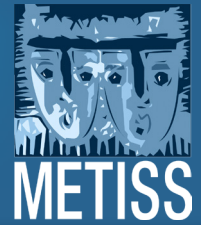


## HÔPITAL, DIVERSITÉ ET ACCÈS AUX SOINS



Entrevue avec Sylvie Fortin, professeure, Département d'anthropologie, Université de Montréal

Par Andréanne Boisjoli

« Le Département de pédiatrie de l'Hôpital Sainte-Justine m'avait demandé si je pouvais étudier la diversité dans l'hôpital. Je partageais leur intérêt mais avec un point focal différent. En réponse à leur invitation, j'ai proposé d'étudier les soignants plutôt que les usagers. Parce que les patients passent. Et si on veut voir comment une institution résonne à la diversité de son milieu, on gagne à se pencher sur ceux qui y sont au quotidien. »



Par cette décision, Sylvie Fortin<sup>1</sup> donnait le coup d'envoi à plus d'une décennie de recherche sur les relations soignants-soignés dans les hôpitaux. Une série de subventions qui l'a conduite des hôpitaux de Montréal à ceux de Toronto et Vancouver, et qui l'a emmenée, toujours par le biais des soins pédiatriques, à explorer en profondeur la nature des relations qui se tissent dans l'espace hospitalier en contexte de diversité. Que ce soit en étudiant

<sup>1</sup> Professeure au Département d'anthropologie de l'Université de Montréal et chercheure de l'équipe METISS

les pratiques cliniques en contexte pluraliste, les troubles fonctionnels de l'intestin, les pratiques de transfusions sanguines ou l'accès de familles musulmanes aux soins périnataux<sup>2</sup>, la question était toujours la même.

« Ce qui m'intéressait, explique-t-elle, c'était la place accordée aux patients et comment s'exprime la diversité dans l'accompagnement, dans les choix

<sup>2</sup> Avec Josiane Le Gall, chercheure au CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

thérapeutiques qui sont faits. Et la diversité, pensée pas seulement en termes ethniques, mais aussi en termes de statut majoritaire/minoritaire, de classe sociale, de genre. »

Car l'espace clinique, croit l'anthropologue, n'est pas un espace neutre. Il s'agit d'un espace social comme n'importe quel autre milieu, « à l'exception, explique-t-elle, de la spécificité des milieux de soin où tu as un souffrant, en quête de savoirs, et tu as quelqu'un qui en principe sait et qui transmet son savoir dans le but d'alléger cette souffrance. C'est un rapport inégal. »

Sylvie a observé la vie au quotidien dans les hôpitaux étudiés. Elle a assisté aux réunions médicales et interdisciplinaires, à l'écoute de ce qui s'y dit – ou pas. Elle a étudié les dossiers des patients, à l'affut des informations qui y sont consignées. N'y-a-t-il que des données biomédicales ou y-a-t-il une place pour des considérations sociales ? Comment parle-t-on des membres de la famille?

Elle a suivi des cliniciens tout au long de leur journée de travail. « Quand on visite une unité, qu'est-ce qui fait qu'on passe plus de temps devant un lit et que devant l'autre? Qu'est-ce qui fait que les demandes d'un parent soient considérées folles alors que les demandes d'un autre parent sont reconnues comme légitimes? »

Des études de cas ont été réalisées, des entrevues ont été menées avec des cliniciens et des patients. Le personnel des hôpitaux de Montréal, Toronto et Vancouver, assure Sylvie Fortin, s'est montré très ouvert à faire entrer l'équipe de recherche sur son terrain, dans les unités pédiatriques, de soins intensifs, d'hémo-oncologie. Des dizaines d'étudiants ont été embauchés. Une quantité impressionnante de données a été récoltée.

### Pour en savoir plus...

Fortin, S., J. Le Gall et G. Dorval (2016). « Prolonger la vie ou envisager la mort? Quelques enjeux de la prise de décision lors de maladies graves », *Anthropologie & Santé*, no. 12. Lire >>

Fortin, S. (2013). « Conflits et reconnaissance dans l'espace social de la clinique : Les pratiques cliniques en contexte pluraliste », *Anthropologie et société*, 37(3). Lire >>

Fortin, S., M. Rietmann, V. Duclos (2011). « Toutes les familles ont-elles une même voix en contexte de soins ? », pp. 11-28, in F. Kanouté et G. Lafortune (dirs.), *Familles d'origine immigrante : polysémie des pratiques sociales. Enjeux sociaux, de santé et d'éducation*. Presses de l'Université de Montréal.

