



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

La perception de la satisfaction par rapport aux soins gynécologiques et obstétricaux

Expériences et témoignages de femmes immigrantes et racisées

Novembre 2021

Révisé en juin 2022

Préambule

La présente étude a été effectuée dans le cadre du dossier portant sur la santé gynécologique des femmes issues de la diversité qu'ACCÉSSS déploie depuis 1998, l'année même de l'implantation du Programme québécois du dépistage du cancer du sein au Québec (PQDCS).

L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS), est un regroupement provincial de 136 organisations dont le mandat est d'assurer l'accessibilité et l'adéquation des services de santé et des services sociaux aux membres des communautés ethnoculturelles. Les interventions d'ACCÉSSS s'inscrivent dans la Loi sur la santé et les services sociaux (LSSSS).

Par la nature de ses interventions, ACCÉSSS est devenue un lieu de convergence du milieu communautaire, du réseau de la santé et du milieu universitaire, contribuant ainsi à mettre en lumière les défis rencontrés, encore aujourd'hui, par les personnes immigrantes et racisées lorsqu'elles font appel au réseau de la santé.

Voici quelques-unes des réalisations d'ACCÉSSS dans le cadre du programme de santé globale des femmes :

- Depuis 2006, ACCÉSSS a développé son programme de santé globale des femmes portant notamment sur la santé sexuelle
- En 2013, ACCÉSSS a organisé le symposium Cancer et Cultures. Ovaire Espoir y a effectué une présentation sur les soins et cancers gynécologiques

- En 2015, il y a eu lancement de la première campagne multilingue de prévention des VPH, virus causant les cancers cervicaux, dans les médias ethniques
- En 2016, en collaboration avec l'UQAM, ACCÉSSS a réalisé une recherche sur la navigation dans le réseau des soins oncologiques
- En 2016-2017, ACCÉSSS a effectué une campagne de sensibilisation auprès des membres de l'Assemblée nationale portant sur les soins gynécologiques et les cancers féminins en contexte de diversité
- En 2019, en collaboration avec l'ESPUM, ACCÉSSS a effectué une étude sur la vaccination contre les VPH et le niveau de connaissance des personnes issues de la diversité à cet effet
- En 2021, en collaboration avec l'ESPUM, la présente étude s'intitulant *La perception de la satisfaction par rapport aux soins gynécologiques et obstétricaux* a été effectuée

ACCÉSSS poursuit le déploiement de ses campagnes multilingues portant sur la vaccination contre les VPH, les cancers gynécologiques, ainsi que celle portant sur le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) et la lettre de prescription pour la mammographie que les femmes reçoivent à leur 50^e anniversaire.

Remerciements

- Nous remercions toutes les femmes qui, malgré leurs multiples occupations, ont bien voulu participer à cette étude en partageant avec nous leurs témoignages.
- Nos remerciements vont également à tous les membres de l'équipe du projet, aux membres de l'équipe ACCÉSSS, plus particulièrement ceux des programmes en santé qui avaient la charge du dossier.
- Nous remercions également l'École de Santé publique de l'Université de Montréal, la professeur Béatrice Godard ainsi que les deux stagiaires Elsie et Yasmine qui ont participé et contribué à la mise en œuvre de cette étude.
- Merci à toutes les autres personnes qui, de près ou de loin, nous ont apporté leur aide et ont contribué au bon déroulement de ce projet.



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

Table des matières

Préambule	2
Remerciements	4
Introduction.....	7
I. L'importance des soins gynécologiques et obstétriques.....	10
II. Le contexte	11
III. Pertinence de l'étude	19
IV. Méthodologie	21
1. Cadres conceptuels utilisés.....	21
2. Démarche employée	23
3. Population à l'étude.....	23
A. Objectifs des entrevues.....	25
B. Critères de sélection	25
C. Échantillonnage/recrutement.....	25
D. Guides d'entrevues.....	26
E. Analyse des données.....	26
F. Considérations éthiques.....	26
G. Limites du projet.....	27
V. Résultats.....	28
1. Caractéristiques des participantes	28
2. Facteurs qui influencent l'accessibilité aux soins	30
a. Au niveau de l'individu : déterminants sociaux de santé	30
b. Au niveau du milieu de soins	34



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

c. Au niveau de l'expérience de soins.....	37
d. Autres éléments rapportés	41
3. Expériences insatisfaisantes et satisfaisantes.....	41
4. Conséquences des expériences négatives vécues	46
Discussion	48
Recommandations	49
Conclusion	54
Annexe 1 : Expertise d'ACCÉSSS en matière de concertation en santé et intervention interculturelle.....	57
Annexe 2 : Extraits de chartes, lois et conventions internationales	61
I. Charte des droits et libertés de la personne du Québec.....	61
II. Charte canadienne des droits et libertés.....	64
III. Loi des Services de santé et des Services sociaux (LSSSS)	64
IV. Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (Loi 10)	67
V. Loi canadienne de la santé.....	69
VI. Conventions internationales.....	69
1. Convention internationale pour l'élimination de toutes formes de discrimination raciale (CIEDR).....	69
2. Pacte international des droits économiques, culturels et sociaux (PIDEC)	70

Introduction

À la lumière de ce qui a été exposé en préambule, ACCÉSSS a estimé qu'il serait pertinent d'effectuer une étude visant à mieux comprendre ce que vivaient les femmes immigrantes et racisées, en récoltant les témoignages sur les expériences de soins. De quelle manière les femmes immigrantes et/ou racisées perçoivent-elles leurs expériences de soins en gynécologie-obstétrique au Québec ? Quels sont les facteurs qui affectent ces expériences ?

La gynécologie-obstétrique relève de la médecine et regroupe l'ensemble des pratiques de soins relatifs à la santé de l'appareil génital féminin ainsi qu'à celle de la femme enceinte et de l'enfant à naître¹.

L'équité en santé se définit comme étant le processus de dispensation de services en fonction des besoins² sans aucune discrimination injuste ou évitable dans l'accès, la qualité et les résultats des soins de santé³. Les services inéquitables sont susceptibles d'affecter la qualité des soins, définie par Agrément Canada comme étant « le niveau d'excellence ; la mesure dans laquelle une organisation satisfait les besoins des clients et dépasse leurs attentes »⁴. Assurer l'équité dans l'offre des services sanitaires et des services sociaux devient de plus en plus un défi aux fournisseurs de services, surtout lorsqu'il s'agit d'une population vulnérable ayant des besoins plus spécifiques. C'est le cas des femmes immigrantes et racisées qui sont confrontées à plusieurs barrières socioculturelles qui freinent souvent leur bonne prise en charge⁵.

¹ National Institutes of Health. (n.d.). *Obstetrics and gynecology*. In *National Cancer Institute's Dictionary*. Retrieved April 2, 2020, from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/obstetrics-and-gynecology>

² Santé Canada. (2001). *Certaines circonstances : Équité et sensibilisation du système de soins de santé quant aux besoins des populations minoritaires et marginalisées : recueil de documents et de rapports préparé pour Santé Canada*. Santé Canada.

³ Institut canadien d'information sur la santé. (2018). *À la recherche de l'équité en santé : Définition des facteurs de stratification servant à mesurer l'inégalité—Regard sur l'âge, le sexe, le genre, le revenu, la scolarité et l'emplacement géographique*. 74.

⁴ Institut canadien pour la sécurité des patients. (s. d.). *Qu'est-ce que la qualité et la sécurité des patients ?* Consulté 9 avril 2021, à l'adresse <https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresource/s/GovernancePatientSafety/pages/whatisqualityandpatientsafety.aspx#>

⁵ Khanlou, N., Haque, N., Skinner, A., Mantini, A., & Kurtz Landy, C. (2017). Scoping Review on Maternal Health among Immigrant and Refugee Women in Canada: Prenatal, Intrapartum, and Postnatal Care. *Journal of Pregnancy*, 2017, e8783294. <https://doi.org/10.1155/2017/8783294>

Par iniquités en santé, on entend de ce fait les aspects sociaux, économiques, démographiques ou géographiques qui marquent les différences sanitaires entre les groupes de population et qui sont injustes et évitables⁶.

Une personne racisée est « une personne qui appartient, de manière réelle ou supposée, à un des groupes ayant subi un processus de racisation »⁷. Le terme « racisé » s'emploie pour désigner une

*« personne qui appartient, de manière réelle ou supposée, à un des groupes ayant subi un processus de racisation [...] par exemple, selon la religion (musulman), la couleur de peau (Noir), la langue (Arabe) ou la région géographique (asiatique). »*⁸. La racisation est de ce fait un processus de catégorisation qui n'est pas basée sur des faits réels, objectifs ou biologiques, mais plutôt sur des facteurs sociaux, comme : l'apparence physique (la couleur de la peau), la langue parlée (l'arabe par exemple), la religion (les musulmans par exemple) etc⁹.

Le concept de « femmes immigrantes et racisées » utilisé dans le cadre de ce projet désigne les femmes immigrantes, tous statuts confondus, incluant les nouvelles arrivantes, les femmes dites des minorités visibles, les femmes des communautés ethnoculturelles, immigrées ou nées ici, faisant l'objet de racisation.

Selon Santé Canada, la qualité des soins peut se définir comme « *la mesure dans laquelle les services de santé respectent les buts fixés et les critères de la norme admise en ce qui a trait aux*

⁶ Organisation mondiale de la Santé. (s. d.). *Équité*. WHO; World Health Organization. Consulté 23 avril 2021, à l'adresse <https://www.who.int/healthsystems/topics/equity/fr/>

⁷ Pierre, A. (2017, mars 1). Mots choisis pour réfléchir au racisme et à l'antiracisme. *Ligue des droits et libertés*. <https://liguedesdroits.ca/mots-choisis-pour-reflechir-au-racisme-et-a-lanti-racisme/>

⁸ Adrien, A., Markon, M., et al.,. (2020). POPULATIONS RACISÉES: Inégaux face à la pandémie : Populations racisées et la COVID-19. CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, DRSP. *Le Point Sur La Santé Des Montréalais En Période De Pandémie*, version détaillée, 1-6. from : https://santemontreal.qc.ca/fileadmin/fichiers/Campagnes/coronavirus/situation-montreal/point-sante/populations_racisees/Populations-Racisees-Covid-19.pdf

⁹ Pierre, A. (2017, mars 1). Mots choisis pour réfléchir au racisme et à l'antiracisme. *Ligue des droits et libertés*. <https://liguedesdroits.ca/mots-choisis-pour-reflechir-au-racisme-et-a-lanti-racisme/>

bons soins et services de santé. »¹⁰.

L'OMS complète cette définition en ajoutant que les services de santé sont considérés de qualité, s'ils sont : efficaces — sûrs - centrés sur la personne — appropriés – efficaces - intégrés et équitables¹¹. Bien que la qualité des soins au Canada soit à son paroxysme d'un point de vue historique, il reste encore beaucoup à faire pour pleinement répondre aux critères de l'OMS. C'est pour répondre à ces objectifs qu'il est encore nécessaire de rédiger des plans stratégiques, comme ceux du *ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec* et *la Société des Obstétriciens et Gynécologues du Canada*¹¹ aspirant à améliorer les pratiques.

