-È. Carle (dir.), *Maladies infectieuses, l'illusion du risque zéro*. Collection Intervenir, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine.

Carle M.-È., 2007, « La prévention de la tuberculose (TB) en contexte pluraliste. Une réflexion anthropologique. » : 45-72, in H. Dorvil (dir), *Problèmes sociaux tome IV, Théories et méthodologies de l'intervention sociale.*, Québec, coll. Problèmes sociaux et interventions sociales, Presses de l'Université du Québec.

Carle, M.-È., 2003, *Capital social et détresse psychologique : Deux réalités connexes. Étude de cas des femmes monoparentales haïtiennes de Montréal*. Maîtrise en intervention sociale. Montréal, Université du Québec à Montréal.

Carnevale A.P., R.A. Fry et B.L. Lowell, 2001, « Understanding, Speaking, Reading, Writing, and Earnings in the Immigrant Labor Market. », *American Economic Review*, 91, 2 : 159-163.

Carvalho A.C.C., N. Saleri, I. El-Hamad, S. Tedoldi, S. Capone, M.C. Pezzoli, M. Zaccaria, A. Pizzocolo, C. Scarcella et A. Matteelli, 2005, « Completion of Screening for Latent Tuberculosis Infection among Immigrants. », *Epidemiology and Infection*, 133 : 179-185.

Cass A.D, G.A Talavera, L.S. Gresham, K.S Moser et W. Joy, 2005, « Structured Behavioral Intervention to Increase Children's Adherence to Treatment for Latent Tuberculosis Infection. », *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 9 : 415-420.

Castro A. et P. Farmer, 2003, « Violence structurelle, mondialisation et tuberculose multirésistante. », *Anthropologie et Sociétés*, 27, 2 : 23-40.

Chavez L. R., 2003, « Immigration and Medical Anthropology. » : 197-228, in N. Foner (dir), *American Arrivals : Anthropology Engages the New Immigration*. Santa Fe, School of American Research Press.

CHU Sainte-Justine, 2010, *CHU Sainte-Justine. Rapport annuel 2009-2010*.

Chrétien J., 1995, « Comment augmenter l'observance? Schémas thérapeutiques, mesures de l'observance, risques, améliorations proposées. », *Médecine et Maladies infectieuses*, 25, 3 : 349-357.

Cognet M. et E. Adam-Vézina, 2010, « Les facteurs explicatifs et les actions proposées. » : 52-98, in M. Cognet et E. Adam-Vézina, *Projet de recherche. L'observance : analyse critique des savoirs*. Rapport Final, URMIS, (non publié).

Cognet M., 2010, « De compliance à observance. Analyse des conditions d'émergence et de diffusion de ces notions » : 121-161, in M. Cognet et E. Adam-Vézina, *Projet de recherche. L'observance : analyse critique des savoirs*. Rapport Final, URMIS, (non publié).

Cognet, M., 2002, « La santé des immigrés à l'aune des modèles politiques d'intégration des étrangers. », *Bastidiana*, 39-40 (version manuscrite).

Cognet M., 2000, « Ethnicité et santé : quelques pistes de recherche. », *Les Cahiers du Cériem*, 6 : 69-80.

Collin J, 2006, « Introduction » : 1-18, in Collin J., M. Otero et L. Monnais (dir.), 2006, « Le médicament au coeur de la socialité contemporaine - *Regards croisés sur un objet complexe* », Québec, Presses de l'Université du Québec.

Colson P.W., J. Franks, R. Sondengam, Y. Hirsch-Moverman, W. El-Sadr, 2010, « Tuberculosis Knowledge, Attitudes, and Beliefs in Foreign-born and US-born Patients with Latent Tuberculosis Infection. », *Journal of Immigrant and Minority Health* : (Numéros de pages non disponibles).

Coly A. et D. Morisky, 2004, « Predicting Completion of Treatment among Foreign-Born Adolescents Treated for Latent Tuberculosis in Los Angeles. », *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 8 : 703-710.

Commission scolaire de Montréal, 2000, *Le défi d'assurer un environnement éducatif français*, Montréal, CSDM.

Conseil scolaire de l'île de Montréal, 1998, *Les parents québécois d'origine Sri Lankaise. Profil d'une communauté ethnique de Montréal*. Montréal, Conseil scolaire de l'île de Montréal.

Coppieters Y., F. Parent, R. Lagasse et D. Piette, 2004, « Évaluation des risques, une approche pluridisciplinaire en santé publique. », *Environnement, Risques & Santé*, 3, 1 : 45-52.

Coreil J, M. Lauzardo, H. Clayton, 2010, « Stigma and Therapy Completion for Latent Tuberculosis among Haitian-origin Patients », *Florida Public Health Review*, 7, 32-38.

Coreil J., M. Lauzardo et M. Heurtelou., 2004, « Cultural Feasibility Assessment of Tuberculosis Prevention among Persons of Haitian Origin in South Florida. », *Journal of Immigrant Health*, 6, 2 : 63-69.

Corin E., G. Bibeau, J.-C. Martin et R. Laplante, 1990, *Comprendre pour soigner autrement. Repères pour régionaliser les services de santé mentale*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

Côté L., 2000, « En garde! Les représentations de la tuberculose au Québec dans la première moitié du XXe siècle. », Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval.

Da Silva O.V.L, A.J.L.A. Da Cunha, R. Alves, 2006, « Tuberculosis Treatment Default among Brazilian Children. », *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 10, 8 : 864-869.

Davis M.S., 1966, « Variations in Patients' Compliance with Doctors' Orders : Analysis of Congruence Between Survey Responses and Results of Empirical Investigations. », *Journal of Medical Education*, 41 : 1037-1048.

Davis M.S. et R.L. Eichhorn, 1963, « Compliance with Medical Regimens : A Panel Study », *Journal of Health and Human Behavior*, 4 : 240-249.

Desclaux A, 2001, « L'observance en Afrique : question de culture ou "vieux problème" de santé publique? » : 57-66, in Agence nationale de recherche sur le sida, *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesure, déterminant, évolution*. Paris, Agence nationale de recherche sur le sida.

Donovan J., D. Blake, 1992, « Patient Non-Compliance : Deviance or Reasoned Decision-Making. », *Social Science and Medicine*, 34, 5, 507-513.

Douglas M. et A.B. Wildavsky, 1982, *Risk and Culture an Essay on the Selection of Technical and Environmental Dangers*. Berkeley, University of California Press.

Dozon J.P. et D. Fassin, 2001, *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris, Éditions Balland.

Dubos R.J. et J. Dubos, 1952, *The White Plague: Tuberculosis, Man and Society*. Boston, Little Brown.

Este D. et A. Tachble, 2009, « Fatherhood in the Canadian Context : Perceptions and Experiences of Sudanese Refugee Men ». *Sex Roles*, 60, 7-8 : 456-466.

Fabre G., 1998, *Épidémies et contagions : l'imaginaire du mal*. Paris, Presses Universitaires de France.

Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Presses Universitaires de France.

Fainzang S., 2002, « Les patients face à l'autorité médicale et à l'autorité religieuse. » : 125-142 in R. Massé et J. Benoist (dir.), *Convocations thérapeutiques du sacré*, Paris : Collection Médecines du monde, Les Éditions Karthala.

Fainzang S., 2001, « L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques. », *Sciences sociales et santé*, 19, 2 : 5-28.

Fainzang S., 2001a, « Cohérence, raison et paradoxe. L'anthropologie de la maladie au prise avec la question de la rationalité. » *Ethnologies comparées*, 3 : 1-13. Consulté sur Internet ([http : //alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm](http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm)), le 1er mai 2008.

Farmer P., 2005, *Pathologies of Power : Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. Berkeley, University of California Press.

- Farmer P., 2004, « An Anthropology of Structural Violence. », *Current Anthropology*, 45, 3 : 305-325.
- Farmer P., 1999, *Infections and Inequalities : The Modern Plagues*, Berkeley, University of California Press.
- Farmer P., 1997, « Social Scientists and the New Tuberculosis. », *Social Science and Medicine*, 44, 3 : 347-358.
- Farmer P., 1996, « Social Inequalities and Emerging Infectious Diseases. », *Emerging Infectious Diseases*, 2, 4 : 259-269.
- Fassin D., 2005, « Le sens de la santé. Anthropologie des politiques de la vie » : 383-399, in F. Saillant et S. Genest (dir.), *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*. Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- Fassin D., 2000a, « Entre politique du vivant et politique de la vie », *Anthropologie et Sociétés*, 24, 1 : 95-116.
- Fassin D., 2000, « Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration. », *Hommes et Migration*, 1225 : 5-12.
- Fassin D., 1996, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris, Presses universitaires de France.
- Fassin D., 1992, *Pouvoir et maladie en Afrique. Anthropologie sociale de la banlieue de Dakar*. Paris, coll. « Les champs de la santé », Presses universitaires de France.
- Feja K. et L. Saiman, 2005, « Tuberculosis in Children. », *Clinics in Chest Medicine*, 26, 2 : 295-312.
- Fleury D., 2007, « Étude de la pauvreté et de la pauvreté au travail chez les immigrants récents au Canada. », Ressources humaines et Développement social Canada : 68.  
Consulté sur  
Internet([http : //www.hrsdc.gc.ca/fra/publications\\_ressources/recherche/categories/inclusion/2007/sp\\_680\\_05\\_07\\_f/page00.shtml](http://www.hrsdc.gc.ca/fra/publications_ressources/recherche/categories/inclusion/2007/sp_680_05_07_f/page00.shtml)), le 2 février 2011.
- Flores G., 2005, « The Impact of Medical Interpreter Services on the Quality Of Health Care : A Systematic Review. », *Medical Care Research and Review*, 62 : 255-299.
- Førde O.H., 1998, « Is Imposing Risk Awareness Cultural Imperialism? », *Social Science and Medicine*, 47-9 : 1155-1159.



Fortin S., 2006, « Urban Diversity and the Space of the Clinic. Or when Medicine Looks at Culture », *Medische Anthropologie*, 18, 2 : 365-385.

Fortin S., 2004, « Les enjeux et défis d'une pratique pédiatrique en contexte pluraliste : réflexions pluralistes. » : 87-105, in S. De Plaen (dir.), *Soins aux enfants et pluralisme culturel*. Montréal, Collection. Intervenir, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.

Fortin S., 1997, *Destins et défis : la migration libanaise à Montréal*. Montréal, Éditions Saint-Martin.

Fortin S. et M.-È. Carle, 2007, « Santé et pluralisme. Vers un nécessaire repositionnement de la culture dans l'espace clinique. », *ARIC*, 45 : 5-19.

Fortin S. et J. Le Gall, 2007, « Néonatalité et constitution des savoirs en contexte migratoire : familles et services de santé. Enjeux théoriques, perspectives anthropologiques », *Enfances, Familles, Générations*, 6 : 16-37.

Fos PJ, J.H Lee, M.A. Zuniga et B.W Amy, 2005, « The role of quality improvement in disease management : a statewide tuberculosis control success story. », *Journal of Public Health Management and Practice*, 11 : 222-227.

Gandy M. et A. Zumla, 2002, « The Resurgence of Disease : Social and Historical Perspectives on the « New » Tuberculosis. », *Social Science and Medicine*, 55, 3 : 385-396.

Gauchet A., 2008 *Observance thérapeutique et VIH : enquête sur les facteurs biologiques et psychosociaux*, Paris, L'Harmattan.

Gauthier A., G. Bibeau, F. Alvarez, B. Tapiéro et J. Turgeon, 2004, « Émergence d'une pédiatrie interculturelle à l'Hôpital Sainte-Justine : penser la pluralité sociale et culturelle des familles. » : 13-30, in S. De Plaen (dir.), *Soins aux enfants et pluralisme culturel*. Montréal, Collection. Intervenir, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.

Gibson N., A. Cave et D. Doering, 2005, « Socio-Cultural Factors Influencing Prevention and Treatment of Tuberculosis in Immigrant and Aboriginal Communities in Canada. » *Social Science and Medicine*, 61, 5 : 931-942.

Gibson N., A. Cave et D. Doering, 2002, « Sociocultural Factors Affecting Tuberculosis Treatment and Prevention in Aboriginal and Immigrant Populations in Alberta. », Consulté sur Internet ([http : //pcerii.metropolis.net/Virtual %20Library/FinalReports/Targeting\\_TB.pdf](http://pcerii.metropolis.net/Virtual%20Library/FinalReports/Targeting_TB.pdf)), le 21 juin 2010.

Giddens A., 1999, « The Reith Lecture : « Risk ». » Consulté sur Internet ([http://news.bbc.co.uk/1/hi/english/static/events/reith\\_99/week2/week2.htm](http://news.bbc.co.uk/1/hi/english/static/events/reith_99/week2/week2.htm)), le 27 avril 2010.

Glazer B. et A. Strauss, 1967, *The Discovery of Grounded Theory. Strategy for Qualitative Research*, Chicago, Algin Publishing Compagny.

Godin, J.-F., 2004, *L'insertion en emploi des travailleurs au Québec en vertu de la grille de sélection de 1996, partie 1, rapport synthèse*, Québec : Ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, Direction de la population et de la recherche.