### Les mêmes soins pour tous?

Les observations de Sylvie Fortin lui ont permis de mettre au jour une situation pour le moins déconcertante, à savoir que toutes les familles n'ont pas accès aux mêmes soins. « En oncologie, explique la chercheuse, on en arrive à proposer des traitements différents en fonction de notre perception de la capacité de la personne à comprendre le traitement. »

Ainsi, un enfant qui vient de recevoir un diagnostic peut être appelé à participer à une étude clinique qui lui donnera accès à

un traitement expérimental dont la portée est incertaine, mais potentiellement porteuse et qui fait partie d'un éventail thérapeutique possible, selon la condition particulière du patient. Or, le formulaire pour y avoir accès peut comporter plus de 30 pages, et les décisions doivent se prendre rapidement. « Au cours de mes travaux, j'ai vu des médecins ne pas offrir le dernier truc parce que ça faisait un formulaire beaucoup trop complexe à remplir et qu'ils voulaient épargner les parents qui peinaient à comprendre la langue », rapporte Sylvie.

L'équipe FRQSC METISS (Migration et Ethnicité dans les Interventions en Santé et en Services sociaux) est une équipe en partenariat avec l'UQAM et le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Elle compte parmi ses membres les chercheurs et praticiens-chercheurs suivants :

#### Membres réguliers

Catherine Montgomery  
(dir. scientifique)  
Patrick Cloos  
Daniel Côté  
Habib El-Hage  
Sylvie Fortin  
Sylvie Gravel  
Marie-Emmanuelle Laquerre  
Yvan Leanza  
Edward Ou Jin Lee  
Josiane Le Gall  
Lilyane Rachédi  
Ellen Rosenberg  
Bilkis Vissandjée  
Spyridoula Xenocostas

[www.equipemetiss.com](http://www.equipemetiss.com)

#### Membres collaborateurs

Sébastien Blin  
Camille Brisset  
Geneviève Cloutier  
Marguerite Cognet  
Valérie Desomer  
Suzanne Gagnon  
Sophie Hamisultane  
Ghayda Hassan  
Isabelle Hemlin  
Vania Jimenez  
Guylaine Racine  
Jacques Rhéaume  
Catherine Sigouin  
Annick Simard  
Soumya Tamouro  
Michèle Vatz-Laaroussi  
Margareth Zanchetta

« Tout cela partait de bonnes intentions, mais on pouvait en venir à retenir une thérapie “standard” parce qu’on pensait que c’était plus facile pour la famille et sans réel préjudice pour le patient si ce n’est le choix de tenter tel type de traitements sur un autre. Dans un système universel et où on est supposés traiter tout le monde de la même façon, c’est quand même un constat important. À l’inverse, j’ai en tête un entretien avec une mère qui s’est fait dire qu’on lui proposait un traitement

cours personnel ou professionnel sera plus ouvert (ou sensible) aux différences. L’expérience de la diversité est aussi un atout. À ce chapitre, les services de première ligne sortent avantagés par rapport aux hôpitaux. La diversité y fait partie du quotidien, que ce soit, par exemple, parce que les infirmières des CLSC font des visites à domicile ou parce que les familles s’y déplacent pour assister à des cours prénatals. « Ceci étant dit, à la défense des milieux

également à l’intérieur même de ces catégories.

Entre les familles qui sont accueillies à l’hôpital, les relations ne sont pas égales. Certaines font plus de bruit que d’autres. « Il y a plus de tolérance pour certaines formes de chagrin que pour d’autres, explique Sylvie. Un papa non migrant qui ne pleure pas alors que son enfant est gravement malade, on dit qu’il est stoïque, qu’il est fort. Une maman

**« Dans un système universel et où on est supposés traiter tout le monde de la même façon, c’est quand même un constat important. »**

Photo : Pediatric room 1, Wayne Noffsinger, CC BY 2.0



(pour son enfant), un essai clinique assez complexe, en raison de sa bonne compréhension de la situation et des enjeux soulevés par ce type de protocole. »

Le refus de traitement peut aussi devenir un moment où se cristallisent des perspectives. « L’autre, l’altérité est mis en scène. Si tu es un professeur blanc et que tu dis “non”, on va dire : “OK, c’est correct, il ne veut pas”. Si tu es noir, que tu es chauffeur de taxi et que tu dis “non”, on va dire : “Il ne comprend pas. S’il comprenait, il dirait oui!” »

Au fil des analyses, une constante est apparue : « La capacité d’entrer en relation avec l’altérité était beaucoup en lien avec le cheminement personnel des gens », souligne Sylvie. Ainsi, le soignant qui a été placé dans une position minoritaire au cours de son par-

hospitaliers, les enjeux (de vie, de mort) et les niveaux de soins ne sont pas les mêmes, précise la chercheuse. Il n’en demeure pas moins que certains cliniciens, souvent issus de la majorité, assurent qu’ils pratiquent la médecine de manière uniforme, indifférenciée et que de manière générale, les soins sont les mêmes pour tous. D’autres ayant fait l’expérience du fait minoritaire (couleur de la peau, accent, origines sociales, ethniques) reconnaissent plus aisément la présence de mécanismes pouvant favoriser ou exclure certaines familles, plus que d’autres. »