Les objectifs de ce projet sont les suivants :

- Effectuer une étude qualitative visant à explorer les perceptions en matière de soins gynécologiques et obstétriques reçus par les femmes immigrantes et racisées au Québec.
- Appréhender les besoins et les attentes spécifiques en gynécologie-obstétrique, et comprendre les éléments relatifs aux soins considérés comme satisfaisants ou non par la population cible.
- Appréhender l'existence ou l'inexistence d'une influence culturelle sur les attentes en soins gynécologiques obstétriques.
- Faire ressortir des résultats les points communs proposés par les femmes pouvant améliorer leurs expériences futures en soins gynécologiques obstétriques et les proposer au gouvernement du Québec, par le biais de la commissaire à la santé et au bien-être.

¹⁰ Harrigan, M. (2000). Enquête de qualité dans les soins de santé canadiens : amélioration continue de la qualité. *Santé Canada*. 2^{ème} édition. ISBN 0-662-84386-X

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/qualite-soins/quete-qualite-soins-sante-canadiens-amelioration-continue-qualite.html>

¹¹ Organisation Mondiale de la Santé, OMS. (n. d.). [« Home » > « Health topics » > « Quality of care. »] EN LIGNE. https://www.who.int/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1

Pour répondre à ces objectifs, une revue de littérature a été réalisée afin de montrer le lien existant entre l'équité, la qualité des soins et l'expérience patient. Inspiré de plusieurs cadres conceptuels, et après l'élaboration d'un cadre théorique adapté ainsi que la validation éthique du projet, un questionnaire a été élaboré, dix participantes ont été recrutées et ont consenti à prendre part à des entrevues semi-dirigées. À la suite de la collecte des données, les entrevues ont été transcrites puis analysées à l'aide d'un logiciel. Les résultats ont ensuite permis d'élaborer des points clés illustrant les éléments ayant influencé les expériences de soins des participantes.

I. L'importance des soins gynécologiques et obstétriques

Le maintien d'une bonne santé nécessite la prise en compte de l'état global (physique, mental et social) des individus¹². Ainsi, les disciplines de la gynécologie et de l'obstétrique sont essentielles pour assurer une bonne santé aux femmes de tous âges et traversant différentes périodes de leur vie comme les premiers rapports sexuels, les grossesses ou la ménopause.

Aujourd'hui, nous savons que l'absence de soins auprès des femmes peut engendrer des conséquences désastreuses sur leur santé¹³. Par exemple, au niveau mondial, les femmes sont plus concernées que les hommes par une santé sexuelle et reproductive précaire, ce qui constitue une cause majeure de morbidité et de mortalité. Aussi, nous savons que les risques de cancers gynécologiques comme celui du col de l'utérus peuvent être significativement réduits à l'aide de moyens préventifs réalisés dans le cadre d'exams gynécologiques, tels que la vaccination ou les tests de dépistages¹⁴. La mortalité maternelle diminue lors d'un bon suivi

¹² Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946 (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

¹³ Glasier, A., Gülmezoglu, A. M., Schmid, G. P., Moreno, C. G., & Van Look, P. F. (2006). Sexual and reproductive health: A matter of life and death. *The Lancet*, 368 (9547), 1595–1607. [https://doi:10.1016/s0140-6736\(06\)69478-6](https://doi:10.1016/s0140-6736(06)69478-6)

¹⁴ Organisation Mondiale de la Santé. (2017). La lutte contre le cancer du col de l'utérus : guide des pratiques essentielles — 2ème édition. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254713/9789242548952-fre.pdf>

prénatal, ce qui démontre aussi l'importance des soins gynécologiques et obstétriques¹⁵.

Les expériences que nous traversons en tant qu'individus influencent de façon presque systématique nos confrontations futures avec une expérience similaire. En d'autres termes, le fait

de vivre de mauvaises expériences de soins peut pousser les individus à adapter des stratégies visant à ne plus être confrontés à ces expériences, en prenant par exemple la décision de ne pas/plus se faire soigner, ce qui peut entraîner des conséquences sur la santé. Le Canada s'est rallié au Plan des Objectifs du Développement durable des Nations unies, basé sur la valeur du « *ne laisser personne de côté* ». ¹⁶ Pour y répondre, il est ainsi nécessaire d'offrir à toutes les femmes résidant dans le pays, des soins gynécologiques et obstétriques adaptés. Cependant, plusieurs événements exacerbés par la pandémie peuvent venir entraver cette volonté fédérale et décourager certaines femmes dans leur recherche de soins gynécologiques et obstétriques¹⁷. En outre, la littérature démontre qu'il existe au Canada des disparités dans le cadre de ces soins entre les femmes immigrantes et racisées et celles qui ne le sont pas¹⁸.

II. Le contexte

La littérature estime que les femmes immigrantes et racisées sont plus vulnérables face aux iniquités. En effet, des chercheurs canadiens ont démontré dans une revue de littérature de 2017, ayant examiné 126 articles que la santé maternelle (*prénatale, intrapartum et postpartum*) des immigrantes (*tous statuts confondus*) au Canada est altérée par un ensemble de barrières

¹⁵ Organisation Mondiale de la Santé (2019). [« Accueil » > « Centre des médias » > « Principaux repères » > « Détail » > « Mortalité maternelle. »] <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/maternalmortality#:~:text=Entre%201990%20et%202015%2C%20le,2%2C3%25%20par%20an>.

¹⁶ Nations Unies. (2015). Objectifs de développement durable : 17 objectifs pour sauver le monde. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/fr/objectifs-de-developpement-durable/>

¹⁷ Chen, D. I., & Bougie, D. O. (2020). Enjeux de condition féminine en temps de pandémie: Iniquité des sexes exacerbée pour les femmes au Canada et dans le monde entier en raison de la COVID-19. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 42(12),1460-1462. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7528895/pdf/main.pdf>

¹⁸ Khanlou, N., Haque, N., Skinner, A., Mantini, A., & Kurtz Landy, C. (2017). Scoping review on maternal health among immigrant and Refugee women in CANADA: Prenatal, Intrapartum, and Postnatal care. *Journal of Pregnancy*, 2017, 1-14. <https://doi.org/10.1155/2017/8783294>

découlant de divers facteurs. Certains sont relatifs aux déterminants sociaux de la santé **tels que le statut socioéconomique, la zone d'habitation, les barrières linguistiques, culturelles, le manque de connaissances et d'information sur le système de santé et l'exposition aux discriminations**¹⁹.

Au Québec, les données sur l'accès aux soins selon l'origine ethnique ne sont pas collectées systématiquement et les études qui examinent la perception des personnes appartenant aux communautés ethnoculturelles vis-à-vis des soins de santé et des services sociaux sont rares²⁰. Ainsi, on ne dispose que de peu de données sur les facteurs affectant l'expérience de soins de cette population. En 2016, les femmes immigrantes constituaient 13,9 % de la population féminine au Québec (560 980 femmes immigrantes). Ce pourcentage correspond à une hausse de 17,1 % par rapport à 2011²¹. 13,1 % des femmes au Québec appartenaient aux minorités visibles en 2016, ce qui équivaut à 527 185 femmes²². L'adaptation des services à leurs besoins et réalités est devenue donc un incontournable afin de respecter les instruments de droits qui sont déjà en place.

- **Lois, règlements**

La Convention internationale pour l'élimination de toutes formes de discrimination raciale, que le Canada a ratifiée en 1970, stipule que les États partis s'engagent à respecter le droit de chacun de recevoir des soins de santé et des services sociaux égaux, sans aucune distinction de race, de couleur ou d'origine nationale ou ethnique²³. Ce droit est aussi énoncé dans la Charte des droits et libertés de la personne du Québec, qui considère la discrimination comme étant toute forme

¹⁹ idem

²⁰ Hyman, I. (2009). Le racisme comme déterminant de la santé des immigrants. Direction des initiatives stratégiques et des innovations (DISI) de l'Agence de la santé publique du Canada. Récupéré du site http://canada.metropolis.net/pdfs/racism_policy_brief_f.pdf 58-+28*

²¹ Statistique Canada. (2016). *Profil du recensement, Recensement de 2016*. Statistique Canada.

²² idem

²³ Le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme [HCDH]. (1965). *Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale*. <https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CERD.aspx>

de distinction, exclusion ou préférence²⁴.

Dans son plan stratégique 2021-2025²⁵, le gouvernement québécois prend d'ailleurs en compte l'inclusion des populations immigrantes dans ces objectifs. En effet, ce rapport énumère quelques barrières auxquelles sont confrontés les nouveaux arrivants et indique qu'il est nécessaire de tenir compte de leurs besoins spécifiques par notamment, l'adaptation des services²⁶.

- **Barrières, défis rencontrés par les femmes issues de l'immigration**

Les femmes racisées ou issues de l'immigration font face simultanément à plusieurs facteurs qui entravent souvent leur bonne prise en charge. Parmi ces facteurs, on trouve par exemple les valeurs à l'égard de la santé qui diffèrent de l'idéologie du système de santé québécois et qui alimentent des malentendus concernant la signification de la maladie, sa terminologie et son traitement adéquat²⁷. Des facteurs biologiques pourraient aussi constituer une source d'iniquités en santé chez cette population (les fibromes utérins par exemple sont plus fréquents chez les femmes noires que chez les autres groupes et peuvent entraîner des complications graves)²⁸. D'autres barrières sont souvent présentes aussi chez cette population : socioculturelles et linguistiques, les politiques organisationnelles et la méconnaissance du système sanitaire

²⁴ Éditeur officiel du Québec. (2020a). 30

²⁵ Gouvernement du Québec. (2015). PROGRAMME NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE 2015-2025 : POUR AMÉLIORER LA SANTÉ DE LA POPULATION DU QUÉBEC. *Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux*. ISBN 978-2-550-73813-8 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-216-01W.pdf>

²⁶ idem

²⁷ Hyman, I. (2009). Le racisme comme déterminant de la santé des immigrants. *Direction des initiatives stratégiques et des innovations (DISI) de l'Agence de la santé publique du Canada*. Récupéré du site http://canada.metropolis.net/pdfs/racism_policy_brief_f.pdf.

²⁸ Jacoby, V. L., Fujimoto, V. Y., Giudice, L. C., Kuppermann, M., & Washington, A. E. (2010). Racial and ethnic disparities in benign gynecologic conditions and associated surgeries. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 202(6), 514-521. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2010.02.039>

québécois, etc.²⁹

La manière dont ces différents facteurs s'articulent et se renforcent mutuellement est désignée par le terme « intersectionnalité »³⁰. En plus de constituer une barrière à l'offre de services équitables aux personnes immigrantes et racisées, les facteurs cités affectent la perception de la satisfaction de ces personnes vis-à-vis des soins reçus et la qualité de la relation soignant-soigné. D'autres facteurs pourraient être ajoutés à cette liste, mais sont moins documentés dans la littérature, comme les politiques organisationnelles (le manque de reconnaissance des immigrants non inscrits, le manque de services d'interprétation, etc.), le manque de ressources ainsi que la différence dans les valeurs et les cultures à l'égard de la santé³¹.

Les barrières linguistiques

Selon le rapport de Bowen (2015), les barrières linguistiques constituent un facteur important qui peut amener à l'incompréhension d'une situation médicale ou bien à la formulation d'un mauvais diagnostic et à de mauvaises interventions à entreprendre³². Selon Binder et ses collaborateurs, les barrières linguistiques engendrent des difficultés à communiquer entre les femmes issues de l'immigration et leurs prestataires de services³³. Ce facteur est donc susceptible d'affecter la sécurité des patients, la qualité, la pertinence des soins, mais également

²⁹ Khanlou, N., Haque, N., Skinner, A., Mantini, A., & Kurtz Landy, C. (2017). Scoping Review on Maternal Health among Immigrant and Refugee Women in Canada: Prenatal, Intrapartum, and Postnatal Care. *Journal of Pregnancy*, 2017, e8783294. <https://doi.org/10.1155/2017/8783294>

³⁰ Pierre, A. (2017, mars 1). Mots choisis pour réfléchir au racisme et à l'antiracisme. *Ligue des droits et libertés*. <https://liguedesdroits.ca/mots-choisis-pour-reflechir-au-racisme-et-a-lanti-racisme/>

³¹ Hyman, I. (2009). Le racisme comme déterminant de la santé des immigrants. *Direction des initiatives stratégiques et des innovations (DISI) de l'Agence de la santé publique du Canada*. Récupéré du site http://canada.metropolis.net/pdfs/racism_policy_brief_f.pdf.

³² Bowen, S. (2015). Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins. <https://francosantesud.ca/wp-content/uploads/SSF-Bowen-S.-%C3%89tude-Barri%C3%A8res-linguistiques.pdf>. https://www.canada.ca/content/dam/hcsc/migration/hc-sc/hcs-sss/alt_formats/hpb

³³ Binder, P., Borné, Y., Johnsdotter, S., & Essén, B. (2012). Shared Language Is Essential: Communication in a Multiethnic Obstetric Care Setting. *Journal of Health Communication*, 17(10), 1171-1186. <https://doi.org/10.1080/10810730.2012.665421>

l'accessibilité des services, la satisfaction ainsi que l'expérience des patients et des intervenants.

La « Race », l'origine ethnique : préjugés et discrimination

Snowden parle des préjugés basés sur l'origine ethnique dans les soins de santé mentale³⁴. Pour cet auteur, le jugement injustifié sur la base de l'origine ethnique est une source de disparité dans l'offre de soins et une barrière à la bonne prise en charge du patient. La discrimination se traduit par plusieurs attitudes et comportements, dont les préjugés, l'ignorance et les stéréotypes qui désavantagent les personnes appartenant aux communautés ethnoculturelles³⁵.

Jacoby et ses collaborateurs expliquent que des facteurs raciaux et ethniques peuvent en partie expliquer les disparités de traitement gynécologiques pour un même problème de santé³⁶. Les femmes noires sont par exemple plus exposées à développer des fibromes utérins sévères entraînant des complications, et ont plus de chances de recevoir un traitement chirurgical que les femmes blanches. Cela était déjà démontré dans un article de 2 009 comparant les femmes blanches aux femmes afro-américaines³⁷.

Une autre étude a montré qu'il existe au Canada une relation entre la « race », les discriminations et les maladies chroniques. L'exposition à une discrimination fréquente serait notamment associée à des risques plus élevés d'obésité, de consommation excessive d'alcool et d'estimation

³⁴ Snowden, L. R. (2003). Bias in Mental Health Assessment and Intervention: Theory and Evidence. *American Journal of Public Health*, 93(2), 239-243.

³⁵ Hyman, I. (2009). Le racisme comme déterminant de la santé des immigrants. *Direction des initiatives stratégiques et des innovations (DISI) de l'Agence de la santé publique du Canada*. Récupéré du site http://canada.metropolis.net/pdfs/racism_policy_brief_f.pdf.

³⁶ Jacoby, V. L., Fujimoto, V. Y., Giudice, L. C., Kuppermann, M., & Washington, A. E. (2010). Racial and ethnic disparities in benign gynecologic conditions and associated surgeries. *American journal of obstetrics and gynecology*, 202(6), 514–521. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2010.02.039>

³⁷ Weiss, G., Noorhasan, D., Schott, L. L., Powell, L., Randolph, J. F., Jr, & Johnston, J. M. (2009). Racial differences in women who have a hysterectomy for benign conditions. *Women's health issues : official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 19(3), 202–210. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2009.03.001>

de mauvaise santé³⁸.

En 2019, une revue de la littérature a été réalisée pour identifier les thèmes communs et les lacunes dans la littérature concernant la prévention et la prise en charge du cancer du col de l'utérus et du sein chez les Canadiennes noires³⁹. Les résultats montrent des disparités en fonction de la race et de l'origine ethnique : les femmes d'Afrique subsaharienne semblent avoir des taux de dépistage du cancer du col de l'utérus et du sein inférieurs à ceux de la population générale.

Zota et ses collaborateurs se basent sur le diagnostic de fibromes utérins pour expliquer les disparités en lien avec les traitements octroyés aux femmes⁴⁰. Cependant, les auteurs vont plus loin en insistant sur le fait que les facteurs génétiques ne sont pas les seuls responsables des disparités ethnoraciales existant dans les soins gynécologiques et obstétriques. En se basant sur un cadre théorique dictant que la santé des individus est influencée par la multitude de facteurs auxquels ils sont confrontés au cours de leur vie⁴¹, Zota et al.⁴⁰ plaident en faveur de l'inclusion de déterminants relatifs à l'intersectionnalité comme facteurs d'influence sur la santé. En d'autres termes, les auteurs estiment que c'est l'ensemble d'un processus englobant également les déterminants relatifs par exemple à la race, l'ethnie, le genre, ou le sexe, qui influencent la santé.

Le statut migratoire

³⁸ Siddiqi, A., Shahidi, F. V., Ramraj, C., & Williams, D. R. (2017). Associations between race, discrimination and risk for chronic disease in a population-based sample from Canada. *Social science & medicine* (1982), 194, 135–141. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.10.009>

³⁹ Canadiennes noires : les femmes d'ascendance noire, antillaise ou africaine vivant au Canada.

⁴⁰ Zota, A. R., & VanNoy, B. N. (2021). Integrating Intersectionality Into the Exposome Paradigm: A Novel Approach to Racial Inequities in Uterine Fibroids. *American journal of public health*, 111(1), 104–109. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.305979>

⁴¹ Wild C. P. (2012). The exposome: from concept to utility. *International journal of epidemiology*, 41(1), 24–32. <https://doi.org/10.1093/ije/dyr236>

Plusieurs études canadiennes montrent une association entre le statut migratoire et la qualité des soins prénataux offerts. Une étude réalisée à Toronto examinait les facteurs sociodémographiques associés aux faibles taux de dépistage de cancer du col de l'utérus (N= 24 584).

Les résultats montrent que les taux de dépistage les plus bas étaient là où la concentration d'immigrants est la plus élevée⁴².

Une étude rétrospective a été menée aussi à Toronto pour explorer les relations entre le statut d'assurance et divers résultats périnataux. Les résultats de l'étude laissent supposer que les femmes immigrantes, nouvellement arrivées, les demandeurs d'asile et les femmes sans papier représentent le groupe le plus vulnérable et le plus à risque de recevoir des soins inadéquats : près de 80 % de femmes non assurées reçoivent des soins prénataux insuffisants et 6,5 % ne reçoivent aucun soin prénatal⁴³.

Une enquête transversale nationale réalisée au Canada avait comme objectif d'examiner les facteurs associés à une utilisation inadéquate des soins prénataux auprès des mères âgées de 15 ans et plus dans les provinces et territoires canadiens. L'indice d'adéquation de l'utilisation des soins prénataux a été utilisé et les résultats montrent que les mères immigrantes étaient plus susceptibles d'avoir une utilisation inadéquate des soins prénataux⁴⁴.

L'ampleur des iniquités est variable entre les différents statuts d'immigration. Les auteurs d'un article datant de 2018 ont réalisé des enquêtes auprès de divers praticiens (obstétriciens,

⁴² Lofters, A. K., McBride, M. L., Li, D., Whitehead, M., Moineddin, R., Jiang, L., Grunfeld, E., Groome, P. A., & CanIMPACT Team (2019). Disparities in breast cancer diagnosis for immigrant women in Ontario and BC: results from the CanIMPACT study. *BMC cancer*, 19(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-5201-0>

⁴³ Wilson-Mitchell, K., & Rummens, J. A. (2013). Perinatal Outcomes of Uninsured Immigrant, Refugee and Migrant Mothers and Newborns Living in Toronto, Canada. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10(6), 2198-2213. <https://doi.org/10.3390/ijerph10062198>

⁴⁴ Debessai, Y., Costanian, C., Roy, M., El-Sayed, M., & Tamim, H. (2016). Inadequate prenatal care use among Canadian mothers: Findings from the Maternity Experiences Survey. *Journal of Perinatology*, 36(6), 420-426. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.218>

maïeuticiens et médecins de famille) à Toronto et ont trouvé que les femmes demandeuses d'asile ont moins accès aux soins prénataux que les autres groupes de femmes.⁴⁵

Selon les auteurs, cela s'explique en partie par le refus de certains praticiens de prendre en charge les demandeurs d'asile. Ces refus sont liés au fait que les praticiens ne sont pas suffisamment informés de l'éligibilité aux soins prénataux de cette population ou de la charge administrative importante engendrée par les procédures⁴⁶.

Tabous autour de la santé sexuelle

Depuis quelques années, la société québécoise s'engage à lutter contre les iniquités de genre et les tabous qui y sont associés, cependant de nombreuses femmes ne sont pas encore prêtes à parler ouvertement de ces sujets, ici encore, il semble pertinent de donner la parole sous couvert d'anonymat à certaines femmes qui ne l'auraient pas prise dans d'autres circonstances.

Il est important de signaler qu'il existe énormément de tabous autour de la santé gynécologique et obstétrique et que ces derniers peuvent être une barrière importante aux soins⁴⁷. Ces tabous concernent particulièrement les communautés ethnoculturelles, par exemple, certaines immigrantes ayant des barrières linguistiques et étant accompagnées par des membres de leur communauté lors des soins pourraient ne pas oser demander un suivi gynécologique compte tenu des tabous existants. Également, des femmes de certaines communautés pourraient refuser de se faire traiter par un médecin de sexe masculin parce que cela n'est pas accepté dans leur culture.

⁴⁵ Stewart, E. W., De Souza, L. R., & Yudin, M. H. (2018). Access to Prenatal Care for Pregnant Refugee Women in Toronto, Ontario, Canada: An Audit Study. *Journal of health care for the poor and underserved*, 29(2), 687–700. <https://doi.org/10.1353/hpu.2018.0052>

⁴⁶ idem

⁴⁷ Oxman-Martinez, J., Abdool, S. N., & Margot-Loiselle-Leonard. (2000). Immigration, women and health in Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 91(5), 394-5. https://search.proquest.com/scholarly-journals/immigration-women-health-canada/docview/232005168/se_2?accountid=12543

Cependant, il est aussi important de noter que ces tabous sont aussi présents dans les sociétés occidentales et s'illustrent par exemple à travers les questions que soulève l'allaitement dans les lieux publics⁴⁸.

III. Pertinence de l'étude

Le choix de vouloir étudier un sujet du point de vue des populations immigrantes et racisées semble être tout à fait adapté au contexte québécois, compte tenu du nombre conséquent de personnes racisées dans la province et de l'ampleur migratoire y ayant lieu chaque année. Bien que la fermeture des frontières liée à la COVID-19 ait engendré une diminution de la migration au Québec en 2020⁴⁹, la province a accueilli près de 280 000 femmes immigrantes entre 2009 et 2019⁵⁰ provenant majoritairement d'Afrique, d'Asie, du Moyen-Orient et des Amériques. ^{21,22} lorsque l'on sait que les femmes immigrantes et racisées font partie de sous-groupes sociaux considérés comme plus vulnérables, ³⁷ il semble convenable d'estimer que la population cible du projet est plus à risque d'être exposée aux iniquités de santé. Ces iniquités peuvent alors influencer la qualité de soins et, conséquemment, les expériences subjectives des femmes en soins gynécologiques obstétriques.

⁴⁸ Grandey, A. A., Gabriel, A. S., & King, E. B. (2019). Tackling taboo topics: A review of the three ms in working women's lives. *Journal of Management*, 46(1), 7-35. <https://doi:10.1177/0149206319857144>

⁴⁹ Santé Canada.(2021).[« Accueil » > « Le Quotidien » > « Estimations de la population du Canada, quatrième trimestre de 2020. »] EN LIGNE. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210318/dq210318c-fra.htm?indid=4098-1&indgeo=5>

⁵⁰ Institut de la statistique du Québec.(2019). Les indicateurs de l'occupation et de la vitalité des territoires Nombre de personnes immigrantes admises. Selon la catégorie d'immigration, ensemble du Québec, 2006 à 2019. Données statistiques détaillées, fichier de données. Dernière mise à jour de la fiche : 12 janvier 2021. https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/vitrine/occupation-vitalite-territoire/documents/demographie_02.pdf

Dans leur article, Guilfoyle et ses collaborateurs (2008) mentionnent que les études qui examinent les différences mesurables dans la prestation des services de santé en fonction de la race ou de l'origine ethnique sont rares au Canada bien que ce genre de discrimination existe encore dans le pays. Au contraire, on remarque que ce type d'études est plus répandu aux États-Unis.

Nnorom et autres, dans leur étude montrant des disparités en fonction de la race et de l'origine ethnique, soulignent qu'il n'y a pas de données suffisantes au Canada sur la race et l'origine ethnique et leur influence sur les soins de santé gynécologique et obstétricale⁵¹. Ce manque de données est un obstacle à l'identification et à la résolution des disparités potentielles au niveau des soins gynécologiques ainsi qu'au niveau des taux de dépistage et de l'incidence des maladies gynécologiques. Depuis quelques années et à la suite de l'exigence d'Agrément Canada, le Québec préconise aussi l'utilisation des expériences de soins des patients⁵². Cependant et comme pour le reste du Canada, les informations ethnoraciales ne sont pas collectées lors de la collecte des expériences patients. Pourtant, des organisations telles que *l'Institut canadien d'Information sur la Santé* plaident en faveur de l'utilisation des données ethnoraciales comme outil permettant d'endiguer les iniquités de santé et propose même des normes adaptées à une collecte éthique^{53, 48}.

⁵¹ Nnorom, O., Findlay, N., Lee-Foon, N. K., Jain, A. A., Ziegler, C. P., Scott, F. E., Rodney, P., & Lofters, A. K. (2019). Dying to Learn: A Scoping Review of Breast and Cervical Cancer Studies Focusing on Black Canadian Women. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 30(4), 1331-1359. <https://doi.org/10.1353/hpu.2019.0100>

⁵² Institut de la Statistique du Québec. (2017). SANTÉ ET BIEN-ÊTRE ÉTUDES ET DOCUMENTS Mesure de l'expérience patient par enquête: des concepts aux bonnes pratiques. Gouvernement du Québec. ISBN 978-2-550-79865-1. https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_PatientEnquete2017H00F00.pdf

⁵³ L'Institut Canadien d'Information sur la Santé. (2020). Normes proposées pour la collecte de données et la production de rapports sur la santé fondées sur la race et l'identité autochtone au Canada. ICIS. ISBN 978-1-77109-938-7. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proposed-standard-for-race-based-data-fr.pdf>

IV. Méthodologie

1. Cadres conceptuels utilisés

L'implication des patients dans les soins de santé est en place au sein de plusieurs institutions, et ce, depuis maintenant plusieurs années⁵⁴ (Bate & Robert, 2006). La qualité des soins offerts ne se limite plus à leur efficacité clinique, mais englobe également l'expérience des patients. Ceci montre que l'offre de services se base de plus en plus sur une approche partenariale collaborative, tout en valorisant les expériences personnelles vécues par les patients et la qualité de la relation soignant-soigné⁵⁵. Parmi les facteurs qui affectent la satisfaction et l'engagement des patients dans les soins de santé reçus, on trouve : le partage de la prise de décision, la prise en compte des valeurs et des croyances du patient, la sympathie, la satisfaction des besoins physiques du patient, ainsi que d'autres facteurs systémiques et organisationnels et des facteurs en lien avec l'environnement dans lequel le service est offert. La satisfaction à l'égard des services ne dépend pas d'un seul facteur uniquement : c'est un ensemble de facteurs qui forment un processus et qui aboutissent à des conséquences perçues et exprimées.

De ce fait, afin de mieux comprendre les facteurs qui affectent la perception de la satisfaction des patients vis-à-vis des soins reçus, nous avons utilisé les cadres conceptuels suivants :

- A.** Pour Wild, le maintien d'une bonne santé peut être influencé par la multitude d'expositions que les individus subissent au cours de leur vie et qui ont une influence sur sa santé. La santé des individus ne découle pas uniquement de

⁵⁴ Bate, P., & Robert, G. (2006). Experience-based design: From redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality & Safety in Health Care*, 15(5), 307-310.
<https://doi.org/10.1136/qshc.2005.016527>

⁵⁵ Côté, V., Bélanger, L., & Gagnon, C. (2017). Le design au service de l'expérience patient. *Sciences du Design*, n° 6(2), 54-64.

variables biologiques⁵⁶. En 2005, il proposait un cadre théorique « *le cadre du paradigme de l'exposome* » qui se définit comme :

« *la totalité des expositions auxquelles un individu est soumis de la conception à la mort. C'est une représentation complexe et dynamique des expositions à laquelle une personne est sujette tout au long de sa vie, intégrant l'environnement, microbiologique, physique, récréatif, médicamenteux, le style de vie, l'alimentation, ainsi que les infections.* » [Traduction libre].

L'exposome initial de Wild a été complété dans le domaine de la santé publique en y ajoutant des facteurs relatifs aux déterminants sociaux de la santé^{57,58}. De plus sachant que la population cible du projet concernait des femmes apparaissant comme plus exposées aux iniquités de santé^{10,51} (*Exemples : barrières linguistiques, culturelles...*) et comme plus à risque de subir les conséquences des stratifications sociales⁵⁹, il a été choisi de compléter le cadre de Wild^z à l'aide du « *cadre conceptuel de l'expérience patient* », proposé par le *National Health Services*²⁸ afin de pouvoir analyser les expériences de soins de la population cible.

B. Le cadre conceptuel de l'expérience patient proposé par le département de la Santé et de la Protection sociale britannique⁶⁰ :

Le Conseil national de la qualité britannique a convenu d'une définition pratique de l'expérience

⁵⁶ Wild C. P. (2012). The exposome: from concept to utility. *International journal of epidemiology*, 41(1), 24–32.
<https://doi.org/10.1093/ije/dyr236>

⁵⁷ Senior, L., Brown, P., Shostak, S., & Hanna, B. (2017). The Socio-Exposome: Advancing Exposure Science and Environmental Justice in a Post-Genomic Era. *Environmental sociology*, 3(2), 107–121.
<https://doi.org/10.1080/23251042.2016.1220848>

⁵⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). Le Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants - résultat d'une réflexion commune. *La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec*. Pp9.
https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/cadre_conceptuel.pdf

⁵⁹ Zota, A. R., & VanNoy, B. N. (2021). Integrating Intersectionality Into the Exposome Paradigm: A Novel Approach to Racial Inequities in Uterine Fibroids. *American journal of public health*, 111(1), 104–109.
<https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.305979>

⁶⁰ Département de la Santé et de la Protection Sociale. (2012, février). *NHS Patient Experience Framework*. GOV.UK.
<https://www.gov.uk/government/publications/nhs-patient-experience-framework>

des patients pour guider la mesure de l'expérience des patients. Le cadre définit 8 dimensions qui affectent la qualité des soins :

- Le respect des valeurs, des préférences et des besoins exprimés centrés sur le patient
- La coordination et l'intégration des soins
- L'information, la communication et l'éducation —
- Le confort physique (gestion de la douleur...) —
- Le soutien émotionnel
- L'implication de la famille et des proches
- La transition et la continuité (en ce qui concerne les informations qui aideront les patients à prendre soin d'eux-mêmes loin du milieu clinique)
- L'accès aux soins (prendre en considération le temps d'attente pour accéder aux services)

2. Démarche employée

La méthodologie employée est une étude qualitative à travers des entrevues semi-dirigées. Les entrevues étaient enregistrées après avoir reçu le consentement de la personne interviewée. Elles étaient d'une durée d'une heure environ et se sont déroulées virtuellement à l'aide des plateformes « Zoom » et « Google Meet ».

3. Population à l'étude

Afin de mieux comprendre les expériences personnelles des femmes immigrantes et/ou racisées vis-à-vis des soins gynécologiques et/ou obstétricaux qu'elles ont reçus au Québec, notre population cible était composée :

- D'une part, de femmes immigrantes et racisées ayant déjà reçu des soins gynécologiques et/ou obstétricaux au Québec.



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

- D'autre part, d'intervenants travaillant dans des organismes communautaires auprès de ces femmes.

A. Objectifs des entrevues

L'objectif de ces entrevues était de mieux comprendre :

- La propre perception des femmes immigrantes et racisées de leur satisfaction à l'égard de ces services de gynécologie et obstétriques qu'elles ont reçus, ainsi que les facteurs qui affectent leur satisfaction.
- Selon les pratiques des intervenantes auprès des femmes immigrantes et racisées, la nature des expériences vécues par ces femmes en gynécologie-obstétrique, ainsi que les barrières rencontrées et qui freinent leur bonne prise en charge.

B. Critères de sélection

Les critères qui ont permis de sélectionner les participants à cette étude sont les suivants :

- Les femmes devaient être immigrantes ou racisées, vivant au Québec et ayant déjà reçu au moins un soin gynécologique et/ou obstétrical dans la province.
- Les intervenants devaient être des personnes travaillant dans des organismes communautaires et ayant dans leur mission d'accompagner des femmes dans leurs soins de santé et services sociaux.

C. Échantillonnage/recrutement

Les sollicitations ont été faites par effet « *boule de neige* », après l'identification d'organismes communautaires clés travaillant auprès de la population d'intérêt. Ces derniers ont été contactés par courriel pour qu'ils puissent à leur tour diffuser notre appel à participation auprès de leurs membres. En raison de la pandémie, de nombreux organismes n'ont malheureusement pas eu les moyens de soutenir la démarche.

D. Guides d'entrevues

Les outils nécessaires à la réalisation du projet ont été élaborés et comprenaient un questionnaire pour les participantes, un questionnaire pour les intervenantes, un tract d'appel à participation, une fiche d'information du déroulement des entrevues et un formulaire de consentement. Les catégories et sous-catégories de questions portaient essentiellement sur les expériences vécues ou observées (dans le cas des intervenantes) en gynécologie-obstétrique, la satisfaction à l'égard de ces services, la relation soignant-soigné et les recommandations pour améliorer les futures expériences.

E. Analyse des données

Pour analyser les données, le contenu des rencontres a été totalement retranscrit. Les verbatims ont ensuite été saisis dans le logiciel d'analyse de données qualitative® QDA MINER LITE. L'analyse à l'aide du logiciel QDA Miner Lite nous a permis d'effectuer une codification tout en nous basant sur nos différents cadres conceptuels choisis.

F. Considérations éthiques

Le comité éthique d'ACCÉSSS a validé le projet autour des enjeux éthiques suivants :

- **La prudence**, parce que les résultats obtenus ne seront pas généralisables. Il faudra rédiger le rapport de sorte que cette information soit claire.
- **La bienfaisance et l'autonomie**, parce que les sujets discutant de la gynécologie/obstétrique peuvent-être difficile à aborder pour certaines participantes, il était donc important pour elles de savoir qu'elles n'avaient aucune obligation de réponse et qu'elles avaient le choix de divulguer les informations qu'elles souhaitent.
- **La transparence**, parce que le rapport sera envoyé à toutes les participantes qui souhaitent le lire.

- **La confidentialité** parce que les données collectées sur l'identité des participantes resteront secrètes et seront détruites à la fin du projet.

G. Limites du projet

D'abord, plusieurs actes pourraient apparaître inadéquats pour la femme qui les reçoit, mais pourraient avoir une explication médicale raisonnable de la part du professionnel de la santé. C'est pourquoi le point de vue des professionnels de la santé est important à prendre en considération dans de telles études afin de comprendre la nature et la qualité des services offerts et ceci n'a pas été réalisé dans ce projet. Ensuite, les participantes avaient des caractéristiques plus ou moins similaires (elles ont toutes un niveau d'éducation relativement élevé et elles parlent toutes le français). Un échantillon plus hétérogène aurait été plus intéressant pour comparer les résultats obtenus entre les différentes caractéristiques. De même, nous ne pouvons pas négliger le contexte actuel de la pandémie qui limitait le déroulement des entrevues et des rencontres avec l'équipe en présentiel. Pour s'y adapter, des plateformes de visioconférence en ligne ont été utilisées. Ce facteur a également affecté le recrutement des intervenants qui sont beaucoup moins disponibles à cause de la pandémie. Enfin, le temps alloué à la réalisation de ce stage limitait le recrutement d'un plus grand nombre d'informateurs-clés. Une durée plus longue aurait été nécessaire pour diffuser l'étude dans un réseau plus large et assurer un meilleur taux de participation.

V. Résultats

1. Caractéristiques des participantes

Entre février et mars 2021, nous avons réalisé un total de 10 entrevues. Parmi les 10 répondantes, 7 étaient des femmes immigrantes ou racisées et 3 étaient des intervenantes dans des organismes communautaires auprès de cette population de femmes. Une des intervenantes travaille auprès de femmes ayant des fibromes, une est interprète et accompagne les femmes lors de leurs consultations de santé, et la troisième travaille dans un centre social pour migrants. Parmi elles, deux femmes sont nées au Québec et les autres hors du Canada, quatre ont la citoyenneté, deux sont résidentes permanentes et une est demandeuse d'asile.

Un peu plus de la moitié des femmes interrogées ont des enfants.

Le Français est la langue maternelle de toutes les répondantes à titre individuel, sauf une qui a tout de même un niveau très avancé de Français. Toutes les femmes ont un niveau d'éducation collégial ou universitaire.

Les soins reçus ont été fournis en maison de naissance, à l'Hôpital et en clinique, par des gynécologues, des sages-femmes, des internes et des médecins de famille. La majorité des femmes consultent régulièrement (*tous les ans ou tous les deux ans*) pour des soins gynécologiques et obstétriques.

Les raisons de consultations citées ont été les suivantes : Tests préventifs, suivi de grossesse, contraception, dépistage *ITSS* ou problème ponctuel.

Le nom des participantes a été remplacé par un code pour respecter la confidentialité des données.



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

Tableau 1 : Caractéristiques des participantes

	Âge	Lieu de Naissance	Langue maternelle	Langues parlées à la maison	Statut migratoire	Vit au Québec depuis	Niveau d'études le plus élevé
1.	35	France	Français	Français	Résidente permanente	10 ans	Universitaire
2.	39	Afrique	Fon	Français	Demandeur de d'asile	1 an et demi	Collégial
3.	41	Bangladesh	Bengali	Français/Bengali/ Anglais	Citoyenne Canadienne	33 ans	Universitaire
4.	Entre 30 et 40	Canada hors Québec	Dioula/Mooré/ Fulani	Français	Citoyenne Canadienne	4 ans	Universitaire
5.	28	Québec	Français	Français	Citoyenne Canadienne	La naissance	Universitaire
6.	47	Québec (d'origine haïtienne)	Français/Créole haïtien	Français	Citoyenne Canadienne	La naissance	Universitaire
7.	43	Haïti	Français	Français	Citoyenne Canadienne	Plus de 40 ans	Universitaire
8.	28	Sénégal	Français	Français/ Wolof	Résidente permanente	6 ans	Universitaire
9.	26	Bénin	Français/Fon/ Mina	Français/Anglais	Citoyenne Canadienne	13 ans	Universitaire



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

10.	37	France	Français	Français	Citoyenne Canadienne	10 ans	Universitaire
-----	----	--------	----------	----------	-------------------------	--------	---------------

2. Facteurs qui influencent l'accessibilité aux soins

Toutes nos participantes ont estimé que leurs conditions exerçaient une influence sur leurs expériences. L'une d'entre elles présentant une cécité a confié que son handicap était un facteur d'appréhension supplémentaire lors de ces consultations.

a. Au niveau de l'individu : déterminants sociaux de santé

Les facteurs relatifs aux déterminants sociaux de la santé³⁸ ont majoritairement été rapportés par les intervenantes. Les femmes immigrantes et racisées rencontrent plusieurs barrières socioculturelles qui sont susceptibles de freiner leur bonne prise en charge (Namululi et coll., 2018). Ce sont entre autres : *le statut migratoire ou le lieu d'habitation, le manque de connaissance du système de santé, les barrières linguistiques, les barrières socioéconomiques, l'ethnicité ou la race.*

→ Le statut migratoire

Selon certaines participantes, le statut migratoire constitue une barrière importante à l'accès aux soins (crainte de ne pas recevoir les soins de santé adéquats, peur d'être expulsé du territoire, etc.) C'est le cas par exemple des demandeurs d'asile qui n'ont pas accès à une carte d'assurance maladie et qui doivent parfois payer des frais supplémentaires pour recevoir des soins. D'Autant plus que certains médecins ne sont pas très familiers avec le PFSI (Programme Fédéral de Santé Intérimaire)

« Voilà d'abord pour une personne racisée comme moi, nouvelle arrivante dans un environnement que je ne connais pas vraiment, une personne de peau noire, j'avoue qu'en allant là-bas j'étais craintive surtout que je suis demandeuse d'asile j'étais craintive de ne pas être prise au sérieux ou de ne pas être traitée comme une personne, comme tout le monde,

je craignais qu'il y ait comme une sorte de pallier entre les divers traitements face à l'individu... les demandeurs d'asile n'ont pas droit à tous les panels de services... on a un panel de services limité et on n'a pas forcément la bonne information non plus... » (Femme 7).

→ Les barrières linguistiques

Pouvoir communiquer et exprimer ces besoins constitue un facteur important dans la satisfaction de l'Expérience des soins. Ainsi, ne pas pouvoir s'exprimer en français ou en anglais peut constituer une barrière à une expérience satisfaisante. Les intervenantes interviewées ont signalé que pour les femmes immigrantes et racisées ne pouvant parler ni le français ni l'anglais avaient non seulement du mal à naviguer au sein du système, mais avaient en plus de certains tabous et normes culturelles du mal à exprimer de façon adéquate leurs besoins, des barrières à la communication pouvant impacter sur la relation médecin-patient, la circulation des informations utiles dans la prise en charge des soins, mais aussi l'ensemble des services.

→ Les barrières socioéconomiques

Les défis auxquels font face les personnes issues de l'immigration sont aussi d'ordre socioéconomique. Le rôle des caractéristiques socioéconomiques sur l'état de la santé est maintenant bien reconnu⁶¹. En effet, les conditions socioéconomiques d'un individu modulent son mode de vie. Les caractéristiques socioéconomiques touchant la scolarité, l'occupation, le type d'emploi, mais aussi le revenu, sont tous des facteurs qui peuvent influencer directement ou indirectement (en agissant sur d'autres déterminants sociaux de la santé : logement, habitudes de vie, comportements, etc.), sur l'état de santé de l'individu. Pour ce qui est de leurs caractéristiques socioéconomiques, il convient de noter que 58 % des immigrants récents vivent dans la pauvreté⁶². Leur revenu moyen est près de deux fois inférieur à celui des non-

⁶¹ Pitt RS, Sherman J, Macdonald ME. Low-income working immigrant families in Quebec: exploring their challenges to well-being. *Canadian Journal of Public Health*. 2015;106(8):e539-e45.

⁶² Zhu N, Batisse C. L'inégalité, la pauvreté et l'intégration économique des immigrants au Canada depuis les années 1990. 2014.)

immigrants⁶³. Malgré leur activité, force est de constater que leur situation socioéconomique est pour la plupart défavorable. Pour les femmes immigrantes et racisées, cela constitue un facteur venant accentuer leur vulnérabilité déjà existante.

→ L'origine ethnique et l'intersectionnalité

Quatre participantes ont mentionné qu'elles ne se sentent pas le plus souvent prises au sérieux ou risqueraient de subir des formes de non-respect à cause de leur couleur de peau. En plus, l'intersectionnalité de deux facteurs de risque (être une femme et avoir la peau noire) a été mentionnée comme étant une barrière importante à l'équité en santé et cela intensifierait les risques de discriminations, selon deux participantes.

<< Mais c'est de dire : ça va être quoi ? Est-ce qu'on va me croire ? Tu sais, je suis une femme puis je suis encore dans le : Est-ce qu'on va me croire ? Imaginez-vous. Est-ce qu'on va me croire en tant que femme ? Est-ce qu'on me croit si je suis une femme et en plus je suis une femme noire ? Je sais pas si ça peut jouer, mais je pense que c'est quelque chose qui peut-être une barrière pour la personne qui veut dénoncer. » (Femme 3).

« ... je pense qu'il y a de la discrimination au sein même de cette pathologie [les fibromes utérins] parce qu'elle touche plus de femmes, elle touche plus de femmes noires. Déjà qu'il y a des inégalités entre les hommes et les femmes, il y a aussi une inégalité entre les femmes caucasiennes et les femmes noires... » (Femme 10 — Intervenante. 3).

→ La méconnaissance du système de santé québécois

Le manque de connaissance du système de santé constitue une barrière à l'Accès aux soins. Au sein du système de santé québécois, plusieurs femmes se sont plaintes de la rapidité des consultations gynécologiques ainsi que du manque d'informations transmises lors des

63 idem



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

consultations.

Je vais partir un petit peu de mon expérience du réseau de la santé, de ce que je comprends lorsqu'on voit des personnes racisées ou minoritaires, on va se le dire noires. Même moi je réalise que souvent — Je parle de mon expérience en CLSC — Mais certains intervenants sont réticents : « Oh, ça va prendre du temps. » Mais oui ça prend plus de temps... les professionnels de la santé doivent prendre du temps parce que ça prend plus de dix minutes si la personne a une méconnaissance du système, à une barrière linguistique. (Femme 3).

D'autres répondantes ont aussi mentionné la difficulté d'avoir un médecin, surtout dans le cas des femmes immigrantes et l'errance médicale que cela pourrait engendrer. Tout ceci découlant de la méconnaissance du système de santé.

<<Imaginez à quel point ça a été difficile pour moi de trouver un autre médecin et je connais le système ! Quelqu'un qui connaît pas le système ça doit-être rocailleux et je serais généreuse dans mes propos. Fait que je sais pas si c'est possible que les personnes puissent. Je vous donne un exemple : Disons que je vais au Sénégal et je ne connais pas le système hospitalier de la route de santé, comment je fais pour me débrouiller si je n'ai pas de ressources humaines ou si je n'ai pas de ressources matérielles ou avoir recours. Pourtant j'ai recours, j'aurais pu faire des plaintes et ça ne m'est même pas venu à l'esprit ! Imaginez et je suis ici. C'est honteux ! C'est honteux. Je suis gênée de vous dire ça mesdames. C'est une révélation, mais c'est triste, c'est dommage...(Femme 3)

La nécessité d'insister pour avoir une prescription d'un traitement ou d'exams complémentaires a aussi été citée par certaines répondantes comme pouvant nuire à la bonne prise en charge. Cela dit, il est important de préciser que ces facteurs constituent des barrières à l'accessibilité de manière générale, mais vu la vulnérabilité de la population d'étude (femmes immigrantes et racisées) ceci est susceptible d'intensifier les iniquités.

→ **Politiques et système de santé en place : lois et règlements**

Malgré les politiques universelles du Canada, **des inégalités existent entre les groupes racisés par rapport aux groupes non racisés. Ainsi, bon nombre de leurs besoins en matière de santé ne sont pas satisfaits par rapport aux groupes non racialisés.**

Tous ces facteurs cités plus haut influenceraient

- Le sentiment d'avoir donné ou non son consentement éclairé ;
- La communication avec les praticiens ;
- L'accessibilité aux soins ;
- La compréhension des informations transmises ;
- L'acceptabilité ou le refus des soins ;
- Les démarches de changement de professionnels quand souhaité (*Exemple : Changement du médecin de famille.*) ;
- La prise de parole sur la gynécologie-obstétrique ;
- L'incompréhension en lien avec certaines pratiques de soins ;
- Le niveau d'éducation en santé gynécologique et obstétrique ;
- La connaissance des recours en cas de besoin (*Exemple : Assistance aux victimes de viol, de maltraitances...*) ;
- La satisfaction de prise en charge.

« [...] Donc même si elles (les femmes) connaissent leurs droits ; toutes les croyances, tous les tabous, tous les "on dit" vont faire en sorte que la prise en charge ne sera pas adaptée. » (Femme 9 — Intervenante 1).

b. Au niveau du milieu de soins

Manque de :

- **Ressources humaines formées sur la diversité culturelle**

Le manque de ressources formées sur la diversité au sein du système de santé : Le manque de ressources humaines formées sur la diversité culturelle et le manque de ressources financières est ressorti comme étant susceptible d'affecter la qualité des soins selon trois participantes.

- **Compétences culturelles, relationnelles (Exemple : Communications, transmission adaptée des informations, empathie, préjugés et stéréotypes...)**

La moitié des participantes ont mentionné les préjugés et les biais préétablis comme étant des facteurs qui affectent la qualité des soins offerts et le comportement du professionnel de la santé. Les préjugés qu'un professionnel de la santé pourrait avoir sont susceptibles d'entraîner une fausse interprétation et de fausses constatations de l'état de son patient. Les femmes immigrantes et racisées auraient souvent l'impression que le comportement du professionnel de la santé est basé sur leur apparence physique plutôt que sur leur situation médicale. Des exemples de préjugés présents chez les professionnels de la santé et cités par les participantes : une femme noire est censée être plus tolérante à la douleur ; elle est susceptible d'avoir des malformations génitales ; une infirmière a tendance à se plaindre et à exagérer sa douleur beaucoup plus que d'autres femmes ; une femme qui ne crie pas n'a pas mal ; une patiente sous épидurale ne peut absolument pas sentir une douleur, une femme voilée est dépendante de son mari, etc.

J'avais mal et ma médecin pensait que j'exagère mes douleurs et ne voulait pas me prescrire les médicaments, elle ne me faisait pas confiance. Maintenant j'ai changé de médecin et ça va mieux.

Le fait d'avoir changé de médecin, ça a tout changé ! (Femme 3).

Deux formes de tabous autour de la santé gynécologique et obstétrique ont été rapportées. Les femmes nées à l'étranger reliaient ces tabous à leur communauté, alors que les femmes nées au Québec/Canada le reliaient davantage à la société canadienne et/ou québécoise à travers, par exemple, leurs ressentis de manque d'éducation sexuelle à l'école primaire et secondaire.



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

- Ressources structurelles au niveau du système (Exemple : manque d'établissement spécialisé dans la prise en charge de pathologies/populations spécifiques.)
- Temps des professionnels

En effet, selon les participants, les consultations avec les médecins seraient expéditives. Les communications entre le praticien et donc la relation soignant-soigné sont touchées.

- Ressources financières
- Données spécifiques prenant en compte la race et l'ethnicité (Ce qui favorise une méconnaissance des praticiens en lien avec des pathologies exacerbées auprès de cette population) : le manque de recherche et de données sur les personnes immigrantes et racisées.

Le manque de recherche sur les maladies qui touchent essentiellement les femmes noires comme les fibromes utérins pourrait entraîner une absence de données sur la maladie et son traitement, ainsi qu'une aggravation de la situation de la patiente qui en souffre. En effet, au Canada, force est de constater que la collecte des données sur l'accès aux soins de santé selon la race ou le groupe ethnique ne se fait pas de façon systématique.

C'était juste cette information qui disait que ça [les fibromes utérins] touche les femmes noires, mais on n'a pas de traitement, on ne sait pas pourquoi. Il y a un manque de recherche énorme et vous savez c'est quand même une pathologie qui coûte cher et en plus de ça c'est une pathologie chirurgicale, donc ce n'est pas juste un petit problème de santé... (Femme 6).

« Après c'est la question : est-ce qu'il faut pousser avant d'avoir des soins adaptés ? C'est sûr qu'au Québec, la façon dont le système de santé est surchargé de tous les côtés... La plupart du temps il faut pousser. Donc peut-être que j'aurais dû pousser pour avoir la réponse que je voulais. » (Femme 7).

Tous ces facteurs influenceraient :

- Le sentiment d'avoir donné ou non son consentement éclairé ;
- La communication avec les praticiens ;
- Les démarches de changement de professionnels quand souhaité ;
- L'impression que l'on a proposé les différentes solutions possibles au problème de santé ;
- Prise en compte des valeurs, des croyances ou de la culture ;
- Prise en compte des barrières linguistiques ;
- Prise en charge du confort physique et psychique (*Exemple : gestion de la douleur et de l'anxiété.*) ;
- Continuité des soins (*Exemple : Cohérence de l'ensemble des services reçus ou proposés*)
- Les démarches de changement de professionnels quand souhaité (*Exemple : Changement de médecin de famille ;*
- L'impression de devoir insister pour être écouté.

c. Au niveau de l'expérience de soins

Toutes les participantes ont discuté d'événements négatifs et positifs, en expliquant les critères qui, selon leurs interprétations, auraient amélioré ou altéré leurs expériences vécues ou rapportées. [*Rappel : Les intervenantes ont rapporté les expériences de femmes qu'elles ont suivies dans le cadre de leur pratique professionnelle.*]

- **Caractéristiques du professionnel et de l'établissement.**

De façon générale, l'environnement de soins semble influencer les expériences des répondantes. Ces dernières ont rapporté davantage d'expériences positives auprès d'établissements spécialisés. [*Exemple : Maison de naissance, clinique spécialisée dans l'accueil de personnes « queer » ou de demandeur d'asile*]. Les participantes ont rapporté avoir vécu des expériences positives avec divers praticiens, mais nombre d'entre elles ont indiqué avoir été satisfaites avec des praticiens ayant des compétences culturelles. Certaines ont rapporté qu'il existerait avec



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

certaines praticiens, une sorte de relation de pouvoir rendant difficile la communication et altérant ainsi l'expérience.

« Comment le médecin sait que je n'ai pas mal ? Parce que j'ai l'épidurale ? [...] On dirait qu'ils [les médecins] ont toutes les réponses, qu'il n'y a que les médicaments qui peuvent être proposés et que y'a pas d'autres moyens... Je trouve qu'ils [les médecins] nous traitent comme des enfants. » (Femme 2).

- **Relation soignant/soigné.**

La relation entre la femme et le praticien semble être un point important dans le vécu des expériences. Les participantes ont rapporté différents critères qui influenceraient la relation. Ces critères sont les suivants selon les participantes :

→ **Communication** : verbale, paraverbale [*intonation, soupir, bâillement...*] non verbale. [*gestes, postures, expressions faciales...*]

→ **Considération/Écoute.**

- ◆ Attention portée :
- ◆ Prise en compte des demandes [*soulagement des symptômes...*],
- ◆ Des caractéristiques de l'individu [*orientation sexuelle, croyances...*],
- ◆ Confiance du praticien dans les propos des patients,
- ◆ Le praticien fait preuve de tolérance [*Ne pas rester borné sur son propre point de vue, outrepasser ses propres valeurs...*]

→ **Transmission des informations** [*influence le consentement*]

- ◆ Adapter les explications en fonction du patient,
- ◆ Bien s'assurer que le patient a compris les informations,
- ◆ Rappeler les droits au patient [*refuser un traitement, confidentialité...*]



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

- ◆ Expliquer les avantages ET les inconvénients d'une procédure,
- ◆ proposer les différentes alternatives possibles [*chirurgicale, médicale...*]

→ Respect, dignité et autonomie.

- ◆ Confiance du praticien dans les propos des patients,
- ◆ Considération des demandes des patients,
- ◆ Utilisation d'un langage approprié [*politesse, courtoisie...*]
- ◆ Prise en considération de la pudeur [*lors d'actes médicaux sur le corps du patient*]
- ◆ Prise en considération des valeurs et des croyances,
- ◆ Professionnalisme et tolérance [*ne pas juger, faire des commentaires inappropriés...*]
- ◆ Accepter les refus [*ne pas être insistant sauf en cas d'urgence...*]

→ Contact humain, sensibilité et empathie.

- ◆ Le praticien tient compte de l'individu de façon globale [*vécu, valeurs...*]
- ◆ Respecter la pudeur du patient,
- ◆ Le praticien fait preuve de professionnalisme et tolérance,
- ◆ Le praticien fait preuve de patience [*ne pas avoir l'air ennuyé, agacé...*]

Lorsque ces paramètres étaient respectés, les participantes parlaient de l'expérience comme d'un souvenir positif.

« Quand je suis arrivé aussi chez la dame, gynécologue, elle m'a bien reçue, elle m'a rassuré, elle m'a expliqué le processus d'implantation du stérilet et ce qu'il faut faire avant, ce qu'il faut faire après, et après elle m'a laissé le choix de décider si je veux vraiment le faire ou pas. Elle m'a laissé l'opportunité aussi de poser des questions. » (Femme 4).

Dans les cas contraires, les répondantes ont rapporté les sentiments suivants : une insatisfaction

dans la recherche du consentement. [Exemple : *ressenti qu'une pression était faite par les praticiens, pour qu'elles acceptent les soins, comme s'ils étaient imposés.*], une frustration dans la prise en compte de leurs demandes et de leurs besoins. [Exemple : *Impression de devoir s'énerver ou de fortement insister pour être écoutée.*] ainsi qu'un manque dans la transmission d'informations [Exemple : *Favorisant le fait que certaines répondantes ont accepté des procédures de soins qu'elles auraient refusés si elles avaient toutes les informations au départ*], de même qu'un manque d'empathie [Exemple : *Favorisant le fait que certaines répondantes se sont senties humiliées ou jugées.*]

« *Même en termes d'information, on va donner le strict minimum et par la suite la femme en fait, elle va faire ce que le médecin lui a dit de faire et non pas participer à un processus de décision éclairée en collaboration avec le médecin.* » (Femme 9 — Intervenante 1).

Le confort physique, et particulièrement la gestion de la douleur, est un concept qui est revenu à plusieurs reprises. De nombreux témoignages négatifs rapportés font état d'une gestion de la douleur insuffisante.

« *Ce qui m'a dérangé c'est le fait que j'ai crié de douleur puis je disais "arrêtez ! arrêtez !" puis la médecin a quand même continué. Elle a quand même continué de faire son toucher vaginal et j'étais là à crier, à pleurer...* » (Femme 2).

- Outre les caractéristiques du professionnel de la santé et la relation soignant-soigné, **l'expérience des soins, le besoin de prise en charge globale et individualisée** aurait également un impact sur l'expérience de soins. Les expériences rapportées étaient considérées comme positives lorsque les praticiens s'intéressaient à plusieurs aspects de la santé autre que la raison de consultation et qu'ils tenaient compte des spécificités individuelles. [Inclusion de la famille, sexualité...] La considération de l'aspect culturel est revenue dans plusieurs témoignages et permettrait que certaines répondantes se sentent plus



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

en confiance pour, par exemple, poser des questions même sur des sujets les plus intimes ou embarrassants pour elles.

« Les médecins, elles avaient expliqué qu'ici l'avortement c'est quelque chose de légal et... On a le droit de le faire. Alors que moi dans ma culture, dans mon éducation, c'est pas possible. Donc j'en ai profité pour poser des questions, comment ça se pratique ? Et même si personnellement ça m'effraie toujours, j'ai vu la chose sous un autre angle quand même. » (Femme 7).

« Quand j'ai fait un "coming-out" bi, mon médecin, elle en a fait abstraction. Je n'ai pas eu d'éducation par rapport à comment, par exemple, les ITSS peuvent se transmettre entre femmes... » (Femme 1).

d. Autres éléments rapportés

Les participantes ayant témoigné au titre d'intervenante ont discuté d'évènements s'étant déroulés et ayant été influencés par la pandémie. Ces dernières ont indiqué que la pandémie a certainement exacerbé les iniquités auxquelles sont confrontées les femmes immigrantes et racisées. Elles l'ont illustré en relatant de la diminution de capacité d'action des organismes communautaires qui, à cause des mesures sanitaires, auraient eu plus de difficultés à accomplir leurs missions de soutien. Les intervenantes ont également indiqué que certaines femmes, auprès de qui elles travaillent, auraient eu des consultations ou des chirurgies annulées, ainsi que des délais de prise de rendez-vous rallongés par la COVID-19. Une femme ayant témoigné à titre personnel a rapporté que la pandémie a influencé négativement ses expériences de suivi de grossesse parce que son mari ne pouvait pas être présent à cause des mesures sanitaires.

3. Expériences insatisfaisantes et satisfaisantes

Parmi les sept femmes interrogées, six ont mentionné avoir reçu des soins gynécologiques

ou obstétricaux insatisfaisants contre trois satisfaisants. Parmi ces six femmes insatisfaites de leurs soins, une seule a déposé une plainte. Ceci est intéressant à prendre en considération surtout que les participantes avaient presque toutes un niveau d'études élevé et une bonne connaissance de la langue officielle de la province. Malgré ces facteurs facilitants, elles n'ont pas osé dénoncer. Selon certaines femmes, le processus de dépôt de plainte est long, complexe et inutile. D'autres avaient mentionné leur méconnaissance à l'égard de ce processus comme étant le facteur limitant leur dénonciation.

La majorité des expériences insatisfaisantes vécues étaient durant l'accouchement. Selon certaines participantes, l'accouchement est un processus très délicat durant lequel la femme est vulnérable et devrait être traitée avec courtoisie et sympathie. La déshumanisation des soins et la prise en charge inadéquate des douleurs ressenties ont amené à l'insatisfaction des femmes.

« ... j'ai crié de douleur puis je disais "Arrêtez ! Arrêtez !" puis elle [la gynécologue] a quand même continué. Elle a quand même continué de faire son toucher vaginal et j'étais là à crier, à pleurer... » (Femme 8).

La prise en compte des besoins communs (comme l'écoute, la bonne transmission des informations, l'implication dans le processus de prise de décision, etc.) et de besoins spécifiques (comme la prise en compte de l'état psychologique de la femme dans le cas par exemple d'une fausse couche, accompagnement d'une femme avec des difficultés visuelles...) ont été aussi mentionnée par plusieurs répondantes.

« ... il n'y a pas de préparation psychologique [...] si on sait qu'on va faire évacuer, mais ayons une sympathie peut-être une autre salle où est-ce que c'est plus serein... pas chaotique [...] il faut prendre en conscience que la dame est en deuil, il n'y a pas eu de considération de ça... » (Femme 3 – Intervenante 2).



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

Une participante a vécu une expérience désagréable pendant le processus de pose de stérilet où elle a eu trop de douleurs. Selon elle, le manque de professionnalisme a affecté son expérience. Une autre a mentionné son insatisfaction vis-à-vis des services reçus pendant ses suivis de santé sexuelle. En plus, plusieurs répondantes ont mentionné avoir vécu une forme de violence gynécologique et/ou obstétricale. Une des intervenantes a défini ce concept comme étant « *une forme de non-respect de la personne dans son intimité, dans ses croyances et dans ses valeurs* » (Femme 10 - Intervenante 3).

Des répondantes estimaient que la violence ne se condensait pas au sein d'une expérience précise, mais résidait dans certaines dynamiques influençant les expériences, comme les barrières linguistiques ou le manque d'éducation en santé sexuelle et reproductive.

« *Je pense que la violence c'est le fait qu'au secondaire on n'a jamais d'éducation poussée sur l'appareil sexuel féminin autre que sur la fonction reproductive. Je trouve que c'est extrêmement violent parce que tu sais pas, en fait tu n'as aucune idée de rien du tout, puis c'est pas vrai que les parents savent plus... Donc ça c'est quelque chose que je trouve vraiment violent...* » (Femme 5).

L'absence du consentement libre et éclairé avant la réalisation d'une intervention médicale, ainsi qu'avant de permettre à d'autres personnes d'entrer dans la salle de consultation (comme des stagiaires ou d'autres professionnels) était la forme la plus commune de violence mentionnée.

« *... c'était vraiment pathétique [...] son utérus a été enlevé sans son consentement, c'était pas une hystérectomie médicale ou une hystérectomie pour sauver quoi que ce soit [...] c'était sans son consentement...* » (Femme 3 - Intervenante 2).

« *C'est quelque chose de très délicat, il faudrait quand même que le médecin - même s'il [le stagiaire] est en apprentissage c'est quand même le médecin qui devrait poser le stérilet, puis il devrait aussi voir la façon dont j'ai peur, parce que moi je leur dis tout le temps, moi je suis une peureuse.* » (Femme 8).



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

D'autres avaient ressenti la violence dans l'absence du respect de l'humanité et de la dignité de la personne (insensibilité à la douleur et à la souffrance). Les femmes immigrantes et racisées ont des besoins différents des autres groupes puisqu'elles ont une culture et une origine ethnique différentes (différente langue parlée, différente conception de la maladie et de ses déterminants...). La prise en compte de leurs besoins est donc essentielle pour favoriser une meilleure équité en santé et donc une meilleure expérience de soins. *« Je pense qu'il est difficile à l'heure actuelle de se faire soigner par des personnes qui ne nous ressemblent pas ou qui ne prennent pas en compte l'aspect culturel [...] c'est quelque chose qui devrait être enseigné [...] pour justement prendre en considération tout l'aspect culturel, religieux, éthique de ces femmes-là... »* (Femme 10 - Intervenante 3).

Dans ce sens, le manque de respect des valeurs et des préférences de la femme immigrante et racisée, ainsi que la prise en compte inadéquate de la diversité culturelle ont entraîné l'insatisfaction de plusieurs femmes à l'égard des services. D'autres répondantes ont ressenti une frustration à la suite de propos déplacés du professionnel de la santé, ce qui les a amenées à décrire leur expérience comme étant une violence dans la communication. Dans un autre sens, deux participantes attribuent le terme de violence à l'absence d'une éducation sexuelle adéquate et d'une ouverture sur la santé sexuelle dans le système d'éducation québécois ainsi que pendant leurs suivis gynécologiques.

Parmi les sept femmes, trois ont parlé d'expériences satisfaisantes vécues. C'est souvent l'expérience négative vécue qui amène certaines femmes à changer le professionnel de la santé ou l'institution dans laquelle elles ont vécu cette expérience recherchant une meilleure satisfaction. Globalement, les femmes ont mentionné être satisfaites quand le professionnel de la santé prend le temps de leur expliquer les possibilités de traitements, leur diagnostic retrouvé, les avantages et inconvénients de chaque traitement ou d'une intervention chirurgicale. En plus, le fait de communiquer et de répondre d'une façon respectueuse aux

interrogations de la femme favorise une meilleure appréciation des soins.

« ... mon médecin... à chaque fois avant de poser un acte elle va me l'expliquer elle me demande mon consentement... » (Femme 1).