Goulet D. et O. Keel, 1991, « Généalogie des représentations et attitudes face aux épidémies au Québec depuis le XIX<sup>e</sup> siècle. » *Anthropologie et Sociétés*, 15, 2-3 : 205-228.

Gravel P., 2009, *La tuberculose reprend du terrain. Une vaste étude clinique devrait toutefois permettre d'en contrôler la dissémination*. Consulté sur Internet ([www.ledevoir.com/2009/03/27/242034.html?sendurl=t#Envoyer](http://www.ledevoir.com/2009/03/27/242034.html?sendurl=t#Envoyer)), le 1er avril 2009.

Guillaume P., 1986, *Du désespoir au salut : le tuberculeux aux XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*. Paris, Aubier.

Gushulak B., 1996, « Santé et migrations. Séminaire sur le domaine de la santé/12 et 13 », Consulté sur Internet ([http://canada.metropolis.net/events/health/annex\\_1f.htm](http://canada.metropolis.net/events/health/annex_1f.htm)), le 27 novembre 2006.

Guttman N., 2000, *Public Health Communication Interventions : Values and Ethical Dilemmas*. Californie, Sage Publications.

Hansen W. et J. Freney, 2002, *Des bactéries et des hommes : histoire des grandes maladies infectieuses et de leur diagnostic*. Toulouse, Privat.

Haynes R.B., D.W Taylor et D.L. Sackett (dir.), *Compliance in Health Care*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

Helly D., M. Vatz-Laaroussi et L. Rachedi, 2001, *Transmission culturelle aux enfants par de jeunes couples immigrants : Montréal, Québec, Sherbrooke*. Consulté sur Internet ([http://im.metropolis.net/research\\_policy/research\\_content/doc/Transmission.pdf](http://im.metropolis.net/research_policy/research_content/doc/Transmission.pdf)), le 27 avril 2010.

Herzlich C. et J. Pierret, 1991 [1984], *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui, de la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Payot.

Hirsch J.S., 2003, « Anthropologists, Migrants, and Health Research : Confronting Cultural Appropriateness » : 229-258, in N. Foner (dir.), *American Arrivals : Anthropology Engages the New Immigration*, Santa Fe, School of American Research Press.

Ho M.J., 2004, « Sociocultural Aspects of Tuberculosis : a Literature Review and a Case Study of Immigrant Tuberculosis. », *Social Science and Medicine*, 59, 4 : 753-762.

Hodder A., 2007, « Doctor-Patient Interactions. » : 121-154 in C.G. Helman (dir.), *Culture Health Illness*, London, Hodder Arnold.

Houston H.R., N. Harada et T. Makinodan, 2007, « Development of a Culturally Sensitive Educational Intervention Program to Reduce the High Incidence of Tuberculosis among Foreign-Born Vietnamese. », *Ethnicity & Health*, 7, 4 : 255-265.

Hyman I., 2001, *Immigration et santé*. Ottawa, Santé Canada.

Institut national de la statistique et des études économiques, « Famille recomposée », Consulté sur Internet

(<http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/famille-recomposee.htm>), le 2 février 2011

Juteau D., 2003, *La différenciation sociale : modèles et processus*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

Kent J.H., 1993, « The Epidemiology of Multidrug-Resistant Tuberculosis in the United States. », *Medical Clinics of North America*, 77,6 : 1391-1409.

Kleinman A., 1995, *Writing at the Margin : Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley, University of California Press.

Labonte, R. et T. Schrecker, 2005, « Beyond Fatal Indifference? How the G7/G8 Define and Discharge their Responsibilities for Global Health. », *Global Forum for Health Research* : 1-14.

Lamarre V. et B. Tapiéro, 2009, « Prise en charge de la tuberculose pédiatrique en contexte multiculturel : Expérience du CHU Sainte-Justine. » : 105-128, in B. Tapiéro et M.-È. Carle (dir.), *Maladies infectieuses, l'illusion du risque zéro*. Collection Intervenir, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine.

Lamarre V., 2007, *Un test de dépistage de la tuberculose : le TCT*, CHU Sainte-Justine, Montréal, Clinique de tuberculose.

Lamb M.E. et L.D. Bougher, 2009, « How Does Migration Affect Mothers' and Fathers' Roles Within their Families? Reflections on some Recent Research. », *Sex Roles*, 60 : 611-614.

Lamouroux, A, A. Magnan et D. Vervloet, 2005, « Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous? », *Revue des maladies respiratoires*, 22 : 31-34.

Laperrière, A., 1997, *La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées*, *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale. Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives/Centre international de criminologie comparée/Conseil québécois de la recherche sociale.

Laplantine, F., 1996. *La description ethnographique*. Paris, Éditions Nathan, coll. 128.

Lardizabal, A., M. Passannante, F. Kojakali, C. Hayden et L.B. Reichman, 2006, « Enhancement of Treatment Completion with 4 Months of Rifampin. », *Chest*, 130, 6 : 1712-1717.

Le Breton D., 1995, *La sociologie du risque*. Paris, Presses universitaires de France.

Ledoyen A., 2003, « Le discours sur la différence et l'accès des minorités au logement. », Communication présentée lors du Colloque CEETUM, *Racisme et discrimination : les tensions et les défis d'une société plurielle*, Montréal le 28 février 2003.

Legault G. et S. Fortin, 1996, « Problèmes sociaux et culturels des familles d'immigration récente : Perceptions des familles et des intervenants. » : 411-433, in *Actes du 3<sup>e</sup> symposium québécois de recherche sur la famille : Comprendre la famille*, tenu à Trois-Rivières, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

Lerner B.H., 1997, « From Careless Consumptives to Recalcitrant Patients : the Historical Construction of Non compliance. », *Social Science and Medicine*, 45, 9 : 1423-1431.

Liu Y., M.S. Weinberg, L.S. Ortega, J.A. Painter et S.A. Maloney, 2009, « Overseas Screening for Tuberculosis in U.S.-Bound Immigrants and Refugees. », *New England Journal of Medicine*, 360 : 2406-2415.

Lock M., 2005, « Anthropologie médicale : pistes d'avenir. » : 439-467, in F. Saillant et S. Genest *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*. Québec, Les Presses de l'Université Laval.

Lock M., 2000, « Accounting for Disease and Distress : Morals of the Normal and Abnormal. » : 259-276, In G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick et S.C. Scrimshaw (dir), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* London : Sage Publications.

Lomas J., 1998, « Social Capital and Health : Implication for Public Health and Epidemiology. », *Social Science and Medicine*, 47, 9 : 1181-1188.

Love J.A. et R. Buriel, 2007, « Language Brokering, Autonomy, Parent-Child Bonding, Biculturalism, and Depression : A Study of Mexican American Adolescents from Immigrant Families. », *Hispanic Journal of Behavioural Sciences*, 29, 4 : 472-491.

Mantadakis E., V. Arvanitidou, A. Tsalkidis, A. Ramatani, E. Triantafillidou, G. Trypsianis, V. Dipla, S. Thomaidis, D. Bouros et A. Chatzimichael, 2009, « Changes in Tuberculin Sensitivity among First-Grade Students of Elementary Schools in Evros, Greece Due to Immigration. », *Public Health*, 123 : 618-622.

Massé, R., 2005, « L'anthropologie de la santé au Québec » : 61-90, in F. Saillant et S. Genest, *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*, Québec, Les presses de l'Université Laval.

Massé R., 2003, *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*. Québec, Presses de l'Université Laval.

Massé R., 1997, « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », *Anthropologie et Sociétés*, 21, 1 : 53-72.

Massé R., 1995, *Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Montréal, Gaëtan Morin.

Mayer R., 2000, *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Gaëtan Morin.

McEwen M.M., 2005, « Mexican Immigrants' Explanatory Model of Latent Tuberculosis Infection. », *Journal of Transcultural Nursing*, 16, 4 : 347-355.

McSherry G. et E. Connor, 1993, « Current Epidemiology of Tuberculosis. », *Paediatrics Annals*, 22, 10 : 600-604.

Meintel Deirdre, 1992, « L'identité ethnique chez de jeunes Montréalais d'origine immigrée. », *Sociologie et sociétés*, 23, 2 : 73-89.

- Menzies D., C.H. Chan et B. Vissandjée, 1997, « Impact of Immigration on Tuberculosis Infection among Canadian-Born Schoolchildren and Young Adults in Montreal. », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 156, 1915-1921.
- Menzies D., N. Adhikari et T. Tannenbaum, 1996, « Patient Characteristics Associated with Failure of Tuberculosis Prevention. », *Tubercle and Lung Disease*, 77, 4 : 308-314.
- Menzies D., I. Rocher, B. Vissandjee, 1993, « Factors Associated with Compliance in Treatment of Tuberculosis. » *Tubercle and Lung Disease*, 74, 1 : 32-37.
- Minodier P., B. Tapiéro, M.-È. Carle, V. Lamarre et D. Blais, 2010, « Evaluation of a School-Based Program for Diagnosis and Treatment of Latent Tuberculosis Infection in Immigrant Children. », *Journal of Infection and Public Health*, 3, 2 : 67-75.
- Morales A. et W.F. Hanson, 2005, « Language Brokering : An Integrative Review of the Literature. », *Hispanic Journal of Behavioural Sciences*, 47, 4 : 471-503.
- Morasse J.A., 2005, *Inventaire des indicateurs de pauvreté et d'exclusion sociale, Québec*, Institut de la statistique du Québec et ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale.
- Morin M., 2001, « De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contribution et perspective des sciences sociales. » : 5-20, in Agence nationale de recherche sur le sida, *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesure, déterminant, évolution*. Paris, Agence nationale de recherche sur le sida.
- Morisky D.E., C.K. Malotte, V. Ebin, P. Davidson, D. Cabrera, P.T. Trout, A. Coly, 2001, « Behavioral Interventions for the Control of Tuberculosis Among Adolescents », *Public Health*, 116, 568-574.
- Mucchielli A., 1991, *Les méthodes qualitatives*, Paris, Collection Que sais-je ? (2591), Presses Universitaires de France.
- Nguyen V.-K., 2004, « Anthropology and Emerging Infectious Diseases. » : 383-391, in C.-R. Ember et M. Ember (dir.), *Encyclopedia of Medical Anthropology : Health and Illness in the World's Cultures*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.
- Nyamathi A.M, A. Christiani, P. Nahid, P. Gregerson et B. Leake, 2006, « A Randomized Controlled Trial of Two Treatment Programs for Homeless Adults with Latent Tuberculosis Infection. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 10 : 775-782.

Olivier de Sardan, 2008, *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-la-Neuve, Academia Bruylant.

OMS, 2010, *2009 Update Tuberculosis Facts*, Consulté sur Internet (<http://www.who.int/tb/publications/factsheets/en/index.html>), le 4 mai 2010.

OMS, 2009, *Global tuberculosis control : a short update to the 2009 report*. Consulté sur Internet ([http://www.who.int/tb/publications/global\\_report/2009/update/en/index.html](http://www.who.int/tb/publications/global_report/2009/update/en/index.html)), le 4 mai 2010.

OMS, 2009a, *Rapport 2009 sur la lutte contre la tuberculose dans le monde. Épidémiologie, stratégie, financement*. Consulté sur Internet ([www.who.int/tb/publications/global\\_report/2009/key\\_points/fr/index.html](http://www.who.int/tb/publications/global_report/2009/key_points/fr/index.html)), le 4 mai 2010.

OMS, 2009b, *WHO Report 2009. Global Tuberculosis Control. Epidemiology, Strategy, Financing*, OMS.

OMS, 2009c, *Comblant le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*, Consulté sur Internet ([http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789242563702\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789242563702_fre.pdf)) et ([http://www.who.int/social\\_determinants/thecommission/finalreport/en/index.htm](http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/index.htm)), le 5 février 2010.

OMS, 2009d, « Russian Federation. » *Country Profile*. Consulté sur Internet, ([http://apps.who.int/globalatlas/predefinedReports/TB/PDF\\_Files/rus.pdf](http://apps.who.int/globalatlas/predefinedReports/TB/PDF_Files/rus.pdf)), le 25 juillet 2010.

OMS, 2005a, *Addressing Poverty in TB Control*. Options for National TB Control Programmes, OMS.

OMS, 2005b, *Charge mondiale de la tuberculose*, OMS.

OMS, 2003, *Adherence to Long-Term Therapies. Evidence for Action*. Consulté sur Internet ([http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report/en/index.htm](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/index.htm)), le 29 avril 2010.

Orellana M.F., J. Reynolds, L. Dorner et M. Meza, 2003, « In Other Words : Translating or 'Para-phrasing' as a Family Literacy Practice in Immigrant Households. », *Reading Research Quarterly*, 38 : 12-34.

- Orellana M.F., L. Dorner et L. Pulido, 2003a, « Accessing Assets : Immigrant Youth's Work as Family Translators or « Para-Phrasers » » *Social Problems*, 50-4, 505-524.
- Peneff J., 1992, *L'hôpital en urgence. Étude par observation participante*. Paris, Éditions Métailié.
- Peretti-Water P., 2005, *Les comportements à risque*. Paris, Collection Problèmes politiques et sociaux, La documentation Française.
- Peretti-Watel P., 2001, *La société du risque*. Paris, La Découverte.
- Peretti-Watel P., 2000, *Sociologie du risque*. Paris, Armand Colin.
- Piché V., 2005, « Immigration, mondialisation et diversité culturelle : comment gérer les défis. », *Diversité urbaine*, 5, 1 : 7-27.
- Piché, V., 2003. « Un siècle d'immigration québécoise : de la peur à l'ouverture », in V. Piché et C. Lebourdais (dir.), *La démographie québécoise – enjeux du XXIe siècle*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal.
- Plant A.J. et R.L. Rushworth, 1998, « « Death by Proxy » : Ethics and Classification in Epidemiology », *Social Science and Medicine*, 47, 9 : 1147-1153.
- Poirier C., 2006, « Parc-Extension : le renouveau d'un quartier d'intégration à Montréal. », *Les Cahiers du Grés*, 6, 2 : 51-68.
- Porter J., J. Ogden et P. Pronyk, 1999, « Infectious Disease Policy : Towards the Production of Health. », *Health Policy and Planning*, 14, 4 : 322-328.
- Proulx, M., 2007, « Du discours savant à l'expérience subjective de la maladie hypertensive ou lorsque le sens est mis à risque. », *Sociologie et sociétés*, 39, 1 : 79-98.
- Proulx, M., 2006, « Des rationalités profanes à la compréhension du mésusage des médicaments antihypertenseurs » : 247-265 in J.Collin, M. Otero et L. Monnais (dir.) *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine – Regards croisés sur un objet complexe*. Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- Québec, 2010, Ministère de la santé et des services sociaux, *Centres de santé et de services sociaux – RLS*, Consulté sur Internet <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/> le 8 septembre 2010.



Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2009, *Épidémiologie de la tuberculose au Québec de 2004 à 2007*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

Québec, Direction de santé publique, Agence de santé et des services sociaux de Montréal, 2009, *Principales caractéristiques de la population du CSSS de la Montagne*.

Québec, Direction de santé publique, Agence de santé et des services sociaux de Montréal, 2008, *Regard sur la défavorisation à Montréal. CSSS de la Montagne (607)*.

Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 2007, *La santé autrement dit... Pour espérer vivre plus longtemps et en meilleure santé*.

Québec, Direction de santé publique, Agence de santé et de services sociaux de Montréal, 2006, *Écoles primaires publiques selon le statut de défavorisation. CSSS de la Montagne 2005-2006*.

Québec, 2006a, *La loi sur la santé publique*. Consulté sur Internet ([www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_2\\_2/S2\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_2_2/S2_2.html)), le 14 avril 2008.

Québec, Direction du programme de santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, *Rapport national sur l'état de santé de la population du Québec. Produire de la santé*.

Québec, Direction de la santé publique de Montréal, 2005a, *Maladies, infection et intoxications à déclaration obligatoire*.

Québec, Ministère de la santé et du bien-être social, 1954 [1908] *Catéchisme anti-tuberculeux à l'usage des écoliers*, Ministère de la santé et du bien-être social.

Radio-Canada, 2007, *Des immigrants crient à l'injustice*. Consulté sur Internet ([www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2007/10/14/003-sante-immigrants-delai.shtml](http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2007/10/14/003-sante-immigrants-delai.shtml)), le 4 mai 2010.

Renaud J., L. Gingras, S. Vachon, C. Blaser, J.-F. Godin et B. Gagné, 2001, « Ils sont maintenant d'ici! Les dix premières années au Québec des immigrants admis en 1989. » *Les Cahiers du Grès*, 2,1 : 29-40.

Richards B., R. Kozak, P. Brassard, D. Menzies, K. Schwartzman, « Tuberculosis Surveillance among New Immigrants in Montreal. », *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 9 : 858–864.

Roy B., 2002, *Sang sucré, pouvoirs codés et médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire : les dimensions socio-politiques du diabète chez les Innus de Pessamit*, Thèse en anthropologie, Université Laval.

Rubel A.J. et Garro L.C., 1992, « Social and Cultural Factors in the Successful Control of Tuberculosis. », *Public Health Reports*, 107, 6 : 626-636.

Ruffié J. et J.-C.Sournia, 1995, *Les épidémies dans l'histoire de l'Homme. Essai d'anthropologie médicale*, Paris, Flammarion.

Sackett L. et R.B. Haynes (dir.), 1976, *Compliance with Therapeutic Regimens*. Baltimore, Johns Hopkins University Press.

Saiman L., P. San Gabriel, J. Schulte, M.P. Vargas, T. Kenyon et I. Onorato, 2001, « Risk Factors for Latent Tuberculosis Infection among Children in New York City. », *Paediatrics*, 107, 5 : 999-1003.

Sainsaulieu I., 2003, *Le malaise des soignants. Le travail sous pression à l'hôpital*. Paris : L'Harmattan.

San Sebastian M. et Bothamley G.H., 2000, « Tuberculosis Preventive Therapy : Perspective from a Multi-Ethnic Community. », *Respiratory Medicine*, 94, 7 : 648-653.

Santé Canada, Agence de la santé publique du Canada, 2009, *Journée mondiale de la tuberculose*. Consulté sur Internet ([www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/minist/messages/\\_2009/2009\\_03\\_24-fra.php](http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/minist/messages/_2009/2009_03_24-fra.php)), le 25 mars 2010.

Santé Canada, Agence de la santé publique du Canada, 2008a, *La tuberculose au Canada 2006*. Agence de la santé publique du Canada. Ottawa, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada.

Santé Canada, Agence de la santé publique du Canada, 2008b, *La tuberculose au Canada 2007 – Prédifusion*. Ottawa, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada.

Santé Canada, Agence de santé publique du Canada, 2007, *Normes canadiennes pour la lutte antituberculeuse*, 6<sup>e</sup> édition Ottawa, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada.

Santé Canada, Agence de santé publique du Canada, 2007a, *Les conditions de logement comme facteurs de risque d'infection tuberculeuse et de tuberculose active*, RMTTC, 33.

Santé Canada, Agence de la santé publique du Canada, 2002, *L'inclusion sociale comme facteur déterminant de la santé. Les déterminants sociaux de la santé*. Consulté sur Internet ([http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/oi-ar/03\\_inclusion-fra.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/oi-ar/03_inclusion-fra.php)), le 27 avril 2010.

Sarradon-Eck A., 2007, « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses des hypertendues. », *Sciences Sociales et Santé*, 25, 2 : 5-36.

Scheper-Hughes, N., 1990, « Three Propositions for a Critically Applied Medical Anthropology. », *Social Science and Medicine*, 30, 2 : 189-197.

Seidel G. et L. Vidal, 1997, « The Implications of « Medical », « Gender in Development » and « Culturalist » Discourses for HIV/AIDS Policy in Africa. » : 59-87, in C. Shore et S. Wright (dir.), *Anthropology of Policy : Critical Perspectives on Governance and Power*, London, Routledge.

Simon P.J., 1997, « Différenciation et hiérarchisation sociales. », *Les cahiers du Ceriem – 2*, 27-52.

Singer, M., 2004, « Critical Medical Anthropology. » : 23-31, in C.R. Ember et M. Ember (dir.), *Encyclopedia of medical anthropology : health and illness in the world's cultures (2)*, New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Smedley B.D., A.Y. Stith, A.R. Nelson, 2003, *Unequal Treatment. Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*, Washington, The National Academies Press.

Sontag S., 1979, *La maladie comme métaphore*, Paris, Le Seuil.

Sow K.N., et A. Desclaux, 2002, « L'adhésion au traitement antirétroviral » : 129-139, in A. Desclaux, I. Lanière, I. Ndole, et B. Taverne (dir.) *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économique, sociales, comportementales et médicales*, Paris, Agence nationale de recherche sur le sida.

Stauffer W.M., S. Maroushek et D. Kamat, 2003, « Medical Screening of Immigrant Children. », *Clinical Pediatrics*, 42-9 : 763-773.

Strauss, A.L. et Corbin, J.M., 1998, *Basics of Qualitative Research : Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, Thousand Oaks, California., Sage Publications.

Styblo K., 1989, « Overview and Epidemiologic Assessment of the Current Global Tuberculosis Situation with an Emphasis on Control in Developing Countries. », *Review of Infectious Diseases*, 11,2 : S339-S346.

Tapiéro B., 2009, « Maladies infectieuses. L'utopie du risque zéro » : 47-70, in B. Tapiéro et M.-È Carle (dir.), *Maladies infectieuses, l'illusion du risque zéro*. Collection Intervenir, Montréal, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.

Tapiéro B., 2007, « Histoire récente et perspectives futures pour l'infectiologie pédiatrique au CHU Sainte-Justine. » : 148-151 in C.C Roy (dir), *La petite histoire de Sainte-Justine 1907-2007*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine.

Tapiéro B., D. Blais, S. Durocher et V. Lamarre, 2006, *Enfance, famille et tuberculose. Expérience au CHU Sainte-Justine*, Communication personnelle dans le cadre de la 4e journée de Pédiatrie interculturelle CHU-Justine, Montréal, 15 mars 2006.

Tarquinio C., G.-N. Fischer et C. Barracho, 2002, « Le patient face aux traitements : compliance et relation médecin-patient. » : 227-243 in G.N. Fischer (dir.) *Traité de la psychologie de la santé*, Dunod, Paris.

The Lung Association, 2009, *Tuberculosis. Information for Health Care Providers*. Fourth Edition, Ontario, The Lung Association.

Trostle J.A., 1988, « Medical Compliance as an Ideology. », *Social Science and Medicine*, 27, 1299-1308.

Valin N., F. Antoun, C. Chouaïd, M. Renard, B. Dautzenberg, V. Lalande, B. Ayache, P. Morin, W. Sougakoff, J.M. Thiolet, C. Truffot-Pernot, V. Jarlier, B. Decludt, 2005, « Outbreak of Tuberculosis in a Migrants' Shelter, Paris, France, 2002. » *The International Journal Tuberculosis Lung Disease*, 9, 5 : 528-533.

Van Zyl S, B.J. Marais, A.C. Hesselning et R.P. Gie, N. Beyers, H.S. Schaaf, « Adherence to Anti-Tuberculosis Chemoprophylaxis and Treatment in Children. » *The International Journal Tuberculosis Lung Disease*, 10 : 13-18.

VanderPlaat M., 2006, *Research on Family Migration/Reunification : Issues and Challenges*. Communication personnelle présentée dans le cadre de : 11th International Metropolis Conference, Lisbonne, 2 au 6 octobre.

Ville de Montréal, 2009, *Profil sociodémographique. Côte-des-Neiges/Notre-Dame-de-Grâce*. Montréal.

Vissandjee B., M. Desmeules, Z. Cao, S. Abdool, A. Kazanjian, 2004, « Integrating Ethnicity and Migration as Determinants of Canadian Women's Health. », *BMC Women's Health*, 4 (Suppl 1), S1-S32.

Wanyeki I., S. Olson, P. Brassard, D. Menzies, N. Ross, M. Behr et K. Schwartzman, 2006, « Dwellings, Crowding, and Tuberculosis in Montreal. », *Social Science and Medicine*, 63 : 501-511.

Weisskirch R.S. et S.A. Alva, 2002, « Language Brokering and the Acculturation of Latino Children. », *Hispanic Journal of Behavioural Sciences*, 24, 3 : 369-378.

Wikipedia, *CLSC*, Consulté sur Internet <http://fr.wikipedia.org/wiki/CLSC>, le 27 novembre 2010.

Wikipedia, *Europe de l'Est*, Consulté sur Internet ([http://fr.wikipedia.org/wiki/Europe\\_de\\_l'Est](http://fr.wikipedia.org/wiki/Europe_de_l'Est)), le 28 juillet 2010.

Wikipedia, *G8*, Consulté sur Internet (<http://fr.wikipedia.org/wiki/G8>), le 4 mai 2010.

Wyss L.L. et M.K. Alderman, 2006, « Using Theory to Interpret Beliefs in Migrant Diagnosed Latent TB. », *Journal of Issues in Nursing*, 12-1. Consulté sur Internet ([http://cms.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Volume122007/No1Jan07/ArticlePreviousTopics/tpc29\\_616065.aspx?css=print](http://cms.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Volume122007/No1Jan07/ArticlePreviousTopics/tpc29_616065.aspx?css=print)), le 23 juin 2010.

Yeo S., 2004, « Language Barriers and Access to Care. », *Annual Review of Nursing Research*, 22 : 59-73.

Yuan L., E. Richardson, P.R. Kendall, 1995, « Evaluation of a Tuberculosis Screening Program for High-Risk Students in Toronto Schools. », *Canadian Medical Association Journal*, 153 : 925-932.

## Annexe 1 – Images de la lutte contre la tuberculose au XIX<sup>e</sup> siècle



Source : <http://profiles.nlm.nih.gov/VC/Views/Exhibit/other/visuals.html>

Source : [http://www.1914-1918.be/soigner\\_sanatorium.php](http://www.1914-1918.be/soigner_sanatorium.php)

## Annexe 2 – Liste des maladies à déclaration obligatoire

| <b>MALADIES, INFECTIONS ET INTOXICATIONS À DÉCLARATION OBLIGATOIRE</b>  |  |   |
|---|--|---|
| Selon la Loi sur la santé publique (L.R.Q., c. S-2.2) et ses règlements d'application - Novembre 2003   |  |   |
| <b>Par le médecin (M) • Par le laboratoire (L) • Par, à la fois, le médecin et le laboratoire (M+L)</b>   |  |   |
| <b>À surveillance extrême - À déclarer d'urgence par téléphone ou par télécopieur simultanément au Directeur national de santé publique et au directeur de santé publique de votre territoire et à confirmer par écrit dans les 48 heures.</b>                                    |  |   |
| M+L • Botulisme   | M+L • Fièvres hémorragiques virales*<br>(ex.: fièvre Ébola, fièvre de Marburg, fièvre de Crimée-Congo, fièvre de Lassa)  | M+L • Maladie du charbon (anthrax)<br>M+L • Peste<br>M+L • Variole  |
| M+L • Choléra   |  |   |
| M+L • Fièvre jaune  |  |   |
| <b>À déclarer au directeur de santé publique de votre territoire dans les 48 heures</b>   |  |   |
| L • Amibiase  | M+L • Coqueluche   | - Alcools (ex. : alcool isopropylique, alcool méthylique)   |
| M • Amiantose   | L • Cryptosporidiose   | - Cétones (ex. : acétone, méthyle éthyle cétone)  |
| M • Angiosarcome du foie  | L • Cyclospore   | - Esters (ex. : esters d'acides gras éthoxylés)   |
| M • Asthme dont l'origine professionnelle a été confirmée par un Comité spécial des maladies professionnelles pulmonaires   | M+L • Diphtérie  | - Gaz et asphyxiants (ex. : monoxyde de carbone, hydrogène sulfuré, acétylène)  |
| M • Atteinte broncho-pulmonaire aiguë d'origine chimique (bronchiolite, pneumonite, alvéolite, bronchite, syndrome d'irritation bronchique ou œdème pulmonaire)   | M • Écllosion à entérocoques résistants à la vancomycine (ERV)   | - Glycols (ex. : éthylène glycol)   |
| M • Atteinte des systèmes cardiaque, gastro-intestinal, hématopoiétique, rénal, pulmonaire ou neurologique lorsque le médecin a des motifs sérieux de croire que cette atteinte est consécutive à une exposition chimique d'origine environnementale ou professionnelle par les : | M • Écllosion au <i>Staphylococcus aureus</i> résistant à la méthicilline (SARM)   | - Hydrocarbures et autres composés organiques volatils (ex. : aliphatique, aromatique, halogéné, polycyclique)          |
| - Alcools (ex. : alcool isopropylique, alcool méthylique)   | M+L • Encéphalite virale transmise par arthropodes* (ex.: VNO)   | - Métaux et métalloïdes (ex. : plomb, mercure)  |
| - Aldehydes (ex. : formaldéhyde)  | M+L • Fièvre Q*  | - Pesticides (ex. : insecticides organophosphorés et carbamates)  |
| - Cétones (ex. : acétone, méthyle éthyle cétone)  | M+L • Fièvre typhoïde ou paratyphoïde  | M+L • Légionellose  |
| - Champignons (ex. : amanites, clitocybes)  | L • Gastro-entérite à <i>Yersinia enterocolitica</i>   | M+L • Lèpre   |
| - Corrosifs (ex. : acide fluorhydrique, hydroxyde de sodium)  | M • Gastro-entérite épidémique d'origine indéterminée  | L • Leptospirose  |
| - Esters (ex. : esters d'acides gras éthoxylés)   | L • Giardiase  | L • Listériose  |
| - Gaz et asphyxiants (ex. : monoxyde de carbone, hydrogène sulfuré, acétylène)  | M+L • Granulome inguinal   | M+L • Lymphogranulomatose vénérienne  |
| - Glycols (ex. : éthylène glycol)   | M+L • Hépatites virales* (ex. : VHA, VHB, VHC)   | M+L • Maladie de Chagas*  |
| - Hydrocarbures et autres composés organiques volatils (ex. : aliphatique, aromatique, halogéné, polycyclique)  | L • Infection à <i>Campylobacter</i>   | M • Maladie de Creutzfeldt-Jakob et ses variantes*  |
| - Métaux et métalloïdes (ex. : plomb, mercure)  | M+L • Infection à <i>Chlamydia trachomatis</i>   | M+L • Maladie de Lyme*  |
| - Pesticides (ex. : insecticides organophosphorés et carbamates)  | L • Infection à <i>Escherichia coli</i> producteur de vérocytotoxine   | M • Mésothéliome  |
| - Plantes (ex. : datura, stramoine, digitale)   | M+L • Infection à Hantavirus   | M+L • Oreillons   |
| M+L • Babésiose*  | L • Infection à HTLV type I ou II  | M • Paralysie flasque aiguë   |
| M • Beryllose   | M+L • Infection à Plasmodium (malaria)*  | M+L • Poliomyélite  |
| M+L • Brucellose*   | L • Infection au <i>Staphylococcus aureus</i> résistant à la vancomycine (SARV)  | M+L • Psittacose  |
| M • Byssinose   | M+L • Infection gonococcique   | M+L • Rage*   |
| M • Cancer du poumon lié à l'amiante, dont l'origine professionnelle a été confirmée par un Comité spécial des maladies professionnelles pulmonaires  | M+L • Infection invasive à <i>Escherichia coli</i>   | M+L • Rougeole  |
| M+L • Chancre mou   | M+L • Infection invasive à <i>Haemophilus influenzae</i>   | M+L • Rubéole   |
|   | M+L • Infection invasive à méningocoques   | M • Rubéole congénitale   |
|   | M+L • Infection invasive à streptocoques du groupe A   | L • Salmonellose  |
|   | M+L • Infection invasive à <i>Streptococcus pneumoniae</i> (pneumocoque)   | L • Shigellose  |
|   | M • Infection par le VIH seulement si la personne infectée a donné ou reçu du sang, des produits sanguins, des organes ou des tissus*  | M • Sida : seulement si la personne atteinte a donné ou reçu du sang, des produits sanguins, des organes ou des tissus* |
|   | M+L • Infection par le virus du Nil occidental*  | M • Silicose  |
|   | L • Intoxications par des substances chimiques faisant partie des classes suivantes, lorsque les résultats de mesures d'indicateur biologique obtenus indiquent une valeur anormalement élevée qui dépasse les seuils reconnus en santé publique : | M+L • Syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS)  |
|   |  | M+L • Syphilis*   |
|   |  | M+L • Tétanos   |
|   |  | M • Toxi-infection alimentaire et hydrique  |
|   |  | M+L • Trichinose  |
|   |  | M+L • Tuberculose* •  |
|   |  | M+L • Tularémie   |
|   |  | M+L • Typhus  |

\* Le médecin doit fournir les renseignements sur les dons et réceptions de sang, produits sanguins, tissus ou organes.

• Maladie à traitement obligatoire (MATO)

## **Annexe 3 – Observation à la Clinique de tuberculose**

### **A) ÉLÉMENTS À DOCUMENTER LORS DES CONSULTATIONS À LA CLINIQUE À LA CLINIQUE DE TUBERCULOSE**

- a) Les informations données aux familles par les soignants
- b) Les dynamiques relationnelles entre les soignants et les patients
- c) Les questionnements des familles face à la TB
- d) L'expérience des familles à la Clinique de tuberculose
- e) Les perceptions de la prévention de la part des familles
- f) Les perceptions de la prévention des soignants
- g) La place des conditions de vie (logement, emploi, insertion sociale, etc.) dans les discours respectifs
- h) Les barrières à l'observance thérapeutique
- i) Les facilitateurs à l'observance thérapeutique
- j) Le type d'approche des différents soignants

### **B) ÉLÉMENTS À DOCUMENTER LORS DES OBSERVATIONS DANS LES ÉCOLES**

LES DONNÉES RECUEILLIES PERMETTRONT ENTRE AUTRES :

- a) D'avoir un premier contact avec la réalité des enfants, c'est-à-dire le milieu scolaire ;
- b) D'observer leurs réactions face au dépistage ;
- c) De connaître les informations qui leur sont transmises et les techniques utilisées pour le faire ;
- d) D'observer la façon dont le dépistage est fait ;
- e) De constater quel est le rôle du personnel scolaire tel que l'infirmière dans le transfert des informations et le suivi auprès des enfants
- f) De connaître le type de collaboration intersectorielle entre les écoles, le CLSC Côtes-de-Neiges et le CHU Sainte-Justine.



## **Annexe 4 – Schéma d’entrevue pour les familles/patients**

**Nom et prénom?**

**Quel âge avez-vous?**

**Où êtes-vous né?**

- a) Vous avez grandi à cet endroit?

**Quelles langues parlez-vous?**

- b) Parlez-vous français (ou anglais) avant de venir vous installer ici?
  - i) Comment se déroule l’apprentissage de la langue?

### **A) LE DÉPISTAGE SCOLAIRE**

- 1) **Comment dit-on tuberculose (TB) en (langue d’origine)?**
- 2) **Y a-t-il de la TB au (pays d’origine)**
- 3) **Que saviez-vous sur la TB?**
- 4) **Connaissez-vous quelqu’un qui a déjà eu la TB?**
- 5) **Est-ce que vous saviez ce qu’était la TB avant le dépistage scolaire de votre enfant?**
- 6) **Comment ça s’est passé à l’école?**
- 7) **Comment avez-vous réagi en apprenant que (nom de l’enfant) allait être dépisté pour la TB?**
- 8) **Est-ce que c’était obligatoire que (nom de l’enfant) passe le test?**
  - a) Pourquoi avez-vous accepté que votre enfant fasse le test de dépistage?
- 9) **Quelle a été votre réaction lorsque vous avez appris le résultat de (nom de l’enfant)?**
  - a) En avez-vous parlé à quelqu’un?
- 10) **Est-ce que les autres membres de la famille ont été dépistés?**

### **B) LE MÉDICAMENT**

- 1) **Que vous ont-ils offert lorsque vous êtes venu à la clinique?**
  - a) Est-ce que c’était obligatoire?
  - b) Pour quelle raison avez-vous accepté que (nom de l’enfant) prenne le traitement?
- 2) **Que peut-il se passer si (nom de l’enfant) ne prend pas son médicament?**
- 3) **Comment se sont déroulés les neuf mois de traitement?**
- 4) **Est-ce qu’il y a eu des périodes plus difficiles? Pourquoi?**
- 5) **Est-ce que votre enfant a oublié de prendre son médicament parfois? Pourquoi?**
- 6) **Avez-vous aidé votre enfant à y penser tous les jours?**
  - a) Y a-t-il eu de l’entraide entre les frères et sœurs afin d’y penser tous les jours?
- 7) **Quel votre (son) ton truc pour ne pas l’oublier?**
- 8) **Le traitement est terminé, (nom de l’enfant) a-t-il encore des chances d’avoir la TB?**
  - a) Comment cela s’est-il déroulé lors du dernier rendez-vous?

### **C) EXPÉRIENCE DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ ET À LA CLINIQUE DE TUBERCULOSE**

- 1) Depuis votre arrivée, avez-vous eu d'autres raisons de venir à l'hôpital ou de rencontrer un médecin?**
  - a) Pourriez-vous me raconter un peu comment ça s'est passé?
- 2) Est-ce que c'était votre première venue au CHU Sainte-Justine?**
  - a) Comment ça s'est déroulé?
  - b) Êtes-vous venu accompagné?
- 3) À la clinique de TB, avez-vous accompagné votre enfant?**
- 4) Qui avez-vous rencontré?**
  - a) Est-ce que c'était toujours les mêmes personnes?
- 5) Avez-vous aimé revenir régulièrement à la CTB?**
- 6) Avez-vous manqué des rendez-vous?**
  - a) Est-ce que c'était difficile pour vous de venir au CHU Sainte-Justine les vendredis? (travail, etc.)
- 7) Qu'avez-vous apprécié à la Clinique de tuberculose?**
- 8) Y a-t-il des choses que vous avez moins aimées, que vous changeriez?**
  - a) Assez d'informations?

### **D) TRAJECTOIRE PERSONNELLE**

- 1) Pratiquez-vous une religion?**
- 2) Vous êtes au Québec depuis longtemps?**
- 3) Pourquoi avez-vous décidé de venir vous installer au Québec?**
- 4) Comment ça va depuis que votre arrivée?**
  - a) Êtes-vous bien installé?
    - i) Comment s'est déroulée la recherche de logement?
    - ii) Avez-vous toujours habité dans le même logement? (quartier)
    - iii) Qui habite ici?
  - b) Que faisiez-vous au (pays)?
    - i) Et puis, maintenant?
    - ii) Comment s'est déroulée la recherche d'emploi?
- 5) Aviez-vous de la famille ici? Des amis?**
  - a) Dans le quartier?

Autres questions ou commentaires?

Merci.

## **Annexe 5 – Schéma d’entrevue pour les soignants**

### **Profil socio-professionnel + Fonction**

**A) DÉPISTAGE ET CLINIQUE DE TUBERCULOSE (TB) : L’ORGANISATION**  
**Depuis 1998, un dépistage a été mis en place dans le quartier Côtes-des-Neiges pour prévenir le dépistage de la tuberculose auprès des enfants immigrants. Pourriez-vous me parler un peu de :**

- 1) Votre expérience dans la mise en place ou en général?
- 2) À quel besoin ça répondait?
- 3) Comment s’est déroulée l’implantation de la Clinique de tuberculose au CHU Sainte-Justine (Radiologie, Admission, etc.). Et maintenant?
- 4) Quel est votre rôle à la Clinique de tuberculose?
- 5) Quelle est la place des infirmières à la Clinique de tuberculose?
- 6) Est-ce l’accueil à la Clinique de tuberculose se passe bien?

### **Mode de fonctionnement de la clinique de TB**

- 1) Les forces du projet? Les lacunes?
- 2) Les améliorations possibles?

### **B) LE TRAVAIL AUPRÈS DES FAMILLES**

- 1) Pourriez-vous me décrire un peu le type de clientèle fréquentant la Clinique de tuberculose?
  - a. Pourquoi les immigrants représentent-ils une part aussi importante de votre clientèle?
  - b. Qui développera la tuberculose-maladie?
- 2) Est-ce votre première expérience de travail auprès des immigrants?
- 3) En général, quelle est votre approche (et façon d’entrer en contact) avec les patients?
  - a. Est-elle différente pour les familles immigrantes?
  - b. Quelle place accordez-vous à l’enfant lors de ces consultations?
- 4) Quels sont les principaux enjeux liés au fait de travailler auprès des familles immigrantes?

### **C) LA NON-OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE**

- 1) Qu’est-ce que la non-observance thérapeutique dans le cas de la tuberculose latente et pourquoi est-ce si important?
- 2) Beaucoup d’absents le vendredi matin? Comment expliquez-vous ça?
- 3) Selon vous, quels sont les facteurs qui peuvent expliquer que certaines familles soient non observantes?
  - a. Y a-t-il de croyances/représentations particulières face à la tuberculose?

- 4) Selon vous quels sont les facteurs qui peuvent expliquer que certaines familles soient observantes?
- 5) Quelles raisons pourraient expliquer le refus du traitement?
- 6) Si vous deviez me convaincre de prendre le traitement préventif, que me diriez-vous?
- 7) Manière de promouvoir l'observance (trucs, astuces)
- 8) Quels sont les impacts des recommandations de la pharmacie?
- 9) Pourriez-vous me raconter un cas où vous avez l'impression de ne pas avoir réussi à convaincre la famille?
  - i. Quelles furent les principales barrières selon vous?

Avez-vous d'autres thèmes que vous aimeriez aborder? Merci.

## **Annexe 6 – Formulaire de consentement (familles)<sup>128</sup>**

### **FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT à l'adresse des PARENTS**

#### **TITRE DE L'ÉTUDE**

*Pluralisme et rapport au risque : le cas de la tuberculose latente en milieu pédiatrique*

#### **COLLABORATEURS**

Marie-Ève Carle, doctorante en anthropologie, Université de Montréal,  
Unité de pédiatrie interculturelle, CHU Sainte-Justine, chercheure principale  
Sylvie Fortin, Ph.D., Centre de recherche/Anthropologie,  
CHU Sainte-Justine, directrice  
Bruce Tapiero, Md, Service des maladies infectieuses,  
CHU Sainte-Justine, codirecteur

#### **SOURCES DE FINANCEMENT**

Bourse de l'Unité de pédiatrie interculturelle, CHU Sainte-Justine  
Bourse de la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine et de la Fondation de la recherche sur les  
maladies infantiles, CHU Sainte-Justine

---

<sup>128</sup> Formulaire conforme aux exigences du CÉR du CHU Sainte-Justine.

**La clinique de tuberculose au CHU Ste-Justine vous invite à participer à ce projet de recherche. Ce projet vous concerne et vise des enfants et familles suivis par les infirmiers et les médecins de la clinique. Par cette étude, nous souhaitons documenter les défis associés au milieu pédiatrique hospitalier à Montréal et plus spécifiquement à la clinique de tuberculose. Nous portons une attention particulière à la relation soignant/patient/famille, à la prise de médicament, à votre expérience personnelle dans l'hôpital ainsi qu'à votre vécu en tant qu'immigrant.**

### **La nature de cette étude**

Cette étude est destinée à mieux comprendre les enjeux qui entourent la pratique pédiatrique d'aujourd'hui. Il s'agit d'un projet au CHU Sainte-Justine et qui implique plusieurs médecins, infirmier-ières et professionnels du département des maladies infectieuses. L'étude implique aussi la participation de familles fréquentant l'hôpital.

Par cette étude nous souhaitons

- décrire et mieux comprendre les façons de faire des médecins et de leurs équipes
- examiner la relation entre le médecin, votre enfant et vous
- identifier les éléments ou les situations qui favorisent ou qui nuisent à la prise d'un traitement

### **Le déroulement du projet**

- Votre participation à ce projet de recherche implique des rencontres plus informelles, lors de vos passages à l'hôpital et éventuellement, un entretien plus formel d'une heure à une heure et demie. Cet entretien portera sur les soins reçus à Sainte-Justine, sur votre relation avec l'équipe soignante et sur les soins que votre enfant reçoit. Nous aimerions aussi mieux connaître votre milieu de vie (maison et/ou travail) et votre expérience en tant qu'immigrant. Au total, une vingtaine de familles seront rencontrées.
- Ces entretiens se tiendront dans un local de l'hôpital ou dans tout autre endroit de votre choix et, dans un second temps, à votre domicile (avec votre accord bien entendu). À votre convenance, les rencontres se dérouleront dans votre langue maternelle, en français ou en anglais. Selon la langue choisie (autre que français et anglais), nous pourrions faire appel à un interprète pour nous seconder dans le cadre de nos échanges.
- La chercheuse principale (doctorante en anthropologie) sera également présente, à titre d'observatrice, aux consultations de votre enfant avec les intervenants de l'équipe soignante.
- Suite à l'entrevue, nous resterons toujours disponibles pour répondre à vos questions.

### **Assurance de confidentialité**

Les entretiens « formels » seront enregistrés à l'aide d'un magnétophone à cassette ou numérique et seront détruits une fois transcrite. Toute information recueillie auprès de vous et éventuellement auprès de l'un ou l'autre membre de votre famille sera **confidentielle**. Les noms n'apparaîtront sur aucun document relatif au projet et ne seront pas divulgués au personnel soignant. Dès la transcription des entretiens, un pseudonyme vous sera attribué ainsi qu'à votre enfant et tous les documents relatifs à votre histoire seront codés.

### **Conservation et utilisation des données**

Les diverses informations recueillies seront conservées par la responsable du projet, pour une période de 5 ans après la fin du projet, à son bureau au Centre de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine (A-583). Seule l'équipe de recherche y aura accès. Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche consulte les données de recherche. Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués lors de congrès scientifiques et des séminaires destinés aux professionnels de la santé et des sciences sociales, mais aucune information pouvant identifier votre enfant (ou vous-même) ne sera dévoilée.

### **Liberté de participation**

Vous et votre famille pouvez vous retirer de la recherche en tout temps et sans aucun préjudice pour vous-même ou pour le suivi de votre enfant. Quelle que soit votre décision de participer (ou non), cela n'affectera pas la qualité des services qui lui sont offerts.

### **Risques et inconvénients**

Cette étude ne comporte aucune thérapie, aucun traitement ou médication. Les risques entraînés sont minimes. Lors des entretiens, nous prendrons soin de respecter les limites que vous désirez préserver. Chaque participant est libre de ne pas répondre à certaines questions ou d'interrompre l'enregistrement à divers moments de l'entretien. Le seul inconvénient est le temps passé en entrevue, c'est-à-dire 60 à 90 minutes.

### **Bienfaits**

Votre collaboration à cette recherche est précieuse, car les résultats permettront de mieux comprendre les relations entre les patients, leurs familles et les équipes soignantes. Vous ne retirerez pas de bienfaits directs en participant à cette étude. Les résultats de cette étude pourront néanmoins bénéficier à de futurs patients et en définitive, permettront d'améliorer l'approche des soins pédiatriques.

### **Responsabilité des chercheurs**

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. Vous ne libérez pas les investigateurs et les promoteurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

### **Si vous avez des questions ...**

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participant à un projet de recherche, vous pouvez appeler la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749. Pour toutes informations concernant la recherche, vous pouvez contacter :

- Marie-Ève Carle (514) 345-4931 #2688  
Doctorante en anthropologie, chercheure principale
- Dr Sylvie Fortin : (514) 345-4931 #4384  
Directrice du projet de thèse
- Dr Bruce Tapiero : (514) 345-4931 #5566  
Codirecteur du projet de thèse

**CONSENTEMENT (Copie du répondant)**

Je déclare avoir compris le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche.

Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

**J'autorise l'enregistrement des entrevues sur magnétophone à cassettes ou numérique.**

J'accepte que moi et/ou mon enfant participions à cette recherche en toute liberté et je sais que nous pouvons cesser d'y participer à tout moment. En signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux, ni ne libère la chercheuse ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement.

**Nom du (des) parent (s) :** \_\_\_\_\_

Signature (s) : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

**Nom de l'enfant :** \_\_\_\_\_

Signature de l'enfant capable de comprendre la nature de ce projet : \_\_\_\_\_

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer, mais pouvant comprendre la nature de ce projet

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

**Témoin (si un interprète est requis)**

Nom du témoin : \_\_\_\_\_

Signature du témoin : \_\_\_\_\_

J'ai expliqué au participant et/ou à son parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Le projet de recherche doit être décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche doit répondre à leurs questions et doit leur expliquer que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur responsable

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date



**CONSENTEMENT (Copie du chercheur)**

**Titre de l'étude :** *Pluralisme et rapport au risque : le cas de la tuberculose latente en milieu pédiatrique*

Je déclare avoir compris le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

**J'autorise l'enregistrement des entrevues sur magnétophone à cassettes ou numérique.**

J'accepte que moi et/ou mon enfant participions à cette recherche en toute liberté et je sais que nous pouvons cesser d'y participer à tout moment. En signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux, ni ne libère la chercheuse ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement.

**Nom du (des) parent (s) :** \_\_\_\_\_

Signature (s) : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

**Nom de l'enfant :** \_\_\_\_\_

Signature de l'enfant capable de comprendre la nature de ce projet : \_\_\_\_\_

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer, mais pouvant comprendre la nature de ce projet

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

**Témoin (si un interprète est requis)**

Nom du témoin : \_\_\_\_\_

Signature du témoin : \_\_\_\_\_

J'ai expliqué au participant et/ou à son parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Le projet de recherche doit être décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche doit répondre à leurs questions et doit leur expliquer que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur responsable

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

## **Annexe 7 – Formulaire de consentement (soignants)<sup>129</sup>**

### **FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT** à l'adresse des PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

#### **TITRE DE L'ÉTUDE**

*Pluralisme et rapport au risque :  
le cas de la tuberculose latente en milieu pédiatrique*

#### **COLLABORATEURS**

Marie-Ève Carle doctorante en anthropologie, Université de Montréal,  
Unité de pédiatrie interculturelle, CHU Sainte-Justine, chercheure principale  
Sylvie Fortin, Ph.D., Centre de recherche/Anthropologie,  
CHU Sainte-Justine, directrice  
Bruce Tapiero, Md, Service des maladies infectieuses,  
CHU Sainte-Justine, codirecteur

#### **SOURCES DE FINANCEMENT**

Bourse de l'Unité de pédiatrie interculturelle, CHU Sainte-Justine  
Bourse de la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine et de la Fondation de la recherche sur les  
maladies infantiles, CHU Sainte-Justine

---

<sup>129</sup> Formulaire conforme aux exigences du CÉR du CHU Sainte-Justine.

**Nous vous invitons à participer à ce projet de recherche à titre de professionnel de la santé au CHU Sainte-Justine et plus spécifiquement à la clinique de tuberculose. Nous souhaitons documenter la relation soignant/patient/famille en contexte pédiatrique, l'impact de la diversité urbaine sur votre pratique et votre vision de la prévention et de l'observance thérapeutique.**

### **La nature de cette étude**

Cette étude est destinée à mieux comprendre les enjeux d'une pratique pédiatrique contemporaine en milieu urbain. Il s'agit d'un projet réalisé au CHU Sainte-Justine, impliquant la clinique de tuberculose et plusieurs médecins, infirmier-ières et professionnels du service des maladies infectieuses. L'étude implique aussi la participation de plusieurs familles.

### **Le déroulement du projet**

Votre participation à ce projet de recherche implique un entretien semi-directif d'une durée de 60 à 90 minutes où nous aborderons la relation soignant/patient/famille, les défis liés à la diversification de la clientèle et plus spécifiquement, la prévention et l'observance thérapeutique dans le cas de la tuberculose latente. Votre participation à ce projet de recherche implique également des rencontres plus informelles lors des consultations à l'hôpital ainsi que des observations lors des rencontres avec les patients.

### **Assurance de confidentialité**

Les entretiens « formels » seront enregistrés à l'aide d'un magnétophone à cassette ou numérique et seront détruits une fois transcrits. Toute information recueillie sera **confidentielle**. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document relatif au projet et ne sera pas divulgué. Dès la transcription des entretiens, un pseudonyme vous sera attribué.

### **Conservation et utilisation des données**

Les diverses informations recueillies seront conservées par la responsable du projet, pour une période de 5 ans après la fin du projet, à son bureau au Centre de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine (A-583). Seule l'équipe de recherche y aura accès. Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche consulte les données de recherche.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués lors de congrès scientifiques et des séminaires destinés aux professionnels de la santé et des sciences sociales, mais aucune information pouvant vous identifier ne sera dévoilée.

### **Liberté de participation**

Vous acceptez de participer à cette recherche en toute liberté et savez que vous pouvez cesser d'y participer à tout moment.

**Risques et inconvénients**

**L'étude ne comporte aucun inconvénient, ni aucun risque prévisible pour les praticiens.** Lors des entretiens, nous prendrons soin de respecter les limites que vous désirez préserver. Vous pouvez décliner toute question. Le seul inconvénient est le temps passé en entrevue, c'est-à-dire 60 à 90 minutes.

**Bienfaits**

Vous ne retirerez pas de bienfaits directs en participant à cette étude. Les résultats de la recherche devraient plus généralement contribuer à une meilleure compréhension de l'espace thérapeutique en contexte pluraliste et des relations soignant/patient/famille. Les résultats pourraient bénéficier à de futurs patients et à leur famille et plus largement aux pratiques soignantes de par une meilleure compréhension des enjeux liés à la tuberculose latente. De plus, votre participation pourrait alimenter une réflexion critique sur la diversité et les institutions de soins et sur l'inscription du corps biologique au sein d'univers sociaux et culturels.

**Responsabilité des chercheurs**

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. Vous ne libérez pas les investigateurs et les promoteurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

**Si vous avez des questions ...**

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participant à un projet de recherche, vous pouvez appeler la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749. Pour toutes informations concernant la recherche, vous pouvez contacter :

- Marie-Ève Carle (514) 345-4931 #2688  
Doctorante en anthropologie, chercheure principale
- Dr Sylvie Fortin : (514) 345-4931 #4384  
Directrice du projet de thèse
- Dr Bruce Tapiero : (514) 345-4931 #5566  
Codirecteur du projet de thèse

**CONSENTEMENT**  
(Copie du répondant)

Je déclare avoir compris le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche.

Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision

**J'autorise l'enregistrement des entrevues individuelles sur magnétophone à cassettes ou numérique.**

J'accepte de participer à cette recherche en toute liberté et je sais que je peux cesser d'y participer à tout moment.

En signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux, ni ne libère le chercheur ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement.

Nom et titre : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Le projet de recherche doit être décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche doit répondre à leurs questions et doit leur expliquer que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur responsable  
(Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**CONSENTEMENT**

(Copie du chercheur)

**Titre de l'étude :** Pluralisme et rapport au risque : le cas de la tuberculose latente en milieu pédiatrique

Je déclare avoir compris le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche.

Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision

**J'autorise l'enregistrement des entrevues individuelles sur magnétophone à cassettes ou numérique.**

J'accepte de participer à cette recherche en toute liberté et je sais que je peux cesser d'y participer à tout moment.

En signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux, ni ne libère le chercheur ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement.

Nom et titre : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

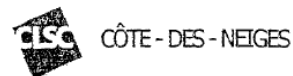
Le projet de recherche doit être décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche doit répondre à leurs questions et doit leur expliquer que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur responsable  
(Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

## Annexe 8 – Lettre aux parents – TCT positif



29 novembre 2006

Chers parents

Le test du dépistage de la tuberculose de votre enfant s'est avéré positif à \_\_\_\_\_ mm. Cela peut signifier qu'il a été en contact avec la tuberculose **mais ne veut pas dire qu'il a la tuberculose, ni qu'il est malade, ni qu'il est contagieux.**

La majorité des personnes qui sont infectées par le microbe de la tuberculose n'ont pas de symptômes. Cependant, il y a un risque que cette infection évolue en maladie active, ce qui justifie souvent un traitement préventif. À cet effet, il est important que votre enfant soit évalué afin de nous assurer qu'il est en bonne santé.

Nous vous avons fixé un rendez-vous à l'hôpital Sainte-Justine ( voir détails de la visite au verso). **Vous devez apporter la carte d'assurance maladie de votre enfant ou papier d'immigration, de même que son carnet de vaccination** si vous en possédez un. Pour changer le rendez-vous ou pour obtenir plus d'information, vous pouvez communiquer avec moi au 345-4931 poste 3937.

Sincèrement,

Denis Blais, infirmier

---

November 29, 2006

Dear parents :

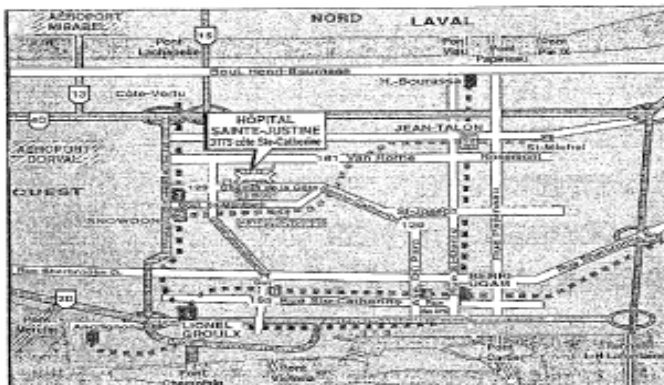
Your child's tuberculosis test shows a positive reaction at \_\_\_\_\_ mm. This could mean that your child has previously been exposed to tuberculosis; **it does not mean that he/she has tuberculosis or that he/she is sick or contagious.**

The majority of people that have been infected by tuberculosis remain asymptomatic. Nevertheless, the risk that this infection may develop into active disease often justify the need for a preventive treatment now. In view of this, it is important that your child be assessed.

An appointment has been arranged for him/her at Sainte-Justine's Hospital (see on back the visit detail.). **You must bring your child's Medicare or immigration papers, as well as previous vaccination records**, if you have any. You may change the appointment date, or call for more information by contacting me at : 345-4931 ext. 3937.

Sincerely,

Denis Blais, nurse



**Détails de la visite à notre clinique / Visit detail in our clinic**

1. Carte de l'Hôpital Ste-Justine (si vous n'en possédez pas déjà une) :  
ADMISSION au 1<sup>er</sup> étage bloc 2.  
Hôpital Ste-Justine card (if you dont already have one) :  
ADMISSION on 1<sup>st</sup> floor block 2.
2. Radiographie pulmonaire : IMAGERIE MÉDICALE au 1<sup>er</sup> étage bloc 9.  
Chest X-Ray : IMAGERIE MÉDICALE on 1<sup>st</sup> floor block 9.
3. Clinique de tuberculose: 6<sup>er</sup> étage bloc 1.  
Tuberculosis Clinic: 6<sup>er</sup> floor block 1.

**Apporter votre carnet de vaccination / Bring your vaccination record**

**Votre rendez-vous est le :**

**Your appointment is the :**


**Date/Date :** \_\_\_\_\_

**Heure/time :** \_\_\_\_\_

Hôpital Sainte-Justine  
3175 chemin Côte-Sainte-Catherine  
Montréal, Québec, H4C 1C5



## Annexe 9 – Informations sur le médicament

|   |   |
|---|---|
| Patient :<br>Rx:<br>Médicament: PMS ISONIAZID 300 MG CO | Pharmacien(s) affilié(s) à<br> |
|---|---|

### Description

Ce médicament est habituellement utilisé pour la tuberculose. Il produit son plein effet après quelques semaines.

### Mode d'emploi

En règle générale, on utilise ce produit une fois par jour. Il est possible que votre pharmacien vous ait indiqué un horaire différent qui est plus approprié pour vous. Vous devez le prendre régulièrement et de façon continue pour maintenir ses effets bénéfiques.

Il est important de respecter la posologie inscrite sur l'étiquette. N'en utilisez pas plus, ni plus souvent qu'indiqué. Ce produit est indiqué pour un traitement d'une durée bien définie. Pour en retirer tous les bénéfices possibles, prenez-le pour toute la période prescrite - même si vous vous sentez mieux.

Si vous oubliez de prendre une dose, prenez-la dès que vous y pensez. S'il est presque l'heure de votre dose suivante, laissez simplement tomber la dose oubliée. Ne doublez pas la dose suivante pour tenter de vous rattraper. Ce produit est plus efficace s'il est pris à jeun. S'il vous donne des problèmes d'estomac, prenez-le avec de la nourriture.

Pour assurer son efficacité, attendez au moins 2 heures entre la prise de ce médicament et celle d'un antiacide. Évitez aussi les suppléments de minéraux (fer, magnésium ou zinc). Évitez de prendre de l'alcool ou des produits qui en contiennent pendant que vous utilisez ce médicament.

Comme la plupart des médicaments, vous devriez garder ce produit à température de la pièce. Conservez-le dans un endroit sécuritaire où il ne sera pas exposé à la chaleur, à l'humidité ou à la lumière du soleil. Gardez-le hors de portée des jeunes enfants.

### Effets indésirables

En plus de ses effets recherchés, ce produit peut à l'occasion entraîner certains effets indésirables (effets secondaires), notamment :

- il peut diminuer l'appétit
- il peut causer des nausées et des vomissements
- il peut causer engourdissement, picotement et douleurs aux membres
- il peut causer des étourdissements - levez-vous lentement

- il peut causer des anomalies de certains tests hépatiques et, rarement, provoquer une jaunisse
- il peut causer des brûlures d'estomac.

Chaque personne peut réagir différemment à un traitement. Si vous croyez que ce produit est la cause d'un problème qui vous incommoder, qu'il soit mentionné ici ou non, discutez-en avec votre médecin ou votre pharmacien.

### Information additionnelle

Ce médicament peut interagir avec d'autres médicaments ou suppléments, parfois de façon importante. Heureusement, les interactions sont souvent mineures. Il est possible d'en prévenir plusieurs en ajustant la dose de vos médicaments ou en changeant leur moment de prise. Vérifiez auprès de votre pharmacien avant d'utiliser ce produit en association avec d'autres médicaments, vitamines ou produits naturels.

### Notes générales

Il est important de mentionner aux professionnels de la santé que vous consultez :

- si vous avez des antécédents d'autres maladies, si vous fumez et, pour les femmes, si vous êtes enceinte ou si vous allaitez;
- si vous avez des allergies aux médicaments ou d'autres allergies (ex. aliments, latex, etc.);
- tous les médicaments que vous utilisez, avec ou sans ordonnance, incluant les vitamines et les produits naturels.

## Annexe 10 – Brochure d'information (français)

### CONSEILS PRATIQUES



- Donnez le médicament selon un horaire régulier (ex.: le matin, au souper...), il est plus facile de s'en souvenir ☺
- Donnez le médicament avec de la nourriture, l'enfant le tolère mieux
- Il est possible d'écraser les comprimés et de les mélanger avec un peu de jus, purée...
- Il est aussi possible de diluer le sirop avec un peu de liquide (ex. : jus), mais assurez-vous que l'enfant prend toute la dose

Si une dose est oubliée, l'enfant DOIT la prendre le plus tôt possible dans la journée mais:

**NE DONNEZ JAMAIS 2 DOSES!**

### SUIVI DE L'ENFANT

L'enfant aura un suivi infirmier et médical tout au long du traitement de sa tuberculose-infection. Ces visites sont **importantes**, elles permettent à l'équipe de la Clinique de Tuberculose de s'assurer du bon déroulement du traitement, d'évaluer l'état de santé de l'enfant et de détecter rapidement des effets indésirables.



Pour toute information ou question en rapport avec la tuberculose ou le suivi de votre enfant, vous pouvez joindre l'équipe de la Clinique de Tuberculose du lundi au vendredi de 9h00 à 16h00 ou laissez un message sur la boîte vocale en dehors de ces heures.



**Clinique de Tuberculose**  
(514) 345-4931 poste  
3937/3900

#### Conception

Kim Sadler, étudiante, B.Sc.  
Faculté des Sciences Infirmières  
Université de Montréal

#### Collaboration

Suzanne Durocher, Inf. B.Sc.  
Denis Blais, Inf. B.Sc.  
Patricia Germain, Inf. M.Sc.

#### Illustrations

Le grand monde du préscolaire  
(prescolaire.grandmonde.com)

F-4934 (03-2004)



### QU'EST-CE QUE LA TUBERCULOSE?

Il s'agit d'une maladie infectieuse causée par une bactérie, le *Mycobacterium tuberculosis*. Elle se loge le plus souvent dans les poumons, mais elle peut aussi atteindre d'autres organes tels que les ganglions, le cerveau et les os.



### QU'EST-CE QUE LA TUBERCULOSE-MALADIE?

C'est un état où la bactérie est active dans le corps et entraîne des symptômes comme :

- Toux (avec crachats ou non)
- Fièvre, frissons
- Perte de poids ou d'appétit
- Sueurs nocturnes
- Fatigue
- Radiographie pulmonaire anormale (habituellement)

Il s'agit d'une des maladies à déclaration et à traitement obligatoires au Canada. Elle peut être contagieuse.

### QU'EST-CE QUE LA TUBERCULOSE-INFECTION?

C'est un état où la bactérie est inactive ou endormie dans le corps. L'enfant **n'est pas contagieux** et surtout il n'est pas malade.

### COMMENT MON ENFANT A-T-IL CONTRACTÉ LA TUBERCULOSE-INFECTION?

Votre enfant a côtoyé à un moment ou à un autre une personne qui avait la tuberculose-maladie. Lorsque cette personne contagieuse tousse, elle projette des bactéries dans l'air. C'est en inspirant ces microbes que votre enfant a contracté la tuberculose.

### COMMENT DÉPISTE-T-ON UNE TUBERCULOSE-INFECTION?

Suite à un test cutané de dépistage (TCT ou PPD), une radiographie des poumons et à un examen clinique, le médecin précise s'il s'agit d'une tuberculose-infection.

### QUEL EST LE TRAITEMENT POUR LA TUBERCULOSE-INFECTION?

Il s'agit d'un traitement préventif qui permet de réduire considérablement les risques de développer la tuberculose-maladie.



Le médecin prescrira le plus souvent à votre enfant de l'isoniazide (INH) à prendre tous les jours pour une durée habituelle de 9 mois.

Le médicament est **GRATUIT\*** et il est disponible en comprimé ou en sirop.  
\*Coûts défrayés par le gouvernement s pour les détenteurs de carte d'assurance-maladie ou ayant des papiers de réfugiés valides.

### EFFETS INDÉSIRABLES DE LA MÉDICATION

La grande majorité des enfants, contrairement aux adultes, tolèrent très bien la médication, mais il est possible qu'elle produise des effets indésirables:

- ✓ Nausées, vomissements
- ✓ Fatigue légère

Ces effets sont généralement mineurs et ne compromettent pas la poursuite du traitement. Si des effets persistent ou que d'autres signes vous inquiètent, contactez le personnel de la Clinique de Tuberculose.

### SI MON ENFANT NE PREND PAS LA MÉDICATION PROPOSÉE ...

La bactérie, endormie dans le corps, pourrait se réveiller à n'importe quel moment et ainsi déclencher la tuberculose-maladie. Le traitement serait plus complexe (combinaison de plusieurs médicaments) parce que la maladie est beaucoup plus sévère.

Certains facteurs augmentent les risques de développer la tuberculose-maladie : jeune âge de l'enfant, présence de problèmes de santé, contact récent avec une personne malade de tuberculose et immigration récente.

Il est aussi possible que la bactérie ne se réveille jamais mais la prévention demeure la meilleure option.

## Annexe 11 – Brochure d'information (arabe)

### ما هو السل ؟

إنه التهاب تسببه بكتيريا أو جرثومة إسمها (Mycobactérium Tuberculosis) هي تمكث في معظم الأوقات في الرئة، يمكنها أن تصيب أي عضو آخر العظم الزاين و (ganglions) الدرنات



### ما هو مرض السل ؟

إنه حالة تكون فيها الجرثومة (Bactérie) حية في الجسم البشري  
 وهذا يؤدي إلى عدة عوارض :  
 - السعال (مع بلغم (Crachats) أوالأ  
 - الحرارة والإرتعاب  
 - الترقب عن الأكل أو فقدان الوزن  
 - الحمى الكثير في الليل  
 - التعب الدائم  
 - الصورة الأشعاعية للمصدر غير الطبيعية .

### ما هو الإلتهاب بالسل ؟

إنه حالة تكون فيها الجرثومة غير ناشطة أو دائمة في الجسم. إنها حالة غير معدية وخاسرة لا تنتقل مرضاً" عنده وهو لا ينقلها إلى الغير .



عيادة مرض و التهاب السل  
 (514) 345-4931  
 poste : 3937/3900

### Conception

Kim Sadler, étudiante, B.Sc.  
 Faculté des Sciences Infirmières  
 Université de Montréal

### Collaboration

Suzanne Durocher, Inf. B.Sc.  
 Denis Blais, Inf. B.Sc.  
 Patricia Germain, Inf. M.Sc.

### Illustrations

Le grand monde du préscolaire  
 (prescolaire.grandmonde.com)

### Traduction

Nelly Yazbeck, résidente pneumologie

F-4934e (10-2008)



### متابعة الطفل

- إعطاء الدواء في وقت محدد (مثلاً دائماً) عند الصباح  
 - إعطاء الدواء مع الأكل  
 - تقشير الحبة ومزجها مع بعض العصير أو توابيع الشراب مع العصير  
 - ويجب التأكد دائماً من تناول الطفل كل الكمية  
 - إذا لم يتناول الدواء ، يجب إعطائه حتى ولو في غير وقته في نفس اليوم  
 - لا يجب إعطاء الطفل جرعتان في اليوم .



### متابعة الطفل

- متابعة الطفل من قبل المعرضات والأطباء طوال فترة العلاج ضرورية  
 - الزيارات مهمة جداً لأنها تسمح لكل المعالجين في العودة من التشكك من الوضع الصحي للطفل ومن عدم حصول عوارض جانبية من جراء أخذ الدواء  
 - عند الحاجة، من أجل أخذ أي معلومة أو طرح أي سؤال ، يمكن الإتصال بعيادة السل والتكلم مع أحد الأطباء وإحدى المعرضات كل يوم من الساعة التاسعة وحتى الرابعة أو ترك رسالة على العيب الإلكتروني

### التأثيرات الجانبية

هذا الدواء هو مادة جديّة الإحتمال عند الأطفال عكس الراشدين  
 في بعض الحالات يمكن أن يتسبب :  
 -إسهال  
 -جفاف الفم  
 -جفاف العين  
 هذه العوارض تكون بسيطة ولا تؤدي إلى توقيف العلاج .  
 ولكن في حال إستمرارها أو ظهور أي عارض آخر يجب الإتصال بعيادة السل .

### في حال لم يوفخ العلاج ؟

البكتيريا " Bactérie " النائمة في الجسد يمكن أن تتحرك وتسبب بمرض السل " Tuberculose- maladie " ، عندئذ العلاج يكون أكثر تعقيداً ويتكون من مجموعة أدوية  
 بعض العوامل تجعل الطفل أضعف أمام هذه البكتيريا وتسبب أكثر بمرض السل:

- الطفل الصغير (عمره أقل من سنة)



## Annexe 12 – Brochure d'information (créole)

### Konsej pratik



Bay medikaman regilyèman, matin ou lè mange. Ou gen dwa kraze gren'n an epimelange li ak ji ou soup.

Sa ki trè impòtan se ke timoun nan pran tout medikaman'n doktè-a preski.

Si yo bliye yon dòz, bay li tout swit lè ou songe, men pa bay 2 dòz kole nan yon jounen.

Pendan tou tan timoun nan ap pran medikaman'n ou dwe kontinye we doktè, pa jam manke yon randevou.

### Suivi ti-moun nan

Ti-Moun nan pral suiv nan chak moi pou medikaman en. Li pral suiv nan klinik tibèkiloz la kon sa nou ka konin si tout bagay ap pasè bien, si ti-moun nan en fom et si li guin yon problèm pou nou ka wè li rapid.



Si ou guin kestion sou tibèkiloz-maladi a ou bien suivi ti-moun nan, relé nan klinik tibèkiloz nan vendredi de 9h a 12h. Ou mèl kité yon mesaj tou.



### KLINIK TIBÈKILOZ

Yo met kite yon mesaj telephon :  
**(514) 345-4931 poste  
3937/3900**

#### Conception

Kim Sadler, étudiante, B.Sc.  
Faculté des Sciences Infirmières  
Université de Montréal

#### Collaboration

Suzanne Durocher, Inf. B.Sc.  
Denis Blais, Inf. B.Sc.  
Patricia Germain, Inf. M.Sc.

#### Illustrations

Le grand monde du préscolaire  
(prescolaire.grandmonde.com)

#### Traduction

Dr Elizabeth Rousseau  
Dr Serge Rousseau

F-4934c (10-2005)



### Sa maladi tibèkiloz-la ye ?

Se yon maladi kose pa yon bakteri ke yo rele « mycobacterium tuberculosis » Se sitou nan poumon yo jwen li, men li posib ke yo jwen li tou nan glan, nan sèvo, e nan zo.



### Sa maladi sa'a ye ?

Nan maladi-sa'a, bakteri-a mache nan kò timoun-nan timoun nan ka genyen :

- 1- la fiev ak frison
  - 2- li ka touse, krache
  - 3- li mègri
  - 4- swe nan nwit
- bagar se-yo sé sintòm maladi-a

Li ka pasé dé youn moun a you lòt tibèkiloz se yon maladi kontajyez. Isit nan Kanada li dwe deklare e tretè. Pou pè mèl dépiستè tout ka avan yo vini grav é treté yo. Nan poin ront gin tibèkiloz.

### Ki sa tibèkiloz-enfeksyon-an ye?

Kan vaksen-a pa mache nan kò timoun nan. Li pa kontajyez, e si tou li poko malad. Li pa gui sintòm.

### Kouman yon timoun kapab pran tibèkiloz enfeksyon ?

Lè timoun nan, en kontak avec moun ki gen maladi tibèkiloz la deja. Kan moun sa'a touse, li voye bakteri yo nan lè'a. Se lè sa'a ke timoun nan pran bakteri ki bay enfeksyon-an.

### Kouman rekonnèt tibèkiloz-enfeksyon ?

Yo fè yon tès sou po timoun nan, ke yo rele « tct ou ppd. » Aprè sa yo fè yon radiografi poumon, epi lòt ekzamen. Aprè tou sa, doktè-a ka wè si timoun nan genyen maladi-a.



### Ki tretman ki genyen pou sa

Yo bay yon medikaman ki rele "isoniazide ou isotamine (INH)", ke timoun nan dwe pran chak jou pèndan 9 mwa. Se yon medikaman **gratis** ke leta bay moun ki genyen kat asirans maladi, ou bien ki genyen papie refijye politik en règ. Pa bliyé chak moa fò nou alé chèché medikaman nan famasi. Li **gratis**.

### Move zefè ke medikaman -an kap bay

Tankou ampil lòt medikaman gen kek move zefè. Li bay kè tounin, vomisman ak fatig, min se pa anyen grav. Si aprè kèk tan efè sa yo pa sipan ale wè doktè ti moun-nan.

### Sa ki rivé si timoun-nan pa pran medikaman?

Bakteri ya, kapab retounen nimport ki lè pou li bay timoun nan maladi-a. Lè sa'a tretman pral pi komplike, paske timoun nan pral pi malad en kò.

## Annexe 13 – Brochure d'information (russe)

### ПОЛЕЗНЫЕ СОВЕТЫ



- Давайте лекарство согласно расписанию (утром, после ужина)... Так легче помнить!
- Давайте лекарство вместе с едой, таким образом, ребенок будет проще его принимать
- Таблетки можно растолочь и добавить немного сока или пюре...
- Сироп можно разбавить небольшим количеством сока. В этом случае важно чтобы ребенок выпил весь стакан, иначе он получит только часть лекарства

Если вы забыли дать лекарство, вы **ДОЛЖНЫ** дать его как можно скорее в тот же день, **НО: НИКОГДА НЕ ДАВАЙТЕ ЛЕКАРСТВО ДВАЖДЫ В ДЕНЬ!**

### НАБЛЮДЕНИЕ

На протяжении всего лечения ребенок будет наблюдаться у медсестры и врача. Эти посещения **очень важны**, так как они позволяют нам убедиться в хорошем результате лечения, оценить здоровье ребёнка и своевременно определить побочные действия лекарства.



За любой информацией и по любому вопросу о туберкулезе, обращайтесь к медперсоналу клиники с понедельника по пятницу с 9 до 16 часов. Вне этих часов оставьте сообщение на автоответчике, и мы обязательно вам перезвоним.



Клиника туберкулеза  
(514) 345-4931  
добавочный 3937/3900

### Создание

Kim Sadler, étudiante, B.Sc.  
Faculté des Sciences Infirmières  
Université de Montréal

Совместно с  
Suzanne Duracher, Inf. B.Sc.  
Denis Blais, Inf. B.Sc.

### Картинки

Le grand monde du préscolaire  
(prescolaire.grandmonde.com)

Перевод  
Pavel Pertchenko, ét. Sci. Inf.

F-4934d (04-2007)



### ЧТО ТАКОЕ ТУБЕРКУЛЕЗ?

Это инфекция, вызванная микобактерией туберкулеза. Обычно, она поселяется в легких, но бывает поражение и других органов, например лимфатических узлов, костей или мозга.



### ЧТО ТАКОЕ КЛИНИЧЕСКИЙ ТУБЕРКУЛЕЗ?

Это состояние, при котором бактерии в теле активируются, и вызывают следующие симптомы:

- Кашель (с отхаркиванием или без)
- Температура, озноб
- Потери веса или аппетита
- Ночной пот
- Усталость
- Аномальный рентген легких (как правило)

Это болезнь обязательно регистрируется в Канаде. Она может быть заразной.

### ЧТО ТАКОЕ ПЕРВИЧНЫЙ ТУБЕРКУЛЕЗ?

Это состояние, при котором бактерия неактивна. При этом ребенок не заразен и нет никаких симптомов.

### КАК МОЙ РЕБЕНОК ЗАРАЗИЛСЯ?

В какой-то момент своей жизни, ваш ребенок встретился с человеком, больным клиническим туберкулезом. Когда этот человек кашлял, он распространял бактерии в воздухе. Выдыхая их, ваш ребенок и заразился туберкулезом.

### КАК ВЫЯВЛЯЕТСЯ ПЕРВИЧНЫЙ ТУБЕРКУЛЕЗ?

С помощью внутрикожной туберкулиновой пробы (Манту), рентгена легких и осмотра, врач заключает о присутствии первичного туберкулеза.

### КАК ЛЕЧИТЬСЯ ПЕРВИЧНЫЙ ТУБЕРКУЛЕЗ?

Это профилактическое лечение позволяет значительно снизить риск развития клинического туберкулеза.

Обычно врач выписывает вашему ребёнку изониазид. Это лекарство принимается раз в день в течение 9 месяцев.

Это лекарство предоставляется **БЕСПЛАТНО\*** и существует в форме таблеток и сиропа.

\*Стоимость оплачивается государством для тех у кого есть карточка меджейдера или статус беженца

Большинство детей, в отличие от взрослых, хорошо переносят лекарство. Однако, возможны некоторые побочные эффекты:

- ✓ Тошнота и рвота
- ✓ Легкая усталость

Эти последствия обычно незначительны и не влияют на продолжение лечения. Если это продолжается долго или вас беспокоят другие побочные эффекты, свяжитесь с работниками клиники туберкулеза.

### МОЙ РЕБЕНОК НЕ ПРИНИМАЕТ ПРОПИСАННОЕ ЛЕКАРСТВО ...

Бактерия, которая на данный момент спит в теле, может пробудиться в любой момент и вызвать клинический туберкулез. В этом случае лечение сложнее (требуется комбинация нескольких лекарств) потому что клиническая болезнь намного серьезнее.

Определенные факторы повышают риск развития клинического туберкулеза: юный возраст, наличие проблем со здоровьем, недавний контакт с человеком, имеющим клинический туберкулез и недавняя иммиграция.

Возможно также, что микроб никогда не пробудится, но профилактика является лучшей альтернативой



# Annexe 14 – Brochure d’information (anglais)

**TIPS**



- > Give the medication at the same time each day (e.g. in the morning, at diner time...), as it will be easier to remember that way. ☐
- > Give the medication with a meal as it will be better tolerated.
- > It is possible to crush pills and mix them with juice if necessary.
- > It is possible to dilute the syrup with juice but make sure the child drinks it all.

If on dose is forgotten, the child must take it as soon as possible in the same day but :

**DO NOT DOUBLE A DAILY DOSE!**

**FOLLOW UP**

During the period that your child is being treated for tuberculosis infection, there will be regular visits scheduled at the Tuberculosis Clinic. These visits are important because they therapy is well tolerated and that your child is doing well without evidence of disease or side effects.



For information about tuberculosis or about your child's treatment, you may contact the Tuberculosis Clinic, Monday to Friday, 9 a.m. to 4 p.m.



**Tuberculosis clinic**  
**(514) 345-4931 extension**  
**3937/3900**

Conception

Kim Sadler, étudiante, B.Sc.  
Faculté des Sciences Infirmières  
Université de Montréal

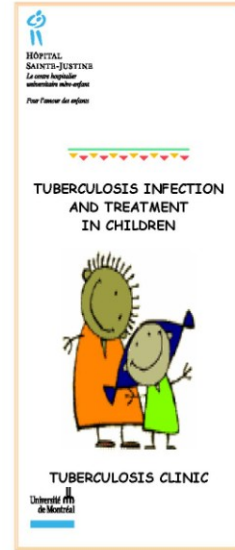
Collaboration

Suzanne Durocher, Inf. B.Sc.  
Denis Blais, Inf. B.Sc.  
Patricia Germain, Inf. M. Sc.

Illustrations

Le grand monde du préscolaire  
(prescolaire.grandmonde.com)

F-4934 a (05-004)



**WHAT IS TUBERCULOSIS ?**

Tuberculosis is a disease caused by a bacteria called *Mycobacterium tuberculosis*. Most of the time, only the lungs are affected but the bacteria may spread to other organs such as the lymph nodes, brain and bones.



**WHAT IS TUBERCULOSIS DISEASE?**

This is a state where the tuberculosis bacteria are active. The disease is associated with symptoms such as :

- > Fever, chills
- > Weight loss and loss appetite
- > Night sweats
- > Fatigue
- > Abnormal chest X-ray (usually)

*This disease can be contagious. Declaration and treatment are mandatory by law.*

**WHAT IS TUBERCULOSIS INFECTION ?**

That is a state where the tuberculosis bacteria are present but inactive in the body. The child is **not sick and not contagious**.

**HOW IS TUBERCULOSIS SPREAD?**

At some point, your child has had contact with someone that had the disease. When this contagious person coughed, the tuberculosis bacteria went from his / her lungs into the air. Your child became infected by breathing the air that was carrying the bacteria.

**HOW DO WE KNOW THAT YOUR CHILD HAS TUBERCULOSIS ?**

With a skin test (PPD or Mantoux skin test), a chest X-ray and a medical examination, the doctor can identify the presence of a tuberculosis infection.



**HOW IS TUBERCULOSIS INFECTION TREATED ?**

Tuberculosis infection is treated in order to reduce the risk of developing tuberculosis disease.

The doctor will usually prescribe for your child for a medication called isoniazid (INH) that to be taken daily for 9 months.

The medication is **FREE\*** and it is available as a tablet or a syrup.

\*Costs are assumed by the government for everyone who a medical card or legal refugee documents.

**SIDE EFFECTS OF THE TUBERCULOSIS MEDICATION**

Unlike in adults, the medication is generally well tolerated by children and there are usually no side effects. Some possible side effects are :

- > Vomiting, nausea
- > Fatigue (mild)

These effects are usually minor and short-lived and do not interfere with treatment. If, however, these side-effects persist or other symptoms appear, please contact the Tuberculosis Clinic.

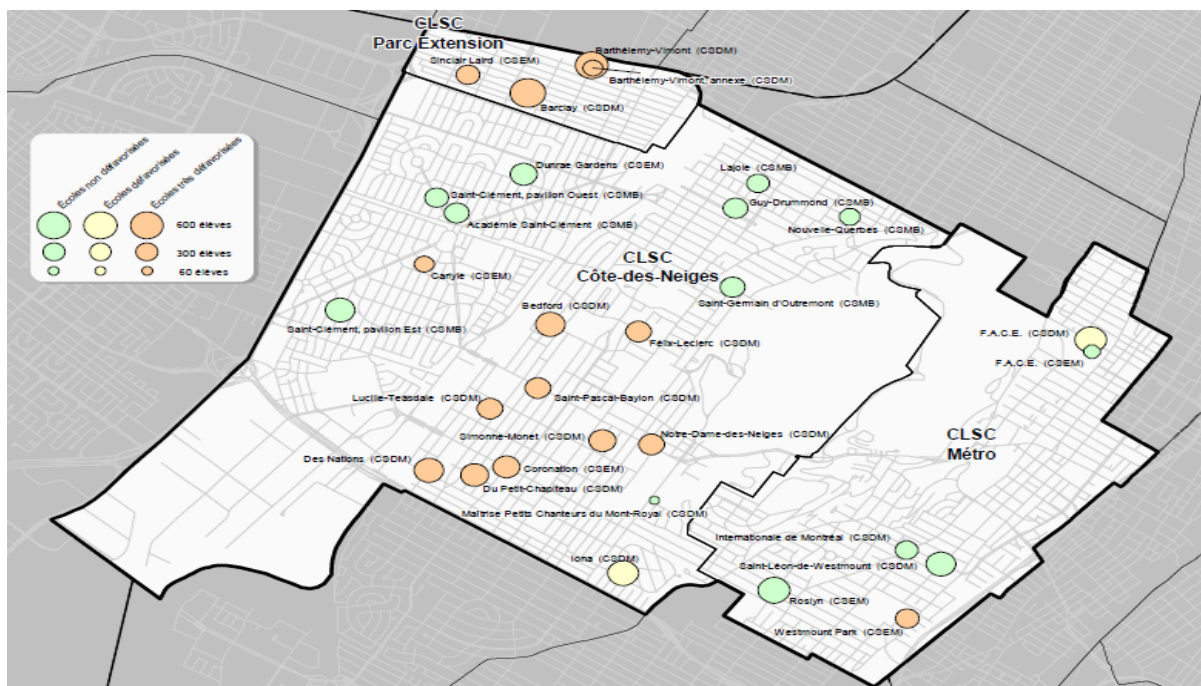
**WHAT WILL HAPPEN IF MY CHILD DOESN'T TAKE THE MEDICATION ?**

The bacteria that inactive in your child's body could become active at any moment and provoke the tuberculosis disease. The treatment would be more complicated (a combination of several medications) due to the severe nature of the tuberculosis disease.

Many factors increase the risk of developing the tuberculosis disease : young age, prior health conditions, recent contact with someone with the disease and recent immigration.

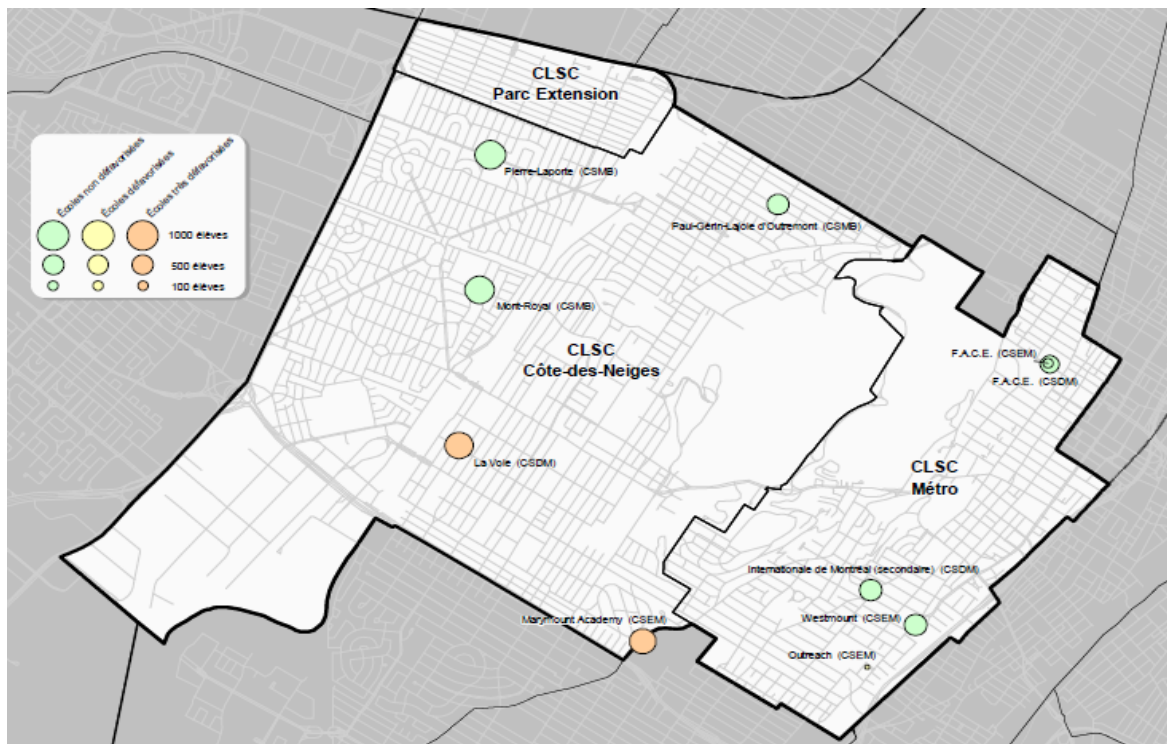
It is possible that the bacteria will remain inactive forever but prevention is the best option.

## Annexe 15 – CSSS de la Montagne. Écoles primaires publiques selon le statut de défavorisation



Source : Québec, Agence de santé et de services sociaux, 2006, *Écoles primaires publiques selon le statut de défavorisation. CSSS de la Montagne 2005-2006.*

## Annexe 16 – CSSS de la Montagne. Écoles secondaires publiques selon le statut de défavorisation



Source : Québec, Agence de santé et de services sociaux, 2006, *Écoles secondaires publiques selon le statut de défavorisation. CSSS de la Montagne 2005-2006.*