### Entre soignants, entre soignés

Sylvie Fortin a aussi observé de quelle manière la diversité s’incarnerait, non seulement entre des cliniciens et les patients, mais

d’origine migrante qui ne pleure pas, on dit qu’elle est froide, qu’elle est distante. »

Le groupe des soignants est marqué quant à lui par un clivage flagrant. Les médecins sont majoritairement blancs – particulièrement à Montréal (en milieux de soins francophones), où toute une génération d’immigrants a été scolarisée dans le réseau anglophone, les divisions religieuses historiques ayant assimilé les non-catholiques à ce milieu. Le groupe des infirmières comporte un certain nombre d’immigrantes, alors que les préposés et les gens de l’entretien sont presque exclusivement racisés (selon les localités). Sylvie se rappelle une entrevue réalisée avec une infirmière noire. Après l’entretien lors duquel rien de bien particulier ne semblait s’exprimer, elle

s'est mise à se confier une fois l'enregistreur fermé. Un classique, assure la chercheuse. « Cela avait été difficile pour elle, rapporte l'anthropologue, mais elle ne voulait pas vraiment parler en mal de son milieu de travail parce qu'ils avaient été tellement accueillants, ils lui avaient fait une place, elle avait eu une job... En "post" entretien, son témoignage était plus nuancé notamment sur la discrimination dans le travail. Au final, l'infirmière en question a accepté de reprendre l'entretien officiel afin de saisir ses propos dans le contexte de la recherche. Les infirmières des minorités, elles avaient toutes quelque chose à dire sur le rapport à l'autre. »

### Documenter la méconnaissance

Au fil de ses recherches, Sylvie Fortin cherche toujours à répondre à la même question : « Comment est-ce qu'on perçoit l'autre et comment est-ce que cette perception intervient dans notre façon de faire le soin? », résume-t-elle. Et l'objectif demeure toujours celui de donner en retour au milieu de pratique afin d'améliorer les soins.

## « Il a fallu que je documente comment cette méconnaissance s'activait. »

« Je n'ai jamais pensé que les cliniciens cherchaient à mal faire leur travail », affirme Sylvie. « En fait ils veulent tous (ou presque!) faire au mieux ». En citant Paul Ricoeur, elle avance que la première étape vers la connaissance, c'est la reconnaissance de la méconnaissance. « Il a fallu que je documente comment cette méconnaissance s'activait », soutient la chercheuse.

Est-ce que ça fonctionne? Oui, croit-elle. Le chef d'une unité de soins l'a informée qu'après son passage, il avait restructuré son unité pour en modifier la structure organisationnelle. « Cette structure se voulait plus horizontale, moins hiérarchique, avec plus de lieux de discussion entre perspectives. Il cherchait un pont entre les savoir-faire et les savoir-être, davantage de mises en commun afin d'orienter au mieux les

soins à chaque fois de manière originale, en fonction de la situation médicale, familiale, relationnelle du patient. »

À venir, deux projets, l'un sur la prise de décision lors de maladies graves et de pronostics sombres et l'autre, sur la bonne mort et la fin de vie dans un Montréal pluriel. La dimension de la diversité (de manière inclusive) demeure un angle d'analyse privilégié. Qu'est-ce qu'une bonne mort? Qu'est-ce que la qualité de vie? Est-ce que les groupes minoritaires participent à cette réflexion? « Où est la place pour la diversité dans la mort? » demande l'anthropologue.

Aux cliniciens qui soutiennent parfois que c'était bien plus facile de pratiquer la médecine avant, alors qu'ils savaient à quoi s'en tenir avec les patients, Sylvie Fortin tente d'offrir une meilleure compréhension de la nouvelle situation, qui est là pour rester. « J'ai un parti pris sur la diversité. Pour moi c'est une bonne chose, c'est une richesse formidable. Mais je n'ai pas dit que c'était facile! » ■

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 : <http://www.sherpa-recherche.com/partage-des-savoirs/bulletin-entre-vues>  
Éditeur : Équipe METISS

Graphisme et mise en page : Andréanne Boisjoli

Équipe METISS, une équipe en partenariat avec le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal - Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles-, et l'UQAM

7085, Hutchison, Montréal (Qc.) H3N 1Y9

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

514-273-3800 poste 6351 andreanne.boisjoli.cdn@ssss.gouv.qc.ca

ISSN 1923-5593 (imprimé)

ISSN 1923-5607 (en ligne)

Dépôt légal - Bibliothèque du Canada, 2017

Dépôt légal - Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2017

© Équipe METISS, 2017. Tous droits réservés.



Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles

