

# Ruptures sociales et accès aux droits

La maladie comme porte d'entrée  
Contraintes et sens critique  
Sur le seuil  
L'interface

---

La Revue du CREMIS est publiée par le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS).

Le CREMIS fait partie intégrante du Centre Affilié Universitaire - Centre de Santé et de Services Sociaux Jeanne-Mance, affilié à l'Université de Montréal et à l'Université du Québec à Montréal.  
1250, rue Sanguinet  
Montréal, Québec  
H2X 3E7

Équipe de production pour ce numéro :

Marie-Christine Brossard-Couture, Estelle Carde, Aude Fournier, Baptiste Godrie et Christopher McAll

Pour tout commentaire ou pour s'inscrire sur notre liste de diffusion, n'hésitez pas à communiquer avec nous :

[revueducremis@gmail.com](mailto:revueducremis@gmail.com)

Les opinions exprimées dans les articles n'engagent que les auteurs.

Vous pouvez télécharger gratuitement cette revue à l'adresse web suivante :

[www.cremis.ca](http://www.cremis.ca)

Dépôt légal, Bibliothèque et archives nationales du Québec  
ISSN : 1916-646X

Photo de la page couverture par Salssa, 2008. *Certains droits réservés* 



Université   
de Montréal

UQÀM



Seier + Seier, 2008. Certains droits réservés

Inégalités sociales  
Discriminations  
Pratiques alternatives de citoyenneté

## Ruptures sociales et accès aux droits

« Ne plus offrir aux femmes la possibilité de régulariser leur séjour, c'est non seulement les exposer aux risques vitaux d'une rupture de soins [...], mais c'est aussi les condamner au cercle vicieux de la précarité et des rapports de genre inégaux, cercle qui les avait déjà exposées à l'infection. »

« L'expression d'un sens critique de la part des destinataires des politiques publiques [permet de repenser] l'intervention publique à leur égard. »

« La situation des jeunes de la rue [...] ne devrait pas constituer un obstacle à leur traitement »

« Malgré les efforts déployés au cours des 30 dernières années [...], le réseau public de santé et services sociaux n'a pas encore suffisamment développé, à quelques exceptions près, des services adaptés aux besoins des minorités sexuelles. »

(suite à la page 15)

### SOMMAIRE

#### REGARDS

*Santé scolaire et prévention*  
Le partage des outils 4

*L'aide aux parents âgés*  
Continuité relationnelle 9

#### DOSSIER

*Ruptures sociales et accès  
aux droits* 15

*Maternité en contexte de migration*  
La maladie comme porte d'entrée 16

*L'éloignement des services publics*  
Contraintes et sens critique 24

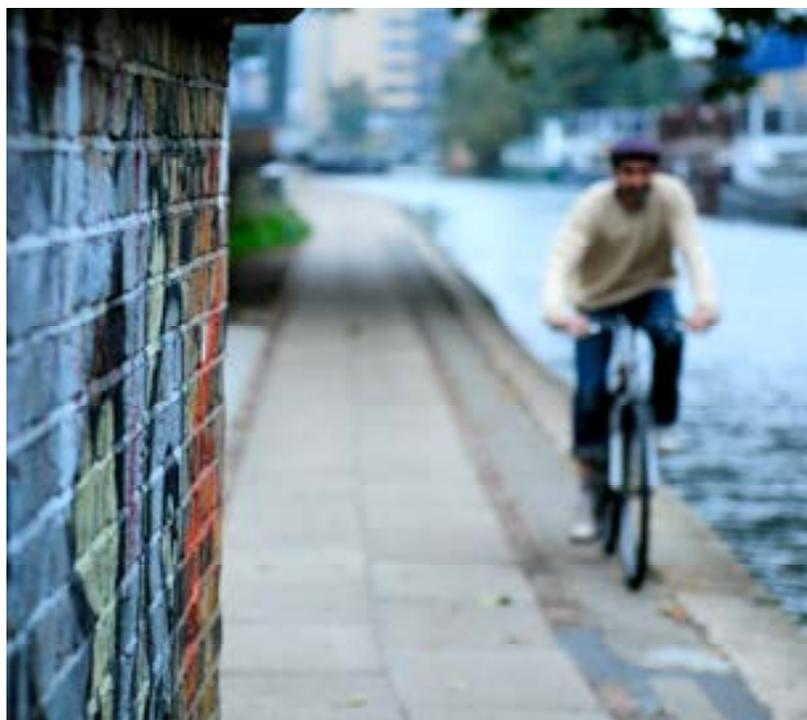
*Jeunes de la rue et accès au traitement*  
Sur le seuil 33

*Minorités sexuelles et accès aux services*  
L'interface 38

#### PRATIQUES

*Perte d'ancrage et projets communs*  
La soupe aux quatre 45

Autour de la table 47



Chris JL, 2010. Certains droits réservés

## Santé scolaire et prévention

# Le partage des outils

### REGARDS

Rinda Hartner

Infirmière en milieu scolaire  
CSSS Jeanne-Mance

Propos recueillis et mis en forme par  
Baptiste Godrie  
Revue du CREMIS

Rinda Hartner a commencé sa carrière comme dentiste dans une polyclinique publique pour enfants d'un quartier défavorisé de Bucarest. Au cours de sa pratique, elle a toujours considéré avoir eu affaire à des êtres humains qui vivent au sein de familles, de quartiers et de communautés, et que cet environnement influençait la santé dentaire. Une fois au Québec, elle est devenue infirmière scolaire et a approfondi ce regard social sur la santé, notamment en ce qui concerne la prévention. En 2011, Rinda Hartner a reçu le prix Florence, décerné par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec pour ses réalisations, notamment la mise sur pied d'une communauté virtuelle de pratiques.

Mile-End, Montréal, 2006. L'intervention en milieu scolaire comme infirmière semblait se résumer à quelques cas de maladies infectieuses et la vaccination. Rien de bien étonnant. Je pensais que toutes les écoles avaient les mêmes caractéristiques. À la rentrée suivante, j'ai été assignée à des écoles du quartier Centre-Sud dans lequel je travaille depuis. Quelle surprise ! C'est tout à fait différent.

Un jour, j'ai été appelée par une école du quartier dans le but de sensibiliser les élèves au problème des seringues abandonnées. Ayant toujours habité et travaillé hors du centre-ville, je ne comprenais pas pourquoi cette question retenait tant l'attention. Curieuse, je suis allée me promener autour de l'école et j'ai pu constater la présence de seringues dans des parcs où jouaient des enfants.



Rickydauid, 2010. Certains droits réservés

Lors de ma présentation en classe sur ce sujet, j'ai déposé un tas de feuilles mortes sur le bureau en leur montrant que j'y avais caché une seringue avec son bouchon. Les enfants ont compris qu'un tas de feuilles pouvait réserver de mauvaises surprises et qu'il fallait prendre des précautions avant de jouer, comme demander à leurs parents de vérifier la sécurité des endroits où ils s'amuse.

L'enjeu lié aux seringues abandonnées se pose surtout au centre-ville, notamment à proximité de certains parcs ou des ressources destinées aux utilisateurs de drogues injectables. Puisque plusieurs acteurs ont pour mandat de faire de la prévention auprès des enfants, une collaboration a vu le jour entre le CSSS, le poste de police du quartier, la Ville de Montréal, *Tandem* et *Spectre de rue* afin que les résidents, notamment les enfants, soient en sécurité lorsqu'ils se promènent et jouent dans le quartier.

Afin de sensibiliser les populations les plus à risque, pour lesquelles le message de santé publique n'était pas nécessairement adapté (notamment à cause de la barrière de la langue), nous avons opté pour un pictogramme facilement compréhensible par ceux qui ne parlent pas français ou qui sont trop petits pour lire. Nous l'avons imprimé et affiché sur des panneaux placés dans les endroits les moins

sécuritaires ainsi que sur les lieux où il y a le plus d'enfants, comme dans une unité de HLM.<sup>2</sup> Nous avons également imprimé ce pictogramme sur des aimants qui ont été distribués aux enfants qui fréquentent les écoles sur le territoire du CSSS. L'objectif était que, en amenant ces aimants à la maison et en les collant sur leur réfrigérateur, les enfants puissent sensibiliser leurs parents. Après cette campagne de sensibilisation, nous avons vérifié auprès des enfants de la maternelle à la 6<sup>e</sup> année si le message était passé : ils savaient tous décoder le pictogramme et en connaissaient la signification.

Sur le territoire de Montréal, seules une agente de police communautaire et moi-même faisons de la prévention sur cet enjeu en milieu scolaire. De plus, nous sommes fréquemment sollicitées par d'autres écoles en dehors du territoire pour venir présenter notre atelier de sensibilisation. Afin de ne pas avoir à répéter notre atelier chaque année dans les classes, nous avons décidé de réaliser une capsule vidéo. Celle-ci a pu être réalisée grâce à l'aide du service de communication de la police de Montréal et a été tournée en français et en anglais.<sup>3</sup>

#### *Besoins du milieu*

Lors de l'envoi des formulaires pour demander le consentement des parents lors des campagnes de vaccination, il est fréquent que les deux cases « je suis d'accord » et « je refuse » soient cochées. Quand j'appelle à la maison, j'éprouve souvent de la difficulté à me faire comprendre autant en français qu'en anglais. C'est une chance que je sois seule dans mon bureau, car je gesticule comme si j'avais la personne en face de moi. Les parents immigrants, notamment ceux avec le statut de réfugié, ne refusent jamais les vaccins. Comme infirmière scolaire, je suis perçue comme une autorité à leurs yeux et je sens qu'ils ont parfois peur de s'opposer à moi ou de me contrarier.

C'est une réalité différente dans le quartier du Plateau, où je travaille dans une école primaire. Les parents sont critiques envers la vaccination et me demandent si elle vraiment nécessaire. Se contenter de répondre que c'est bon pour la

## REGARDS

---

*« Nous avons opté pour un pictogramme facilement compréhensible par ceux qui ne parlent pas français ou qui sont trop petits pour lire. »*

## REGARDS

santé ne suffit pas. Il faut se renseigner, se tenir à jour, leur parler de données probantes et leur donner des adresses de sites web pour qu'ils se fassent leur propre avis.



Dimitric, c. 2007. Certains droits réservés

Sur le territoire du CSSS Jeanne-Mance, il y a près de 30 écoles, dont cinq écoles primaires, une école secondaire (la polyvalente Pierre-Dupuis) et une école privée (le collège Ville-Marie). Sans parler des disparités socio-économiques au sein des écoles de quartier (entre collège privé, écoles secondaires et primaires), la différence avec le Plateau est frappante. Dans certaines écoles du quartier Centre-Sud, il y a des immigrants de première génération issus de presque tous les pays des Nations Unies et j'ai en tête une école où se côtoient près de 180 langues différentes. Certains élèves vivent avec leur famille dans des HLM du quartier et beaucoup d'entre eux vivent en situation de pauvreté. À l'école du Plateau, les élèves sont majoritairement blancs et, si immigration il y a, elle provient des pays de l'Europe de l'Ouest ; les familles sont relativement aisées, avec seulement quelques cas de pauvreté sur 300 élèves.

J'essaie toujours, dans la mesure du possible, de dégager les besoins de ces différents milieux tels qu'ils sont exprimés par les élèves, par les professeurs et les parents. Dans une école où il y a

plus d'enfants de familles aisées et que les boîtes à lunch des enfants contiennent déjà des fruits et des légumes, l'alimentation ne sera pas une priorité. Elle le sera certainement plus dans une école où les enfants ont des sacs de chips pour tout repas.<sup>4</sup>

#### *Pris au jeu*

Je n'ai pas de cartable que j'applique à toutes les écoles ; j'essaie à chaque fois de transmettre les idées dans les mots qu'utilisent les enfants, selon leur âge et le quartier dans lequel ils vivent. Récemment, j'ai dû présenter différents enjeux, dont la sexualité, les drogues et les ITSS (infections transmissibles sexuellement et par le sang) dans une école secondaire. La classe m'avait été présentée comme étant « difficile », avec beaucoup d'élèves ayant des problèmes de comportement et manifestant de l'hyperactivité. J'avais peur de ne pas réussir à capter leur attention pendant la présentation. La stagiaire qui était avec moi a alors proposé d'organiser un jeu avec eux. C'était simple, mais ils sont restés presque une

heure et demie avec nous et se sont pris au jeu. En un sens, les difficultés nous poussent à être créatifs.

Ce jeu a été retravaillé avec des collègues de l'université dans le cadre d'un cours de maîtrise en soins infirmiers et nous l'avons présenté dans une autre école secondaire avec le même succès. Nous souhaitons le distribuer à plus large échelle pour que d'autres personnes l'utilisent. Les jeunes aiment apprendre par le jeu et c'est un moyen particulièrement adapté pour intervenir auprès des enfants qui ont des troubles de comportement et auxquels on ne peut pas dire : « Reste là. Ne bouge pas. » En raison de son succès, nous allons le présenter à l'automne dans un atelier du Congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

#### Nomades

La profession d'infirmière scolaire conduit à vivre un isolement professionnel. Nous relevons du CSSS, mais nous n'y sommes jamais puisque nous exerçons dans les écoles. Nous ne recevons pas de patients dans un bureau comme c'est le cas dans d'autres branches du métier d'infirmière, puisque nous passons une demi-journée ou une journée au maximum par école, que nous partageons entre rencontres individuelles, interventions en classe et élaboration de projets. Nous sommes des infirmières nomades, à cheval entre la culture du milieu de l'éducation et celle de la santé.

Dans ces conditions, une des particularités du mandat d'infirmière scolaire est précisément qu'il faut collaborer pour être à même de le réaliser. Le projet sur les seringues abandonnées est un exemple de réussite grâce au travail conjoint du CSSS, de la police, de la ville de Montréal et des organismes communautaires impliqués. Le plus beau projet n'aboutira pas si personne ne suit ou n'y croit.

Au quotidien, les infirmières scolaires travaillent avec les enseignants, les psychoéducateurs, les techniciens en éducation spécialisée, les directeurs d'école, les travailleurs sociaux, les psychologues, sans parler des enfants et de leurs parents, le tout sous la responsabilité de leurs gestionnaires au CSSS.

Il y a un travail de *lobbying* à faire pour beaucoup de nos programmes et projets vis-à-vis, notamment, des enseignants. Ils sont les seuls maîtres à bord de leur classe et, si certains se montrent enthousiastes face à ce que nous faisons et nous donnent carte blanche, d'autres sont beaucoup plus réticents à nous ouvrir la porte de leur classe. Lorsqu'on arrive dans une école, il faut s'attendre à être « testée » en classe. Par la suite, si l'enseignant parle de nous de manière favorable à ses collègues, cela peut ouvrir les portes des autres classes. Faire sa place comme infirmière dans une école prend du temps et, dès lors que l'on est changée de poste ou qu'il y a des coupures, il faut recommencer à zéro et tisser de nouveaux liens.

Il faut investir beaucoup de temps à expliquer son rôle pour changer les préjugés en milieu scolaire envers les infirmières scolaires qui sont encore perçues comme les dames qui font les pansements, alors qu'elles ne font plus de premiers soins depuis des années. Cela est à refaire constamment auprès du nouveau personnel qui intègre l'école. Avec l'épidémie de punaises, les infirmières sont également associées à l'image de « *Bug Ladies* », réduisant ainsi notre rôle à la prévention de la transmission de ces petits insectes en milieu scolaire.

#### Communauté de pratiques

Il n'y a pas de journée typique en milieu scolaire et la formation en soins infirmiers, aussi bonne soit-elle, ne remplace pas le contact avec le terrain et le soutien des pairs. La première année est un saut dans l'inconnu : apprendre à

---

*« Nous sommes des infirmières nomades, à cheval entre la culture du milieu de l'éducation et celle de la santé. »*

## REGARDS

« Dans une communauté de pratiques, tout le monde est auteur et peut poser des questions, lancer des débats, partager des outils et des informations. »

connaître les enseignants, faire sa place, organiser les formations EpiPen<sup>5</sup>, vérifier les fiches de santé des élèves, évaluer les allergies, s'assurer que le milieu scolaire est sécuritaire et que les gens le comprennent, répondre aux questionnements des parents, élaborer certains projets auxquels on croit, en y mettant son cœur et sans toujours regarder l'heure.

Pour contrer l'isolement professionnel qu'elles peuvent ressentir et les aider à réaliser leur mandat, j'ai ouvert une communauté virtuelle de pratiques destinée aux infirmières en milieu scolaire en mai 2010. Cette idée provient d'une étudiante qui a fait son stage au CSSS et qui l'a présentée dans son travail de fin de stage. Une communauté de pratiques vise à regrouper des personnes avec des objectifs et un langage communs – dans ce cas, la santé scolaire. Au Québec, les infirmières scolaires font souvent face à des difficultés semblables, avec des variations selon qu'elles exercent à Montréal, Manicouagan ou Ville-Marie.

Contrairement au blogue où généralement il n'y a qu'un seul auteur, dans une communauté de pratiques, tout le monde est auteur et peut poser des questions, lancer des débats, partager des outils et des informations. Tous les participants sont à égalité. Suite à une publicité dans la revue de l'Ordre, plus de 140 infirmières en santé scolaire de partout au Québec font partie de cette communauté. L'Ordre des infirmières travaille également depuis quelques années à l'établissement d'un standard de pratiques pour les infirmières scolaires, ce qui pourrait contribuer à établir des balises plus claires pour cette profession.

#### Contact

Lorsque je suis arrivée au Québec en 1999, j'ai passé la première année à apprendre le français, puis je me suis inscrite en biochimie à l'Université de Montréal. Je me suis vite rendu compte que je n'étais pas faite pour travailler avec les microbes en éprouvette et c'est pourquoi j'ai changé de programme pour me diriger en soins infirmiers en 2001. J'ai besoin d'être en contact avec les gens.

