

LES DISCRIMINATIONS DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ : MIEUX LES COMPRENDRE POUR MIEUX LES COMBATTRE

Par Louise Tremblay

Entrevue avec Marguerite Cognet, Maître de conférences associée, UFR de sciences sociales, Université de Paris Diderot

Centre de santé et de services sociaux de la Montagne

Centre affilié universitaire

CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION

-1116 et ses recherches en action

a-t-il discrimination dans le système de santé? Si oui, comment s'exprime-t-elle? Et comment la combattre ? Marguerite Cognet, infirmière de formation et maître de conférences à l'Université Paris Diderot, consacre ses recherches à ces questions. La chercheure s'intéresse, entre autres, aux suivis thérapeutiques en milieu hospitalier de patients atteints du VIH-sida, mais également à d'autres problèmes de santé, tels que la tuberculose, le diabète, la santé mentale ou des problèmes d'ordre obstétricalgynécologique.

Il y a hiérarchisation des maladies, comme dans le cas de la tuberculose et du VIH-sida, qui sont des maladies chargées de représentations négatives. « Les maladies infectieuses sont au mauvais bout de la chaîne. Je



me suis demandé ce qui arrive quand, comme soignant, on prend en charge des gens qui sont affectés par ces pathologies et qui sont eux-mêmes perçus négativement comme individu social à cause de ces maladies et du fait que ces gens sont migrants – des populations historiquement stigmatisées comme catégorie sociale inférieure », dit Marguerite Cognet.

Pour sa recherche, Marguerite Cognet travaille avec trois hôpitaux français dans des services qui reçoivent des patients VIH positif. Elle s'intéresse aux trajectoires de ces patients. « On a retracé leur histoire. Nous avons eu accès à beaucoup de données du dossier médical informatisé et nous avons fait un grand nombre d'observations in situ. »

Entre-vues est une publication de l'équipe METISS qui a pour objectif de faire connaître les recherches et activités de ses membres. Elle s'adresse aux intervenants et gestionnaires du réseau de la santé et des organismes communautaires, aux chercheurs et aux étudiants intéressés par les questions liées à la pluriethnicité. Elle est disponible gratuitement sur le site Web du CSSS de la Montagne: http://www.csssdelamontagne.qc.ca/publications-du-crf/

Note: Nous avons eu des réactions suite au dernier numéro d'*Entre-vues*, au sujet d'une traduction fautive de l'expression «se décomposer» pour les Haïtiens. Il s'agissait en effet de l'explication donnée au téléphone par le client (et rapportée dans l'article). Or, selon plusieurs de nos lecteur, «se décomposer» ne signifie pas «avoir ses règles», mais plutôt «avoir un malaise». Veuillez excuser cette erreur. Nous remercions nos lecteurs pour leur vigilance.

À partir des analyses et des observations, trois indicateurs de mesure de discrimination ont été mis sur pied. Le premier indicateur, le « degré de conformité avec les recommandations des experts », regroupe les éléments relatifs à la prise en charge des examens demandés au moment du diagnostic et de la mise sous traitement, le traitement prescrit, les examens prescrits pour mesurer les effets secondaires ainsi que le rythme des visites. Le deuxième indicateur concerne la participation des patients aux études cliniques. Enfin, le troisième regroupe les données relatives à la mise sous surveillance d'observance.

Dans sa recherche, qu'elle a présentée en conférence-midi en mai dernier, Marguerite Cognet et son équipe ont comparé trois groupes : des Français nés de père et de mère français; des personnes nées au Maghreb; et des personnes nées dans un pays d'Afrique ou des Caraïbes.

Pour le premier indicateur, le degré de conformité aux recommandations des experts, la comparaison n'a pas révélé de différence significative entre ces trois groupes. Par contre, les chercheurs ont constaté une différence en ce qui concerne les deux autres indicateurs.

