

Février
2015

Projet ÉQUISanTÉ

Rapport de recherche

Connaître les barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins



Co-chercheurs académiques

Christine Loignon, Sociologue, chercheure en soins primaires de santé

Catherine Hudon, Chercheure clinicienne en médecine de famille

Émilie Goulet, Agente de recherche

Mireille Lambert, Agente de recherche

Co-chercheurs professionnels de la santé et du milieu communautaire de lutte contre la pauvreté

Sophie Boyer, Volontaire permanente du Mouvement ATD Quart Monde

Marianne de Laat, Volontaire permanente du Mouvement ATD Quart Monde

Liliane Dupont, Militante du Mouvement ATD Quart Monde

France Fournier, Militante du Mouvement ATD Quart Monde

Nathalie Fournier, Infirmière clinicienne

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les participants qui ont contribué à la réalisation et à la réflexion sur les barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins, ainsi que des membres du Mouvement ATD Quart Monde qui ont relu et donné leur avis sur ce rapport.

Cet ouvrage ne peut être cité, reproduit, distribué ou partagé en l'absence de l'autorisation expresse et écrite des auteurs. Vous pouvez communiquer avec Christine Loignon et Sophie Boyer aux adresses de courriel suivantes :

christine.loignon@usherbrooke.ca et sophie.boyer@atd-quartmonde.org.

INTRODUCTION

Le présent document constitue un rapport de recherche qui présente ÉQUIsanTÉ, un projet de recherche-action participative qui propose d'établir un dialogue entre des professionnels de la santé et des personnes en situation de pauvreté afin d'améliorer l'accès et la qualité des soins. En 2012-2013, les participants à la recherche ont travaillé sur la question suivante : « Quelles sont les barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins ? » Ce rapport a pour but de présenter les principaux résultats de la phase 1 de cette recherche sur les barrières.

Le rapport comprend deux sections. La première décrit le projet ÉQUIsanTÉ et les processus méthodologiques utilisés pour sa réalisation. La seconde présente les cinq thèmes identifiés comme étant des barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins : le contexte de vie des personnes en situation de pauvreté, les interactions entre les professionnels et les personnes en situation de pauvreté, l'organisation et le fonctionnement du système de soins, la formation et les prises de conscience.

Certaines méthodes utilisées pour la rédaction de ce rapport méritent d'être soulignées. Tout d'abord, ce rapport a été rédigé et travaillé par les co-chercheurs, membres du comité de pilotage composé de chercheurs académiques, de professionnels de la santé et de personnes issues du milieu communautaire de lutte contre la pauvreté. Il a été préparé en plusieurs étapes décrites aux pages 5 et 6 de ce rapport. Deux sections, le thème **Formation** et le sous-thème **Logique et valeurs**, de ce rapport ont entièrement été coécrites par des membres du comité de pilotage ayant des expériences et des formations très diverses : les chercheurs ayant une formation universitaire, les professionnels de la santé ayant une expérience d'intervention avec des patients et des personnes en situation de pauvreté ayant un savoir d'expérience de la pauvreté. Les neuf personnes ont accepté ce défi de coécriture et ont su créer ensemble les meilleures conditions et méthodes de travail pour y arriver.

De plus, pour enrichir ce rapport, des membres du Mouvement ATD Quart Monde ayant une expérience de la pauvreté ont relu et donné leur avis. Nous tenons à les remercier pour leur travail.

Finalement, ce rapport n'aurait pu être réalisé sans la contribution des participants à la réflexion sur les barrières : les professionnels de la santé des deux Unités de médecine familiale et les membres du Mouvement ATD Quart Monde.

Table des matières

DESCRIPTION DU PROJET ET PROCESSUS	1
Contexte de la recherche.....	1
But et objectifs du projet	1
Méthodes	2
Collecte et analyse de données.....	3
Processus d'analyse participative.....	3
Description des thèmes principaux.....	5
THÈMES PRINCIPAUX DES RENCONTRES DE CROISEMENT DES SAVOIRS	6
CONTEXTE DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE PAUVRETÉ	6
Situation monétaire et manque de ressources	6
Alimentation	7
Accessibilité aux soins de santé.....	8
Conditions et environnement de vie	8
Cumul des précarités	10
Conclusion.....	13
INTERACTIONS ENTRE PROFESSIONNELS ET PERSONNES EN SITUATION DE PAUVRETÉ	14
Communication.....	14
Distance sociale.....	16
Préjugés et étiquettes.....	16
Inégalités sociales et dans les droits.....	18
Logiques et choix différents, mais mêmes valeurs*	18
Logique du « non-choix »*	20
Logique du diagnostic*	21
Fossé entre les deux mondes*	22
Conclusion*	23
ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ	23
Manque de ressources : pénurie de personnel et temps limité.....	24
Difficulté d'accès aux soins.....	25
Complexité du système de soins.....	25
Aide sociale ou solidarité sociale : le pouvoir des médecins, malgré eux.....	27
Conclusion.....	27

FORMATION*	28
Connaître et comprendre la réalité des personnes en situation de pauvreté*	28
Mieux communiquer*	28
Tension entre diagnostic et communication : temps, ressources et préjugés*	29
Conclusion*	31
PRISES DE CONSCIENCE	31
Résultat du dialogue lors des croisements	32
CONCLUSION	33
Comment surmonter les barrières : prochaines phases du projet ÉQUISANTÉ	34
RÉFÉRENCES	34

*Ces sections ont été écrites collectivement par les membres du comité de pilotage du projet ÉQUISANTÉ.

DESCRIPTION DU PROJET ET PROCESSUS

Contexte de la recherche

Vivre en situation de pauvreté a des impacts majeurs sur la santé : ces personnes sont plus à risque de voir leur état de santé se dégrader, d'avoir plusieurs maladies chroniques et, par conséquent, de mourir précocement. De plus, elles sont moins bien desservies par les services de santé (*inverse care law*), elles vivent souvent des expériences négatives de soins et se sentent parfois jugées par les professionnels qui les soignent (1-12). Pour ces raisons, les systèmes de santé et les professionnels sont appelés à améliorer les soins pour les personnes en situation de pauvreté.

D'autre part, deux études (13, 14) ont montré que les médecins travaillant dans des milieux de pauvreté ont développé ce qu'on appelle « une compétence sociale », c'est-à-dire des connaissances, des habiletés et des pratiques qui permettent une interaction efficace, malgré la distance sociale entre eux et les patients en situation de pauvreté. La compétence sociale permet de soigner les patients en prenant en considération leurs conditions de vie, en plus de s'adapter à leurs besoins et priorités. La compétence sociale des médecins est favorisée par une collaboration étroite interprofessionnelle soutenue dans le temps et qui est orientée vers les besoins des patients en situation de pauvreté.

But et objectifs du projet

Le projet de recherche ÉQUIsanTÉ propose d'établir un dialogue entre des professionnels de la santé et des personnes en situation de pauvreté afin d'identifier les barrières entre eux, et de chercher des solutions pour améliorer la qualité et l'accès aux soins. (15)

Plus précisément, le projet ÉQUIsanTÉ vise à :

- identifier ce qui peut améliorer les relations entre des professionnels de la santé et des personnes en situation de pauvreté et ultimement l'expérience de soins de ces dernières;
- identifier comment des personnes en situation de pauvreté peuvent jouer un rôle dans l'apprentissage des savoir-faire et savoir-être des professionnels avec des personnes en situation de pauvreté (= compétence sociale);
- promouvoir des changements dans l'organisation des soins en lien avec la pratique des professionnels ainsi que des changements dans la gestion et la dispensation de soins dans les milieux cliniques.

Méthodes

ÉQUIsanTÉ est une recherche-action participative qui implique des personnes à qui s'adressent les résultats de la recherche (16) et qui ne sont pas issues du milieu académique, notamment des professionnels de la santé et des personnes en situation de pauvreté et leur mouvement de lutte contre la pauvreté, ATD Quart Monde. Elles ont pris part à toutes les étapes de la recherche et ont donc été des co-chercheurs à part entière. La recherche permet donc aux chercheurs non académiques de bénéficier des retombées de la recherche et d'être impliqués dans le transfert des connaissances (17).

Plusieurs méthodes sont utilisées dans le cadre de ce projet, dont la **photovoix** (*photovoix*) et le **croisement des savoirs**. La photovoix est une méthode participative qui utilise la photographie pour favoriser l'introspection et le partage d'expériences. Elle permet de communiquer aux autres des perceptions, des émotions et des opinions qui demeurent parfois sous silence, en plus de générer des connaissances sur l'expérience vécue par les participants (18-20). Notre équipe de recherche est familière avec cette méthode puisque nous l'avons déjà utilisé lors de précédentes études. (21) Le croisement des savoirs est une méthode développée par le Mouvement ATD Quart Monde (22, 23) qui crée les conditions nécessaires de la rencontre et du dialogue entre trois sources de savoir : les savoirs académiques et théoriques (des co-chercheurs académiques), les savoirs d'action et d'engagement (des co-chercheurs du milieu professionnel) et les savoirs existentiels et d'expérience (des co-chercheurs vivant ou ayant vécu en situation de pauvreté). Nous avons tenu compte et respecté ces trois sources de savoir. Un des principes fondamentaux du croisement des savoirs est de permettre aux co-chercheurs un travail continu de réflexion et de construction de savoir en groupes de pairs (soit les professionnels entre eux, les personnes en situation de pauvreté entre elles et les chercheurs académiques entre eux) pour ensuite produire un résultat commun. Le travail en groupe de pairs est l'un des moyens privilégiés par le Mouvement ATD Quart Monde pour réduire les inégalités au niveau du dialogue et des pouvoirs. D'autres moyens et conditions nécessaires au croisement des savoirs sont décrits dans la charte du croisement des savoirs. (24)

Dès le début du projet, deux comités ont été créés dans le but de favoriser la participation des différents groupes d'acteurs à la recherche. Un **comité de pilotage** a été mis sur pied pour la prise de décision concernant le contenu de la recherche (ex. identification de la question de recherche) et le processus d'analyse des données. Il comprend des personnes issues des différents groupes impliqués dans le projet : quatre membres du Mouvement ATD Quart Monde (deux personnes en situation de pauvreté et deux volontaires permanentes), deux chercheuses (l'une est également une professionnelle de la santé), une professionnelle de la santé et deux agentes de recherche. Le **comité de suivi**, quant à lui, s'occupe du bon fonctionnement du projet et s'assure de l'avancement de la recherche. Il a un rôle décisionnel concernant la planification, les méthodes utilisées et l'animation, et dans l'identification des besoins en termes de formation. Il joue également un rôle dans l'analyse des données (identification des thèmes principaux, analyse descriptive des croisements, etc.). Il est composé de deux chercheuses académiques, deux agentes de recherche et deux volontaires permanentes du Mouvement ATD Quart Monde. Tous ses membres font également partie du comité de pilotage.

Collecte et analyse de données

Trois groupes de participants ont pris part au projet ÉQUIsantÉ. Le premier groupe est composé de six membres du Mouvement ATD Quart Monde, dont quatre ayant l'expérience de la pauvreté et deux volontaires permanentes. Le second et le troisième groupe sont formés par des membres de l'équipe de soins de deux unités de médecine familiale (UMF), dont des médecins de famille, des résidents en médecine de famille, des infirmières, des intervenants psychosociaux et des agentes administratives. Dans le cadre de ce projet, chaque participant a d'abord pris des photographies afin de répondre à la question de recherche suivante : « Quelles sont les barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins ? » Ils se sont ensuite rencontrés en groupe de pairs (membres du Mouvement ATD Quart Monde, membre de l'équipe de soins de l'UMF Charles-Le Moyne et de l'UMF de Chicoutimi) afin de se présenter leurs photographies, de partager leurs réflexions et d'en discuter entre eux. Lors de ces rencontres en groupes de pairs, les participants se sont mis d'accord sur les photos et les réflexions qu'ils voulaient présenter aux autres groupes de pairs. Ensuite, le groupe des membres du Mouvement ATD Quart Monde a rencontré tour à tour les deux groupes des équipes de soins lors d'un temps de croisement des savoirs afin qu'ils puissent partager leurs photographies et réflexions. Les discussions ont ensuite permis de mieux se comprendre et de bâtir des réflexions communes. Ces deux rencontres de croisements ont été enregistrées sur support audio et retranscrites afin de permettre l'analyse.

Processus d'analyse participative

Cette recherche étant de nature participative (16, 17), tous les groupes d'acteurs ont été impliqués dans le processus d'analyse à travers le comité de pilotage et le comité de suivi, et ce, à divers degrés. Ce document présente une analyse descriptive des croisements des savoirs, ce qui permet de présenter un portrait global de la situation en des termes simples et compréhensibles (25, 26).

Pour commencer l'analyse, deux agentes de recherche ont d'abord élaboré **une grille de codification** à la suite de la lecture des transcriptions des deux rencontres de croisement entre les personnes en situation de pauvreté et les membres des deux équipes de soins. Cette grille de codification a été évaluée par les membres du comité de pilotage, des modifications ont été faites en tenant compte de leurs suggestions et une version de la grille finale a été validée et acceptée par tous les membres de ce comité. À partir de cette grille, les deux agentes de recherche ont **codifié les transcriptions** des deux rencontres de croisement à l'aide du logiciel NVivo afin de pouvoir classer le contenu selon les différents codes et ainsi faciliter l'analyse. Elles ont ensuite rédigé une synthèse de la codification ce qui a permis de **rassembler les éléments importants** de chacun des codes, de **départager les divergences et les points communs** entre les membres des équipes de soins et les personnes en situation de pauvreté et d'**identifier les cinq principaux thèmes** : contexte de vie des personnes en situation de pauvreté, interactions entre professionnels et personnes en situation de pauvreté, organisation et fonctionnement du système de santé, formation et prises de conscience.

Afin de permettre une plus grande participation des groupes d'acteurs au processus de recherche, le comité de suivi a décidé de faire une partie de l'analyse des données avec les membres du comité de pilotage, en s'appuyant sur la méthode du croisement des savoirs. Ainsi, le comité de pilotage a procédé à l'analyse et à l'écriture commune de la synthèse du sous-thème *logiques et valeurs* (sous-thème du thème « interactions entre professionnels et personnes en situation de pauvreté ») et du thème *formation*. C'est le comité de suivi qui a décidé d'analyser en premier lieu le thème *formation* parce qu'il y avait des divergences de visions entre personnes en situation de pauvreté et professionnels sur ce sujet. En ce qui concerne le sous-thème *logiques et valeurs*, c'est le comité de pilotage lui-même qui a voulu l'analyser estimant qu'il avait une grande importance. Pour ne pas influencer l'analyse collective, la synthèse faite par les deux agentes de recherche n'a pas été donnée aux membres du comité de pilotage avant l'écriture des deux textes.

Voici les étapes que nous avons suivies pour faire les analyses croisées et une écriture collective :

- **travail individuel** : chaque membre du comité de pilotage lisait les extraits de texte attribués au code qu'on allait analyser, et soulignait quatre phrases qui lui semblaient très importantes (deux phrases dites par des personnes en situation de pauvreté, et deux phrases dites par des professionnels de la santé);
- **travail en groupe de pairs** : les personnes en situation de pauvreté se rencontraient ensuite pour se présenter leur travail et bâtir une réflexion commune;
- **travail en croisement** lors des rencontres du comité de pilotage : Au début des réunions, nous prenions quelques minutes pour que chacun puisse librement exprimer ses premières réactions, son ressenti ou ses incompréhensions à la lecture des transcriptions qui portaient sur le thème retenu. Par la suite, chaque personne partageait les phrases qu'elle avait trouvées importantes lors de la lecture des transcriptions et expliquait son choix. Puis, une séance de travail en groupes de pairs avait lieu au milieu de la rencontre afin de travailler sur un plan résumant l'essentiel de ce qui a été dit sur le thème.¹
- **travail en sous-groupe** : Suite à ces rencontres d'analyse, des membres (2-3) du comité de pilotage² étaient choisis pour travailler à la rédaction d'un texte ou d'un paragraphe du texte sur l'analyse des thèmes. Une fois terminé, le texte était envoyé aux autres membres du comité de pilotage et une rencontre avait lieu afin de partager les réactions, suggestions et commentaires de chacun. Lors de cette rencontre, le texte était modifié et ajusté lorsqu'il y avait un consensus sur les changements à y apporter. Ce processus a été répété à plusieurs reprises, car un sous-groupe (et jamais une personne toute seule) retravaillait le texte à la suite des modifications suggérées en comité de pilotage. Lors de la dernière réunion, les textes ont été relus et chaque

¹ Lors de la rencontre de travail sur le thème de la formation, les sous-groupes devaient mettre sur papier les points les plus importants pour eux concernant le thème analysé. Ensuite, le mandat avait été de faire une affiche qui résumait les éléments importants qui ont été dits sur ce sujet lors des rencontres de croisement des savoirs. Par la suite, la formule a été améliorée et le mandat était d'écrire un plan de rédaction du texte sur les logiques et les valeurs qui prenaient en considération tous les éléments essentiels qui ont été abordés dans les rencontres de croisement des savoirs.

² Une rotation a été faite entre les différentes séances de travail afin que plusieurs personnes puissent participer au processus d'écriture.

personne pouvait proposer de dernières modifications. Les textes ont donc été modifiés jusqu'à ce qu'ils soient satisfaisants pour l'ensemble du groupe. . Après ce temps de travail en pairs, les groupes présentaient leur document aux autres membres du comité de pilotage et un plan final, contenant des éléments de chacun, était adopté par l'**ensemble du groupe**;

L'analyse de ces deux thèmes a donc été entièrement participative, car chaque membre du comité de pilotage a activement été impliqué dans le travail du début à la fin, c'est-à-dire pour identifier et décrire les éléments importants associés aux thèmes, interpréter ces données et rédiger les textes. Ce travail s'est échelonné de janvier à juillet 2013 et il a nécessité six rencontres du comité de pilotage et 7 rencontres en sous-groupe, en plus des rencontres de préparation des membres d'ATD Quart Monde aux rencontres du comité de pilotage et aux séances de travail en sous-groupe.

Les textes ainsi produits ont été entièrement intégrés dans ce rapport d'analyse. Pour les autres thèmes, le comité de suivi a décidé que les deux agentes de recherche rédigeraient le texte, inspiré par le travail précédent. Dans un premier temps, ce rapport d'analyse a été soumis aux membres du comité de suivi et ensuite aux membres du comité de pilotage qui l'ont également modifié. La version finale a été validée et acceptée par tous les membres du comité de pilotage.

Description des thèmes principaux

Lors de la lecture des transcriptions des rencontres de croisement des savoirs, cinq thèmes principaux ont émergé. Le premier, **contexte de vie des personnes en situation de pauvreté**, porte sur les éléments qui caractérisent la réalité ou le quotidien de ces personnes. Plusieurs sujets sont abordés, dont la situation financière, le manque de ressources, le cumul des précarités, les conditions de vie difficiles et les milieux de vie inadéquats, etc. Le deuxième thème est celui des **interactions entre les professionnels et les personnes en situation de pauvreté**. Plus précisément, il est question des barrières qui empêchent l'établissement d'une bonne relation entre les professionnels de la santé et les personnes en situation de pauvreté, notamment en ce qui concerne la communication, les différentes logiques et valeurs, etc. Il est intimement relié au premier thème, car il y a souvent une méconnaissance de la réalité des personnes en situation de pauvreté. L'**organisation et le fonctionnement du système de santé** est le troisième thème qui sera abordé. Il s'intéresse à tous les éléments du système de la santé (ressources limitées, difficultés d'accès aux soins et complexité du système) qui contribuent à renforcer ou créer des barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins. Ensuite, le thème de la **formation** porte spécifiquement sur la formation des professionnels de la santé et sur la pratique médicale. Ce thème s'intéresse à plusieurs sujets en lien avec la formation, dont la question du diagnostic. Finalement, dans le cinquième thème, intitulé **prises de conscience**, il est question de l'expérience du croisement des savoirs vécue par les participants dans le cadre du projet ÉQUIsanTÉ. Grâce aux dialogues, des participants ont pris conscience de la réalité vécue par les autres participants et les ont mieux compris.

THÈMES PRINCIPAUX DES RENCONTRES DE CROISEMENT DES SAVOIRS

CONTEXTE DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE PAUVRETÉ

Lorsque les membres de l'équipe de soins et les personnes en situation de pauvreté ont réfléchi aux barrières entre elles, le contexte de vie des personnes en situation de pauvreté et leur situation financière étaient des éléments fréquemment discutés et semblaient être la source de plusieurs difficultés vécues par les trois groupes. Le **contexte de vie** des personnes en situation de pauvreté a des répercussions sur les interactions qu'elles ont avec les membres des équipes de soins et sera abordé également dans les autres thèmes. Le thème du contexte de vie des personnes en situation de pauvreté comprend les sous-thèmes suivants : situation monétaire et manque de ressources (alimentation, accessibilités aux soins de santé), conditions et environnement de vie (cumul des précarités).

Situation monétaire et manque de ressources

La question des prestations du Programme d'aide sociale a été abordée à plusieurs reprises. Les personnes en situation de pauvreté ont expliqué aux professionnels de la santé que ce revenu n'est pas suffisant pour vivre adéquatement. Selon les barèmes du Programme d'aide sociale en vigueur au 1^{er} janvier 2013 (27), 604 \$ par mois sont accordés à une personne sur l'aide sociale vivant seule. Selon les indices mesurés par Statistique Canada (28, 29), ce montant représente environ la moitié du panier de consommation³ et est aussi en dessous du seuil de faible revenu⁴. Plusieurs ont exprimé qu'il est donc impossible pour une personne de vivre dignement avec ce montant. Le fait d'avoir un travail ne règle pas automatiquement la situation. Un membre d'ATD Quart Monde mentionnait que travailler au salaire minimum ne permet pas de sortir de la pauvreté. Les personnes vivant dans la pauvreté doivent donc constamment se battre pour survivre (nourriture, loyer, électricité, transport, téléphone, vêtements, etc.) et porter une attention particulière à leur budget pour essayer de subvenir à leurs besoins.

³ La mesure du panier de consommation est « une mesure de faible revenu basée sur le coût d'un panier de biens et de services correspondant à un niveau de vie de base »

⁴ Le seuil de faible revenu « sont des limites de revenu en deçà duquel une famille est susceptible de consacrer une part plus importante de son revenu à l'achat de nécessités comme la nourriture, le logement et l'habillement qu'une famille moyenne ». Le seuil de faible revenu calculé par Statistique Canada pour une personne seule en 2010 au Québec était de 17 251\$.

Alimentation

Le sujet de l'alimentation a également été fréquemment abordé par les professionnels et les personnes en situation de pauvreté. En effet, une bonne alimentation est fortement compromise lorsqu'une personne n'a pas assez d'argent. Une personne en situation de pauvreté l'expliquait ainsi :

Si tu n'as pas assez d'argent, tu ne peux pas manger à ta faim. Si tu n'as pas d'argent, tu tombes plus vite malade parce que tu peux pas t'acheter le nécessaire. Le médecin peut bien te dire quoi faire, mais si tu n'as pas le moyen pour t'acheter la base, te nourrir convenablement, cela ne marche pas.

Les personnes en situation de pauvreté ont mentionné lors des deux rencontres de croisement connaître les bases d'une bonne alimentation, mais que ce n'est pas possible d'y parvenir avec leurs moyens financiers (Photo 1). L'une d'elles donnait comme exemple une personne diabétique : celle-ci doit calculer ses calories et suivre les recommandations de la diététicienne et du médecin, mais en même temps calculer ce qui est possible de manger en fonction de son budget.



Photo 1. Une étagère de pains dans une épicerie présentée par des membres d'ATD Quart Monde pour représenter les difficultés à avoir une bonne alimentation et de manger suffisamment lorsqu'une personne est en situation de pauvreté.

Une personne en situation de pauvreté a souligné l'incompatibilité de certaines recommandations des professionnels avec leur réalité : *Le problème c'est la pauvreté en tant que telle, parce que veut, veut pas, quand on vit en situation précaire, on peut pas prendre soin de notre santé. [...] On passe pour des pas d'allure, mais on peut pas manger trois repas par jour. C'est pour ça qu'on n'est pas en santé. Puis ça défait notre santé mentale.* Ainsi, les demandes de certains professionnels sont irréalistes pour des personnes en situation de pauvreté compte tenu des conditions dans lesquelles elles vivent et leur situation financière. Certains professionnels sont cependant conscients de l'incompatibilité entre l'enseignement et les recommandations qu'ils donnent aux patients et ce qui est possible de faire avec un budget limité.

Accessibilité aux soins de santé

La situation financière des personnes en situation de pauvreté a également un impact sur l'accessibilité aux soins. Comme le disait un membre du mouvement ATD Quart Monde,

J'ai attendu vingt heures [aux urgences], je suis allée à deux cliniques, on m'a dit... on peut pas te prendre, on n'a pas de place. La deuxième a dit... tu peux revenir ce soir. J'ai dit je ne veux pas cela, avoir à courailler. J'ai été malade, j'ai été très malade, j'ai été malade comme un chien. Est-ce que c'est elle qui allait payer l'autobus? J'avais fait une bronchite depuis octobre, quand je suis allée aux urgences, j'ai attendu vingt heures, il a fallu que je mange, j'avais pas d'argent, j'en avais presque pas.

Les professionnels ont aussi mentionné cette barrière à l'accès aux soins. Par exemple, les délais d'attente ou la nécessité de consulter à divers endroits pour recevoir des soins impliquent plusieurs frais, notamment en lien avec le transport, les services d'une gardienne, etc. (Photo 2). De plus, les travailleurs pauvres peuvent avoir des conditions de travail moins flexibles, ce qui peut les empêcher de venir à des rendez-vous médicaux.



Photo 2. Un membre de l'équipe de soins a parlé des difficultés pour l'accès aux soins dû à la situation financière de certains patients, notamment avec le transport.

Les difficultés financières influencent également les ressources auxquelles les personnes en situation de pauvreté ont accès et influencent le traitement qui sera prescrit par les médecins. Ces difficultés seront abordées plus en détail dans la section sur l'organisation du système de santé.

Conditions et environnement de vie

Mise à part la situation financière des personnes en situation de pauvreté, il a également été question des conditions de vie associées à la pauvreté. En effet, l'environnement dans lequel vivent les personnes en situation de pauvreté peut être malsain et avoir des conséquences énormes sur leur santé physique et mentale (Photo 3). Une personne en situation de pauvreté a d'ailleurs partagé l'expérience de ces personnes :

Elle habite dans une ruelle, cette photo montre bien un petit monde caché dans un milieu malade, dans un environnement malsain. C'est

difficile de trouver la santé si on ne soigne pas globalement. L'espérance de vie dans les quartiers pauvres est de dix ans de moins que dans les quartiers riches, c'est dû aux stress de la vie quotidienne et les moyens de lutter contre ce stress qui sont dommageables pour la santé. Par exemple l'alcool, cigarettes, drogues douces, dans le milieu riche c'est plus facile de prendre soin de sa santé. Par exemple si tu as une dépression et tu as les moyens, tu peux aller te reposer en Floride. Si tu vis dans la pauvreté, tu retournes dans un taudis, c'est pas la même chose.



Photo 3. Fenêtre d'un appartement prise par des membres d'ATD Quart monde représentant la barrière du milieu malsain dans lequel les personnes en situation de pauvreté peuvent vivre.

Les personnes en situation de pauvreté ont mentionné que les professionnels de la santé ne prennent pas en considération les conditions dans lesquelles elles vivent, par exemple le stress ou la violence. Il y a donc une méconnaissance de la part des membres de l'équipe de soins de la réalité vécue par les personnes en situation de pauvreté qui ne se limite pas uniquement à leur situation financière. Une professionnelle a d'ailleurs dit : *Ensuite de ça j'avais aussi l'aspect que des fois en tant que professionnel de la santé, peut-être qu'on voit pas assez la réalité de la personne pour adapter les interventions à la réalité à elle.*

Ces conditions de vie malsaines (manque de ressources, logement malsain, etc.) dans lesquelles vivent les personnes en situation de pauvreté font en sorte qu'elles sont plus à risque d'être atteintes de maladies chroniques, d'avoir des problèmes de santé mentale, de toxicomanie, d'alcoolisme ou d'isolement. Il est toutefois important de spécifier que vivre en situation de pauvreté ne signifie pas que toutes ces personnes rencontrent ces problèmes.

Cumul des précarités

L'isolement peut faire partie de la réalité de plusieurs personnes en situation de pauvreté (Photo 4). Les professionnels ont mentionné que les personnes qui n'ont pas un réseau social autour d'elles peuvent manquer de support, notamment sur le plan de la santé physique et psychologique.

Il y avait aussi par rapport à la dimension, quand on est isolé, souvent... je suis désolée, je pense à plein de personnes... comment souvent les personnes qui sont isolées, qui ont pas un support, qui ont pas un réseau pour les supporter, comment au niveau de la santé aussi, autant physique et psychologique, bien on est pas égal, on part pas égal c'est bien clair. Alors les personnes qui sont isolées vivent ça plus difficile.



Photo 4. Vue d'un centre-ville présentée par une professionnelle pour illustrer l'isolement dans lequel vivent certaines personnes en situation de pauvreté et les conséquences que cela peut avoir sur leur santé physique et mentale.

Une personne en situation de pauvreté a d'ailleurs confirmé qu'il y a un lien entre la pauvreté et l'isolement : *C'est vrai que quand on tombe en situation de pauvreté et qu'on a eu des ressources.... l'entourage diminue souvent* . De plus, ces personnes, de par leur isolement, ne connaissent pas toujours les ressources qui sont disponibles pour les aider.

Certains professionnels ont exprimé que devant le contexte de vie difficile de certaines personnes en situation de pauvreté (isolement, problèmes de santé mentale, détresse, etc.), ils se sentaient impuissants et peu outillés (Photo 5). Cette résidente a expliqué son point de vue à cet égard :

On se sent parfois comme le petit pion quand c'est gros, gros, gros, gros de même, puis je me demande, est-ce qu'on n'est pas trop tout seul, les médecins. Tu sais, des fois on nous prend pour des dieux tout-puissants, mais je pense qu'on devrait descendre un peu de notre

piédestal, puis dire, bien, on a besoin d'aide, nous aussi, pour gérer une situation compliquée comme ça.



Photo 5. Un jeu d'échecs photographié par une résidente pour exprimer son sentiment d'être le pion devant la situation compliquée de certains patients en situation de pauvreté et le manque de ressources disponibles pour les équipes de soins.

En effet, certaines situations sont très complexes et demandent énormément d'implication de la part des professionnels, notamment en termes de temps et de travail administratif pour compléter les formulaires et les rapports demandés (formulaires d'incapacité au travail pour l'aide sociale, rapports juridiques pour les emplois et les logements, etc.), mais étant donné la pénurie du système de soins, on leur demande de voir plus de patients le plus rapidement possible (*Photo 6*). Une médecin a donné l'exemple d'une de ses patientes afin d'illustrer cette situation :

Elle était dans la quarantaine, mais elle avait des troubles auditifs puis des troubles visuels, mais tout ça un petit peu trop léger pour que ce soit reconnu pour vrai. Puis elle vivait toujours dans la précarité. Surtout, elle était toujours exclue de l'emploi et du logement. Ça fait qu'elle se faisait sortir, elle se faisait... Il y avait toujours des démarches à faire un petit peu juridiques, mais on n'avait jamais les ressources. [...] Ça fait que neuf ans plus tard, elle travaille. [...] Mais ça a pris neuf ans, puis une paperasse énorme que je peux pas toujours faire si j'ai 15 minutes pour voir un patient. Puis c'est ça qu'on me demande de faire, c'est de voir des patients plus rapidement et d'en voir plus.

Le manque de ressources pour aider les patients, notamment en psychothérapie et en physiothérapie, accentue ce sentiment d'impuissance pour les médecins qui ne se sentent pas toujours en mesure d'apporter les soins nécessaires (par exemple en santé mentale) ou le traitement optimal :

Donc là on arrive devant notre patient, puis on se sent débordé, on se sent en manque de ressources parce qu'on n'est pas capable d'avoir des physiothérapeutes parce que les personnes n'ont pas d'argent. Donc, oui, on se retrouve que notre seul moyen souvent, c'est faire une prescription parce que ça, c'est accessible, puis on est très conscient

que c'est pas le traitement optimal, mais on essaie de faire un peu ce qu'on peut faire.

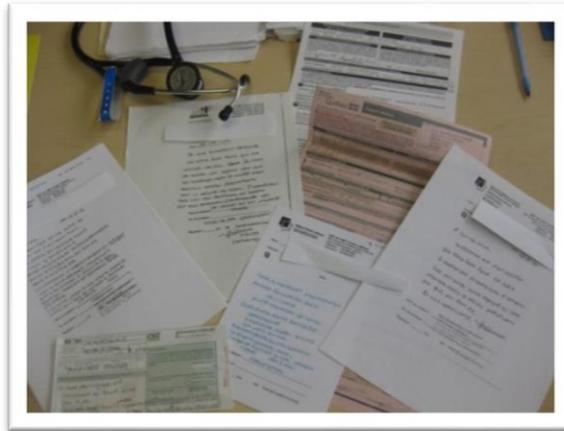


Photo 6. Une médecin a voulu illustrer l'implication nécessaire en termes de temps et de travail administratif avec certains patients en situation de pauvreté.

Une professionnelle a dit que certaines personnes en situation de pauvreté connaissent les ressources autour d'elles, surtout dans le milieu communautaire, mais que certains obstacles peuvent les empêcher de les utiliser, comme les problèmes de santé mentale, être trop désorganisées, la honte, les difficultés pour y accéder, etc. (Photo 7). Des personnes en situation de pauvreté ont mentionné qu'il est effectivement difficile d'utiliser certaines ressources, comme les banques alimentaires, car c'est gênant et elles doivent passer par-dessus leur fierté et certaines personnes ont même honte. Pour certains professionnels, il est difficile de s'imaginer qu'une personne n'a pas assez mangé et les difficultés qu'elle doit surmonter pour utiliser les ressources d'aide.



Photo 7. Une médecin a utilisé cette photographie afin de raconter l'histoire d'une patiente qui n'avait pas mangé depuis longtemps. Ce médecin se sentait honteuse, car elle présumait que tout le monde pouvait manger à sa faim dans notre société.

Finalement, pour certains professionnels, il n'y a pas assez de ressources qui sont consacrées à ces personnes et à ceux qui les soignent dans le système de la santé, contrairement à d'autres problématiques comme la toxicomanie, étant donné que la pauvreté n'est pas une maladie. Un professionnel disait : *Pour que quelque chose soit*

reconnu, il faut que ce soit une maladie. C'est ça qui est plate. Les personnes en situation de pauvreté ont d'ailleurs fortement réagi à ces propos. L'un des membres d'ATD Quart Monde a dit que la pauvreté n'est pas une maladie, mais que les conditions de vie qui y sont associées peuvent les rendre malades.

La pauvreté, je dirais, c'est pas une maladie, mais au bout d'un certain temps ça devient une maladie, veut, veut pas. Quelqu'un qui reste, je sais pas, cinq ans dans la pauvreté... Moi je connais quelqu'un autour de moi, il est très malade aujourd'hui et il veut pas se faire soigner. Il a vécu dans l'extrême pauvreté, un de mes voisins, pendant longtemps. S'il guérit, il se demande s'il doit continuer à vivre ou pas. S'il revient de la maladie, il va continuer à vivre pareil. Est-ce que ça vaut la peine?

Certaines personnes en situation de pauvreté ont expliqué que les conditions de vie difficiles engendrent de la détresse et la mort peut même présenter un soulagement des souffrances. L'une a même ajouté :

Bien, ça va en faire un de moins qui soit vivant. Le fait qu'il meure, il n'a plus de problème. J'ai perdu une de mes amies il y a pas longtemps, elle n'a plus de problème, au moins elle est bien. Moi, c'est comme ça que je le prends astéure, depuis que mes parents sont partis puis depuis que plusieurs de mes amis sont partis. Surtout mes parents. C'est comme ça que je le prends astéure. Avant, je me faisais beaucoup de soucis et je pensais à tous ces gens; mais ils ne sont plus là, ils n'ont plus de problèmes. [...] Mais au moins elle a la paix. Au moins, elle n'est plus malade. Elle n'a plus de problèmes, au moins. Nous, on est sur la terre, on a plein de problèmes. Les histoires d'aide sociale, ça fait des années que je suis sur l'aide sociale.

Ces propos illustrent les conséquences de la pauvreté et de la maladie pour ces personnes, ainsi que des conditions dans lesquelles elles vivent. La dépression et les suicides font également partie de leur réalité : *J'ai fait sortir les suicides dans Hochelaga-Maisonneuve puis dans Côte-Saint-Luc. Le même taux de dépressions, il y a un taux de dépression semblable, mais dans Hochelaga-Maisonneuve il y a bien plus de suicides. Parce que si vous êtes riche, exemple, vous pouvez aller en Floride. Vous pouvez aller vous reposer.*

Conclusion

La situation monétaire précaire des personnes en situation de pauvreté occasionne bien des impacts négatifs sur leur vie. Pour les personnes en situation de pauvreté cela se traduit par une difficulté à bien s'alimenter ainsi que par un manque d'accessibilité aux soins. Également, les conditions de vie associées à la pauvreté sont considérées comme étant malsaines et occasionnent de graves conséquences sur la santé mentale et physique des personnes en situation de pauvreté. Cet environnement néfaste contribue à l'accumulation d'une multitude de problèmes touchant différentes sphères de la vie de ces personnes. Le contexte de vie des personnes en situation de pauvreté influence également le travail des équipes de soins, que ce contexte soit ou non connu par les

équipes de soins. Face à cette situation complexe, les professionnels sont peu outillés et se sentent démunis. Le contexte de vie des personnes en situation de pauvreté a donc nécessairement des répercussions sur les interactions entre elles et les professionnels de la santé.

INTERACTIONS ENTRE PROFESSIONNELS ET PERSONNES EN SITUATION DE PAUVRETÉ

Lors des croisements, les personnes en situation de pauvreté et les membres des équipes de soins ont également grandement discuté de la relation qu'ils entretiennent entre eux. Les difficultés associées à la communication ont notamment été évoquées par les participants. Ces lacunes ne sont sans doute pas étrangères au fait que les personnes en situation de pauvreté et les membres de l'équipe de soins ont un contexte de vie différent et ne sont pas confrontés aux mêmes réalités, ce qui crée une certaine distance sociale entre eux.

Communication

Les personnes en situation de pauvreté et les membres des équipes de soins sont d'accord pour dire que la communication entre eux est déficiente et que cette situation nuit à leur relation. Des difficultés communicationnelles ont été rapportées par les différents groupes d'acteurs, mais étaient plus préoccupantes pour les personnes en situation de pauvreté. Mais d'où viennent ces difficultés de communication ? Aux yeux des personnes en situation de pauvreté, les médecins ont développé peu de capacités interpersonnelles lors de leur formation, ce qui peut les empêcher d'entrer en communication efficacement avec leurs patients. Ils ont même évoqué qu'ils faisaient face à la froideur des médecins en présentant une photo d'un bloc de glace (*Photo 8*).



Photo 8. Bloc de glace présenté par un membre d'ATD Quart Monde pour représenter l'incapacité à communiquer de certains médecins.

Les membres de l'équipe de soins, principalement des médecins de famille et des résidents en médecine de famille, semblaient surpris par cette perception des personnes en situation de pauvreté, car depuis plusieurs années, des changements se sont opérés au

niveau de la formation des médecins afin de les aider à développer leurs aptitudes relationnelles. L'un des médecins de famille l'a exprimé ainsi :

Puis c'était dur pour nous d'entendre qu'on était, globalement, comme profession, comme corps de métier, comme des blocs de glace. [...] Il y a beaucoup d'attentes sur le plan de la communication, ça fait qu'on travaille très fort. Puis finalement, ce qu'il faut dire, c'est qu'il y a quand même une prise de conscience de ça par les gens qui forment des médecins, mais on n'en voit pas encore les effets. On essaie de penser que ça s'en vient peut-être, des médecins plus humains.

Les problèmes de communication entre les personnes en situation de pauvreté et les membres de l'équipe de soins peuvent également être associés à l'écart entre leur niveau d'instruction respectif. De plus, de par leur profession, les membres de l'équipe de soins utilisent un langage médical que les personnes en situation de pauvreté ne comprennent pas toujours (Photo 9). La difficulté de bien comprendre les explications des professionnels peut parfois rendre la prise en charge plus difficile (Photo 10). Cependant, les membres d'ATD Quart Monde ont tenu à préciser que, bien que leur niveau de formation académique puisse être différent de celui des professionnels, ils ont bénéficié d'une éducation :

Mais si on parle de termes spécifiques à la médecine, c'est sûr qu'on n'est pas éduqué là-dessus, mais on parlait de l'éducation en général, parce qu'on peut être en situation de pauvreté puis être éduqué. [...] C'est ça, c'est de faire la différence entre les termes médicaux reliés à la médecine et aux maladies ou le fait que ça serait un préjugé du fait que parce qu'on est en situation de pauvreté, c'est qu'on n'est pas nécessairement éduqués. C'est juste faire la différence, parce que ça peut, on est éduqué (Rires).

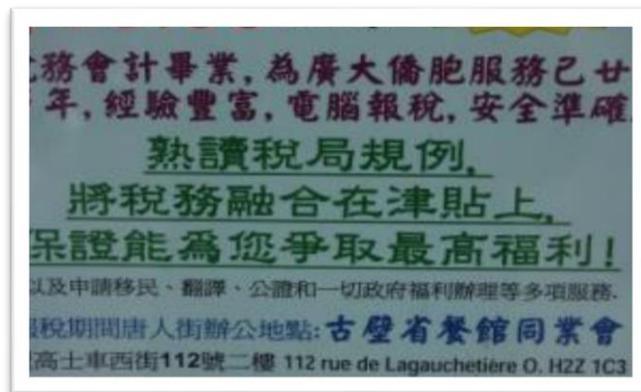


Photo 9. Écriture chinoise présentée par un membre de l'équipe de soins pour représenter le charabia médical.

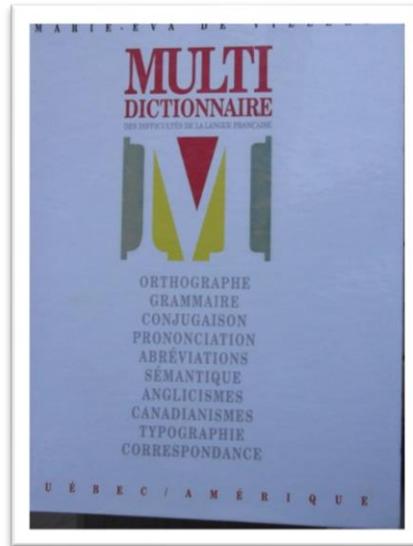


Photo 10. Dictionnaire présenté par un membre d'ATD Quart Monde pour illustrer la barrière du langage entre les médecins et les personnes en situation de pauvreté.

Selon les membres d'ATD Quart Monde, l'absence d'une relation de confiance peut aussi être un obstacle à l'établissement d'une bonne communication entre les personnes en situation de pauvreté et l'équipe soignante. Des expériences négatives passées et l'entretien de préjugés alimentent parfois les craintes et la méfiance de l'un envers l'autre. Toutefois, même si une relation de confiance existe, la honte que vivent les personnes en situation de pauvreté peut être tellement forte qu'elles préféreront se taire plutôt que de confier leur situation à un professionnel de la santé.

Distance sociale

Tel qu'exprimé un peu plus tôt, les personnes en situation de pauvreté et les membres de l'équipe de soins vivent dans un contexte différent et ne sont donc pas confrontés aux mêmes réalités. Ces écarts contribuent à créer une certaine distance sociale qui se manifeste de différentes manières.

Préjugés et étiquettes

Tous les participants reconnaissent que les membres de l'équipe de soins entretiennent parfois des préjugés à l'égard des personnes en situation de pauvreté. À ce propos, l'un des membres d'ATD a affirmé : *Il y a la barrière de l'étiquette BS, bien-être social. Femmes pauvres = imbéciles et paresseuses. Il y a les préjugés qui sont une vraie barrière entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins. (Photo 11)* Les personnes en situation de pauvreté ont également l'impression que les professionnels les rendent responsables de tous les problèmes de santé qu'ils éprouvent. Ils ont affirmé que ce jugement est dû au fait que les membres de l'équipe de soins ne connaissent pas la réalité dans laquelle ils vivent. Les préjugés qu'entretiennent les médecins ont été reconnus par les personnes en situation de pauvreté comme étant les plus néfastes. Les médecins peuvent alors poser des diagnostics basés sur des préjugés, ce qui engendre de la souffrance (Photo 12).



Photo 11. Étiquette «BS» présenté par un membre d'ATD Quart Monde pour représenter les préjugés que vivent les personnes en situation de pauvreté.

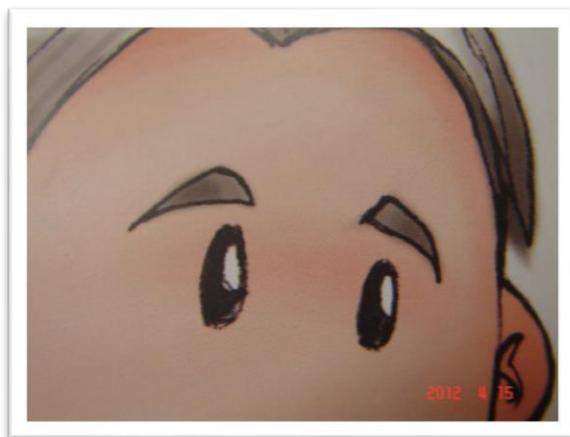


Photo 12. Photographie prise par une professionnelle de la santé qui représente les jugements envers les personnes en situation de pauvreté et le regard qui peut être porté sur elles.

Les membres des équipes de soins ont également reconnu que les professionnels ont parfois certains préjugés à l'égard des personnes en situation de pauvreté et croient que cela peut provenir des limites auxquelles font face les professionnels, que ce soit au niveau de leurs limites personnelles (ex. : ils ne se sentent pas à l'aise de travailler avec des personnes en situation de pauvreté) ou de celles du système (ex. : ils sont mal outillés pour faire face à ces situations complexes). Bien que les membres de l'équipe de soins ont constaté que certains professionnels entretiennent des préjugés, peu ont admis avoir eux-mêmes des idées préconçues à l'égard des personnes en situation de pauvreté. Les préjugés et les étiquettes accolés aux personnes en situation de pauvreté sont demeurés un sujet délicat à aborder par les membres des équipes de soins en présence des membres d'ATD Quart Monde lors des croisements tel que l'a exprimé cette professionnelle : *La photo de l'étiquette de B.S., pour moi ça m'aurait pris du courage, puis je l'ai pas eu. C'est juste ça. Cette étiquette B.S., on a tourné autour du pot. J'ai tourné autour du pot, mais il est réel quand même, celui-là. Il y a juste vous [les membres d'ATD Quart Monde] qui avez osé. C'est vous qui le portez, puis ça prend beaucoup de courage.*

Inégalités sociales et dans les droits

Les rapports de pouvoir ont bien entendu été observés tout au cours des croisements puisqu'ils sous-tendent les relations entre les participants. Les personnes en situation de pauvreté ont peu de pouvoir (social, économique et politique) et de reconnaissance sociale comparativement aux membres de l'équipe de soins qui, tel que nous l'avons décrit précédemment, proviennent d'une classe socio-économique supérieure. Les personnes en situation de pauvreté, conscientes de leur position et de celle de leurs interlocuteurs, désirent que les professionnels les aident et les appuient dans leurs revendications. Les membres de l'équipe de soins, principalement les médecins de famille, croient quant à eux, qu'ils sont trop souvent perçus comme ayant plus de pouvoir qu'ils en ont réellement tel que l'a illustré ce médecin :

On est prêt à travailler à changer des choses, mais on est au même niveau à ce moment-là, on ne connaît pas les ficelles, on ne connaît pas les endroits où aller. Je ne suis rien qu'un docteur. Je ne suis rien qu'un docteur avec aucune prétention autre. Alors, je n'ai pas plus de ficelles pour pouvoir jouer le système, je n'ai pas plus de ficelles pour avoir de l'écoute. Mes paroles ne sont pas plus entendues que les vôtres.

Certains professionnels ont d'abord eu l'impression que les personnes en situation de pauvreté les accusaient d'être à l'origine de leurs problèmes. Puis, au fil de la discussion, les participants des deux groupes ont reconnu que c'est le système qui produit les barrières entre eux et qui reproduit une inégalité sociale. Une professionnelle a conclu : *Je pense que la communication entre les personnes en situation de pauvreté et les médecins est peut-être pas si mauvaise que ça. C'est peut-être tout le système, tout ce qu'il y a autour qui doit vraiment être revu en profondeur.* Les participants ont finalement convenu que, bien que le système soit en partie responsable de certains obstacles entre eux, ils ont tous une responsabilité individuelle pour faire tomber ces barrières.

Le texte qui suit (p. 19-24) a été écrit collectivement par les membres du comité de pilotage suite à l'analyse qu'ils ont effectués des transcriptions associées au code « logiques et valeurs »

Logiques et choix différents, mais mêmes valeurs*

Lors d'une des rencontres de croisement des savoirs, des discussions ont eu lieu sur le choix qu'ont les mamans qui viennent d'accoucher : allaiter leur enfant ou lui donner du lait maternisé (*Photo 13*). C'est un exemple flagrant qui illustre bien comment deux logiques peuvent s'opposer. D'une part, pour le professionnel de la santé, c'est le lait maternel qui est le meilleur choix : il est très bon pour la santé du bébé et plus économique pour le budget familial. À ce propos, une professionnelle a affirmé :

[...] une barrière que j'avais c'est quand les femmes qui venaient d'accoucher disaient que finalement elles allaient pas allaiter. Pour moi, l'allaitement c'est quelque chose de facile, le lait est toujours

chaud, il est toujours disponible, ça permet au bébé d'être très proche de sa mère, d'établir un bon contact. Il y a plusieurs experts qui disent que le lait de la mère est bon, il a des anticorps, plein de choses; puis quand les patients me disent que finalement la maman va pas allaiter, puis qu'ils vont acheter du lait en poudre, bien, je trouve que c'est une barrière. Et surtout pour une personne en situation de pauvreté, je trouve que c'est dommage parce qu'on voit le prix ici sur l'affiche, c'est très cher du lait comme ça, tandis que le lait maternel est gratuit.

Et d'autre part, une personne en situation de pauvreté expliquait que le choix du lait maternisé peut venir de la crainte de ne pas pouvoir donner au bébé tout ce dont il a besoin dans son lait maternel. La maman peut aussi croire que son lait ne sera pas bon pour bien nourrir son enfant, parce qu'on lui a souvent dit « tu n'es pas bonne », « tu ne vas pas réussir », donc elle se dévalorise. Tel qu'exprimé par un membre d'ATD Quart Monde :

Oui, parce que le choix qu'elle fait, c'est : si je mange pas assez, mon lait est-ce qu'il va être de bonne qualité? Est-ce qu'il va avoir tout ce qu'il lui faut dans ce lait-là? Ça fait que dans le grand doute, quand tu manges une fois par jour, puis que tu manges du pain et du beurre, peu importe le menu, il est pas épais. Tu sais? Ça fait que dans le lait maternisé, même à 20, là tu te dis : au moins il va avoir tout ce qu'il lui faut.



Photo 13. Contenants de lait maternisé présenté par un membre de l'équipe de soins pour illustrer les choix différents que les personnes en situation de pauvreté font et qui ne semblent pas logiques pour les membres de l'équipe de soins.

En conséquence, chacun fait des choix différents et a des priorités différentes, ce qui amène de l'incompréhension et du jugement de part et d'autre si on ne comprend pas la logique de l'autre comme l'a exprimé ce professionnel :

Ça, j'aurais jamais pu le savoir dans le bureau. J'avais demandé à la femme, «est-ce que vous allaitez, ou vous donnez du lait maternisé? » Elle me dit, «je donne du lait maternisé.» Je suis pas sûre que je lui aurais demandé pourquoi, puis je suis pas sûre que c'aurait ressorti aussi, «bien, je donne du lait maternisé parce que j'ai peur que mon

enfant ait pas tout ce qu'il lui faut dans mon lait, vu que je mange pas assez.» Peut-être que la personne me l'aurait jamais dit, qu'elle mangeait juste une fois par jour, puis que ça l'inquiétait pour son enfant. Ça fait que je vais sortir en me disant, elle prend du lait maternisé, ça va lui coûter super cher, c'est pas un bon choix. Puis elle, elle a l'impression que je la comprends pas.

Dans cet exemple, il y a donc une différence entre la logique des personnes en situation de pauvreté et celle des membres de l'équipe de soins.

Les rencontres de croisement des savoirs ont fait émerger le fait que les personnes en situation de pauvreté et les membres de l'équipe de soins ont les mêmes valeurs, mais les choix sont différents à cause des logiques différentes. Une volontaire permanente d'ATD Quart Monde a affirmé *C'est de valeur parce que chacune veut être une bonne mère. Mais être une bonne mère pour elle, c'est allaiter. Et être une bonne mère pour l'autre, c'est donner du lait qu'on achète. Donc on a les mêmes valeurs, on veut être une bonne mère pour nos enfants.*

Logique du « non-choix »*

L'une des logiques importantes des personnes en situation de pauvreté est celle du « non-choix » : d'une part, elles sont souvent face à une seule solution due à leur situation de vie (revenu modeste, situation familiale, logement trop cher...), d'autre part, elles perçoivent que les professionnels de la santé ont une opinion arrêtée sur ce qu'elles devraient faire. Un membre d'ATD Quart Monde l'a exprimé ainsi :

De se rendre compte que ton regard est différent d'une personne qui a des revenus à une autre qui en a un peu moins, qui a le choix. Quand tu imposes, tu en as pas, de choix. Tu as une affaire. Puis c'est celle-là qu'il faut que tu fasses, parce que si tu la fais pas, t'es pas un bon pauvre, tu fais pas les bonnes affaires, tu es hors de la coche un peu. Ça m'énerve, ça! Ça m'énerve. Ça m'énerve.

Dans l'exemple du lait maternisé, une résidente en médecine familiale expliquait ceci :

Puis je me rendais compte que souvent, j'allais passer plus de temps avec eux [les personnes en situation de pauvreté] pour leur dire comme quoi c'est important, l'allaitement. Puis je me dis que ça pourrait être de l'argent qu'ils sauveraient là-dessus pour le mettre ailleurs pour leur enfant pour plus tard. La mère qui décidait de pas allaiter avait de l'argent, bien, souvent je disais, bien, O.K., c'est sa décision. Peut-être que c'est juste moins compliqué. Je faisais moins tout mon discours comme quoi l'allaitement c'était donc important.

De plus, lorsqu'une personne en situation de pauvreté fait un choix dans sa vie quotidienne, elle est souvent jugée : *Bien, c'est ça. On a-tu le droit de s'acheter une bière? Moi je bois pas, je bois pas d'alcool parce que c'est pas bon pour (...). Ça, c'est une autre affaire, une autre histoire. Mais on a-tu le droit de prendre une bière sans se faire juger? Sans être jugé dans la société? On a-tu le droit d'avoir du fun, de décider...*

Dans cette logique du « non-choix », les personnes en situation de pauvreté se sentent coupables lorsqu'elles ne sont pas en mesure de suivre les recommandations du médecin, par exemple pour l'alimentation, l'allaitement de leur enfant, etc. Elles ont les connaissances et l'intelligence afin de suivre ces recommandations, mais leurs conditions de vie sont des grands obstacles et leurs expériences de vie peuvent les amener à faire d'autres choix. Tel qu'exprimé par un membre d'ATD Quart Monde: *[Pour le diabète], tu es tout le temps en train de calculer. Puis en plus, il faut que tu calcules ton budget. Il faut que tu calcules tes calories.*

Logique du diagnostic*

La logique du diagnostic est au centre du travail des professionnels de la santé. Avec les limites de ressources et de temps, le médecin risque de poser un diagnostic avant d'avoir une connaissance globale du patient, dont sa situation psychosociale (Photo 14). À propos de cette logique, une résidente en médecine familiale a affirmé :

Puis quand on voit un patient, la plupart du temps on essaye de faire cette démarche diagnostic-là dans notre tête de trouver un diagnostic parce qu'on a l'impression que c'est comme ça que ça fonctionne. Tu sais, ça te prend un diagnostic pour soigner un patient. Puis peut-être que là il y a une faille aussi, que ça marche pas pour tous les types de populations. Puis il y a aussi le fait que nous, on nous demande, dans notre limite de ressources : tu as une demi-heure; analyse ce patient-là et décide qu'est que tu vas faire avec, parce que la prochaine fois que tu vas le revoir, ça va être dans six mois peut-être.



Photo 14. Cabines téléphoniques avec le dessin d'une femme derrière les barreaux présentée par un membre d'ATD Quart Monde pour illustrer la barrière du diagnostic basé sur des préjugés.

Comme l'a mentionné une personne en situation de pauvreté, cela a des conséquences importantes :

Souvent, on fait des diagnostics basés sur des préjugés et sans prendre le temps nécessaire pour voir l'ensemble de la situation. Ainsi, quelqu'un de notre groupe a eu un diagnostic en santé mentale après une consultation d'à peine une demi-heure.

Les professionnels reconnaissent qu'ils ne sont pas toujours conscients des préjudices que causent leur diagnostic sur, et dans la vie des personnes en situation de pauvreté :

Moi je fais référence à mon expérience personnelle, souvent un dossier d'hospitalisation, le patient qui est hospitalisé une semaine, exemple on remarque qu'il est un peu lent ou il comprend pas bien, en quelque part quelqu'un va écrire... retard intellectuel, point d'interrogation là. Finalement dans le résumé, ça va être écrit retard intellectuel, là finalement d'hospitalisation en hospitalisation, de consultation en consultation, ce diagnostic-là se promène, finalement la personne est étiquetée et même les gens vont moduler leurs interventions en fonction de ce diagnostic-là qui oui ou non est vrai ou pas vrai, mais est-ce que ça sert à quelque chose de l'écrire. Est-ce qu'on a vraiment besoin d'étiqueter cette personne-là et vraiment autant pour la toxicomanie que pour la santé mentale ça s'applique et il y a des moments qu'on... moi en tout cas ça me fait réfléchir.

Fossé entre les deux mondes*

Une professionnelle de la santé a exprimé les difficultés à se rencontrer au milieu lorsqu'elle parlait de l'écart entre les « deux mondes ». Pour elle, la rigidité du système de santé est en partie responsable de ce fossé. *Mais je me questionne beaucoup... est-ce qu'on aurait pu faire autrement dans un système moins rigide, plus centré sur la personne, avec plus de soutien, avec plus de ressources? Les limites du système peut-être plus que la rigidité.*

Selon une personne en situation de pauvreté, le langage différent contribue aussi à cet écart:

Le langage qu'utilisent les médecins et le langage des gens en situation de pauvreté qui n'ont pas fait d'études sont deux mondes. Quand le médecin te parle pour la première fois du diabète, tu sais ce que c'est. Quand tu entends des mots compliqués comme « hypoglycémie », tu n'es pas sûr de comprendre et de retenir. Tu en perds des bouts. Et pour te défendre, il faut parler le langage des médecins.

Des professionnels ont parlé de la nécessité de trouver un point de rencontre entre les différentes logiques et les deux mondes. Par exemple, une professionnelle interprétait ainsi la photo qu'elle a prise d'une pyramide construite en bloc Lego (Photo 15):

Ce que ça représentait pour moi, c'est aussi les écarts entre les attentes qu'on a face au patient – vous l'avez un petit peu nommé : le guide alimentaire, ce qu'on doit faire, ce qui est bien, on le sait, mais on n'y arrive pas avec ce qu'on peut payer. Alors nous, dans l'enseignement, ce qu'on demande c'est de le considérer, considérer le pouvoir d'achat des gens pour pouvoir se rejoindre et travailler ensemble.



Photo 15. Pyramide construite en bloc Légo présentée par un professionnel pour représenter les différences de priorités entre les membres de l'équipe de soins et les personnes en situation de pauvreté.

Toutefois, une personne en situation de pauvreté a interpellé les membres de l'équipe de soins en disant que c'est une bonne chose de vouloir faire en sorte que ces deux mondes se rencontrent, mais qu'il y a une inégalité des pouvoirs qui rend cela très difficile :

Les pauvres individuellement ont très peu de pouvoir sur leur propre vie, mais ceux qui essaient de faire améliorer la situation sociale, il faut le dire, sont totalement exclus, ils sont pas écoutés par les gouvernements. Vous qui vivez dans l'autre monde en tant que médecins ou qui côtoyez un certain pouvoir, qu'est-ce que vous pouvez faire pour non pas égaliser totalement, mais faire au moins monter l'autre monde d'une coche?

Conclusion*

De par leurs contextes et leurs expériences de vie différents, les personnes en situation de pauvreté et les membres de l'équipe de soins ont des logiques différentes. Les personnes en situation de pauvreté sont souvent coincées dans une logique du « non-choix » et se sentent rapidement jugées par les professionnels. Les professionnels, quant à eux, suivent souvent une logique du diagnostic qui oriente leurs interventions. Bien que le diagnostic soit un élément important de leur travail, cette logique ne devrait pas prendre complètement le dessus sur une logique orientée sur la globalité de la personne. Les personnes en situation de pauvreté et les membres de l'équipe de soins reconnaissent qu'il existe un fossé entre eux, mais ils désirent tout de même travailler ensemble à réduire cet écart qui peut accroître l'inégalité des pouvoirs. Par le dialogue, ils constatent qu'il est possible de comprendre les logiques de l'autre et d'avoir des valeurs communes.

ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ

Les membres des équipes de soins et les personnes en situation de pauvreté ont longuement discuté de l'organisation et du fonctionnement du système de santé québécois qui contribuent à créer, voire à renforcer, certaines barrières entre elles. Ils ont notamment souligné l'impact du manque de temps accordé au patient ainsi que l'accès et la continuité des soins. Les professionnels ont également traité de la complexité du système de santé.

Manque de ressources : pénurie de personnel et temps limité

Le manque de ressources financières du système de santé et le contexte de pénurie de personnel qui y est associé font en sorte que certains professionnels n'ont pas les outils nécessaires pour répondre aux besoins des personnes en situation de pauvreté et peuvent se sentir impuissants face à leur situation. Ils ressentent la pression de bien «performer» à un moindre coût, ce qui a nécessairement des conséquences sur le temps et les services accordés au patient. À ce propos, une professionnelle de la santé a affirmé : *Si vous saviez la pression! On en fait des cauchemars quand on hospitalise des gens, parce qu'on peut recevoir trois, quatre appels par jour parce qu'il faut qu'on sorte quelqu'un qui n'a plus raison d'être là; mais si c'est contre nos valeurs de sortir cette personne-là parce qu'elle a nulle part où aller. Mais les pressions sont là effectivement.*

Le manque de temps à accorder aux patients engendre plusieurs limitations pour les membres des équipes de soins et ne leur permet pas de mieux connaître la situation de leurs patients, de transmettre toute l'information nécessaire aux patients en s'assurant de sa compréhension, de procéder à une bonne évaluation clinique ou de remplir efficacement les formulaires et autres demandes administratives. Ils ont également l'impression que le manque de temps les limite dans leurs interventions préventives, car ils doivent constamment traiter les urgences, ce qui leur laisse peu d'occasions pour faire de l'enseignement et de l'éducation aux patients. De plus, lorsqu'ils accordent plus de temps à un patient qui en a besoin, cela engendre des retards considérables dans l'horaire et occasionne de la frustration chez les patients (*Photo 16*). L'une des solutions que les membres des équipes de soins proposent pour pallier le manque de temps qu'ils ressentent est la création d'équipes multidisciplinaires.



Photo 16. Salle d'attente présentée par un membre de l'équipe de soins pour représenter le temps d'attente que vivent les patients et la contrainte de temps imposée aux professionnels de la santé.

Pour les personnes en situation de pauvreté, le temps insuffisant accordé par les professionnels durant une consultation génère du stress. Elles se sentent pressées à un point tel qu'elles oublient parfois de discuter avec les membres des équipes de soins de points importants les concernant. De plus, tel que vu précédemment, les membres d'ATD

Quart Monde craignent que les contraintes de temps nuisent à l'évaluation clinique des patients, ce qui pourrait mener à l'établissement d'un diagnostic erroné.

Difficulté d'accès aux soins

Les personnes en situation de pauvreté et les membres des équipes de soins reconnaissent que les ressources limitées du système de santé occasionnent un manque d'accessibilité aux soins et aux services de santé. Pour les professionnels, les difficultés d'accès en soins de première ligne dues au manque de médecins de famille sont majeures et ont des répercussions néfastes sur la santé des patients. Ces derniers, n'ayant pas réussi à obtenir un rendez-vous auprès d'une clinique, doivent se présenter aux services d'urgence, car leur condition non traitée s'est aggravée. Tel qu'exprimé par une professionnelle :

Dans le fond, le manque de médecins dans le sens [qu'il y a] très peu d'accessibilité aux cliniques sans rendez-vous (...), mais finalement, les gens, ils se ramassent à l'urgence. (...) À l'urgence, on appelle ça l'autobus, tout le monde arrive. Alors bing, bang! C'était huit heures, finalement ça se rallonge parce qu'il y a des prioritaires qui embarquent et des fois à l'urgence ça roule bien et ça roule pas bien. (...) C'est sûr qu'il y a des problèmes à l'urgence, mais c'est tellement un problème qui va vraiment dans l'accès de première ligne de bureau dans ce cas-là.

L'accès aux soins spécialisés (physiothérapie, psychothérapie, nutrition, etc.) est plus problématique pour les personnes en situation de pauvreté, car elles doivent consulter ces services dans le système public où le temps d'attente est parfois plus d'un an. Pour les membres des équipes de soins, le fait de posséder des assurances médicales privées garantit une certaine accessibilité aux soins et un rétablissement plus rapide. Avec les patients qui n'ont pas ces assurances, les professionnels se sentent démunis, car ils sont conscients des conséquences négatives que vont occasionner les délais d'attente sur la condition du patient. Un professionnel a dit :

La première question qu'on demande c'est : «Avez-vous des assurances?» La personne répond non. Nous autres, on est un petit peu tout piteux parce qu'on sait qu'on va le référer dans le public, mais finalement ça va prendre des mois. Alors qu'une personne avec un revenu plus élevé, elle va aller dans le privé et bing, bang, ça va se faire tout de suite.

Les personnes en situation de pauvreté ont également souligné les difficultés d'accès téléphonique, car ils ne réussissent pas à contacter directement leur médecin de famille. Ils doivent d'abord communiquer avec la secrétaire ou l'infirmière de la clinique, ce qui représente pour eux des intermédiaires qui peuvent déformer le message à transmettre de part et d'autre.

Complexité du système de soins

Les personnes en situation de pauvreté, tout comme les membres de l'équipe de soins, considèrent que le système de soins est parfois tellement compliqué qu'il représente une

barrière entre eux. Pour les professionnels, les formulaires et autres documents (document d'invalidité, d'inaptitude au travail, d'assurance, etc.) qu'ils doivent remplir dans le cadre de leur fonction peuvent nuire au temps et à la qualité des consultations avec les patients. Pour les personnes en situation de pauvreté, ces documents ont un impact énorme sur leur vie.

Le système de soins, avec sa bureaucratie et ses règles administratives et légales, entraîne également une certaine rigidité en uniformisant les services et en ne répondant pas aux besoins spécifiques de certains patients. L'un des professionnels donne comme exemple les signalements que les médecins doivent faire lorsqu'une mère ciblée par la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ) se présente à la salle d'accouchement (*Photo 17*).

Elle a affirmé :

C'est pas la DPJ qui est la barrière, mais la barrière c'est quand même qu'il y a des jugements, qu'il y a deux mondes d'incompréhension, qui font que parfois on est rendu là quand c'était peut-être pas nécessaire de se rendre là. Alors on a parlé de rigidité, on a parlé de l'écart entre deux mondes, le monde des professionnels, système de soins de santé et le vécu. [...] Pour qu'on arrive à enlever un bébé à une maman, on a atteint une limite que moi je trouve que... il aurait fallu peut-être trouver autre chose.

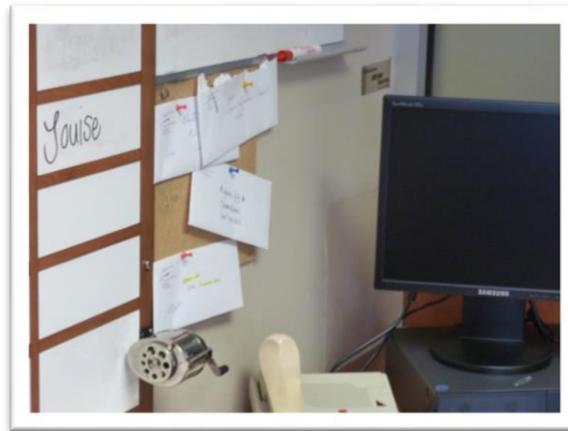


Photo 17. Enveloppes «alerte-bébé» affichées à la maternité indiquant les cas de signalement à la DPJ présentée par une professionnelle de la santé pour illustrer la rigidité du système de soins.

De plus, selon les professionnels, il est difficile de naviguer dans le système de la santé et de bien comprendre les démarches et les procédures qu'il exige. Les patients ont parfois de la difficulté à savoir vers quel service se diriger pour régler leur problème de santé (Est-ce que ça nécessite un rendez-vous chez le médecin? Dois-je me présenter au service de sans rendez-vous ou au service d'urgence?). Il est également complexe de se déplacer dans les établissements de santé pour se rendre dans les différents services, car les indications ne sont pas claires. Les professionnels suggèrent donc de rassembler les services à un même endroit afin d'éviter les déplacements pour les patients et la confusion qu'ils éprouvent lorsqu'ils se présentent dans les établissements qu'ils ne connaissent pas.

Aide sociale ou solidarité sociale : le pouvoir des médecins, malgré eux

Les médecins sont les seuls professionnels qui ont le pouvoir de déclarer un patient apte ou inapte au travail, ce qui a des conséquences sur le montant des prestations accordées par le gouvernement : une personne apte au travail et vivant seule reçoit une prestation d'aide sociale de 604 \$, et une personne déclarée inapte au travail, donc avec des contraintes sévères à l'emploi, reçoit une prestation de solidarité sociale de 918 \$ (en vigueur le 1er janvier 2013). L'un des membres d'ATD a dit: *Pour avoir 900 [dollars] par mois, les médecins doivent remplir des papiers. Ils ne veulent pas toujours le faire parce qu'ils ont peur de se faire contester par l'aide sociale. La barrière c'est que la loi oblige les médecins à décider si tu as à vivre avec 600 ou 900 [dollars] par mois.* Les personnes en situation de pauvreté qui pensent être éligibles pour obtenir un montant supplémentaire ont besoin de faire remplir ce formulaire par leur médecin, alors que les médecins se sentent parfois mal à l'aise face à cette tâche et vivent un certain dilemme. Comme l'expliquait ce médecin de famille: *Je suis contente que vous ameniez ça (...) et d'autres de mes collègues et oui, on est très conscients de ça, on a de ces demandes continuellement et ça varie beaucoup. Je pense qu'on apprend beaucoup aux médecins qu'il faut qu'ils soient défenseurs [...] des coûts du système. [...] [mais] où est l'éthique là-dedans? Il ne faut pas que j'écrive des mensonges.*

Au final, les médecins reconnaissent l'impact du statut d'inaptitude au travail sur la vie des personnes en situation de pauvreté, mais rappellent qu'il ne s'agit pas d'une responsabilité individuelle qui leur revient, mais que c'est plutôt le gouvernement provincial qui crée, reproduit et impose ce processus pour l'obtention de montant supplémentaire. Comme l'a exprimé ce médecin :

Simplement vous dire que je suis d'accord, c'est un peu l'enfer, on est en train de remplir des feuilles et de mettre des affaires pour mettre des affaires. Et même si je les mets, ça toffe un bout de temps et un moment donné ils [les fonctionnaires du Programme de solidarité sociale] ne l'achètent plus alors... Tout à coup ça marchait et tout à coup ça ne marche plus, le chèque a été coupé, la personne n'a pas été au courant. Alors on se sent très mal là-dedans aussi avec vous autres.

Conclusion

Le manque de ressources du système entraîne une pénurie de personnel, ce qui diminue le temps de consultation et l'accès aux soins. Les personnes en situation de pauvreté et les professionnels sont touchés par ces lacunes qui leur génèrent du stress et occasionnent des conséquences néfastes sur la qualité des soins et l'état de santé du patient. La complexité du système de soins est également soulignée par les participants, car elle occasionne une lourdeur administrative et crée de la confusion chez les patients qui ont de la difficulté à se retrouver dans un tel système.

FORMATION*

La formation des professionnels de la santé a été un thème majeur lors des rencontres de croisement des savoirs et des divergences importantes ont été exprimées dans les points de vue des personnes en situation de pauvreté et les professionnels de la santé. Les discussions ont principalement porté sur la formation des résidents et des médecins de famille.

Le texte qui suit (p.28-31) a été écrit collectivement par les membres du comité de pilotage suite à l'analyse des transcriptions associées au code « formation »

Connaître et comprendre la réalité des personnes en situation de pauvreté*

Les personnes en situation de pauvreté ont insisté sur le fait que la méconnaissance de leur réalité était une barrière entre elles et les professionnels de la santé. À ce propos, l'un des membres d'ATD Quart Monde a dit : *Les professionnels ne connaissent pas la réalité de ton quotidien* . Les personnes en situation de pauvreté ont d'ailleurs affirmé que la plupart des médecins ne connaissent même pas les barèmes de l'aide sociale. Elles ont également tenu à préciser que connaître et comprendre la réalité des personnes en situation de pauvreté sont deux choses totalement différentes. Une personne en situation de pauvreté affirme : *[...] , mais nous on s'est quand même rendu compte qu'on a été aussi très souvent face à des professionnels qui comprenaient pas*. Ainsi, ce n'est pas parce qu'on a les connaissances sur la situation qu'on peut comprendre les personnes en situation de pauvreté. Certains professionnels confirment ne pas comprendre les choix de ces derniers :

Ça coûte combien, un paquet de cigarettes? Comment ça se fait que quelqu'un qui est en situation de pauvreté se dit pas tout de suite « moi j'arrête de fumer; ça va me donner 250 piasses par mois, ou je sais pas combien, puis avec ça, je vais pouvoir faire plein de choses. Puis en plus, ça nuit à ma santé . Ça fait que ça, on le comprend pas. Puis je pense que derrière le lait⁵, on mettait tous ces autres exemples-là de styles de vie qu'on peut pas comprendre parce qu'on vient pas du même milieu.

Mieux communiquer*

Tel que décrit précédemment, les professionnels et les personnes en situation de pauvreté reconnaissent que le manque de communication est un obstacle entre eux. Cependant, certains professionnels de la santé semblaient surpris et un peu sur la défensive quant au fait que les personnes en situation de pauvreté considèrent que les professionnels ont de

⁵ Cela fait référence à la Photo 13 de contenants de lait maternisé présentée précédemment.

la difficulté à entrer en relation avec leurs patients. Les personnes en situation de pauvreté ont souligné l'importance de la capacité des professionnels à entrer en relation et que cette compétence est tout aussi importante que les compétences plus techniques, d'où la nécessité d'améliorer la formation. En référence à la *Photo 8*, l'un des membres d'ATD Quart Monde exprimait :

Le bloc de glace, c'est un médecin qui a reçu une formation scientifique, qui est bon médecin, mais qui est incapable de communiquer. Il s'agit, dans la manière de former les médecins, de choisir les candidats en médecine. La communication est aussi importante que la science. La capacité de rentrer en relation avec les gens, la barrière c'est la formation.

Des professionnels ont réagi à cette image du bloc de glace et l'une d'eux a d'ailleurs dit : *Ici, on forme des médecins, on est une unité de formation pour des médecins de famille.* Les professionnels mentionnent qu'il y a de plus en plus de formation et de cours sur la communication misant sur l'importance des relations avec les patients : *C'est qu'il y a quand même une prise de conscience de ça par les gens qui forment des médecins. Mais on n'en voit pas encore les effets.* Quant aux personnes en situation de pauvreté, elles ne voient pas encore les résultats concrets de la formation des professionnels. Il semble y avoir un écart de perception entre les professionnels et les personnes en situation de pauvreté à propos des effets de la formation sur la relation médecin-patient.

Dans ce prochain extrait, nous pouvons également percevoir une certaine résistance de la part des professionnels à prioriser la qualité de la relation au détriment des connaissances médicales : *Parce qu'on les bombarde de cours, elles [les résidentes en médecine de famille] ont des cours et des cours de communication médecin-patient, puis des cours et des cours sans arrêt; mais tout ça avec une profession où est-ce qu'il faut savoir beaucoup, beaucoup, beaucoup d'autres choses pour pouvoir vous donner le bon diagnostic.* Il y a donc une ambivalence chez les professionnels entre la formation sur les relations avec les patients et la formation scientifique.

Tension entre diagnostic et communication : temps, ressources et préjugés*

Dans le discours des professionnels, surtout chez les résidents en médecine de famille, il semble exister une tension entre la nécessité d'établir un bon diagnostic et celle de bien communiquer et d'entrer en relation avec le patient. L'une des résidentes a tenu à préciser cette logique du diagnostic:

On comprend les deux côtés, mais nous on est face à : on a une demi-heure, puis il faut qu'on avance. On parlait du diagnostic, du bloc de glace, quoi que ce soit, puis dans notre formation je pense que, tu sais, oui la communication c'est important, les relations avec le patient et tout; mais à la base, j'ai l'impression qu'on est des diagnosticiens. [...] Ça fait que c'est lourd, puis des fois, oui on est là avec notre crayon et à la fin de notre page il y a : « donc diagnostic . On se sent, en tout cas moi, je me sens comme étudiante pour l'instant, obligée de

marquer « diagnostic » qu'est-ce que je pense que c'est. Puis des fois c'est pas véridique, des fois on se trompe, des fois on se rend pas compte de quel impact ça peut avoir plus tard aussi. Puis on peut pas connaître la vie d'une personne en une demi-heure, mais c'est un peu ça qu'on essaye de faire du mieux qu'on peut.

Des professionnels de la santé se sentent obligés de poser un diagnostic médical sans nécessairement avoir le temps et les ressources nécessaires pour prendre en considération la situation globale du patient. Aussi, les personnes en situation de pauvreté ont démontré que des diagnostics faits rapidement et basés sur des préjugés négatifs peuvent avoir des répercussions graves tel qu'exprimé par un membre d'ATD Quart Monde:

Souvent, on fait des diagnostics basés sur des préjugés et sans prendre le temps nécessaire pour voir l'ensemble de la situation. Le médecin fait une lecture instantanée comme un polaroid. Tu attends une couple de secondes, puis tu as l'image. Il ne voit pas la situation globale, le stress ou la violence que tu vis. C'est une vision fragmentaire. Ensuite on nous enferme dans ce diagnostic sur lequel se basent les travailleurs sociaux et les autres professionnels de la santé. Cela nous poursuit toute notre vie.

Les préjugés ou les jugements qui sont ressentis par les personnes en situation de pauvreté lors des rencontres cliniques avec des professionnels causent des souffrances. Une volontaire permanente d'ATD Quart Monde l'illustre ainsi : *Je pense que dans la pratique, un moment donné, tu finis par les défaire [les préjugés], mais au prix de quelles souffrances personnelles et de quelles souffrances de l'autre?*

La formation devrait permettre d'identifier et de reconnaître les préjugés afin de sensibiliser les professionnels de la santé. De plus, les professionnels de la santé pensent qu'une meilleure connaissance de leurs propres limites permettrait d'éviter des souffrances inutiles aux personnes en situation de pauvreté. Un professionnel résumait cette idée ainsi:

Puis nous ce qu'on dit aux jeunes médecins, c'est qu'au moins connaissez-vous, c'est se connaître aussi. Connaissez-vous et sachez quelles sont vos limites et soyez honnête avec un patient. Donc il y en a qui sont capables de faire beaucoup plus et d'aller plus dans le psychosocial que d'autres. Mais je me dis que pour n'importe quel patient, s'il sent que la personne est sincère, écoute... je suis dépassée par la situation, mais je vais essayer de trouver d'autres ressources... Mais il faut avoir une certaine maturité et une certaine autocritique pour faire ça là.

La formation et la sensibilisation aux préjugés sont essentielles, surtout qu'ils peuvent influencer les interventions des professionnels. Par exemple, une résidente en médecine de famille a partagé son expérience sur la question de l'allaitement : *Puis je me rends compte que je faisais peut-être pas le même discours avec quelqu'un qui avait un peu*

plus de sous. [...]Je trouve que l'allaitement, c'est bon pour autant les gens pauvres que les gens riches, mais je pense que je faisais pas le même discours aux deux.

Conclusion*

Lors des rencontres d'analyse et d'interprétation, il y avait un consensus au sein du comité de pilotage sur le fait qu'il existe un manque de connaissances de la part des professionnels de la santé sur la réalité de vie des personnes en situation de pauvreté. Il existe aussi une différence fondamentale entre connaître des aspects de la pauvreté et comprendre la réalité de personnes en situation de pauvreté. Toutes s'accordent pour dire que certaines lacunes dans la formation et les préjugés de professionnels de la santé peuvent constituer des obstacles entre des personnes en situation de pauvreté et des professionnels. Afin d'y remédier, un meilleur équilibre entre les connaissances scientifiques (techniques) et les compétences sociales (communication, relation médecin-patient, etc.) est souhaitable. Dans le même sens, une plus grande connaissance et sensibilisation aux réalités de la pauvreté et aux préjugés doit être intégrée à la formation des professionnels. De plus, la reconnaissance des limites des professionnels est une solution qui avait été identifiée lors des rencontres des croisements des savoirs. Le comité de pilotage ajoute que lorsqu'un professionnel ne se sent pas capable d'accompagner son patient dans des situations qu'il trouve difficiles, il pourrait faire appel à un autre professionnel, ce qui favorisera le développement d'un sentiment de confiance chez le patient. Bref, les membres du comité de pilotage croient que les éléments mentionnés ci-haut sont essentiels pour améliorer la relation entre les professionnels de la santé et les personnes en situation de pauvreté.

PRISES DE CONSCIENCE

Les deux rencontres de croisement des savoirs, portant sur les barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins dans le système de santé, a permis à chaque participant de partager ses opinions et ses expériences, en plus de favoriser le dialogue en laissant les participants réagir aux propos des autres. Plusieurs prises de conscience de la part des participants ont été rendues possibles par les échanges et les émotions ressenties par les différents groupes.

À plusieurs reprises, des professionnels ont exprimé être touchés, bouleversés ou impressionnés par les interventions des membres d'ATD Quart Monde. Une professionnelle de la santé a d'ailleurs tenu à le partager avec eux :

Moi aussi, ce qui m'a frappée, puis marquée, puis touchée, c'est la simplicité des choses. C'est juste, ce que vous avez exprimé. Je peux pas avoir de contradiction avec ça. C'est juste vrai. C'est sur le terrain des vaches, ça. C'est réel. Plus que nos photos d'ailleurs. [...] Il y a juste vous qui avez osé. C'est vous qui le portez, puis ça prend beaucoup de courage.

D'autres professionnels ont même tenu à souligner un certain pouvoir qu'ont les membres d'ATD Quart Monde, et ce, en partie grâce à leurs expériences de vie. Une professionnelle a également dit que ce genre d'échanges occasionnés par les croisements devrait être donné à plus grande échelle, car ils permettent d'apprendre beaucoup de choses.

Et d'une part je me sens vraiment choyée, je suis vraiment contente de tout le bagage que je vais rapporter, mais d'un autre part je suis un petit peu chambranlée aujourd'hui, de savoir que d'un côté on peut sans le vouloir... des fois on peut faire vivre ça à nos patients. [...] j'aimerais tellement ça que ça soit donné à plus grande échelle. Merci beaucoup, c'est vraiment apprécié et je voulais dire aussi que peut-être qu'en tant qu'individu... tantôt vous avez dit que vous aviez pas beaucoup de pouvoir, mais aujourd'hui ce que vous dégagez comme groupe, pour moi vous dégagez un groupe qui est vraiment fort, avec du pouvoir et ce que vous me donnez l'impression, moi tantôt quand je suis arrivée, je marchais quasiment la tête basse parce que... en tout cas vous dégagez beaucoup. Je trouvais ça important de le dire.

Des membres d'ATD Quart Monde ont aussi souligné l'ouverture de certains professionnels de la santé à leur égard et ont parfois senti que la distance entre eux n'était pas aussi grande qu'ils le pensaient.