J'essaie de mettre l'accent sur la prévention, en

considérant chaque personne dans une approche globale — avec son bagage culturel et social et l'environnement dans lequel elle vit — afin de mieux l'accompagner dans ses démarches pour améliorer ou maintenir sa santé. C'est un travail de longue haleine, dont les résultats ne sont pas immédiatement perceptibles, un peu comme le tableau d'un peintre dont l'image nous apparaît seulement lorsqu'il a terminé.

#### Notes

1 : Le prix Florence, catégorie relève, est offert aux infirmières qui possèdent moins de dix ans d'expérience en tant qu'infirmière. Le prix a été initié par l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec en l'honneur de Florence Nightingale, pionnière en matière de soins infirmiers.

2 : Le Ministère de la Santé et des Services sociaux avait produit des affiches de sensibilisation sur cette question, mais les dessins et les textes n'étaient pas immédiatement compréhensibles par les résidents du quartier.

3 : Le poste de police de quartier auquel appartient l'agente Noël impliquée dans le projet a reçu le prix « intersection » lors du Congrès annuel des policiers communautaires en 2009.

4 : L'ouverture du marché de fruits et légumes Frontenac a amélioré la situation, car, auparavant, le quartier Centre-Sud était majoritairement desservi par des dépanneurs qui n'en ont pas et par deux épiceries auxquelles les résidents, pour diverses raisons, n'avaient pas accès. Pourtant, pour préparer des boîtes à lunch équilibrées, il faut que de bons produits soient offerts à un coût accessible au sein la communauté.

5 : L'épinéphrine est utilisée pour traiter en urgence les réactions allergiques.

## L'aide aux parents âgés

# Continuité relationnelle

REGARDS

La mère de monsieur Tremblay a 84 ans et habite dans le logement situé au-dessus de chez lui.

Q : Vous dites qu'elle est autonome, totalement ?

R : Oui, c'est ça, oui oui. Ma mère est encore en haut... elle est en hyper-shape.

Q : Elle fait les courses toute seule ?

R : Non... ça c'est... on... oui bien... elle fait ses courses, mais c'est moi qui y vais avec. Tu sais, elle a quatre-vingt-quatre ans. Fait que le samedi, d'habitude, on va faire le marché. Si elle a des petites courses à faire, je vais avec elle. Elle me le dit, puis oups! On va là, on va là... c'est moi le chauffeur puis les bras. Elle fait ses petites commandes. C'est quasiment tout le temps pareil... elle s'arrange bien. Je trouve en tout cas !

Q : Est-ce que c'est vous qui faites par exemple ses papiers ?

R : Oui, c'est moi qui s'en occupe. Comme c'est moi qui s'occupe des comptes de banque, qui paye les comptes, l'électricité, Bell... les belles.

Q : Les impôts ?

R : Les impôts, c'est moi qui fais faire ça, c'est moi qui s'en occupe. Tu sais, ma mère a... d'après moi, elle a jamais fait ça de sa vie.

Isabelle Van Pevenage

Doctorat en sociologie<sup>1</sup>



Ricky David, 2010. Certains droits réservés

Ayant besoin d'être accompagnée pour faire ses courses, se rendre à ses rendez-vous, gérer ses finances, la mère de monsieur Tremblay présente des indices d'une certaine perte d'autonomie, telle que conçue en termes d'*activités instrumentales de la vie quotidienne* (AIVQ).<sup>2</sup> Toutefois, monsieur Tremblay considère sa mère comme étant totalement autonome.

Cette différence entre les critères officiels de mesure de l'autonomie et les propos tenus par des enfants adultes sur leurs parents âgés a orienté mes questions de recherche doctorale. Dans un premier temps, je me suis intéressée à la définition de l'autonomie telle que conçue par les enfants<sup>3</sup> de parents âgés. Lorsque ces enfants considèrent leurs parents comme étant autonomes, comment les

## REGARDS

« Ces enfants insistent sur le fait que leurs parents font preuve d'un dynamisme et d'une énergie étonnante. »

décrivent-ils ? Cette autonomie recouvre-t-elle des dimensions spécifiques que l'on pourrait dégager ? J'ai ensuite cherché à identifier les différents besoins de ces parents âgés autonomes et les types d'aides apportées par leurs enfants. L'objectif est ici de déterminer la différence entre les aides apportées par des enfants de parents considérés comme étant autonomes de celles apportées à des parents « en perte d'autonomie ».

## Refus

Lorsque les enfants parlent de leurs parents âgés et les présentent comme étant (ou ayant été) « autonomes », ils donnent une série d'indices pour étayer leur affirmation. Ces indices diffèrent d'un enfant à l'autre, mais peuvent être regroupés en quatre catégories distinctes : les activités de la vie quotidienne (savoir préparer ses repas, faire son épicerie), la mobilité (se déplacer sans marchette, posséder un permis de conduire), les activités sportives et sociales (pratiquer des sports, faire des voyages), et les capacités cognitives.

Dans certains cas, les enfants invoquent plus d'un domaine pour appuyer leur constat ou encore, même s'ils reconnaissent que l'autonomie dans un domaine « fait légèrement défaut », cela ne signifie pas pour autant, au vu d'un autre domaine, que les parents ne sont plus autonomes. Les parents peuvent, par exemple, avoir de petits problèmes de mobilité tout en étant considérés comme autonomes par leurs enfants. Ces problèmes de mobilité sont alors présentés comme de simples indices d'un vieillissement « normal ».

Les indices concrets de l'autonomie des parents peuvent également être assortis de considérations à propos de l'énergie considérable dont ils font preuve. L'image que les enfants donnent à voir n'est plus seulement celle de parents âgés qui sont « autonomes ». Considérant leur âge avancé et même, dans certains cas, leur état de santé, ces enfants insistent sur le fait que leurs parents font preuve d'un dynamisme et d'une énergie étonnante. Un sentiment de fierté traverse ces témoignages.

En décrivant leurs parents âgés comme étant encore non seulement des personnes socialement intégrées, mais également actives et utiles pour leur entourage, ces enfants



Chris JL, 2010. Certains droits réservés

« protègent » en quelque sorte, tant à leurs yeux qu'à ceux du chercheur, l'identité de leurs parents (Bowers, 1987 ; Lavoie, 2000).

En somme, trois remarques s'imposent au regard de l'exploration de la notion d'autonomie dans le discours de leurs enfants adultes. Tout d'abord, bien que les deux premiers domaines identifiés se retrouvent dans les outils officiels d'évaluation de l'autonomie (tels que le *Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle*), et que le quatrième domaine concerne les capacités cognitives, la manière dont les enfants évoquent et décrivent l'autonomie de leurs parents âgés démontre une acception beaucoup plus large que la simple autonomie fonctionnelle. Le fait que ces parents âgés soient décrits comme étant autonomes par leurs enfants adultes ne signifie donc pas uniquement qu'ils soient capables de se « débrouiller » seul (e)s, mais qu'ils puissent également conserver une vie active, tant sur le plan social que physique.

Ensuite, les enfants refusent souvent d'asso-

cier leurs parents âgés à la catégorie symbolique d'une vieillesse sur le déclin. En effet, si l'on regarde plusieurs des domaines dont il vient d'être question (mobilité, activités sociales et capacités cognitives), dans l'imaginaire collectif, « le petit vieux » se déplace lentement, avec l'aide d'une canne ou d'une marchette, ayant de la difficulté à traverser la rue, les « lumières » changeant trop rapidement pour lui. La « petite vieille » conduit sa voiture dangereusement, elle roule trop lentement, trop prudemment, sans se « couler » dans le rythme de la circulation. La vieillesse est également souvent associée à la solitude et l'ennui. C'est alors la vision d'une personne âgée qui attend de voir passer les heures derrière sa fenêtre. Enfin, c'est également le cliché de la personne âgée qui « radote », répétant sans cesse les mêmes histoires et anecdotes.

Le refus des enfants d'associer leurs parents âgés à cette catégorie des « vieux » amène à une dernière remarque. En effet, en référence aux catégories des « formes du vieillir » identifiées par Clément (1996) dans les discours tenus par des personnes âgées elles-mêmes, on pourrait dire que les enfants qui considèrent leurs parents âgés comme étant « autonomes » en parlent comme des personnes qui sont « âgées sans être vieilles ». Clément classe dans cette catégorie les personnes qui, tout en se reconnaissant « âgées », refusent de s'identifier à la figure du « vieux ». Toutefois, dans le discours des enfants qui considèrent que leurs parents sont autonomes, se retrouvent aussi des éléments qui portent à croire qu'ils reconnaissent que leurs parents vieillissent également « par vieillesse ». En effet, sans les identifier comme étant « vieux », les enfants perçoivent des changements de nature « qualitative », signes de l'apparition d'une certaine fatigue qui se répercute dans leurs relations aux autres ainsi que dans l'environnement.

#### *Dire la déprise*

Cette « fatigue » est appelée « déprise » par plusieurs auteurs qui s'intéressent à l'expérience du vieillissement (Barthe *et al.*, 1990). Cherchant à comprendre les significations que les personnes âgées ont de leur propre trajec-

toire, les auteurs proposent, en opposition à un vieillissement compris comme une série de désengagements progressifs envers les rôles et les relations sociales, un vieillissement conçu comme une succession de « remplacements » progressifs. Ces remplacements et ces réorientations sont le fruit d'une certaine fatigue, d'une diminution de l'impulsion vitale qui s'installe avec l'avancée en âge. Face à cette fatigue, cherchant à économiser leurs forces, les personnes âgées remplacent progressivement certaines activités ou relations, et se concentrent sur celles qui ont le plus de sens pour elles.

L'analyse du discours sur l'évolution de l'état de leur parent, fait ressortir que les personnes rencontrées sont témoins de l'apparition de cette « fatigue » chez leur parent âgé ainsi que, dans certains cas, du glissement de cette fatigue vers la reconnaissance de « dangers » auxquels leurs parents âgés font face. Les conséquences de cette fatigue se répercutent dans trois domaines plus spécifiquement : le logement et le quotidien, la mobilité et les relations sociales.

Dans le quotidien, ce sont les maisons et les terrains qui deviennent trop grands à entretenir, les escaliers qui deviennent des obstacles à la mobilité ou encore la préparation des trois repas quotidiens qui devient laborieuse. Face à ces inconvénients, les personnes déménagent alors dans un logement moins grand, plus proche de chez l'un de leurs enfants. Elles remplacent la maison par un appartement, aménagent le logement en y installant des barres d'appui, se font livrer leurs repas à domicile ou font appel aux services d'une femme de ménage.

Au niveau de la mobilité, même si les parents peuvent encore se déplacer sans l'aide d'une canne ou d'une marchette, et s'ils possèdent encore leur permis de conduire, les enfants expliquent qu'ils se déplacent moins souvent, ou n'aiment plus « venir en ville ». L'organisation des rencontres se réalise alors en tenant compte de cette nouvelle réalité. Ce sont les enfants qui se déplacent pour aller chez leurs parents et, lorsqu'ils vivent proches, les accompagnent à l'épicerie ou à leurs rendez-vous.

Par rapport aux relations sociales, les enfants constatent que leurs parents diminuent leurs sorties, leurs activités et leurs rencontres, se repliant progressivement sur des activités plus « calmes », telles que la lecture ou la télévision, et des relations sociales plus « ciblées ». Dans certains cas, cette diminution d'activités sociales, de sorties et de rencontres amène les enfants à parler de la solitude et de l'ennui ressentis par leurs parents.

Les personnes rencontrées font donc état d'un réel rétrécissement de l'espace, tant physique que social, sur lequel les parents âgés peuvent avoir prise.

#### *Déprise*

De nombreuses adaptations peuvent être réalisées pour aider les personnes à faire face à cette « déprise ». Toutefois, ce qui est frappant dans le récit des enfants, c'est que, dans de nombreux cas, la nécessité de sécuriser l'environnement, la reconnaissance d'une augmentation des besoins et l'adaptation ou l'implication de l'entourage à la nouvelle réalité des parents âgés ne signifient pas pour autant que ces derniers soient considérés « en perte d'autonomie ».

Lorsqu'il leur a été demandé si leur parent avait besoin d'aide, ceux qui considèrent leur parent comme étant autonome ont tous répondu par la négative. C'est seulement lorsqu'ils ont été interrogés sur des actes précis qu'ils soutiennent que leur parent se fait accompagner à l'épicerie ou que quelqu'un s'occupe de la gestion administrative et financière.

donc encore sur l'absence de « besoins » spécifiques liés à la vieillesse de leurs parents et peuvent continuer de les considérer (et de nous les présenter) comme étant totalement autonomes.

L'identification de besoins n'est pas absente des discours des enfants qui considèrent leurs



Chris J.L. 2010. Certains droits réservés

## REGARDS

« Les gestes posés sont davantage considérés comme des "activités" (...) que comme des "aides" qu'ils leur apportent. »

Même lorsque les enfants constatent que leurs parents ont besoin d'être davantage entourés et protégés, lorsqu'ils évoquent leur implication ou celle d'un membre de la famille, ils ne font que rarement appel à la notion « d'aide ». Ils utilisent davantage des termes tels qu'« accompagner » et « s'occuper de ». Les gestes posés sont davantage considérés comme des « activités » que les enfants accomplissent dans le cadre d'une relation plutôt que comme des « aides » qu'ils leur apportent.

Par ailleurs, les enfants inscrivent également ces activités dans le cadre d'une continuité relationnelle. Ils insistent peu ou pas sur les changements et adaptations qui ont été apportés dans le but de mieux rendre service, d'entourer ou de protéger leurs parents âgés. L'accent est mis davantage sur la présence de routines, d'habitudes et de plaisir. Ils insistent

parents comme étant autonomes. Toutefois, les personnes rencontrées invitent à poser un regard différent sur la réalité de l'aide aux personnes âgées. Sans nier l'importance des aides instrumentales selon les situations, ils mettent davantage l'emphase sur la relation inhérente à toute démarche d'aide. En effet, certains enfants s'impliquent beaucoup dans le soutien à leurs parents âgés : depuis la surveillance, jusqu'à la préparation des repas, en passant par l'accompagnement à l'épicerie ou aux rendez-vous. Toutefois, ces activités sont rarement considérées par ces enfants comme étant de l'aide, mais plutôt comme étant constitutives de la relation.

En situant ces activités dans l'univers relationnel, les répondants invitent à concevoir l'autonomie (et la dépendance) non plus comme un état, mais bien comme un processus dans le-

quel les relations jouent un rôle majeur. C'est donc moins la pratique d'aide que la relation dans laquelle cette pratique est imbriquée qui permet à certains parents de préserver leur autonomie. De plus, en inscrivant ces aides dans la relation, les enfants peuvent dès lors continuer à concevoir leurs parents comme étant totalement autonomes tout en identifiant certains besoins liés à l'avancée en âge. Il n'y a pas, pour ces enfants, d'association systématique entre l'apparition de besoins et la perte d'autonomie.

La dimension relationnelle apparaît comme une facette importante dans la définition que les enfants donnent de leurs parents âgés autonomes. Nos résultats permettent d'élargir considérablement notre vision de la portée des aides offertes par les enfants à leurs parents. Si de nombreuses études insistent sur l'importance de considérer la dimension relationnelle des aides dans le cas de parents âgés dépendants ou en perte d'autonomie (voir, pour les pionniers, Bowers, 1987 ; Lavoie, 2000), nos données montrent que ces aides relationnelles apparaissent bien avant l'identification d'une perte d'autonomie. Dans ce cas, elles ont alors pour fonction non seulement de préserver l'autonomie des parents âgés, mais également de préserver leur image de « personnes autonomes ».

Toutes ces constatations amènent à établir qu'il est impossible de repérer une limite évidente qui permettrait, dans les discours des enfants, de faire la distinction ou d'établir la frontière entre un parent âgé autonome et un parent en perte d'autonomie. La mise en lumière de l'absence d'une frontière claire entre des parents « autonomes » et « en perte d'autonomie » permet dès lors de répondre à notre question de recherche qui s'intéressait à la différence entre les soutiens apportés aux parents considérés comme étant autonomes et ceux apportés aux parents considérés en perte d'autonomie. Puisqu'il n'est pas possible de statuer sur l'état du parent, il n'est pas non plus possible de statuer sur l'existence de besoins qui seraient différents. Tout au plus pouvons-nous constater une augmentation de l'implication de certains membres de la famille dans les relations avec leurs parents âgés.

#### Notes

1 : Cet article présente une partie des résultats de la thèse de doctorat de l'auteure intitulée « De l'aide au lien : des enfants adultes nous parlent de leurs parents âgés » soutenue le 22 septembre 2011 au Département de sociologie de l'Université de Montréal.

2 : Les AIVQ comprennent : l'aptitude à utiliser le téléphone, faire les courses, préparer les repas, entretenir le ménage, faire la lessive, gérer ses finances et suivre les traitements médicaux.

3 : Les résultats de cette thèse sont basés sur des entrevues semi-directives menées auprès de 26 personnes, hommes et femmes, âgées entre 50 et 70 ans. L'entretien visait à mieux comprendre les dynamiques des solidarités familiales. Celles-ci étaient explorées à partir de trois domaines spécifiques : les relevailles et la garde des enfants; les périodes difficiles de la vie; les parents âgés.

Barthe, J.-F., Clément, S. et M. Drulhe (1990). « Vieillesse ou vieillissement ? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées », *Lien Social et Politiques (RIAC)*, 23 : 35-46.

Bowers, B. J. (1987). « Intergenerational Caregiving : Adult Caregivers and Their Aging Parents », *Advanced Nursing Science*, 9 : 20-31.

Clément, S. (1996). « Qualité de vie à la vieillesse : approches sociologiques », *Gérontologie et Société*, 78 : 29-38.

Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris, L'Harmattan.

## RUPTURES SOCIALES



Chris J., 2009. Certains droits réservés

**DOSSIER**

## ET ACCÈS AUX DROITS

## Maternité en contexte de migration

# La maladie comme porte d'entrée

### DOSSIER

---

Estelle Carde

Professeure  
Département de  
sociologie  
Université de Montréal

Membre du CREMIS



Chris J.L., 2009, Certains droits réservés

La Guyane est un territoire français situé au Nord-Est de l'Amérique du Sud en butte à la pauvreté et à l'instabilité politique. Malgré des indicateurs socio-économiques parmi les plus défavorables de France, elle fait figure d'îlot de prospérité dans une région caraïbe. Elle attire ainsi des flux de migrants toujours plus nombreux depuis un demi-siècle, si bien qu'aujourd'hui, le tiers de ses habitants sont nés à l'étranger (Breton *et al.*, 2009). Ces immigrants connaissent cependant des conditions de vie particulièrement précaires<sup>1</sup>, qui constituent un terreau fertile pour l'épidémie par le VIH : celle-ci, qui est bien plus active en Guyane qu'ailleurs en France (Cazein *et al.*, 2010), atteint surtout des immigrants, et plus encore des immigrantes (Cabié *et al.*, 2005). Ces dernières sont en effet les plus exposées, leur précarité les plaçant dans des relations de dépendance vis-à-vis de leurs partenaires.

Une fois infectées, certaines de ces femmes immigrées tombent enceintes.<sup>2</sup> L'enjeu pour le système de soins est alors considérable : un traitement antirétroviral correctement pris pendant la grossesse, puis donné à l'enfant pendant les six premières semaines de sa vie *extra utero*, diminue considérablement le risque de transmission de l'infection de la mère à l'enfant (TME), qui passe de 15-20 % sans traitement à 0,3% avec (Yéni, 2010). Or malgré la disponibilité de ces médicaments, qui sont accessibles en France même en l'absence de ressources financières et de titre de séjour, les taux de TME restent plus élevés que la moyenne nationale.<sup>3</sup>

Les raisons de ces échecs de prise en charge sont, en partie, spatiales (difficulté à déployer l'offre de soins sur un territoire aussi vaste que le Portugal et couvert sur ses neuf dixièmes par la forêt vierge). Mais elles sont surtout sociales, tenant dans les conditions de vie des femmes, et plus précisément dans les rapports sociaux inégalitaires qui enserrant leur quotidien – ces mêmes rapports qui les avaient déjà exposées à l'infection et qui sont liés à leur origine immigrée, à leur condition sociale de femmes et à leur précarité économique ; s'y ajoutent désormais ceux associés à leur statut de malades, atteintes d'une infection particulièrement stigmatisée. Ces multiples rapports inégalitaires se renforcent mutuellement, s'articulant les uns aux autres au sein de configurations complexes qui tiennent les femmes à distance de l'offre de soins. Celle-ci doit donc être adaptée afin de rejoindre les femmes. Le défi est de taille. Il met à l'épreuve la capacité du système de soins à sortir du strict registre médical pour se positionner au cœur du monde social, afin de faire obstacle à l'incorporation, dans la chair des femmes et de leurs enfants, des inégalités qui traversent la société.

Pour étudier la façon dont le système de soins relève ce défi, une enquête qualitative a été menée en Guyane en 2009.<sup>4</sup> Des entretiens semi-directifs ont été conduits auprès de dix femmes vivant avec le VIH et concernées à divers titres par la maternité (enceintes, en projet d'enfant ou en ayant eu alors qu'elles se savaient séropositives) dont neuf étrangères (originaires du Guyana, du Surinam, d'Haïti et

du Brésil).<sup>5</sup> Des entretiens ont également été conduits auprès de 26 professionnels (soignants et sociaux) impliqués dans le suivi de ces femmes.

#### *Renaissance*

La plupart de ces femmes étaient déjà mères avant d'immigrer. Elles ont quitté leur pays d'origine pour subvenir aux besoins de leurs enfants et/ou fuir une situation de violence. Ne pouvant le plus souvent ni emmener leurs enfants, ni les faire venir en Guyane une fois qu'elles s'y sont installées, certaines reviennent les voir, lors de trop rares visites, tandis que les autres préfèrent leur envoyer tout leur argent au fur et à mesure qu'elles le gagnent. Cyndi<sup>6</sup> est guyanienne. Mère de cinq enfants, elle a dû

---

*« Le défi est de taille.  
Il met à l'épreuve la  
capacité du système de  
soins à sortir du strict  
registre médical pour  
se positionner au cœur  
du monde social »*

plus stigmatisée. En outre, à la douleur de la séparation d'avec les enfants s'ajoute désormais l'incertitude sur le statut sérologique de ces derniers. Gladys a quitté il y a huit ans son pays, Haïti, pour aller travailler en République dominicaine, puis à Saint-Martin<sup>7</sup>, laissant à sa mère ses quatre enfants. Ces derniers, alors âgés de trois à dix ans, étaient nés de deux hommes, l'un aujourd'hui décédé et l'autre marié à une autre femme et qui ne s'occupe pas de ses enfants. Elle envoie la majeure partie de ses revenus à sa mère : « *Je préfère ne rien garder pour moi parce que c'est encore plus dur pour eux que pour moi.* » En quatre années de vie à Saint-Martin, elle est revenue trois fois en Haïti : « *J'aimerais y aller plus souvent. C'est dur de rester un an sans ses enfants.* ».

fuir le Surinam, où elle vivait depuis sa jeunesse, car le père de ses trois derniers enfants la menaçait de mort. Elle a emmené son dernier-né et a laissé les deux aînés à sa sœur, ainsi que les deux cadets à sa mère. Elle a appris récem-

ment que son ex-conjoint a récupéré ses deux enfants chez leur grand-mère mais elle ne sait pas où il les a emmenés. Présentement enceinte (d'un homme qu'elle a quitté il y a deux mois car il la battait), elle attend d'avoir accouché pour repartir au Surinam à la recherche de ses enfants.

La découverte de leur infection par le VIH leur fait perdre tout espoir de retourner vivre un jour dans leur pays d'origine. Elles savent en effet que les traitements y sont beaucoup moins accessibles qu'en Guyane et la maladie encore



Chris J.L. 2010. Certains droits réservés

À l'annonce de sa séropositivité, elle s'est effondrée : « *J'étais très, très étonnée, je n'ai rien dit et ensuite j'ai pleuré, je pensais à mes enfants et je me disais "c'est foutu pour mes enfants, ils n'ont pas de père, je suis père et mère en même temps et je suis malade".* » Aujourd'hui, son état de santé est stable, mais elle s'inquiète pour celui de ses enfants : « *Je ne sais pas du tout comment j'ai attrapé cette maladie. Je ne sais pas si c'était avant ou après mes enfants, c'est ça qui me fait le plus mal, je me pose beaucoup de questions. Mes enfants n'ont jamais fait le test. En Haïti, beaucoup de choses sont tellement difficiles. Si je leur fais faire le test et qu'il n'y a rien comme médicament à leur donner, je préfère ne rien savoir. Je prie Dieu tous les jours pour les faire venir ici, voir comment ils sont quand ils se lèvent, quand ils se couchent... mais je ne peux rien faire. Le peu d'argent que j'ai, je l'envoie, et ce n'est même pas suffisant pour les envoyer à l'école.* »

La découverte de leur séropositivité ne les condamne pas seulement à rester en exil, elle bouleverse de plus le quotidien de cette vie en exil. La plupart prennent en effet une distance avec leur entourage communautaire afin de limiter tout risque de révélation de leur maladie et se retrouvent alors encore plus isolées qu'auparavant. Par ailleurs, le suivi médical de leur infection leur donne la possibilité de faire régulariser leur séjour. À l'époque de l'enquête, et ce depuis 1998, les étrangers malades vivant en France peuvent en effet prétendre à un « titre de séjour pour soins » si leur état de santé nécessite une prise en charge médicale dont ils ne pourraient bénéficier dans leur pays d'origine et dont le défaut aurait de graves conséquences. Il s'agit, pour la plupart des femmes rencontrées, d'une toute première régularisation, après parfois plus d'une décennie de clandestinité. Or ce titre, outre qu'il les protège de l'expulsion, est assorti de droits sociaux (droit à un travail déclaré et à des prestations sociales) qui leur assurent des revenus réguliers. La maladie se traduit ainsi par la combinaison paradoxale d'un isolement social accru (abandon définitif du projet de retourner vivre avec la famille laissée au pays et éloignement vis-à-vis de la communauté en exil) et d'une nouvelle autonomie financière qui rééquilibre,

en partie du moins, les relations inégalitaires qu'elles vivent avec leurs partenaires.

À la faveur d'un ensemble d'enjeux sociaux, certaines démarrent alors une nouvelle grossesse.<sup>8</sup> En premier lieu, les femmes évitent de révéler leur maladie à leur partenaire puisque le risque serait grand qu'il la rejette étant donné la forte stigmatisation du VIH. Il s'ensuit des difficultés à négocier le port du préservatif, tel que le décrit Gladys : « *J'ai dit d'accord à un homme pour être sa copine, comme ça il m'aide pour payer. [...] je n'ai pas de force, de courage, pour lui expliquer que je suis séropositive. Quand il vient chez moi, il demande un petit câlin, et je ne peux pas dire non tout le temps. Et quand je dis oui, à chaque fois je dis qu'il faut mettre un préservatif, mais je ne peux pas lui dire pourquoi. C'est vraiment difficile. [...] Alors parfois il le met, mais souvent il ne le met pas. [...] Mais parfois, quand il a amené l'argent pour la maison et qu'il ne veut pas mettre le préservatif, je suis obligée, ce n'est vraiment pas ma faute.* »

Ensuite, une forte pression sociale (familiale, communautaire et/ou du partenaire) incite les femmes à avoir une progéniture nombreuse : en Guyane comme dans d'autres sociétés caribéennes, le statut maternel est particulièrement valorisé (Gracchus, 1980). Leslie, surinamienne par son père mais dont la mère est haïtienne, décrit la pression sociale au sein de la communauté haïtienne pour avoir des en-

---

*« La maladie se traduit ainsi par la combinaison paradoxale d'un isolement social accru (...) et d'une nouvelle autonomie financière. »*

---

*« La maternité, de projet interdit par une médecine impuissante, est devenue ancrage de l'espoir, promesse que la vie continue malgré la maladie. »*

fants : « [...] chez eux, avoir un enfant, c'est sacré. Donc, dès que la jeune fille ne peut pas enfanter, elle est mal vue, on lui pose la question : si elle a avorté, s'il y a une maladie dans la famille qui expliquerait qu'on ne peut pas avoir d'enfants... il y a beaucoup de pression. [...] La première chose que l'on dit, surtout dans la communauté haïtienne : cette femme-là a beaucoup avorté, elle a une mauvaise vie, alors à chaque fois qu'elle tombe enceinte, elle ne veut pas le garder et elle avorte, alors le bon Dieu la punit, elle ne peut plus avoir d'enfants. »

Enfin, certaines femmes expriment le désir d'avoir un enfant pour adoucir leur isolement et ne pas vieillir seules : « Pour ne pas être seule, discuter avec lui, c'est une présence, on fait des câlins, ça donne un sens à la vie, sinon on est seule et on tourne en rond », explique l'une d'elles. Le souci constant qu'exprime Gladys pour le sort de ses enfants restés au pays ne l'empêche pas d'élaborer de nouveaux projets de maternité, ici et maintenant : « J'ai envie d'avoir un autre enfant parce que j'aime les enfants, j'aime vivre dans un monde où il y a des enfants autour de moi. » Elle vient de se découvrir enceinte de cet homme qu'elle fréquente « parce qu'il l'aide à payer les factures » : « Je suis contente ! Je vais avoir un bébé, je ne me sentirai plus seule. Je l'ai dit au monsieur, il est content. Il a déjà 3 enfants en Haïti, il n'a pas d'autre femme ici. S'il est content, ça veut dire qu'il va s'en occuper, enfin j'espère ! »

Sandra est haïtienne, elle est venue à Saint-Martin il y a dix ans afin de gagner de quoi subvenir aux besoins de sa fille, âgée à l'époque de cinq ans et qu'elle a laissée à la garde de sa sœur. Elle n'est revenue que deux fois en Haïti en dix ans. Elle téléphone à sa fille et envoie à sa sœur de quoi payer ses frais de scolarité. Il y a trois ans, elle a remis 2500 dollars, économisés sur ses revenus de femme de ménage, à quelqu'un de Saint-Domingue qui s'était engagé à faire venir sa fille à Saint-Martin. Mais la personne n'a plus donné signe une fois l'argent empoché. « J'ai besoin d'un enfant, je suis seule. Quand je rentre chez moi, je regarde la télé et je dors. [...] Si ma fille était là, il n'y aurait pas de problème, on ferait les magasins ensemble, on irait au cinéma ensemble. [...] Si

*je n'arrive pas à faire venir ma fille, il faut que je fasse un enfant. »*

#### *La réponse du système de soins*

Lorsque les femmes leur font part d'un projet de grossesse, les médecins y répondent favorablement, à moins d'une dégradation importante de leur système immunitaire. La plupart d'entre eux abordent même spontanément le sujet avec leurs patientes. Certains médicaments antirétroviraux étant susceptibles d'altérer gravement le développement du fœtus, il est crucial de ne pas les prescrire si jamais la femme a l'intention de démarrer une grossesse. Aborder l'éventualité d'une nouvelle maternité est aussi une façon, selon les médecins, de redonner aux femmes de l'espoir dans leur avenir, tout en les incitant à se faire suivre au mieux (meilleur est leur état de santé et plus grandes sont leurs chances de voir grandir leur enfant) : « Pour les convaincre qu'elles vont vivre. C'est le meilleur exemple, quand même. Et qu'elles verront sûrement grandir leurs enfants. De la même façon que tout le monde. Si on arrive à rester ensemble, à travailler ensemble. C'est ce que j'essaie de leur expliquer. Ça fait partie de la projection dans l'avenir. » (un médecin). La pratique médicale a considérablement évolué puisqu'il y a une quinzaine d'années, avant l'avènement des trithérapies, les médecins décourageaient tout projet de maternité et incitaient même les femmes enceintes à interrompre leurs grossesses. La maternité, de projet interdit par une médecine impuissante, est devenue ancrage de l'espoir, promesse que la vie continue malgré la maladie.

L'observance des femmes à leur traitement antirétroviral va cependant être influencée par une série d'enjeux. Certains sont en rapport avec l'étendue du territoire : la dispersion de l'offre de soins entrave la communication entre

les différents professionnels et le suivi médical des femmes à leur domicile. Les autres sont liés aux statuts sociaux de ces femmes : précaires, immigrantes, porteuses d'une maladie stigmatisée, minoritaires ethniques.

L'un de ces enjeux est la répression de l'immigration irrégulière. Un tiers des femmes ne découvrent leur séropositivité que pendant leur grossesse. Elles démarrent donc celle-ci alors qu'elles



Lux Coacta, 2009. Certains droits réservés

ne sont pas suivies pour leur infection et sont encore dépourvues de titre de séjour. La répression de l'immigration irrégulière étant particulièrement dure en Guyane, ces femmes sans-papiers ont tendance, par crainte des contrôles d'identité, à limiter leurs déplacements, y compris pour se rendre dans les lieux où sont offerts des soins. Elles retardent ainsi le début du suivi de leur grossesse, décalant d'autant le dépistage prénatal du VIH et la mise en route du traitement préventif de la TME, ce qui diminue l'efficacité de ce dernier. Ainsi, alors qu'une fois son infection au virus dépistée, une femme séropositive aura accès à une prise en charge de qualité même si elle est sans-

---

« *L'offre de soins permet aux femmes d'endosser d'autres identités que celles de malades.* »

papers, l'efficacité de cette prise en charge est affectée par la répression de l'immigration irrégulière.

Le secret sur la séropositivité par le VIH constitue un autre de ces enjeux. Le suivi médical des femmes infectées par le VIH est intensifié pendant leur grossesse : les consultations se multiplient, les prises de médicaments sont pluriquotidiennes. En outre, il arrive que l'accouchement se passe par césarienne et/ou que le nouveau-né soit hospitalisé. Enfin, l'allaitement maternel est strictement contre-indiqué ; autant d'indices qui risquent de faire suspecter la séropositivité des femmes par leur entourage, y compris par leur conjoint, quand elles lui ont caché leur séropositivité. Les soignants les aident à garder ce secret en leur suggérant des « explications plausibles » à fournir à leur entourage. Ces derniers sont par ailleurs conscients des risques qu'elles soient reconnues comme séropositives par des membres de leur entourage qui les verraient fréquenter un service hospitalier étiqueté « VIH ». Ils tentent de limiter ces risques en organisant des salles d'attente communes aux patients atteints d'autres maladies. Enfin, ils offrent aux femmes une écoute attentive car, bien souvent, elles n'ont pas d'autres interlocuteurs à qui parler de leur maladie.

Enfin, l'altérité culturelle contribue aussi aux difficultés d'observance du traitement, à travers des problèmes de communication, voire des malentendus, entre les soignants et leurs patientes issues de minorités ethniques et/ou non francophones. Certaines, par exemple, ont cru être guéries de leur infection lorsque leur traitement a été interrompu après leur accouchement (c'est-à-dire lorsque le traitement préventif de la TME a touché à sa fin et qu'aucun traitement pour la femme n'a pris le relais car son état de santé ne le nécessitait pas). Par la suite, elles n'ont pas signalé leur infection VIH aux soignants qui se sont occupés de leur maternité suivante, lors de laquelle elles n'ont donc pris aucun traitement préventif de la TME. D'autres estimeront inutile le traitement préventif de la TME, considérant que Dieu décidera de l'avenir de leur enfant ou bien que leur maladie est causée par un sort qui leur est personnellement destiné et ne peut donc affecter

leur enfant. Dans ces situations, les soignants ont recours à des médiateurs culturels qui interviennent longuement auprès d'elles et finissent généralement par les convaincre de prendre leur traitement, en usant de diverses métaphores et surtout en insistant sur l'intérêt de l'enfant. Un médecin commente : « *On déplace le discours sur l'importance de la prise en charge sur la protection de l'enfant, la mère est très à l'écoute de cela. [...] de façon étonnante, quand on déplace sur l'enfant, ça marche.* » L'intérêt de l'enfant à naître sert ainsi de passage entre la conception biomédicale et les représentations des femmes.

#### *Reprendre contrôle*

La prise en charge médicale de la maternité en contexte de VIH illustre la capacité du système de soins à positionner la santé au cœur du social. D'une part, l'offre de soins permet aux femmes d'endosser d'autres identités que celle de malades. En leur faisant valoir la possibilité d'avoir un enfant, les médecins leur démontrent qu'elles ne sont pas que des femmes en survie. Mieux, ils leur signifient qu'elles peuvent aujourd'hui reprendre le contrôle de leur vie en protégeant activement leur enfant du virus par leur observance aux traitements qui leur sont prescrits ; suggérant par là que leur immigration, puis leur infection, ont été en grande partie déterminées par des rapports sociaux contre lesquels elles ne pouvaient s'opposer.

Le système de soins atténue d'autre part les conséquences, sur la santé des femmes et de leurs enfants, des inégalités dont elles sont victimes en tant qu'immigrantes (en les aidant à accéder à un titre de séjour pour soins), malades atteintes d'une infection stigmatisée (en les aidant à cacher leur séropositivité) et mino-

Splorp, 2005. Certains droits réservés



ritaires ethniques (en sollicitant des médiateurs).

Cet exemple de la maternité en contexte de VIH démontre aussi, *a contrario*, la gravité de tout retrait du système de soins de son rôle « d'amortisseur » des inégalités sociales. Le vote récent d'une restriction du droit au séjour pour soins<sup>9</sup> illustre un tel retrait. Ne plus offrir aux femmes la possibilité de régulariser leur séjour, c'est non seulement les exposer aux risques vitaux d'une rupture de soins en cas d'expulsion hors du territoire français, mais c'est aussi les condamner au cercle vicieux de la précarité et des rapports de genre inégalitaires, cercle qui les avait déjà exposées à l'infection.

#### Notes

- 1 : Source : DSDS Antilles-Guyane et SESAG, 2006 : <http://www.martinique.sante.gouv.fr/documents/accueil/statistiques/pauvrete.pdf>
- 2 : De 1999 à 2006, 1,0% à 1,4% des femmes enceintes suivies en Guyane étaient séropositives (CISIH Guyane, 2007) contre 0,2% en France entière en 2009 (Yéni, 2009).
- 3 : Ils étaient de 2,9% en 2006-2008 (données COREVIH Guyane, 2009) contre 1,0 à 2,0% en France entière (Yéni, 2010).
- 4 : Cette enquête, financée par la Fondation de France et l'ANRS et réalisée au sein du LISST-CERS (UMR 5193 CNRS-Université Toulouse le Mirail), comportait trois sites supplémentaires : la Guadeloupe, la Martinique et Saint-Martin. L'ensemble de cette enquête a fait l'objet d'un rapport commun (Carde *et al.*, 2011).
- 5 : Pour la Guyane, l'auteure remercie les enquêtés - femmes vivant avec le VIH, professionnels et acteurs

associatifs - en soulignant la remarquable collaboration des équipes hospitalières, autour notamment du Dr. Bissuel à Saint-Martin, du Dr. Nacher à Cayenne et du Dr. Carles à Saint-Laurent.

6 : Les prénoms sont fictifs.

7 : Saint-Martin est une île française de l'archipel antillais. Un autre volet de l'enquête s'y est déroulé, auprès notamment de Gladys et de Sandra, dont on rapporte ci-dessous les parcours car ils présentent maintes similitudes avec ceux de nombre de femmes immigrantes en Guyane.

8 : En Martinique et en Guadeloupe, où beaucoup des femmes concernées sont françaises, ces enjeux se présentent différemment (Pourette, 2011).

9 : En mai 2011 a été votée une réforme qui réduit considérablement l'accès à ce titre de séjour en le conditionnant à l'absence du traitement dans le pays d'origine (et non plus à l'absence d'accès au traitement dans le pays d'origine).

- Breton D., Condon S., Marie C.V. et F. Temporal (2009). « Les départements d'Outre-Mer face aux défis du vieillissement démographique et des migrations », *Population et Sociétés*, 460.
- Cabié, A., Georger-Sow, M.-T. et M. Nacher (2005). « Particularités de l'infection à VIH aux Antilles et en Guyane française en 2004 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 46-47 : 238-239.
- Carde E. et D. Pourette (2011). « La maternité chez les femmes vivant avec le VIH/Sida dans les territoires français d'Amérique : Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin », *Working Paper du CEPED*, 12, UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD, Paris, mars 2011. Disponible en ligne : <http://www.ceped.org/wp>
- Cazein, F., Lot, F., Pillonel, J., Pinget, R., Bousquet, V., Le Strat, Y., Le Vu, S., Leclerc, M., Benyelles, L., Haguy, H., Brunet, S., Thierry, D., Barin, F. et C. Semaille (2010). « Surveillance de l'infection à VIH-sida en France, 2009 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 45-46 : 467-472.
- CISIH Guyane (2007). *Rapport d'activité 2006 du CISIH Guyane*.
- Gracchus, F. (1980). *Les lieux de la mère dans les sociétés afro-américaines*, Paris, Éditions Caribéennes.
- Pourette, D. (2011). « Trajectoires reproductives et significations de la maternité chez des femmes vivant avec le VIH en Guadeloupe et en Martinique », *Sciences Sociales et Santé*, 29, 2 : 83-107.
- Yéni, P. (dir.) (2010). *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2010*, Ministère de la Santé et des Sports, La documentation Française.

## Éloignement des services publics

# Contraintes et sens critique

### DOSSIER

Antoine Rode

Chercheur postdoctoral  
CREMIS

Dans le cadre d'une action collective à destination d'un foyer de travailleurs migrants, Ismaël, un Malien âgé de 34 ans, s'est vu proposé un bilan de santé gratuit.<sup>2</sup> Il a accepté, bien qu'il jugeait son état de santé bon. Au cours de ce bilan de santé, le médecin lui a diagnostiqué un problème aux yeux et aux oreilles. Le médecin l'a orienté directement, non sans difficulté, vers les urgences hospitalières afin de traiter ses problèmes auditifs. Son oreille droite était gravement infectée. Il n'entendait plus de celle-ci et risquait la surdité s'il n'était pas rapidement pris en charge médicalement. Ainsi, alors qu'il avait un problème de santé handicapant, puisque altérant son audition, et qu'il pouvait bénéficier de soins gratuits, Ismaël n'avait pas consulté de médecin depuis son arrivé sur le sol français, il y a plus de sept ans.

Des situations identiques sont de plus en plus constatées et documentées en France. Ces situations surprennent et inquiètent à la fois. Elles surprennent, d'une part, parce qu'elles touchent davantage les personnes en bas de l'échelle sociale, c'est-à-dire celles qui, *a priori*, ont un état de santé plus dégradé que



Chris JL. 2011. Certains droits réservés

système de santé ».4 Or, en amont, il reste que l'explication de ces situations échappe pour une bonne partie à ceux qui s'en préoccupent. Quand nous étions en contact avec des médecins ou des intervenants sociaux par exemple, ils nous interpellaient avec cette question récurrente : « alors, vous, les sociologues, qu'avez-vous à dire là-dessus ? ». Pour y répondre, nous avons fait le choix de rencontrer les personnes directement concernées par les situations que nous souhaitions comprendre, vers qui le micro est peu tendu alors même qu'il est question d'elles. L'enquête nous a amenés à réaliser une centaine d'entrevues5 avec des personnes repérées et désignées par nos différents partenaires (dont des associations et des centres d'examen de santé) comme étant « problématiques », du fait de leur précarité sociale et de leur situation de « non-recours aux soins ».6 La démarche était celle d'une sociologie compréhensive qui a l'avantage de restituer les points de vue des individus sur leurs situations, de reconstruire le sens qu'ils attribuent à leurs pratiques, expériences et actions.

celui du reste de la population et devraient ainsi être suivies sur le plan médical. Elles surprennent également pour qui connaît le système de soins français : plusieurs dispositifs ont été mis en place dans les années 1990 pour favoriser l'égal accès aux soins pour tous, par exemple en soutenant les dispositifs de soins gratuits ou en renforçant l'accès à une complémentaire santé gratuite. Et, d'autre part, l'éloignement du système de soins pour une partie de la population inquiète à la fois les professionnels de la santé publique, les acteurs politiques et associatifs ou encore les chercheurs, car, derrière, les enjeux sont multiples : sur le plan de la santé publique (le non-recours aux soins aggraverait la santé des personnes et contribuerait aux inégalités sociales de santé), de la citoyenneté (chacun devrait bénéficier de manière égale de ses droits politiques, civiques, mais également sociaux, dont le droit à la santé et aux soins) et enfin sur le plan économique (éviter les surcoûts liés à des retards aux soins).3

Les réflexions sont ainsi en cours pour savoir quelles sont les actions à mener pour « aller chercher les personnes les plus éloignées du

#### Non-accès

« On a pas le droit de se soigner ». Dans ses propos, dont nous isolons ici un court extrait, cette femme juge insuffisantes et surtout injustes les conditions d'accessibilité aux soins. Comme d'autres, elle fait état du parcours nécessaire pour obtenir les services d'un professionnel de santé, où l'on doit faire face à une succession de barrières, qui sont d'autant plus hautes que l'on est situé en bas de l'échelle sociale. Comme au Québec, les personnes signalent les longs délais pour obtenir des rendez-vous, mais mettent également l'accent sur la raréfaction de l'offre médicale dans certains territoires, les refus de soins dont sont victimes certains patients et le coût des soins. Pour comprendre en quoi consistent ces barrières, il faut se replacer dans le contexte de la France, dans lequel se situent les entrevues. Par exemple, sous couvert de « responsabiliser » les usagers et de réduire le déficit public de santé, les réformes successives ont eu depuis les années 1990 pour effets d'augmenter la contribution financière des patients et surtout d'augmenter la place de la couverture complémentaire dans la prise en charge des dépenses de santé

---

*« On doit faire face à une succession de barrières, qui sont d'autant plus hautes que l'on est situé en bas de l'échelle sociale. »*

(Elbaum, 2008). Or l'accès à celle-ci reste très inégal : les ménages les plus riches consacrent 2,9% de leur revenu avant impôt pour souscrire à une complémentaire, alors que les ménages les plus pauvres y consacrent 10,3%, de surcroît pour obtenir une complémentaire santé de moins bonne qualité (Kambia-Chopin *et al.*, 2008). Il y a bien eu la mise en place de la couverture maladie universelle complémentaire (Cmu-C)<sup>7</sup>, mais ce dispositif n'est pas utilisé par tous ses bénéficiaires potentiels (Revil, 2010) et il n'évite pas le classique effet de seuil ni le statut stigmatisant qu'il confère aux personnes qui en bénéficient. Des trous persistent dans ce qui a été présenté comme « un filet de sécurité » pour les plus pauvres.

Les témoignages abondent de la part de personnes qui renoncent à consulter, parfois définitivement mais le plus souvent temporairement, du fait de barrières qui se succèdent. En ce sens, ces constats viennent pleinement réactualiser les observations faites par la sociologue Parizot il y a quelques années : « la décision de consulter ou non un médecin dépend effectivement des possibilités de recours, à la fois financières, géographiques et matérielles. Or, de manière générale, les structures sanitaires ne sont pas accessibles à tous de la même manière. Par ailleurs, les circuits d'accès, l'orientation des patients par les professionnels, ainsi que la distance sociale et l'image des centres médicaux conduisent à des phénomènes de



Lux Coacta, 2009. Certains droits réservés

dissuasion symbolique qui tendent à éloigner certains types de clientèles de certaines structures. Parfois même, la dissuasion dépasse le stade du symbolisme... » (Parizot, 1998 : 39). C'est le cas lorsque des discriminations viennent directement, sous de multiples formes, entraver l'accès aux soins de certaines catégories de la population (Carde, 2010).

Au-delà des problèmes strictement relatifs au (non-)accès aux soins, les entretiens permettent de saisir comment les personnes vivent ces situations. Les témoignages renseignent à de nombreuses occasions sur le ressenti ainsi occasionné, c'est-à-dire ce « mélange d'envie et de mépris qui joue sur un *différentiel de situations sociales* et fixe les responsabilités du malheur que l'on subit sur les catégories placées juste au-dessus ou juste au-dessous sur l'échelle sociale » (Castel, 2003 : 48-49). Au-dessus, on retrouve la critique d'une « *médecine à deux vitesses* », « *à l'américaine* » où on est abandonné lorsque l'on est en bas de l'échelle sociale. Dit plus simplement, comme l'avance amèrement un homme rencontré en entretien, « *je suis pauvre, je crève* ». Au-dessous, de manière plus inattendue, les critiques portent sur les personnes plus pauvres, mais qui sont éligibles à des aides et prestations sociales. Pour résumer ce point de vue, la possession de la Cmu-C ou de l'Aide médicale de l'État (Ame)<sup>8</sup> privilégierait les plus pauvres dans la prise en charge de leur santé et ne les exposerait alors pas à des renoncements financiers. Typique est le cas d'un homme qui a perdu plusieurs de ses dents de devant à cause d'un accident de travail, dans le cadre de son métier de plombier. Il s'est renseigné pour obtenir les soins nécessaires, avant de s'y résigner. Le faible niveau de remboursement l'en empêche. Or, l'absence de soins le stigma-

tise au sens où elle lui confère un « attribut qui jette un discrédit profond » (Goffman, 1975 : 13) en le faisant ressembler, selon ses propos, à « *un clochard qui, parce qu'il boit trop, parce qu'il fume trop, il a perdu ses dents* ». Il critique alors les bénéficiaires de l'aide sociale, qui seraient favorisés par rapport à lui sur le plan des soins : « *ce n'est pas un luxe que je voudrais me permettre. C'est un accident de travail. Je travaillais, je cotisais... je vois les Rmistes, ils ont plus d'avantages que moi, quoi. Alors que moi, c'était pour le travail* ». Sur le même principe, dans d'autres entretiens, ceux qui sont ciblés sont les « *réfugiés politiques* », qui, « *quand ils arrivent en France, ils ont tout, le logement, la voiture, la Sécu* ».

Les entretiens laissent entendre que les personnes « éloignées » du système de soins se considèrent davantage comme des personnes oubliées ou, plus fortement, comme mises à l'écart du système de soins et « *rejetées* » de la société. On le voit avec le cas du ressenti, l'accès aux soins dépasse les aspects proprement sanitaires pour toucher des enjeux sociaux relatifs à la cohésion sociale. Le principe selon lequel cette dernière passe par l'accès de tous aux droits sociaux, principe très fort en France et plus généralement en Europe, est ainsi fragilisé par la succession d'obstacles rencontrés par certaines personnes lorsqu'elles veulent bénéficier de soins et qui leur laissent penser qu'elles ne peuvent pas bénéficier des mêmes soins, et donc des mêmes droits, que le reste des citoyens. Une « *société de frontières* » semble bel et bien se dessiner autour des enjeux d'accès aux droits sociaux (Warin, 2010).

#### *Non-utilisation*

Ce qui vient d'être dit dépend d'un élément : des besoins de soins doivent être identifiés par la personne et elle doit se projeter dans une démarche de soins. En effet, ce n'est qu'à cette condition que l'on peut ressentir des obstacles. Or, une partie de nos enquêtés ne parlent pas d'obstacles ni de barrières. Non sans surprise, les questions posées à ce propos ne faisaient pas sens à l'ensemble des interlocuteurs. Malgré les relances, les aspects économiques, géographiques et professionnels étaient rapidement abordés, pour ne pas dire évacués. La

---

« Les personnes (...) ont de « bonnes raisons » d'être éloignées des soins, par exemple parce qu'elles aspirent à l'autonomie. »

raison en est simple : ils sont dans la non-demande. On passe ainsi de la problématique du nonaccès à celle en amont, à savoir la non-utilisation des soins.

Ce qui retient l'attention, c'est que cette non-demande est argumentée, justifiée par les personnes. Elles ont de « bonnes raisons »<sup>9</sup> d'être éloignées des soins, par exemple parce qu'elles aspirent à l'autonomie. Prenons l'exemple de la première entrevue que nous avons réalisée avec un homme de 60 ans, Tunisien. Dès le début de l'entretien, il avance que cela lui « arrive d'être malade mais je me soigne tout seul, avec des méthodes vieilles ». Il poursuit immédiatement en décrivant les méthodes employées pour se soigner, dont voici un extrait : « Quand t'as de la fièvre, il faut prendre la soupe le soir, une soupe très très chaude, n'importe laquelle, un potage... mais il faut que ça te brûle là où t'as les boutons blancs dans la gorge. Tu bois, tu bois, t'as la langue qui brûle mais c'est bien, c'est ce qu'il faut. C'est la chaleur qui détruit tout. Ça, c'est le soir, ou tu peux aussi prendre une tisane avec beaucoup de miel. Après le matin, tu presses plein de citrons, bien fort, et tu mets de l'huile d'olive. Il faut qu'elle soit pure, comme ça, le mélange il te fait du bien à la gorge ». Tout est question selon lui de connaissances à acquérir et de décisions à savoir prendre. Alors les symptômes disparaîtront, et ce, d'une manière plus efficace que par des médicaments : « Moi, je dis les cachets, c'est des cachets pour les poules, ça sert à rien, ça t'endort quelques jours, tu peux rien faire, t'es pas bien alors que moi, en un jour, c'est fini, t'es plus malade ».

Son cas est loin d'être anecdotique. Il n'y a qu'à voir les descriptions minutieuses des pratiques, hétérogènes, d'automédication qu'utilisent ces personnes et des règles à suivre pour ne pas prendre de risque avec leur santé.<sup>10</sup> Car recourir à l'automédication n'est pas faire tout et n'importe quoi avec sa santé. Ce sont des pratiques revendiquées par les personnes qui s'inscrivent dans la volonté d'être autonomes à l'égard de leur santé, c'est-à-dire d'être un auto-soignant. Comme l'avance un enquêté : « j'en connais des choses, je pourrais presque être médecin ! ». Cela signale le fait qu'être « éloigné du système de soins » ou en « non-recours aux soins » n'est pas synonyme d'absence de soins. Enfin, l'autonomie vient particulièrement bien expliquer pourquoi l'éloignement du système de soins n'est pas perçu ni vécu pour tous ni comme un « problème » ni comme un « risque », contrairement à la représentation commune de ce phénomène.

#### Les trois significations

Pour toutes ces raisons, il est important de ne pas condamner ces pratiques ni de les juger comme des comportements « irrationnels » d'un point de vue médical ou typiques d'un certain « folklore » lié aux différentes cultures. À ce titre, suivons Langlois qui, analysant le recours aux médecines parallèles, alternatives et naturelles (MPAN) chez les malades du sida, note que « l'investissement des malades dans les pratiques alternatives est une preuve supplémentaire de la désacralisation de la médecine et de la sécularisation de la maladie. Il n'y a plus de figure centrale et exclusive qui incarne

le recours naturel face au mal, plus d'institution qui incarne l'espace de ce travail quasi magique de la guérison. Pour autant, il ne s'agit pas d'une *crise* ou d'une dissolution des repères, car le recours aux MPAN renferme un sens dont il faut suivre le fil pas à pas et disséquer les différentes dimensions » (Langlois, 2006 : 180). Entrons à notre tour dans l'analyse sociologique des trois principales significations attribuées par les individus à l'autonomie, synthétisables par trois extraits d'entrevues.

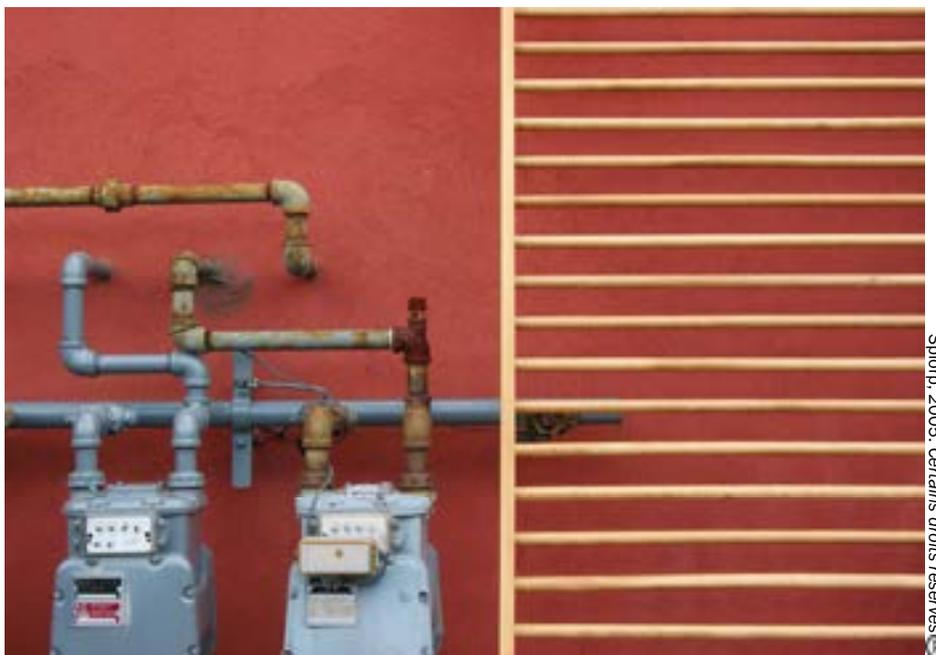
« *J'ai une dent contre les médecins.* »

Dans la première signification de l'autonomie, prendre en charge soi-même ses problèmes de santé se comprend parce que l'on ne veut plus entrer en contact avec les institutions de santé et leurs professionnels. Les expériences de fréquentation de ces derniers par le passé sont ici déterminantes. Le sentiment de ne pas avoir été entendu par les soignants ou, entre autres, d'avoir été mal (ou moins bien) traité que d'autres, nourrissent un déficit de confiance dont

les effets se font ressentir sur la valorisation de l'autonomie. C'est dans ce sens que l'on peut interpréter la situation d'une jeune fille qui insiste sur la volonté de se soigner elle-même, avec les huiles essentielles ou en « *laissant le corps agir* », plutôt que de recourir aux médecins. Elle retient des derniers contacts qu'elle a eus avec eux qu'ils font « *du chiffre* », ne prennent pas soin de leurs patients, ne sont « *pas trop trop compréhensifs* » et « *bombardent trop de médicaments* ». Ici, la confiance n'y est plus puisque la consultation éventuelle d'un médecin est synonyme d'une forte prise de risques (risques dans l'attitude et les compétences du soignant comme dans l'effet du traitement donné). Le non-recours prend ici le sens d'une protection.

« *Le trou de la sécu, c'est pas moi.* »

L'autonomie renvoie ensuite à ce que nous avons qualifié de logique citoyenne de non-recours. Il s'agit d'une réponse aux injonctions faites à chacun d'être un acteur responsable



Splorp, 2005. Certains droits réservés

de sa santé, en y portant une attention constante et en consultant un médecin uniquement quand c'est « nécessaire », dans l'objectif de participer à l'effort de lutte contre le déficit public de santé. Autrement dit, les situations de non-recours sont ici le reflet de l'application de la norme de l'autonomie, véhiculée en partie par certains professionnels de la santé et des

acteurs du champ politico-administratif.<sup>11</sup> Les personnes en situation de non-recours ne se situent plus nécessairement dans l'opposition aux médecins, mais parfois dans la complémentarité avec eux. L'exemple d'un homme qui n'a consulté ni médecin ni dentiste depuis sept ans, bien qu'un bilan de santé ait révélé plusieurs problèmes de santé, est significatif. Selon lui, « *c'est la même chose que pour une voiture, quand on pense qu'il y a un problème,*



Seier + Seier, 2008. Certains droits réservés

*on va d'abord voir sous le capot si c'est une petite panne et si on ne sait pas faire nous-mêmes* », ce qui permet de ne « *pas dépenser l'argent public* ». Il poursuit ensuite : « *Par exemple, là, j'ai une déchirure au bras depuis un an, qui me fait quand même un peu mal. Je sais que c'est pas utile d'aller chez le médecin. Je sais quel remède il me faut, c'est tout simplement du repos. Je ne vois donc pas pourquoi je devrais aller là-bas pour m'entendre*

*dire ce que je sais déjà. En plus, il va donc me donner du repos mais avec ma formation, j'ai besoin de mes bras donc je ne peux pas me permettre. Par contre, j'irais chez le médecin si j'ai une douleur à la poitrine par exemple car je sais qu'il y a des risques derrière, d'infarctus. Mais j'irais jamais voir un médecin juste pour le besoin d'en aller en voir un.* »

Quoi qu'il en soit, cette deuxième conception de l'autonomie ouvre la réflexion sur une autre façon d'envisager la citoyenneté, où être citoyen passerait par un usage modéré voire un non-usage de ses droits sociaux.

« *J'ai jamais été très médecin.* »

Le choix de gérer soi-même un symptôme plutôt que de consulter directement un professionnel de santé est enfin expliqué, non plus parce qu'on ne peut faire autrement, mais parce qu'on « *n'aime pas aller* » chez les médecins, qu'on n'est pas « *du genre à [y] aller tous les 5 minutes* » ou que « *c'est pas mon truc* ». Les personnes renvoient leur absence de contacts avec le système de soins à une préférence personnelle. Lorsqu'on leur demande pourquoi elles ont ce type de préférence, il leur devient difficile de trouver une raison précise et objective. Il est question de manières d'être fortement intériorisées, d'habitudes ou de goûts inscrits sur la longue durée. Toutefois, l'analyse des entretiens donne à voir autre chose que des choix individuels. Ces personnes étaient fortement exposées à des contraintes en matière d'accès aux soins lorsqu'elles étaient jeunes, par exemple parce qu'elles vivaient dans une région ou un pays où l'offre de soins était rare. Peu à peu, ces contraintes sont intériorisées et ce qui était avant une difficulté est présenté comme un choix assumé. Il est essentiel de garder à l'esprit quelles sont les conditions qui ont participé à l'élaboration de ce choix car, comme le rappelle Martin, « les contraintes qui pèsent sur certaines couches sociales ou cer-

tains acteurs sociaux sont telles que le choix se résume bien souvent à une rationalisation *a posteriori*, compte tenu des faibles marges de manœuvre de l'acteur » (Martin, 2007 : 225).

#### Pertinence

La situation des personnes éloignées ou invisibles du système de soins, confrontée à des obstacles permanents à l'accès aux soins, vient illustrer les failles d'un système de santé supposément universel. Il serait cependant réducteur de n'y voir que cela, car ces personnes ne sont pas toutes passives à l'égard de leur santé. Au contraire, le non-recours est une forme d'action, que l'on voit particulièrement dans le cas de l'automédication ou du refus d'entrer dans le rapport conflictuel avec les professionnels de la santé. Les populations précaires n'apparaissent pas en cela très différentes des autres. Comme d'autres, elles ont une définition de ce qu'est la santé et de la place à lui conférer. Comme d'autres, elles élaborent des représentations profanes de la maladie et des besoins de soin qui ne correspondent pas toujours aux représentations des professionnels de santé et à des considérations biologiques. Comme d'autres, elles cherchent parfois à prendre en charge elles-mêmes leur santé.

Quelle que soit la raison de leur situation, celle-ci mérite toute l'attention à un moment où l'évaluation devient partout obligatoire. Elle permet de sortir d'une évaluation trop souvent orientée vers la satisfaction des usagers pour aborder celle des non-usagers, qui sont en quelque sorte dans l'ombre, et ainsi poser la question : qu'en est-il des dispositifs de soins qui ne touchent pas leurs destinataires ? C'est toute la question de l'effectivité qui est remise au centre, c'est-à-dire de l'écart entre les impacts prévus lors de l'élaboration d'une politique publique – ce qui « devrait être » – et les

impacts réels sur les bénéficiaires – ce qui « est ». Et, en même temps, elle invite à dépasser la seule question de l'effectivité pour envisager celle de la pertinence des dispositifs d'après le point de vue des destinataires potentiels. C'est à cette condition que le non-recours ne sera plus uniquement perçu comme le reflet de dysfonctionnements organisationnels, mais également comme l'expression d'un sens critique de la part des destinataires des politiques publiques pour (re)penser et concevoir l'intervention publique à leur égard.

#### Notes

1 : Ce texte est issu d'une conférence-midi donnée au CREMIS le 21 mai 2011 et est basé sur les résultats d'un travail de thèse. Voir Rode, 2010.

2 : Des « centres d'exams de santé » ont été créés en France dans l'objectif d'offrir un bilan de santé gratuit à chaque assuré du régime général et à ses ayants-droit. Ces exams se composent de plusieurs éléments variant en fonction des centres : un questionnaire, des tests fonctionnels (audition, vue, fonction respiratoire...), des exams clinique et dentaire, de biologie sanguine et urinaire.

3 : Sur ce point, voir Rode, 2009.

4 : Titre de la table ronde *Comment aller chercher les personnes les plus éloignées du système de santé ?* organisée par la Conférence nationale de santé et la conférence régionale de santé d'Île-de-France dans le cadre du débat : *Respecter et promouvoir les droits des usagers du système de santé*. Paris 18 décembre 2008.

5 : Les entretiens ont principalement eu lieu dans trois centres d'examen de santé (à Bobigny, Bourg-en-Bresse et Dijon, c'est-à-dire en milieu semi-rural et urbain) et dans des associations grenobloises venant en aide aux populations vulnérables. Nous avons interrogé autant d'hommes que de femmes, tous sélectionnés par les professionnels avec qui nous avons travaillé du fait de leur situation « problématique ».

6 : Ce n'est donc pas nous qui définissons les situations de précarité et de non-recours aux soins. Pour cette dernière, l'une des définitions est proposée par le Centre technique d'appui et de formations des Centres d'examen de santé (CETAF), avec qui nous avons travaillé pour cette recherche. Elle correspond à l'absence de consultation d'un médecin (généraliste ou spécialiste) au cours des deux dernières années. D'autres définitions prennent pour variables le retard ou le renoncement aux soins. Le point commun de ces définitions est de renvoyer à des écarts à certaines normes médicales et épidémiologiques (consulter un professionnel de santé « à temps » par exemple).

7 : La Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) a pour but d'assurer à tous les ménages à faibles revenus l'accès aux soins, par la mise en place d'une couverture complémentaire avec

---

*« C'est toute la question de (...) l'écart entre les impacts prévus lors de l'élaboration d'une politique publique – ce qui « devrait être » – et les impacts réels sur les bénéficiaires – ce qui « est » . »*

dispense d'avance de frais du ticket modérateur, du forfait journalier et prise en charge de certains produits spécifiques.

8 : Les personnes qui ne remplissent pas les conditions de résidence nécessaires pour obtenir la CMU-C, c'est-à-dire qui sont en situation irrégulière mais vivent en France depuis au moins trois mois, peuvent bénéficier de l'Aide médicale de l'Etat (AME)

9 : Nous faisons ici directement référence au travail de J. Damon qui a travaillé sur le refus d'hébergement de la part des itinérants en France. Il insiste sur l'importance de comprendre en quoi les itinérants ont de « bonnes raisons », selon eux, de ne pas utiliser les services qui leur sont destinés, et ce dans une optique humaniste (Damon, 2009).

10 : Les médicaments sont très souvent dépeints de manière négative dans les entretiens. L'imaginaire de la « drogue » revient particulièrement, décliné par le risque de revêtir une identité d'un « drogué » qui « se shoote » et qui est dépendant (« accoutumance », « manque »...). Nous sommes en présence d'un mécanisme de l'ordre de la gestion « des risques concurrents » (Peretti-Watel, 2001 : 71), dont un des exemples classiques est de ne pas arrêter de fumer pour éviter de prendre du poids. Ici, du fait de leurs potentiels effets indésirables, qui plus est sont rapportés sur la notice, absorber des médicaments comporterait plus de risques que de ne pas en prendre ou de recourir à d'autres pratiques de soins. Dès lors, l'automédication puise sa légitimité dans l'opposition à d'autres modes de traitement.

11 : Des entretiens avec ces derniers, ainsi que l'analyse de la littérature et des discours traitant du non-recours aux soins (rapports publics et associatifs, travaux de recherche), nous ont particulièrement démontré à quel point l'autonomie était défendue dans le champ de la santé.

Carde, E. 2010. « L'étranger », *Revue du CREMIS* ; vol.3, n° 2, pp. 27-31.

Castel, R. 2003. *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé ?* Paris, Éditions du Seuil.

Damon, J. 2009. « Pourquoi les sans domicile fixe refusent-ils d'être pris en charge ». [http://www.inegalites.fr/spip.php?article987&id\\_mot=30](http://www.inegalites.fr/spip.php?article987&id_mot=30)

Elbaum, M. 2008. « Participation financière des patients et équilibre de l'assurance maladie », *Lettre de l'OFCE*, 301.

Goffman, E. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Les Éditions de minuit.

Kambia-Chopin, B., M. Perronni, A. Pierre et T. Roche-reau. 2008. « La complémentaire santé en France en 2006 : un accès qui reste inégalitaire. Résultats

de l'Enquête santé protection sociale 2006 », *Questions d'économie de la santé*, 132.

Langlois, E. 2006. *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.

Martin, C. 2007. « Le souci de l'autre dans une société d'individus. Un débat savant et politique à l'échelle européenne », dans Paugam S (dir.), *Reprendre la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, PUF, pp. 219-240.

Parizot, I. 1998. « Trajectoires sociales et modes de relation aux structures sanitaires », dans J. Lebas et P. Chauvin, dirs. *Précarité et santé*. Paris, Flammarion : 33-43.

Peretti-Watel, P. 2001. *La société du risque*. Paris, La Découverte.

Revil, H. 2010. « Le non-recours à la protection complémentaire santé gratuite ou aidée », *Document de travail de l'Odenore*, n°5, Grenoble.

Rode, A. 2009. « L'émergence du non-recours aux soins des populations précaires : entre droit aux soins et devoirs de soins ». *Lien social et Politiques*, n°61, pp.149-158.

Rode, A. 2010. *Le « non-recours » aux soins des populations précaires. Constructions et réceptions des normes*. Thèse de doctorat en science politique, Institut d'études politiques de Grenoble. <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00488403/fr>

Warin, P. 2010. « Ciblage, stigmatisation et non-recours », *Revue du CREMIS* ; vol.3, n°2, pp. 16-22.

## Jeunes de la rue et accès au traitement

# Sur le seuil

**DOSSIER**

Cet article, qui porte sur l'accessibilité au traitement de l'hépatite C pour les jeunes de la rue à Montréal, a été produit à l'issue d'un stage de maîtrise en travail social réalisé à la Clinique des jeunes de la rue du CSSS Jeanne-Mance en 2008. Le contexte a changé ces dernières années en raison de l'apparition de nouveaux facteurs tels que l'ajout d'équipes multidisciplinaires spécialisées en hépatite C en milieu hospitalier et en



Chris J.L. 2009, Certains droits réservés

CLSC, l'arrivée de nouveaux traitements plus efficaces, l'assouplissement des critères d'accessibilités et l'augmentation du nombre de médecins traitants, entraînant une augmentation de l'offre de services proposés pour le traitement et le dépistage des ITSS.

Les stratégies d'action visant à redonner aux usagers de drogues les plus marginalisés, l'accès aux biens et services collectifs auxquels ils aspirent, sans que des conditions préalables ou des contreparties soient exigées sont appelées à « bas-seuil » d'exigence (Jacob, 1997). On peut donc parler de structures, d'espaces ou de stratégies « haut seuil » et « bas-seuil ».

Souvent utilisées dans le domaine de la toxicomanie, comme dans les programmes de mé-

Marie-Lou Dumont

Extraits du mémoire de maîtrise réalisé à l'UQAM

Travailleuse sociale  
CSSS Jeanne-Mance

## DOSSIER

« *Les intervenants ont à faire un travail politique en amont avec le réseau de la santé et les institutions pour qu'ils assouplissent leurs conditions d'accès.* »

thadone et d'échange de seringues, les structures « bas-seuil d'exigence » réduisent autant que possible les conditions d'accessibilité aux services, dans l'objectif d'une plus grande inclusion des personnes et d'une réduction des méfaits.<sup>1</sup>

La *Clinique des jeunes de la rue*, reliée au CSSS *Jeanne-Mance*, est considérée à bas-seuil puisqu'il y a peu de critères d'admissibilité. Par exemple, les jeunes peuvent venir consulter sans rendez-vous et sont accueillis même s'ils ne possèdent pas de carte d'assurance-maladie. Ils peuvent consulter un professionnel en état d'intoxication, les seules règles étant l'interdiction de consommer à l'intérieur de la clinique et le respect du personnel et des lieux. Il est ainsi plus facile pour ces jeunes d'accéder à ces services de santé plutôt qu'à ceux qui présupposent de l'attente et la prise de rendez-vous. Comme la *Clinique des jeunes de la rue* est un service de première ligne, il n'y a pas de médecin traitant l'hépatite C et, dès lors, les jeunes doivent être référés aux services de troisième ligne pour le traitement. Or, c'est souvent là que le bât blesse, car ces services impliquent des rendez-vous précis, de longues listes d'attente et, bien souvent, la sobriété.

Ainsi, les intervenants ont à faire un travail politique en amont dans le réseau de la santé et les institutions pour qu'ils assouplissent leurs conditions d'accès et comprennent la dynamique et les réalités vécues par les jeunes de la rue. Comme le soulignent les recommandations de l'Institut national de santé publique (Noël, Laforest et Allard, 2007) à propos de l'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C (VHC) au Québec, il faut assurer un meilleur accès aux ressources pour ces clientèles et ce, en associant plusieurs organismes dans le suivi médical et le traitement. Pour ce faire, l'intégration des services peut se révéler une solution appropriée lorsque chaque acteur ne possède pas toute l'expertise nécessaire permettant d'assurer une réponse adéquate.

*Contourner*

Actuellement, le système de santé québécois



Chris J., 2011. Certains droits réservés

ne réussit pas à répondre adéquatement à la demande des personnes atteintes de l'hépatite C, dont le nombre s'accroît chaque année (Noël, Laforest et Allard, 2007). D'une part, les clientèles vivent des situations complexes difficilement compatibles avec les exigences de traitement et, d'autre part, le personnel médical n'est pas en mesure de répondre à l'ensemble des besoins de ces personnes. De plus, alors que le dépistage se fait la plupart du temps en CLSC, le traitement se fait plutôt à l'hôpital.

En 2003, d'après le rapport sur la stratégie canadienne pour contrer l'hépatite C, le Canada comptait environ 300 médecins capables de soigner les personnes vivant avec le VHC, ceci incluant les spécialistes des maladies infectieuses, les internistes, les gastro-entérologues, les médecins de famille et les hépatologues

(Centre canadien d'information sur l'hépatite C, 2005). Selon ce rapport, si toutes les personnes vivant avec ce virus au Canada étaient diagnostiquées et dirigées vers des services appropriés, les spécialistes disponibles seraient complètement débordés.

Devant la progression annuelle du nombre de cas d'hépatite C au Canada (5000 nouveaux cas par année d'après le Centre canadien d'information sur l'hépatite C, 2005), la sensibilisation des médecins à cette problématique et, de manière plus large, le nombre de médecins pouvant traiter cette maladie deviennent des enjeux majeurs. Pour contourner le manque de médecins, les intervenants de la *Clinique des jeunes de la rue* ont référé les jeunes qui souhaitaient entreprendre le traitement à un jeune médecin qui débutait sa pratique et qui n'avait pas encore de liste d'attente, ce qui a été très apprécié de leur part.

#### *Empêcher*

Le manque de ressources financières peut également constituer un obstacle au traitement, car le coût de ce dernier est très élevé (environ 20 000\$). Pour les personnes possédant une assurance privée ou étant éligibles au Régime public d'assurance-médicaments du Québec, les coûts reliés aux médicaments sont couverts. Cependant, comme le peg-interféron et la ribavirine sont considérés comme des médicaments d'exception, le médecin doit remplir un formulaire spécial pour que les assurances les prennent en charge. Les personnes qui sont prestataires de l'assistance-emploi (aide sociale) ou qui ne sont pas couvertes par une assurance privée peuvent avoir accès au régime public. Ainsi, en théorie, la situation des jeunes de la rue qui sont bénéficiaires de l'aide sociale ne devrait pas constituer un obstacle à leur traitement. Par contre, pour les mineurs ou les jeunes qui n'ont pas d'aide sociale, la situation se corse.

Ainsi, les mineurs souhaitant entreprendre un traitement du VHC doivent compter sur les assurances de leurs parents, que le régime de santé soit privé ou public. Compte tenu des situations familiales complexes vécues par les jeunes de la rue, cela peut représenter un obs-

tacle pour eux. En effet, certains ne souhaitent pas dire à leurs parents qu'ils ont contracté le VHC, et ce, pour différentes raisons, dont la peur de leur avouer qu'ils ont consommé des drogues. Chez les jeunes suivis à la clinique, c'est le cas de Julie, âgée de 17 ans, qui a préféré attendre sa majorité avant de débiter son traitement car elle ne voulait pas dire à ses parents qu'elle avait rechuté et qu'elle avait contracté l'hépatite C. Par ailleurs, les personnes ne souhaitant pas avoir recours à l'aide sociale ou n'y ayant pas accès, mais étant tout de même inscrites au régime d'assurance publique, doivent payer une franchise à chaque fois qu'elles vont acheter leurs médicaments. Ce montant peut représenter une somme importante pour ceux qui travaillent au salaire minimum ou qui vivent des métiers de la rue (quête, *squeegie* ou travail du sexe) et, par conséquent, les empêcher de se faire traiter. Dans certains cas, les compagnies pharmaceutiques offrant le traitement défraient les coûts des franchises ou du traitement au complet, mais ce sont alors des ententes d'exception. En somme, le coût du traitement ne devrait pas être un obstacle à l'accessibilité de celui-ci, car le régime d'assurance publique défraie les coûts lui étant reliés et le système de sécurité sociale pallie le reste du montant. Cependant, le problème peut se poser pour les mineurs ou les travailleurs à faibles revenus.

## Soutenir

Face aux obstacles à l'accessibilité au traitement, certaines pistes d'intervention paraissent importantes pour élaborer les interventions sociales. D'abord, il est souhaitable, mais non obligatoire, de régler les problèmes de toxicomanie avant de débiter un traitement. En ce sens, la référence vers les centres de réadaptation en toxicomanie, les maisons de thérapie et les centres de désintoxication est particulièrement utile. Pour les personnes ne désirant pas arrêter de consommer des drogues, les interventions peuvent être axées vers l'éducation sur les modes de propagation des infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) et vers l'adoption de comportements sécuritaires dans une optique de réduction des méfaits. Bien que les lignes directrices pour le traitement de l'hépatite C mentionnent que les personnes qui font usage de drogues ne devraient pas être exclues du traitement, la clinique n'a pas encore rencontré de médecin qui accepte de traiter les personnes qui consomment. À ce sujet, il reste du travail à faire pour assouplir les conditions d'accès et démystifier la réalité vécue par les jeunes de la rue chez ces professionnels de la santé.

Une des conditions particulièrement influentes pour réussir le traitement est de pouvoir compter sur un réseau de soutien naturel et profes-

sionnel. Comme ce traitement est éprouvant, la personne a besoin de soutien moral et d'aide pour pouvoir alléger les aléas de la vie quotidienne (comme préparer des repas ou faire les courses). Ainsi, lorsque les jeunes disposent de peu de ressources dans leur milieu, il est important d'évaluer leur situation et de mettre en place des moyens pouvant permettre la création d'un réseau social. En ce sens, il est bénéfique de les référer vers des groupes de soutien comme le *Centre d'Aide pour les Personnes Atteintes d'Hépatite C* (CAPAHC), d'encourager la participation à des activités offertes par certains groupes communautaires et de favoriser la reprise de contact avec la famille lorsque cela est possible. Loin de pouvoir suppléer au réseau de soutien naturel, l'aide professionnelle doit permettre de cibler les changements à apporter et offrir des solutions individualisées aux problèmes rencontrés. De plus, s'attarder aux désirs des jeunes concernant leurs projets d'avenir, en revisitant leur passé et les raisons qui les ont poussés vers le mode de vie à la rue, leur permet de mieux comprendre leur situation, de lui donner un sens et, possiblement, de penser leur futur. Il ne faut pas pour autant minimiser la motivation intrinsèque de l'individu, qui est souvent ce qui lui permettra de se rendre au bout du traitement.

L'apport des équipes multidisciplinaires est indéniable dans l'accessibilité au traitement et le suivi des personnes infectées par le VHC. Ces équipes permettent d'offrir une gamme de services dans l'optique d'une vision commune, ce qui évite le clivage et le dédoublement des interventions. Bien qu'il n'y ait pas de médecin traitant le VHC à la *Clinique des jeunes de la rue*, nous avons pu constater les bienfaits d'une travailleuse sociale qui joue un rôle d'« intervenante-pivot » dans l'élaboration d'un plan d'intervention. Celle-ci peut en effet avoir une vue d'ensemble de la situation et mettre en place les services nécessaires. De plus, elle peut s'attarder aux besoins socio-économiques de base, comme le logement et le revenu, qui sont deux conditions essentielles pour pouvoir suivre un traitement. Par ailleurs, la travailleuse sociale doit également avoir une marge

de manœuvre pour mettre en place des solutions adaptées à chaque personne et bien connaître les différents acteurs du milieu socio-sanitaire afin de faire des références personnalisées.

#### Pouvoir

Ces constats démontrent que l'accessibilité au traitement du VHC pour les jeunes de la rue est une question complexe. Cependant, il y a de l'espoir, car plusieurs obstacles peuvent être contournés à l'aide d'un suivi psychosocial. Du travail reste à faire pour optimiser la prise en charge des jeunes, notamment sur le partage d'une philosophie d'intervention commune entre les acteurs impliqués auprès d'eux. Par ailleurs, il est important d'offrir le traitement au moment où les jeunes sont motivés pour l'entreprendre, car, à l'instar du dépistage ITSS, ce moment constitue une prise de pouvoir sur leur

vie. Dans la mesure où les jeunes de la rue ont tendance à vivre dans le « ici et maintenant » et que le traitement a plus de chances de réussir lorsqu'il est pris tôt, il est important de saisir ce « momentum » pour les mobiliser et maximiser leurs chances de guérison.

#### Note

1 : Cette définition est celle utilisée par la *Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les toxicomanies*, disponible sur le site internet suivant : <http://www.drogues.gouv.fr/lexique122.html>

Centre canadien d'information sur l'hépatite C (2005). *Vers une réponse à l'épidémie, recommandations pour une stratégie canadienne sur l'hépatite C*, Ottawa, Société canadienne de l'hémophilie.  
 Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (2005). *Infection au virus de l'hépatite C (VHC) et consommation de drogues illicites*, Ottawa, Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies.  
 Noël, L., Laforest, J. et P.-R. Allard (2007). *L'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.



Bethan, 2010. Certains droits réservés

## Minorités sexuelles et accès aux services

# L'interface

### DOSSIER

Jean Dumas

Chercheur post-doctoral  
CREMIS  
CSSS Jeanne-Mance

Programme de formation 4P  
(prévention, promotion et  
politiques publiques)

Line Chamberland

Professeur de sexologie,  
Université du Québec à  
Montréal

Robert Bastien

Mentor de santé publique,  
chercheur à la Direction de la  
santé publique.

Professeur adjoint de  
clinique,  
Département de  
médecine sociale et  
préventive,  
Université de Montréal

Membre du CREMIS



Gilberto, 2010. Certains droits réservés

Les personnes de minorités sexuelles sont confrontées de manière particulière à certains problèmes de santé physique, mentale et sexuelle. L'expression « minorités sexuelles » est un terme parapluie qui fait référence à la diversité des sexualités et des genres; elle désigne les individus qui s'identifient comme lesbienne, gai, bisexuel, transsexuel ou transgenre (d'où l'acronyme LGBT), mais aussi à d'autres termes non-conformistes, comme bispiriteuel, intersexué, *queer*, ou qui ont des relations sexuelles avec des personnes de même sexe sans déclarer d'identité spécifique (Chamberland et al., 2009).

Une étude sur les services sociaux et de santé

offerts aux minorités sexuelles par le CSSS Jeanne-Mance est en voie de démarrage.<sup>1</sup> Celui-ci dessert un territoire où l'on retrouve une forte concentration des clientèles LGBT, dont le quartier Centre-Sud qui comprend le Village Gai de Montréal. La recherche a comme objectifs de documenter les pratiques déjà développées par le personnel amené à offrir des services aux minorités sexuelles, mesurer l'adéquation des services offerts avec leurs besoins spécifiques et formuler des recommandations pour améliorer les services et la formation du personnel.

À l'origine, ce projet a été développé en collaboration avec le Comité sur la condition homo-

sexuelle et bisexuelle (CCHB) du CSSS Jeanne-Mance, le CREMIS et l'équipe de recherche *Sexualités et genres : vulnérabilité et résilience* (SVR) de l'UQAM. Après avoir connu plusieurs moutures, le projet a trouvé sa forme définitive, soit celle d'un postdoctorat qui sera réalisé par Jean Dumas, chercheur en communication pour la santé.

#### Minorités

Plusieurs recherches ont mis en évidence la spécificité des besoins en matière de santé des minorités sexuelles. On connaît déjà les répercussions du VIH/sida et des autres infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS), qui ont durement touché les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) depuis le début de l'épidémie (Agence de la santé publique du Canada, 2010; Institut national de la santé publique du Québec, 2011). Des recherches populationnelles récentes indiquent aussi une prévalence plus élevée de plusieurs problèmes de santé telles que l'anxiété, la dépression, les idéations et les tentatives suicidaires (Institute of Medicine, 2011; Meyer et Northbridge, 2007; Julien et Chartrand, 2005). La consommation d'alcool et de drogues est aussi plus présente. Enfin, les enjeux entourant l'acceptation personnelle, familiale et sociale des personnes ayant des orientations sexuelles et des identités de genres minoritaires peuvent influencer sur leur santé mentale. Au Canada, selon l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* (Tjepkema, 2008), les gais, lesbiennes et bisexuels ont déclaré des niveaux de troubles de l'humeur ou de troubles anxieux supérieurs à ceux de la population hétérosexuelle. Ils sont également plus susceptibles que les hétérosexuels de consulter les prestataires de services de santé mentale.

Les personnes LGBT peuvent également faire face à de nombreuses difficultés dans leur accès aux services de santé. Ainsi, plusieurs études menées aux États-Unis suggèrent que le système de soins est axé sur la normativité hétérosexuelle : les préoccupations des minorités sexuelles ne sont pas suffisamment prises en compte, sans compter le manque de formation de plusieurs intervenants et les attitudes homophobes ou transphobes d'une partie du personnel.<sup>2</sup> Il en résulterait que les personnes LGBT n'utilisent pas les services de santé disponibles, consultent plus tardivement (souvent à leur détriment) ou encore cachent des informations relatives à leur orientation sexuelle ou leur identité de genre. Cette situation est aussi présente au Canada. D'après Tjekema : « les gais, les lesbiennes et les bisexuels sont plus susceptibles que les hétérosexuels de consulter les prestataires de services de santé mentale. Les taux de consultation d'un médecin de famille et les chances d'avoir subi un test Pap sont plus faibles chez les lesbiennes que chez les femmes hétérosexuelles. Les personnes bisexuelles déclarent un plus grand nombre de besoins de soins de santé insatisfaits que leurs homologues hétérosexuels » (2008 : 1).

#### Prises de position

Malgré les efforts déployés au cours des 30 dernières années pour contrer ces carences, notamment par les réseaux communautaires, le réseau public de santé et services sociaux n'a pas encore suffisamment développé, à quelques exceptions près, des services adaptés aux besoins des minorités sexuelles.

En 1994, le rapport *De l'illégalité à l'égalité*, publié par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ),

---

*« Le réseau public de santé et services sociaux n'a pas encore suffisamment développé, à quelques exceptions près, des services adaptés aux besoins des minorités sexuelles. »*

recommandait au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec la mise en place de pistes d'interventions multisectorielles concernant principalement l'accès à des services adaptés, la formation et la sensibilisation des intervenants du réseau, la situation des lesbiennes et des jeunes appartenant à une minorité sexuelle, ainsi que la problématique du VIH/sida. Les activités d'un comité de travail sur la situation des services sociaux et de santé offerts aux personnes homosexuelles et bisexuelles ont servi de base à l'élaboration, en 1997, d'orientations ministérielles présentées dans un document intitulé *L'adaptation des services sociaux et de santé aux réalités homosexuelles*, qui a identifié quatre axes d'intervention: la lutte contre la discrimination, l'adaptation des services, l'amélioration des connaissances et des interventions, et la reconnaissance des communautés LGBT et le soutien à leur contribution sociale. L'adoption de ces orientations a donné lieu à des interventions dans les établissements de la santé et des services sociaux, sans pour autant qu'elles soient intégrées de façon globale. Des formations spécifiques proposées par l'Institut national de Santé publique du Québec : *Pour une nouvelle vision de l'homosexualité et Adapter nos interventions aux réalités homosexuelles*, ont été dispensées à plus de 18 000 membres du personnel œuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux ainsi qu'à des professionnels du milieu scolaire.

Plus récemment, plusieurs recommandations ont été adressées au MSSS par la CDPDJ avec la publication du rapport intitulé *De l'égalité juridique à l'égalité sociale*. Parmi celles-ci, on retrouve l'importance d'assurer « la promotion de services adaptés et ouverts aux réalités des personnes de minorités sexuelles et aux familles homoparentales, afin d'instituer un accueil adéquat à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux » et « d'encourager et soutenir le développement de projets de recherche visant à mieux cerner les problématiques et l'acquisition de connaissances sur des thèmes reliés à la santé des minorités sexuelles » (CDPDJ, 2007 : 72-74).

C'est pour favoriser l'égalité sociale des minorités sexuelles que le gouvernement du Québec

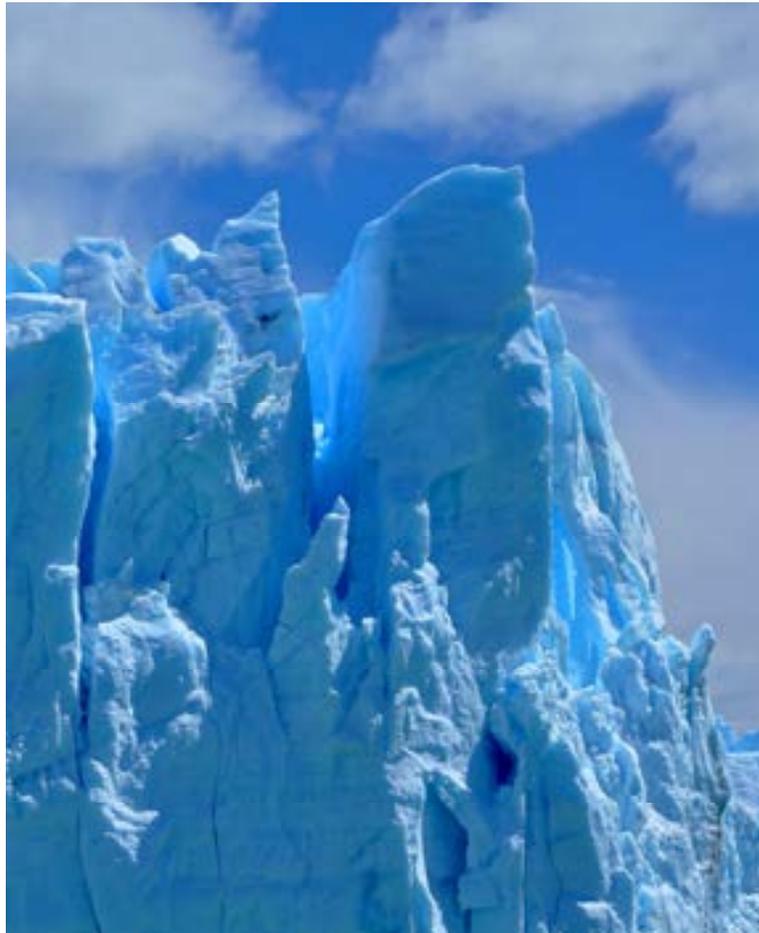
a adopté en décembre 2009 la *Politique québécoise de lutte contre l'homophobie*, dont une des orientations stratégiques est de favoriser l'adaptation des services publics, notamment dans le réseau de la santé et des services sociaux. On y mentionne à ce titre que « malgré les avancées au chapitre de l'adaptation des ressources et des services, il faut poursuivre le travail pour s'assurer de répondre aux besoins des clientèles de minorités sexuelles » (Gouvernement du Québec, 2009 : 32).

Par la suite, en mai 2011, le ministère de la Justice a lancé le *Plan d'action gouvernemental de lutte contre l'homophobie* dans lequel des mesures relevant du MSSS visent à « favoriser l'adaptation des services publics par l'assurance de la disponibilité de services adaptés » (Ministère de la justice : 11). Pour y arriver, plusieurs pistes d'action sont mises de l'avant telles que « définir des lignes directrices relatives à l'inclusion des réalités des personnes de minorités sexuelles, dont les transsexuelles et transgenres, les familles homoparentales » (*ibid.*) et « s'assurer que les services d'accueil, de soins et d'hébergement soient

adaptés aux réalités des personnes de minorités sexuelles, notamment des jeunes, des aînés, des diverses communautés et des familles homoparentales » (Ministère de la justice : 11).

#### *Connaissances et pratiques*

Ce projet de recherche constitue l'une des premières études québécoises sur l'interface entre services et minorités sexuelles. En effet, les relations entre les intervenants en santé et services sociaux et leurs clientèles provenant des minorités sexuelles sont encore peu étudiées au Québec. La recherche servira à l'amélioration des interventions du CSSS Jeanne-Mance, déjà proactif à l'égard de cette population vulnérable. Dans son *Plan d'action local en santé publique 2010-2015*, le CSSS s'est donné comme objectif d'adapter des activités de prévention et de promotion pour des groupes pouvant connaître des risques plus élevés en améliorant, entre autres, « les connaissances et les pratiques de prévention et de promotion auprès des groupes spécifiques » (CSSS, 2010 : 46).



Annis 74, 2010. Certains droits réservés ©

## DOSSIER

*« les relations entre les intervenants en santé et services sociaux et leurs clientèles provenant des minorités sexuelles sont encore peu étudiées au Québec »*

Pour atteindre les objectifs définis précédemment, l'étude mettra en œuvre une méthodologie à la fois qualitative et quantitative, comprenant des entretiens avec des informateurs clés, un questionnaire en ligne auprès des usagers potentiels ou actuels des services offerts par le CSSS et des groupes de discussion avec le personnel de l'établissement.

Un comité consultatif sera créé pour toute la durée de l'étude et aura pour rôle de participer à plusieurs étapes de la recherche (validation et opérationnalisation des objectifs ; préparation des grilles d'entretien ; construction, validation et passation du question-

naire en ligne ; interprétation des résultats ; recommandations touchant les services et les stratégies d'intervention). Il sera composé de chercheurs de plusieurs disciplines (communication, travail social, sociologie), de professionnels de la santé et de gestionnaires du CSSS Jeanne-Mance.

Dans la première phase du projet, des entretiens auront lieu avec des informateurs clés : gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux, experts en évaluation des services, représentants d'organismes communautaires offrant des services adaptés aux minorités sexuelles et personnes LGBT ayant

eu recours aux services offerts par le CSSS. Les thèmes généraux de ces entrevues porteront sur la connaissance et l'expérience des personnes interrogées quant aux services sociaux et de santé en général et à ceux offerts par le CSSS Jeanne-Mance en particulier.

Les résultats de l'analyse des entretiens avec les informateurs clés permettront de contribuer au développement d'un questionnaire en ligne qui sera proposé aux personnes LGBT résidentes du territoire desservi par le CSSS. De façon complémentaire aux thèmes dégagés lors des entretiens, d'autres thèmes seront soulevés : l'utilisation dans le temps des services offerts par le CSSS ; la place des enjeux touchant l'orientation sexuelle ou l'identité de genre dans l'interaction avec les intervenants selon les types de consultation ; la satisfaction des usagers quant aux services reçus ; les types de difficultés rencontrées lors des consultations et les opinions sur les compétences requises de la part des intervenants pour répondre aux besoins des minorités sexuelles.

Les résultats obtenus permettront, entre autres, de dégager les niveaux de satisfaction à l'égard des services actuels en fonction des différentes minorités sexuelles ainsi que les besoins en services sociaux et de santé des différents sous-groupes impliqués.

La deuxième phase du projet consistera à organiser des groupes de discussion avec les intervenants du CSSS provenant des spécialités en santé et services sociaux présentes dans ce milieu. Les objectifs seront de documenter les pratiques spécifiques déjà développées par le personnel, partager et discuter les résultats obtenus lors de la phase 1 et évaluer les niveaux d'adéquation des services sociaux et de santé offerts avec les besoins identifiés par les LGBT en les comparant à ceux définis par les intervenants.

La troisième phase servira à identifier des pratiques susceptibles d'être reprises ainsi que des nouvelles pratiques à développer pour améliorer les services et la formation du personnel. Cette recherche donnera lieu à des présentations auprès des professionnels de l'établisse-



Chris J.L., 2010. Certains droits réservés

ment, des organismes communautaires impliqués et des différentes populations du territoire couvert par le CSSS Jeanne-Mance, ainsi qu'à des communications aux autres instances de santé publique et lors de colloques scientifiques en santé publique.

#### *Enrichir*

L'analyse de l'ensemble des données qualitatives et quantitatives recueillies permettra de mieux saisir les relations entre les intervenants en santé et services sociaux et leurs clientèles provenant des minorités sexuelles. Cette synthèse permettra également de dégager des stratégies susceptibles de mieux répondre à leurs besoins et de participer à l'amélioration de leur santé et de leur bien-être.

Les résultats seront notamment utiles aux gestionnaires du CSSS Jeanne-Mance pour l'amélioration des services offerts, mais également à l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux au Québec, en proposant des approches d'intervention novatrices ou exemplaires. En effet, dans le contexte actuel où ce réseau est invité à reconnaître et à desservir les populations LGBT sur l'ensemble du territoire, l'étude permettra de mieux documenter leurs besoins et de bénéficier de la réflexion collective autour des pratiques d'intervention expérimentées au CSSS Jeanne-Mance.

Enfin, l'étude contribuera à enrichir les recherches portant sur les inégalités et la discrimination entreprises par le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS).

#### Notes

1 : La recherche est rendue possible grâce au financement sous forme de bourse de stage postdoctoral octroyée par le Programme de formation 4P du Réseau de recherche en santé des populations du Québec. Nous tenons à remercier les personnes à l'origine de ce projet, notamment Dany Leblond, psychologue au CSSS Jeanne-Mance, ainsi que Bill Ryan, professeur à l'école de travail social de l'université McGill. Merci également aux chercheurs de l'équipe Sexualités et genres : vulnérabilité et résilience et du CREMIS qui ont participé à son développement.

2 : Il existe de nombreuses définitions de l'homophobie et nous retenons celle-ci, qui s'applique à l'ensemble des minorités sexuelles : « [...] l'homophobie revêt un sens large et englobe toutes les attitudes négatives pouvant mener au rejet et à la discrimination, directe et indirecte, envers les gais, les lesbiennes, les personnes bisexuelles, transsexuelles et transgenres (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2007, p.12). Il importe toutefois de noter que certains chercheurs et militants préfèrent distinguer les formes particulières d'attitudes négatives à l'endroit des personnes bisexuelles (biphobie), des lesbiennes (lesbophobie) et des personnes transsexuelles/transgenres (transphobie).

Agence de la santé publique du Canada (2010). *Actualité en épidémiologie sur le VIH/sida*, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Ottawa, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses.

Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance. *Plan d'action local en santé publique 2010-2015*, Montréal, version adoptée par le Conseil d'administration le 7 avril 2010.

Chamberland, L., Blye F. et Ristock, J. (2009). *Mino-*

*rités sexuelles et constructions de genre/Sexual Diversities and the Constructions of Gender*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (1994). *De l'illégalité à l'égalité : rapport de la consultation publique sur la violence et la discrimination envers les gais et lesbiennes*, Montréal.

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2007). *De l'égalité juridique à l'égalité sociale : vers une stratégie nationale de lutte contre l'homophobie*. Rapport de consultation du Groupe de travail mixte contre l'homophobie.

Institut national de la santé publique du Québec (2011). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Laboratoire de santé publique du Québec.

Institute of Medicine (2011). *The Health of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender People : Building a Foundation for Better Understanding*, Washington, DC. The National Academies Press.

Julien, D. et Chartrand, E. (2005). « Recension des études utilisant un échantillon probabiliste sur la santé des personnes gais, lesbiennes et bisexuelles ». *Psychologie canadienne*, 46, 4: 235-250.

Meyer, I.H et Northridge, M.E. (eds., 2007). *The Health of Sexual Minorities: Public Health Perspectives on Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Populations*, New York, Springer publications.

Ministère de la santé et des services sociaux (1997). *L'adaptation des services sociaux et de santé aux réalités homosexuelles : orientations ministérielles*, Québec, Gouvernement du Québec.

Ministère de la Justice (2011). *Plan d'action gouvernemental de lutte contre l'homophobie 2011-2016. Ensemble vers l'égalité sociale. L'unité dans la diversité*, Québec, Gouvernement du Québec.

Tjepkema, M. (2008). « Utilisation des services de santé par les gais, les lesbiennes et les bisexuels au Canada », Composante du produit no 82-003-X, Ottawa, *Rapports sur la santé*, catalogue de Statistique Canada.

---

« L'étude permettra (...) de bénéficier de la réflexion collective autour des pratiques d'intervention expérimentées au CSSS Jeanne-Mance. »

**DOSSIER**

*Les midis du CREMIS*

# Regards croisés sur la toxicomanie

Jonhyberg, 2008. Certains droits réservés ©

Conférence par  
Marie-Lou Dumont et  
Frédéric Maari  
CSSS Jeanne-Mance

Mardi 6 décembre  
12h à 13h30  
CREMIS  
1250 Sanguinet, salle 451  
[www.cremis.ca](http://www.cremis.ca)

## Perte d'ancrage et projets communs

### La soupe aux quatre

# PRATIQUES

Danny Lacroix a travaillé dix ans comme éducateur spécialisé au centre d'hébergement d'urgence Le Havre, à Trois-Rivières. À la fin de ces années, le centre a développé un service de soutien externe à la clientèle du Havre, c'est-à-dire un service post-hébergement pour assurer une continuité auprès des personnes. Cependant, l'équipe du Havre s'est aperçue qu'il était impossible pour un intervenant d'assumer ce soutien tout seul. C'est alors que le projet de l'Équipe itinérance a été développé en collaboration avec plusieurs partenaires du réseau public et communautaire. Danny Lacroix est aujourd'hui chef de cette équipe, composée de quatre intervenants.



Haags, Uiburo, 2010. Certains droits réservés

Aujourd'hui, j'ai rencontré en intervention une personne que je connais depuis plusieurs années. Elle a vécu deux ans d'errance avant d'arriver au centre d'hébergement d'urgence. Ses problèmes de consommation ont débuté tardivement dans l'adolescence, mais la situation a dégénéré rapidement, si bien que ses parents se sont sentis impuissants face à ce qu'elle vivait et lui ont demandé de quitter le domicile. Ils n'avaient plus de ressources personnelles pour faire face à la situation. C'est dans ce type de situation que le « cercle » avec les ressources peut se mettre en place.

Les personnes peuvent osciller longtemps entre le centre d'hébergement, les maisons de chambres, les centres de détention et la rue, avant qu'un des acteurs les aide à reprendre du contrôle sur ce qu'elles vivent. Dans certains cas, la première initiative peut être d'im-

Danny Lacroix

Psychoéducateur  
Chef de l'Équipe  
itinérance de Trois-Rivières

Propos recueillies  
et mis en forme  
par Aude Fournier  
Revue du CREMIS

poser des restrictions dans l'usage d'une ressource, ce qui peut produire une prise de conscience. À l'opposé, si cette stratégie ne fonctionne pas, les intervenants peuvent être plus permissifs en accordant, par exemple, des périodes d'hébergement plus longues que la normale, afin de construire un plan solide de sortie de cette errance.

Dans le cas de la personne que j'ai rencontrée dernièrement, la situation s'est améliorée quand, sur ma proposition, ses parents ont accepté que le curateur public intervienne dans la gestion de son budget. Les démarches ont été réalisées en ce sens, ce qui lui permet aujourd'hui d'utiliser son argent pour payer son loyer et se nourrir. Il lui reste encore de l'argent pour consommer, mais au moins ses besoins de base sont comblés. De telles interventions permettent de stabiliser la personne en logement. Nous sommes maintenant à la recherche d'une résidence publique qui offrirait un volet transitoire de réadaptation.

#### *Présence*

Cette situation est représentative du profil des personnes que nous accompagnons à l'équipe. La plupart des personnes ont un problème de santé mentale grave qui ne n'est pas stabilisé, en raison de la difficulté d'obtenir une évaluation juste de leur état et de leurs conditions de vie. Ce sont des personnes qui vivent des rapports récurrents avec les différentes ressources – comme le centre hospitalier, les CSSS, le centre d'hébergement et les ressources en

désintoxication – mais qui n'entrent pas dans les catégories de leur structure. Quand on discute avec elles pour trouver de l'aide, le premier constat est qu'elles sont dans un cul-de-sac et que leurs proches ou les intervenants qui ont essayé de les soutenir ont tous été confrontés individuellement à l'impuissance. Quand les personnes ont perdu l'espace de socialisation du travail, que les liens avec leur famille ou leurs proches se sont rompus et que leur faible revenu ne leur permet plus de sortir pour aller voir du monde, elles se retrouvent dans une situation de désaffiliation sociale, où leur seul réseau devient les personnes côtoyées dans les différentes ressources et les intervenants du réseau clinique. Il est confrontant pour les personnes de ne fréquenter que des intervenants du réseau, parce que ces derniers souhaitent constamment du changement chez elles. C'est la réalité des plans cliniques, mais il n'est pas sain pour une personne de ne vivre que ce type de rapport.

En ce sens, une des particularités de l'équipe dans le suivi des personnes est l'absence de



Spiorp, 2009. Certains droits réservés

fin préétablie. Il n'y a jamais de pression à fermer un dossier. Si la personne décide d'arrêter le suivi, on l'arrête. Si on réussit à la rattacher à d'autres services et que ses besoins sont comblés, on peut se retirer de façon graduelle. Il n'y a pas de date de fin. Il s'agit simplement d'assurer une présence auprès des personnes sur le long terme. L'importance de notre équipe est là : peu importe le temps qu'il va falloir, peu importe les décisions que la personne va prendre, il va toujours y avoir un intervenant prêt à l'écouter et à l'accompagner. Souvent, les plans d'intervention répondent davantage aux besoins de l'intervenant qu'à ceux de la personne. Il se sent personnellement atteint quand les objectifs ne se réalisent pas. Dans l'équipe, tout le monde partage le même objectif : un accompagnement de la personne dans son cheminement à son propre rythme. Pour faire partie de l'Équipe, il faut être capable d'accepter une certaine impuissance face à ce que vivent les gens.

La stabilisation des conditions de vie des gens, notamment de leur situation résidentielle, est

toujours le premier élément auquel l'équipe voit. On essaie d'avoir seulement un ou deux objectifs à la fois avec les personnes. Ensuite, si la personne est prête à faire un pas de plus, l'équipe peut l'aider, par exemple, à s'occuper de son logement ou lui offrir un accompagnement vers différentes ressources. En tant qu'intervenants de l'Équipe, il faut avoir le souci d'accompagner la personne jusqu'à ce qu'elle ait une véritable stabilité. Ensuite, on peut passer à de nouveaux objectifs. Nous ne faisons pas de plans d'intervention qui vont de la stabilisation à la réalisation personnelle; l'approche des « petits pas » est préconisée.

Une des personnes que j'accompagne depuis plusieurs années est paranoïaque et refuse toute consultation ou toute médication, ce que je respecte. Parfois, ses symptômes sont tellement forts qu'elle part en forêt, en « plein-air ». Je conserve le suivi avec elle même si sa situation résidentielle n'est pas stabilisée, puisque ses escapades en forêt sont sa manière de gérer sa schizophrénie. Dernièrement, elle est venue me voir pour me dire que ses rentes

## DÉMARRAGE

---

*« Peu importe le temps qu'il va falloir, peu importe les décisions que la personne va prendre, il va toujours y avoir un intervenant prêt à l'écouter et à l'accompagner. »*

## Autour de la table

Michel Simard

Directeur  
Centre Le Havre

Propos recueillis par Aude Fournier  
Revue du CREMIS

Le Centre le Havre de Trois-Rivières est une ressource d'hébergement d'urgence pour des hommes et des femmes adultes en situation de rupture sociale. Ces personnes sont sans domicile ou domiciliées dans des conditions d'extrême précarité. Elles ne disposent pas des ressources suffisantes pour répondre à leurs besoins et n'ont aucun autre endroit où aller. L'équipe du Centre intervient dans un contexte d'urgence, pour soutenir les personnes dans leurs problèmes immédiats, mais n'est pas en mesure d'offrir un suivi sur le long terme. Elle peut cependant compter depuis novembre 2010 sur une équipe dédiée à l'itinérance à Trois-Rivières, chargée d'effectuer ce type de

suivi auprès des personnes qui le souhaitent. Alors que les autres équipes itinérantes au Québec sont rattachées aux Centres de santé et de services sociaux, cette équipe s'appuie sur un modèle « intégré », c'est-à-dire que trois établissements publics et deux organismes communautaires ont décidé de mettre en commun leurs ressources, afin de se doter d'un service commun pour desservir le territoire.

### Pressions

L'équipe a été créée en raison de l'absence de portes de sortie pour les personnes récurrentes dans les services communautaires et publics, qui souhaitent améliorer leur situation et sortir de l'itinérance. Par exemple, une personne que nous accueillons au Havre est schizophrène et souffre d'alcoolisme. Elle a besoin d'être stabilisée en raison de ses hallucinations et des délirés liés à sa maladie. Après plusieurs années de consommation, elle a commencé à vouloir la diminuer, s'apercevant des conséquences importantes sur sa vie. Or, lorsqu'elle se rendait à

avaient été coupées en raison du non-paiement de ses impôts. Depuis trois mois, elle ne payait plus son loyer et parvenait à peine à manger. J'avais les contacts nécessaires pour régler sa situation. Nous l'avons hébergée au centre Le Havre exceptionnellement pendant un mois et demi et elle a finalement pu retrouver son revenu. Puis elle est repartie vivre dans le bois, jusqu'à temps que la température ne le permette plus. Il y a plusieurs personnes comme celle-ci, avec lesquelles nous faisons de petites démarches et gardons un lien. Lorsqu'il se pré-



Min-que, 2007. Certains droits réservés

l'urgence de l'hôpital, on lui demandait d'être sobre pendant une période d'au moins un mois avant d'être évaluée au service de psychiatrie et de recevoir sa prescription de médicaments. Lorsqu'elle voulait accéder à des services de désintoxication, elle était considérée comme trop intoxiquée et pas suffisamment motivée pour participer à une démarche de réadaptation. À chaque tentative, elle revenait à la case départ. Elle était coincée.

L'accès aux services sociaux et de santé, aux services de la sécurité du revenu ainsi qu'aux services de réadaptation en dépendances n'est pas toujours adapté à ce que vivent ces personnes. L'offre de services du réseau public est construite en fonction d'une « clientèle volontaire » qui veut s'en sortir, demande de l'aide et va s'adapter à l'environnement de « livraison » des services. Parmi les personnes qui fréquentent le Havre, peu vont s'adapter à une démarche de groupe en désintoxication, à l'intérieur de laquelle il y a des étapes, un cheminement. De plus, les critères d'admissibilité à ces servi-

sente une difficulté, nous sommes prêts à intervenir et avons déjà un lien de confiance établi.

### Croisement

Nous sommes une petite équipe de quatre intervenants et travaillons tous ensemble dans un petit local, ce qui facilite la communication. Chacun a un « double rôle », c'est-à-dire que, tout en faisant partie de l'Équipe itinérance, nous avons conservé nos affiliations respectives à nos organismes d'appartenance. Par exemple, pour ma part, avant de rejoindre l'équipe, je travaillais comme éducateur spécialisé au Havre. Je continue de participer aux rencontres d'équipe et j'ai accès aux informations de l'organisme. La plupart des personnes que j'accompagne à l'Équipe itinérance m'ont été

ces sont rigides, correspondant aux différentes spécialisations. Or, les personnes sont souvent davantage en demande de dégrisement et souhaiteraient être admises en fonction de critères plus souples. À l'hôpital, certaines vont signer des refus de traitement ou quitter en raison des délais d'attente. Une autre difficulté est liée à l'absence de coordination entre les services, les situations vécues par les personnes étant souvent d'une grande complexité.

Comme intervenant, il est difficile de voir la situation d'itinérance de ces personnes se chroniciser, voire se détériorer. Le Havre accueille en moyenne plus de 100 personnes par mois et le nombre de demandes d'hébergement ne cesse de croître. En 1998, nous avons eu 159 demandes d'hébergement d'urgence. En 2000, deux ans plus tard, nous en avons eu 445. Puis, au cours des 12 derniers mois, ce chiffre a grimpé à 1265. Il y a donc une pression considérable sur l'urgence sociale, d'où l'importance de trouver des portes de sortie pour les personnes.

référées par le Havre ou sont des personnes que je suivais dans le cadre du projet de soutien externe que j'avais développé au centre d'hébergement. Certaines sont toujours sans-domicile, alors que d'autres vivent en résidence ou en logement.

Par exemple, j'aide depuis quelques temps une personne dans un cheminement personnel. Elle a subi de la violence et a des suivis avec différentes institutions. Dans une telle situation, mon rôle est de lui permettre de ventiler « en-dehors du système ». Parfois, quand elle vit certaines situations difficiles dans sa vie – un trop plein – elle vient me voir et me dit « là, j'ai besoin de te parler. » Pour elle, je représente une personne ressource neutre qui peut l'aider dans son cheminement, mais sans cons-

truire de plan d'intervention. Je ne suis là qu'en soutien. Quand on se voit, on prend une heure pour s'asseoir dans un coin tranquille et jaser.

La beauté d'avoir des gens de plusieurs organismes au sein de l'équipe, c'est que cela permet une coordination pour faciliter l'accès aux services offerts par chacun. La psychoéducatrice rattachée au CSSS continue d'avoir accès aux logiciels de celui-ci et peut faciliter les contacts avec les acteurs clé de certains services. L'infirmier de l'équipe est quant à lui issu du centre de désintoxication *Domrémy* et a la capacité de procéder à des évaluations pour référer une personne vers un centre de thérapie ou simplement nous informer sur les services existants. Il en est de même pour un psychoéducateur issu de l'organisme de travail de rue *Point de rue*, qui peut référer certaines personnes vers nos services ou, au contraire, accompagner les personnes qui nous fréquentent vers le centre de jour de son organisme. Toutes les personnes qui demandent un suivi plus intensif sont prises en charge par l'équipe au complet, qui désigne un intervenant attiré.

#### Rassembler

C'est dans ce contexte que le projet de l'équipe itinérance a été développé. Dès le début, nous avons eu à faire un choix : voulons-nous créer un service intégré au Centre le Havre ou créer un service commun pour tout le territoire, qui va intégrer l'ensemble des acteurs concernés? La seconde option a été choisie. Des liens étroits et quotidiens existaient déjà avec le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières, le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Trois-Rivières, l'organisme de travail de rue Point de rue et Domrémy, un centre de réadaptation en dépendances. Nous avons travaillé ensemble durant neuf mois à travers la table de concertation du projet clinique du CSSS pour créer cette équipe dédiée à l'itinérance. Malgré la diversité des missions et des expériences, l'idée d'avoir un projet commun pour le territoire a eu un effet rassembleur. Il ne s'agissait pas d'un service du CSSS, mais d'un service que les acteurs du territoire souhaitaient se donner pour répondre chacun à leurs be-

soins pour un même groupe de la population. Ces neuf mois ont servi à se doter d'une lecture commune des besoins et du mode de fonctionnement de cette nouvelle équipe. Nous ne voulions pas fonctionner avec les catégories traditionnelles de clientèle (santé mentale, dépendance) et avons choisi d'utiliser le concept de « désaffiliation » pour illustrer cette perte d'ancrage grandissant de ces personnes à l'intérieur du monde commun.

Les partenaires ont choisi de donner à la nouvelle équipe le double mandat d'assurer la coordination des services et le suivi des personnes sur le territoire. Trois orientations balisent l'action de l'équipe : l'accessibilité et la continuité des services pour les personnes en situation de rupture sociale ; l'accès et le maintien en logement ; la prévention de la judiciarisation. L'équipe est constituée de quatre intervenants, chacun étant issu d'une ressource qui siège sur la table de concertation du projet clinique, à l'exception de l'hôpital, qui facilite l'accès aux services d'urgence. Ainsi, un infir-

---

*« L'étude permettra (...) de bénéficier de la réflexion collective autour des pratiques d'intervention expérimentées au CSSS  
Jeanne-Mance. »*

Les plans d'intervention sont développés ensemble, au croisement des regards et des expertises de chacun.

Le défi au départ a été de concilier ces quatre cultures organisationnelles et de trouver notre propre structure et identité comme équipe. Chacun est arrivé avec les valeurs et les approches d'intervention de son organisation. Nous avons dû y mettre chacun notre saveur pour concocter une « soupe aux quatre ». Par exemple, pour les statistiques, les approches sont différentes entre le CSSS et l'organisme de travail de rue, qui ne tient aucun dossier de suivi. Nous avons trouvé un équilibre entre ces deux modes de fonctionnement grâce au logiciel SCRIBE, qui comprend une liste de toutes les personnes suivies et un journal de bord, où se trouvent les notes évolutives des différentes intervenants auprès d'elles : avec qui l'action s'est-elle faite ? Dans quel lieu ? Quelle sphère a été touchée ? Y avait-il un organisme partenaire ? Cette formule est légère et simple, et permettra de rendre compte de nos actions.

mier de l'équipe provient du centre Domrémy, un éducateur spécialisé est rattaché au Centre Le Havre, un psychoéducateur est issu de Point de rue, et, enfin, une psychoéducatrice provient du CSSS. Chaque organisme reçoit le financement nécessaire pour dégager un intervenant qui joint l'équipe, mais demeure rattaché à son organisme d'origine.<sup>1</sup> La diversité de l'équipe constitue sa particularité, permettant d'assurer plus facilement la continuité et l'accessibilité des services. Puis, un comité de direction est formé des responsables de chacun des établissements des organismes partenaires.

Bien que l'équipe se déplace pour rejoindre les personnes, elle dispose d'un local situé dans le centre d'hébergement du Havre, avec sa propre entrée et son propre numéro de téléphone. Les références se font beaucoup par les organismes partenaires. À ce jour, ils ont 75 suivis actifs, parmi lesquels 62 sont réalisés avec des hommes et 13, avec des femmes. Les suivis sont regroupés en trois catégories. Les suivis intensifs se font en équipe, bien que le dossier

### *Portes de sortie*

Ce projet-pilote se termine en mars 2013. Pour la suite, il reviendra au Comité directeur de soumettre le rapport d'activités et de demander la continuité de ce service. Pour l'instant, les commentaires de la clientèle en suivi sont positifs. Ce que j'entends souvent, c'est l'absence de pression et le sentiment qu'ils peuvent revenir demander des services auprès de nous sans avoir la culpabilité d'avoir consommé ou de ne pas avoir fait ce qui était recommandé. D'autres ont eu accès à des services auxquels ils n'auraient jamais eu accès si l'équipe n'avait pas existé. Le modèle que nous avons développé permet de garder le contact avec les personnes sur le long terme, sans pression, d'être témoin de ce qu'ils vivent et d'être prêts à saisir avec elles les opportunités lorsque des portes de sortie pour améliorer leurs conditions de vie se présentent.

soit porté particulièrement par un des intervenants. Les suivis réguliers sont assumés par un seul intervenant. Enfin, les suivis situationnels sont effectués en équipe ; ils ne se font pas sur une base régulière, mais seulement lors d'événements particuliers dans la vie de la personne.

### *Travailler ensemble*

Depuis novembre, ce qui est le plus notable en termes d'impact, c'est que les personnes aidées par l'équipe reçoivent les soins auxquels elles ont droit et qu'elles ne sont plus laissées à elles-mêmes dans la rue. L'équipe ouvre des portes et contribue à responsabiliser les acteurs du réseau de services, qui ressentent une certaine impuissance vis-à-vis de ces personnes qui traversent des situations complexes. Elle vient questionner ce qui est offert dans les institutions, en se positionnant davantage en soutien. Elle contribue aussi à transformer le rapport aux personnes dans les différentes ressources communautaires, dont le Havre. Les



Chris J., 2010. Certains droits réservés

## PRATIQUES

autres intervenants se font plus tolérants à l'égard de ces personnes, sachant qu'elles bénéficient d'un suivi avec l'équipe.

Un élément important pour ce projet est la décision que nous avons prise dès le départ de participer activement à la table de concertation du projet clinique de Trois-Rivières. Nous avons investi le mandat de « responsabilité populationnelle » des programmes de santé. Je travaille sur un autre projet à l'intérieur du projet clinique, qui impliquera particulièrement le service correctionnel. Nous souhaitons développer un service d'hébergement transitoire pour une clientèle avec des problématiques multiples qui vit dans des conditions de grande précarité. Cette population ne peut pas être laissée à elle-même en logement ou en chambres et rencontre des difficultés particulières pour accéder aux services de santé. L'hébergement d'urgence ne répond pas à leurs besoins, nécessitant des services prolongés. C'est un autre projet en émergence.

À Trois-Rivières, un travail se fait depuis plusieurs années pour construire un modèle de développement passablement décloisonné et ouvert ; une culture du « travail ensemble ». À la fin des années 1990, par exemple, à l'initiative du Havre, nous avons créé une ressource en logements qui compte aujourd'hui 80 unités pour les personnes qui sont en situation de désaffiliation. Au lieu de créer une ressource de logements uniquement rattachée au Havre, nous avons rassemblé autour de la table différents partenaires dont l'hôpital, le CSSS et un autre organisme communautaire. Ce projet a été un beau succès qui nous a inspirés pour plusieurs autres projets, dont celui de l'Équipe itinérance.

### Note

1 : Le dégageant de ces personnes est possible grâce à de l'argent neuf qui provient d'un montage financier avec le Ministère de la santé et des services sociaux, le Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale, ainsi qu'avec l'Agence de santé et des services sociaux.

# Histoires de colères

## Éclats au travail

Conférence par  
**Éric Gagnon**  
CSSS de la Vieille-Capitale  
Université Laval

**Mardi 22 novembre**  
12h à 13h30  
CREMIS  
1250 Sanguinet, salle 451  
[www.cremis.ca](http://www.cremis.ca)