Ainsi, l'analyse des résultats a montré que les études cliniques sont réservées aux Français nés de Français. Les Maghrébins sont les grands oubliés des études cliniques. En ce qui concerne les Noirs (dont les origines familiales sont d'un pays d'Afrique subsaharienne ou des Caraïbes), seules les femmes participent à un seul type d'étude clinique, les cohortes mère-enfant. « La prévalence du côté de l'Afrique noire fait que les femmes sont extrêmement concernées par le VIH positif, davantage que les Françaises. En France, très souvent, le moment du diagnostic va se faire au moment de la consultation pour la maternité. Elles rentrent dans ces études de cohortes où on surveille la santé de la mère, mais aussi beaucoup la santé de l'enfant », dit Marguerite Cognet.

Pour le troisième indicateur, la surveillance d'observance, les Français nés de Français ne sont pas du tout concernés. « Ils ne sont jamais soupçonnés de ne jamais suivre leur traitement », explique la chercheure. « Selon les soignants, ils comprennent bien leur traitement. Éduqués, ils en savent beaucoup sur le VIH. »

Les soignants présupposent, par ailleurs, que ce sont les patients d'origine africaine qui ne suivent pas leur traitement. Ils évoquent des raisons sociales ou culturelles. Dans les faits, leur présupposé n'est pas toujours fondé. Ainsi, les entretiens avec les patients ont montré qu'il pouvait y avoir une non-observance du côté des Français métropolitains et une grande observance des traitements chez les Africains.

La recherche de Marguerite illustre un cas de discrimination. Elle est très sournoise. Les médecins et les autres soignants interviewés ont envie de bien faire. « Et c'est d'autant plus difficile de comprendre qu'on discrimine quand on a envie de bien faire! », dit Marguerite Cognet. Les populations immigrantes peuvent être vues de façon très compatissante et sont plus ou moins infantilisées au nom d'une vision d'une culture archaïque ou d'une vision de ce qui serait une tradition. Ces visions, selon la chercheure, destituent l'autre de sa capacité pleine de sujet.

Ainsi, une recherche faite par Marguerite Cognet avec une de ses étudiantes en psychiatrie révèle que les stéréotypes associés aux Noirs et à la maladie mentale sont ancrés dans la pratique. « Les soignants ont, a priori, peur d'eux, raconte-t-elle. Ils sont supposés violents. C'est l'image du "grand imprime baraqué" qui représentations. Cette vision va générer des façons de faire particulières à leur égard. On remarque qu'il y a plus de coercition, plus de chambre d'isolement par exemple. Au fur et à mesure que les soignants connaissent le patient, il va basculer dans une autre



catégorie, le "bon Noir ", celui qui est un peu l'enfant éternel. Et pour ces raisons-là, on va encore le traiter particulièrement : les autres patients, une fois qu'ils vont bien, qu'ils sortent de l'hôpital, on les envoie en

consultation dans un centre médico-psychologique – un genre de CLSC spécialisé en maladies mentales – sauf les Noirs. Pour eux, les soignants disent : "ça lui a pris du temps à s'habituer à nous " – et non à nous de le connaître. Il reste à leur yeux toujours un potentiel de violence qu'il faut contenir et pour cela, on ne l'enverra pas au centre en ville, mais on va le faire revenir en consultation à l'hôpital . Du début de leurs prises en charge curative jusqu'à leurs post-cures, ces patients sont ainsi traités différemment sans que les raisons en soient clairement et objectivement fondées. Nous avons en fait affaire à de la discrimination ethnique, voire à du racisme. »

Cet exemple français illustre bien qu'il faut être très vigilant comme soignant. « Le milieu de la santé n'est pas, dans la perception ou les représentations de la population, un milieu discriminant. Ce qui ne veut pas dire qu'il ne l'est pas. Il faut chercher à le débusquer. Ce qui oblige les intervenants à devenir conscients de leurs représentations du racisme et de la discrimination et à faire un travail sur soi pour arriver à construire l'historicisation même de ses représentations : qu'est-ce que je suis, moi, comme Canadien, Québécois, dans mon rapport au monde anglophone, par exemple? Aux minorités? Aux populations immigrantes? Comment je fais dans mon quotidien?

L'observance thérapeutique

L'observance thérapeutique (compliance, dans la littérature anglophone), qui désigne le fait de suivre rigoureusement le traitement prescrit par un professionnel de la santé, fait l'objet d'une deuxième recherche de Marguerite Cognet.

Pour en savoir plus...

Cognet, M. et C. Montgomery (dirs.) (2007), Éthique de l'altérité. La question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux, Québec : Presses de l'Université Laval.

Cognet, M., E. Adam et S. Bascougnano (2009), «Comment établir la preuve de discrimination en situation d'enquête sociologique : cas des malades atteints du VIH et de tuberculose». Communication présentée à Mieux connaître pour mieux combattre : les discriminations à l'épreuve des savoirs et des pratiques, Conférence organisée par la DREES_MIRe et la HALDE. http://halde.fr/-Etudes-.html.

Cognet, M., Y. Couturier, J. Rhéaume et J. Bertot (2010), «Soins infirmiers en milieu pluriethnique: points de vue et pratiques dans les établissements publics et privés face à la discrimination et au racisme». In A. Battaglini (dir.), Les services sociaux et de santé en contexte pluriethnique (pp. 251-276). Québec (CA): Saint-Martin.

Rédaction:

Louise Tremblay

Comité de publication:

Jeanne-Marie Alexandre
Andréanne Boisjoli
Annie Joseph
Catherine Montgomery
Jean Paiement
Jacques Rhéaume
Dr. Jean-François Saucier
Suzanne Walsh
Spyridoula Xenocostas
Marlene Yuen

Graphisme et mise en page: Andréanne Boisjoli



Centre de recherche et de formation, CSSS de la Montagne 1801, boul. de Maisonneuve O. 6e étage Montréal (Qc.) H3H 1J9 514-934-0505 poste 7611 andreanne.boisjoli.cdn@ssss.go uv.qc.ca

ISSN 1923-5593 (imprimé) ISSN 1923-5607 (en ligne)

Dépôt légal - Bibliothèque du Canada, 2011 Dépôt légal - Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2011

© Centre de recherche et de formation, CSSS de la Montagne, 2011. Tous droits réservés « Le champ des relations interethniques a émergé, en France, dans les années 1970. Des chercheurs ont dit : il faut que la France cesse de se penser comme un pays d'immigration de travail pour reconnaître qu'elle est aussi un pays d'immigration de peuplement. Il faut considérer les relations entre des gens qui se trouvent dans des rapports majoritaireminoritaires, où le racisme et l'ethnicisation sont au cœur de ces relations. Il n'y a pas que les rapports de classe ou de genre, il y a une troisième dimension qui structure les rapports sociaux, ce sont les rapports ethniques ou, comme on le dit plutôt en France, "les rapports interethniques".»

Dans cette recherche, la chercheure tente de tracer son évolution et de mieux la comprendre.

« Ce type de préoccupation que les gens suivent leur traitement et les recommandations des médecins est ancestral. Les médecins se préoccupent depuis toujours de savoir si le patient suit ce qu'on lui dit. Ce qui est nouveau, c'est que ça prenne des formes aussi accrues dans les services de santé, explique-t-elle. D'autres types d'acteurs s'intéressent aussi à la question de l'observance : les assureurs et les lobbies pharmaceutiques.

Un élément majeur se dégage de sa recherche : l'observance a pris de plus en plus d'importance depuis les années 1970 parce que les systèmes de santé sont fondés davantage, aujourd'hui, sur une culture qui mise sur la prévention plutôt que sur la cure. « Ainsi, on maîtrise beaucoup mieux les processus qui concernent les maladies chroniques comme l'hypertension – on a beaucoup plus affaire à des gens qu'on doit suivre sur du très long terme, dit Marguerite. Et dans une période de rationalisation des coûts, on ne peut plus les garder à l'hôpital. On doit trouver un moyen de garder les gens sous surveillance. »

Marguerite Cognet est chercheure collaboratrice de l'équipe METISS. Elle y a été chercheure réqulière de 1998 à 2005.