Résultat du dialogue lors des croisements

Lorsque des personnes en situation de pauvreté ont démontré que les diagnostics posés par les professionnels de la santé pouvaient avoir des conséquences très lourdes pour eux, des membres de l'équipe de soins ont été touchés ont réfléchi aux implications que cela peut avoir dans le cadre de leur travail. Une professionnelle a partagé sa réflexion avec les autres : *Moi aussi par rapport aux diagnostics, c'est quelque chose qui me touche beaucoup parce que j'ai vu effectivement des gens pris avec des diagnostics, que ce soit quand je travaillais au Centre Jeunesse ou ailleurs, mais ils sont étiquetés et ça les poursuit tout le temps et je trouve ça lourd le diagnostic.*

Les échanges sur la situation financière et les conditions de vie de personnes en situation de pauvreté ont également permis à des membres de l'équipe de soins de prendre conscience des inégalités qui existent entre elles, notamment à cause des montants alloués par le Programme d'aide sociale. Des membres d'ATD Quart Monde ont expliqué que les personnes reconnues comme étant inapte au travail recevaient plus d'argent du Programme d'aide sociale et que ça créait des inégalités et de la compétition. Une professionnelle a réagi à ces propos :

Bien ce qui me touche et que j'avais peut-être pas autant perçu que ce matin en l'entendant c'est l'inégalité entre les personnes qui... entre les plus petits et le plus gros et ce que ça fait vivre comme frustrations et... je dirais compétition. Là, il y a quelque chose là-dedans qui sépare et qui divise et qui me touche beaucoup. Je garde ça comme un beau cadeau ça ce matin.

La photo du lait maternisé a également fait beaucoup réagir et les échanges entre des professionnels et les personnes en situation de pauvreté sur cette question ont favorisé une meilleure compréhension de la logique des uns et des autres. La résidente qui a présenté la photo a par ailleurs dit qu'elle n'avait pas envisagé les arguments présentés par les membres d'ATD Quart Monde et qu'elle n'aurait pas pu les savoir autrement. Ce type de confidences et de discussions sont difficiles entre un patient et son médecin, notamment à cause du manque de temps et de la distance sociale. Comme le soulignait une volontaire permanente d'ATD Quart Monde : *Mais c'est pour ça aussi que des rencontres comme aujourd'hui sont très, très importantes, parce que c'est difficile de dire à ton médecin tout ça.*

Une personne en situation de pauvreté a aussi pris conscience de la façon dont elle percevait son médecin et qu'elle interagissait avec lui : *Bien en tout cas moi je vais voir mon médecin de façon un peu différente et je vais arrêter de le chicaner. [...] Je vais le voir comme une personne et non pas comme un professionnel qui a toutes les connaissances et qui peut tout....* Cette prise de conscience a été permise, entre autres, par les membres de l'équipe de soins qui disaient que les médecins pouvaient douter, avoir leurs limites et ne pas avoir les réponses à tout. Un autre membre d'ATD Quart Monde a souligné que les médecins faisaient leur possible avec les ressources qu'ils ont.

CONCLUSION

Les méthodes de photovoix et de croisement des savoirs ont permis aux participants du projet ÉQUIsanTÉ de partager leurs expériences et leurs connaissances sur les barrières entre les professionnels et les équipes de soins. Tout d'abord, nous avons noté que la situation financière et les conditions de vie des personnes en situation de pauvreté ont des répercussions importantes sur leur qualité de vie (alimentation, santé physique et mentale, milieu de vie malsain, etc.), mais également sur les interactions entre eux et les professionnels de la santé. Lorsqu'il a été question de ce dernier point, il a été constaté que les membres de l'équipe de soins et les personnes en situation de pauvreté ont des logiques différentes à cause de leurs contextes et leurs expériences de vie différents. Malgré plusieurs difficultés, notamment en ce qui concerne la communication, les préjugés et la distance sociale qui existe entre eux, les participants ont reconnu que le dialogue permet de mieux comprendre les logiques de l'autre et de réduire le fossé entre eux. Ensuite, il a été reconnu que l'organisation et le fonctionnement du système de santé québécois contribuent à créer et renforcer certaines barrières. Plusieurs causes ont été identifiées, dont le manque de ressources (pénurie de personnel et temps limité), difficultés d'accès aux soins, complexité du système, etc. De plus, la formation des professionnels de la santé a été un thème majeur des rencontres de croisement des savoirs. Plusieurs aspects de la formation peuvent créer des barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les professionnels de la santé, notamment la méconnaissance de la réalité associée à la pauvreté et les préjugés. Finalement, ces rencontres et le dialogue entre les participants leur ont permis de prendre conscience des réalités vécues par les autres et de mieux les comprendre.

Comment surmonter les barrières : prochaines phases du projet ÉQUIsanTÉ

Même si la question de recherche portait sur les barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins, les participants ont exprimé leur volonté d'améliorer les relations et les expériences de soins entre des personnes en situation de pauvreté et des professionnels d'une clinique de soins et ont proposé des pistes de solutions aux différents obstacles identifiés. Plusieurs ont affirmé qu'il est important de réfléchir aux solutions et de partager ce qu'ils ont appris lors des croisements des savoirs dans leurs différents réseaux (réseau de la santé, milieux universitaires et communautaires, etc.), et de planifier les prochaines étapes du projet ÉQUIsanTÉ.

Ainsi, les prochaines étapes du projet ÉQUIsanTÉ seront consacrées à la recherche de solutions. Dans un premier temps, les membres du comité de pilotage présenteront les résultats du photovoix et des rencontres de croisement des savoirs aux trois milieux qui y ont participé, c'est-à-dire aux membres d'ATD Quart Monde et personnes issues du milieu communautaire ainsi qu'aux professionnels et gestionnaires des deux unités de médecine familiale. Ces derniers seront invités à participer aux prochaines étapes du projet et de travailler en groupe de pairs sur un plan d'action adapté à leur propre milieu (milieu clinique ou milieu des organismes de lutte collective contre la pauvreté). La méthode de croisement des savoirs sera utilisée afin de présenter le plan d'action aux personnes de l'autre milieu et d'échanger sur les différentes propositions. Un retour sur la mise en oeuvre des plans d'action dans chacun des milieux est prévu au cours de l'année 2015.

Finalement, nous évaluerons les méthodologies utilisées à partir du vécu et de l'analyse des différents co-chercheurs ayant participé à la recherche, c'est-à-dire les co-chercheurs académiques, professionnels et issus du milieu communautaire de lutte contre la pauvreté. Il est important que chaque personne puisse dire ce qu'elle a appris de ce processus participatif et des autres. De plus, les réflexions sur les méthodologies utilisées seront partagées afin qu'elles puissent servir d'exemple à ceux et celles qui désirent faire de la recherche participative en collaboration avec des personnes en situation de pauvreté.

RÉFÉRENCES

1. Orpana HM, Lemyre L, Kelly S. Do stressors explain the association between income and declines in self-rated health? A longitudinal analysis of the National Population Health Survey. *Int J Behav Med.* 2007;14(1):40-7.
2. Ross NA, Wolfson MC, Dunn JR, Berthelot JM, Kaplan GA, Lynch JW. Relation between income inequality and mortality in Canada and in the United States: cross sectional assessment using census data and vital statistics. *BMJ.* 2000;320(7239):898-902.
3. Mercer SW, Watt GC. The inverse care law: clinical primary care encounters in deprived and affluent areas of Scotland. *Annals of Family Medicine.* 2007;5(6):503-10.

4. Lasser KE, Himmelstein DU, Woolhandler S. Access to care, health status, and health disparities in the United States and Canada: results of a cross-national population-based survey. *Am J Public Health*. 2006;96(7):1300-7.
5. Loignon C, Bedos C, Sevigny R, Leduc N. Understanding the self-care strategies of patients with asthma. *Patient Educ Couns*. 2009;75(2):256-62.
6. Mercer SW, Cawston PG, Bikker AP. Quality in general practice consultations; a qualitative study of the views of patients living in an area of high socio-economic deprivation in Scotland. *BMC Fam Pract*. 2007;8:22.
7. Chen Y, Tang M, Krewski D, Dales R. Relationship between asthma prevalence and income among Canadians. *JAMA*. 2001;286(8):919-20.
8. Hutchison B. Disparities in Healthcare Access and Use: Yackety-yack, Yackety-yack. *Health Policy*. 2007;3(2):10-8.
9. Chalmers G, Macleod K, Thomson L, Little S, McSharry C, Thomson N. Smoking and airway inflammation in patients with mild asthma. *Chest*. 2001;120(6):1917-22.
10. Statistique Canada. Enquête nationale sur la santé de la population. Supplément sur l'asthme 1996-1997. Enquête nationale sur la santé de la population 1996-1997/1997.
11. Loignon C. Représentations de la maladie, des traitements et conduites thérapeutiques: l'expérience de l'asthme. Montreal: Université de Montréal; 2006.
12. Reid CM. The wounds of exclusion. Poverty, women's health and social justice. Oxford: Berg Publishers; 2007.
13. Loignon C, Haggerty JL, Fortin M, Bedos CP, Barbeau D, Allen D. What makes primary care effective for people in poverty living with multiple chronic conditions?: study protocol. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:320.
14. Loignon C, Haggerty JL, Fortin M, Bedos CP, Allen D, Barbeau D. Physicians' social competence in the provision of care to persons living in poverty: research protocol. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:79.
15. Loignon C, Hudon C, Boudreault-Fournier A, Dupere S, Macaulay AC, Pluye P, et al. Transforming primary healthcare by including the stakeholders involved in delivering care to people living in poverty: EQUIhealThY study protocol. *BMC Health Serv Res*. 2013;13:92.
16. Macaulay AC, Commanda LE, Freeman WL, Gibson N, McCabe ML, Robbins CM, et al. Participatory research maximises community and lay involvement. North American Primary Care Research Group. *BMJ*. 1999;319(7212):774-8.
17. Israel B, Eng E, Schulz A, Parker E. Methods in community-based participatory research for health San Francisco: Jossey-Bass; 2005.
18. Lopez E, Eng E, Robinson N, Wang C. Photovoice as a community-based participatory research method: a case study with African American breast cancer survivors in rural Eastern North Carolina. In: Israel B, Eng E, Schulz A, editors. *Methods in Community-Based Participatory Research for Health*. San Francisco: Jossey-Bass A Wiley Imprint; 2005. p. 326-48.
19. Catalani C, Minkler M. Photovoice: a review of the literature in health and public health. *Health Educ Behav*. 2010;37(3):424-51.
20. Collier J. Visual anthropology: photography as a research method. New York: Holt, Rinehart and Winston; 1967.

21. Loignon C, Boudreault-Fournier A, Truchon K, Labrousse Y, Fortin B. Medical residents reflect on their prejudices toward poverty: a photovoice training project. BMC Medical Education. in press.
22. Brun P, Couillard M, Ferrand F, Lecorre M, Lefevre H, Reinhardt C. Le croisement des pouvoirs. Croiser les savoirs en formation, recherche, action. Paris: Les Éditions de l'atelier - Éditions ATD Quart Monde; 2008.
23. Groupe de recherche Quart Monde-Université. Le Croisement des savoirs. Quand le Quart Monde et l'Université pensent ensemble. Paris: Édition de l'Atelier et Édition Quart Monde; 1999.
24. Mouvement ATD Quart Monde. Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale [cited 2015 27 janvier]. Available from: http://www.atd-quartmonde.org/IMG/pdf/Charte_ACSP_3_.pdf.
25. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? Res Nurs Health. 2000;23:334-40.
26. Sandelowski M. What's in a name? Qualitative description revisited. Res Nurs Health. 2010;33:77-84.
27. Programme d'aide sociale et programme de solidarité sociale. Nouveaux montants des prestations. [cited 2015 26 janvier]. Available from: http://www.mess.gouv.qc.ca/publications/pdf/sr_dep_montant_prestations.pdf
28. Statistique Canada. Les seuils de faible revenu [cited 2015 26 janvier]. Available from: <http://www.statcan.gc.ca/pub/75f0002m/2013002/lico-sfr-fra.htm>.
29. Statistique Canada. Mesure du panier de consommation (base de 2011) [cited 2015 26 janvier]. Available from: <http://www.statcan.gc.ca/pub/75f0002m/2013002/mbm-mpc-fra.htm>