Le soutien émotionnel de la patiente est aussi susceptible d'affecter positivement l'expérience de soins. Dans ce sens, l'écoute, l'empathie et la courtoisie ont été mentionnées par plusieurs répondantes. *« ... ça diminue le stress même si on a mal, de savoir que le médecin est attentif et qu'il nous écoute... » (Femme 2).*

Plusieurs femmes ont aussi mentionné que l'encadrement et l'orientation du professionnel ont affecté positivement leur expérience de soins ainsi que le suivi personnalisé. Une des participantes a mentionné que l'expérience positive qu'elle a vécue était en lien avec l'ouverture de la discussion avec son médecin sur sa santé et ses pratiques sexuelles.

« ... le médecin en tant que tel était vraiment ouvert à me demander genre... quels genres de relations sexuelles j'ai déjà eues, avec quels genres de partenaires... quelles étaient les pratiques... quels étaient les risques en fonction des pratiques, etc. » (Femme 1).

Certaines spécificités sont ressorties qui ne sont pas forcément en lien avec la santé gynécologique, mais plutôt en lien avec la santé globale de la personne. Dans ce sens, une autre femme, qui a des difficultés visuelles, a mentionné que la prise en compte de son besoin spécifique était un facteur important en lien avec sa satisfaction. D'autres facteurs en lien avec le professionnel de la santé ont été aussi mentionnés par les participantes. Parmi ces facteurs, on trouve : le sexe du professionnel. Certaines femmes se sentent plus à l'aise quand le gynécologue est un homme. D'autres ont mentionné l'expérience pratique du professionnel auprès des communautés culturelles comme étant un facteur important.

« ... J'ai l'impression d'être mieux informée, d'être plus écoutée par les personnes qui ont l'habitude de travailler avec des populations multiculturelles que par, par exemple, que par les praticiens hommes également qui n'ont pas l'habitude... » (Femme 6).



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

4. Conséquences des expériences négatives vécues

Les expériences négatives vécues par les participantes ont entraîné des conséquences tant sur leur santé physique que mentale, et ce, à court et à long terme.

a. Conséquences immédiates

- Des douleurs ressenties à la suite d'une intervention gynécologique malaisante.
- Une fatigue et un épuisement : ceci a été observé pendant des expériences désagréables d'accouchement de certaines femmes. Le manque de prise en compte adéquat, ainsi qu'une légèreté dans le comportement du professionnel de la santé dans la prise en compte de la douleur des parturientes, ont entraîné un épuisement chez celles-ci. L'une des participantes avait mentionné qu'elle n'avait plus de force pour continuer l'accouchement comme planifié puisqu'elle était obligée de gérer ses douleurs seule pour des heures dans une institution de santé, et ce, sans aucun accompagnement professionnel.
- Un malaise et une angoisse à la suite de propos déplacés prononcés par le professionnel. C'est le cas par exemple d'une participante qui a ressenti une honte à la suite des propos d'un professionnel qui a porté un jugement sur ses pratiques sexuelles.

« Elle [la gynécologue] m'avait dit des trucs vraiment mode genre : vous êtes déjà de retour... est-ce qu'il faut que je vous apprenne à mettre un condom [...] c'est pas juste les gars qui doivent être responsables, il faut se modérer... elle m'avait vraiment comme jugée sur mes pratiques sexuelles. » (Femme 5).

b. Conséquences à long terme

- Refus d'aller consulter à nouveau. Ceci pourrait avoir des conséquences graves sur la santé de la femme. Celle-ci risque alors d'avoir une aggravation de son état de santé si elle souffre d'une maladie gynécologique, ainsi que d'attraper d'autres maladies graves non diagnostiquées (cancer du col de l'utérus, cancer du sein, fibromes utérins...). À long terme,



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

cela pourrait engendrer une non-adhésion thérapeutique ou bien encore une réticence face à certaines pratiques médicales.

– Des récidives sur la santé mentale.

« ... elle [la gynécologue] m'a fait tellement mal, moi je pense ça m'a toujours traumatisée même jusqu'à là quand j'y pense j'ai envie de pleurer parce qu'elle m'a fait super mal. »

(Femme 8)

– Crainte de vivre la même expérience une deuxième fois :

« J'étais déjà effrayée quand j'ai su que j'étais enceinte... tout ce que je pensais c'était comment je vais accoucher [...] je ne sais pas ce qu'on va faire... Est-ce que je vais souffrir comme la première fois ? Ça va être des heures ? Juste ça ce que j'ai pensé durant ma grossesse... »

(Femme 8)

— Un manque de confiance envers le professionnel de la santé et un sentiment de haine envers lui.

Discussion

L'une des limites majeures de ce projet relève de l'échantillon. La pandémie a rendu difficile le recrutement parce qu'elle a compliqué le soutien et la mobilisation des organismes communautaires dans l'appel à participation. Il aurait été intéressant de pouvoir interroger un nombre plus important de femmes, parce que l'échantillon de ce projet n'était pas représentatif des femmes immigrantes et racisées du Québec. Nos répondantes étaient toutes très éduquées et avaient un niveau de littératie élevé. Il aurait été préférable d'avoir un échantillon plus hétérogène afin de voir si les éléments décrits par les participantes auraient été partagés par d'autres femmes ayant, par exemple, des barrières linguistiques. Les intervenantes étaient très intéressées par le thème du projet, ce qui a potentiellement pu engendrer des biais de désirabilité. Il aurait été pertinent de pouvoir pallier ce biais, par un échantillon d'intervenante plus important.

Aussi, il est arrivé que les participantes demandent la reformulation d'une question ou son illustration par des exemples. Malgré la vigilance des enquêteurs, il est fort plausible qu'ils aient transmis de façon inconsciente des informations favorisant les biais de confirmations d'hypothèses. Enfin, certaines répondantes ont rapporté des expériences ayant eu lieu il y a longtemps, ce qui favorise le risque de biais de mémoire. Pour limiter ce biais, il a été décidé de ne pas prendre en compte dans l'analyse les expériences rapportées de façon confuse ou incertaine.

Cependant, l'un des grands points forts de ce projet réside dans son existence même. Sachant qu'il n'y a que très peu de littérature sur ce sujet au Québec, ACCÉSSS est précurseur et l'ensemble de l'équipe espère que cet écrit ouvrira la voie à de nombreux autres.

Recommandations

Des points à considérer dans l'élaboration des recommandations

Les données collectées et la revue de littérature réalisée nous ont permis d'élaborer des points à considérer dans l'élaboration des recommandations destinées à plusieurs parties prenantes. Ces recommandations seraient utiles pour améliorer les expériences futures des femmes immigrantes et racisées en gynécologie obstétrique.

➤ **Aux instances décisionnelles du domaine de la santé et des services sociaux au Québec**

- Favoriser une meilleure formation interculturelle des futurs intervenants et professionnels de la santé qui offriront des services à des usagers de toutes origines.

« Dans la formation de médecine donnée au Québec on devrait vraiment se pencher sur la compétence de soin culturelle [...] peut-être que leur [les médecins] tendance à prescrire systématiquement la pilule est due au fait que c'est quelque chose qui est accepté dans la société québécoise non immigrante, alors qu'elle l'est peut-être moins dans la partie de la société québécoise qui est immigrante. Il y aurait une adaptation à faire à ce niveau-là... » (Femme 9)

« Je pense que pour les professionnels de la santé obstétrique et gynécologique, avoir une formation interculturelle ! De savoir que oui certaines personnes ont une barrière linguistique, une méconnaissance du système, on va dire juste ces deux critères-là pour élucider justement la vulnérabilité de certains groupes dans notre société. Une certaine fragilité également donc je dirais, avec une formation interculturelle, ce serait la première chose. » (Femme 3).

- Mobiliser plus de ressources matérielles et humaines et consacrer plus de temps aux consultations en gynécologie-obstétrique pour pouvoir répondre aux besoins diversifiés des femmes immigrantes et racisées (avoir plus de travailleurs sociaux

pour accompagner cette population, favoriser un meilleur service d'interprétariat pour les personnes ayant des barrières linguistiques, etc.).

- Vulgariser les ressources déjà disponibles : des ressources pour accompagner les personnes vulnérables dans leur démarche de recherche de services sont déjà présentes, mais il existe souvent une méconnaissance quant à leur disponibilité et accessibilité de la part des femmes immigrantes et racisées. D'où l'importance de divulguer et de vulgariser les ressources et les informations et les rendre disponibles et accessibles (diffuser des affiches traduites en plusieurs langues dans les institutions, dans les réseaux sociaux...).
- Recruter plus de professionnels de la santé appartenant aux communautés ethnoculturelles puisque ceux-ci connaissent mieux la situation de cette population et sont susceptibles d'être plus sensibles à leurs besoins. – Favoriser la mise en place de stratégies de collecte de la satisfaction des patients d'une façon à avoir des retours sur leur expérience en y incluant les données ethniques (à travers des sondages par exemple).

« Je pense que pour les professionnels de la santé obstétrique et gynécologique, avoir une formation interculturelle ! De savoir que oui certaines personnes ont une barrière linguistique, une méconnaissance du système, on va dire juste ces deux critères-là pour élucider justement la vulnérabilité de certains groupes dans notre société. Une certaine fragilité également donc je dirais, avec une formation interculturelle, ce serait la première chose. » (Femme 3).

- **Appuyer la réalisation d'une étude à plus large échelle afin de pouvoir observer l'existence ou l'inexistence de disparités en soins gynécologiques et obstétriques entre les femmes immigrantes et racisées et les femmes blanches.** Pour ce faire, et sachant que les expériences-patients sont déjà collectées dans le cadre de l'évaluation de la qualité des services de santé, ¹³ il serait par exemple pertinent de renseigner dans le cadre d'une étude ponctuelle les données



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

ethnoraciales et migratoires des femmes lors de la collecte des expériences en soins gynécologiques et obstétriques, en se basant sur des normes adaptées telles que celles proposées par l'Institut canadien d'Information sur la Santé.⁴

- **Travailler en collaboration avec les ordres professionnels concernés (exemple : Collège des médecins, Ordre des sages-femmes...) et les départements médicaux et paramédicaux universitaires afin d'améliorer la formation initiale et surtout la formation continue des praticiens de santé en relation de soins (communication, empathie...) et en compétences culturelles.** Sachant que les formations continues sont obligatoires⁵³ cela permettrait de sensibiliser en plus de futurs praticiens, les praticiens en exercices.
 - **Autonomiser les femmes sur leur santé gynécologique et obstétrique et leurs droits dans le cadre de soins relatifs en :**
 - Sensibilisant et en éduquant les femmes sur leur propre santé dès l'école, pour briser durablement les tabous.
 - Réalisant par exemple des campagnes de sensibilisation, des journées thématiques et des ateliers « portes ouvertes. »
 - Diffusant des tracts informatifs dans les services de santé et les organismes communautaires concernés.
 - Mettant en place des ressources anonymes et gratuites comme un numéro d'aide, pour que les femmes puissent se renseigner en lien avec les pratiques gynécologiques et obstétriques et en cas de mauvaises expériences.
- **Aux intervenants et professionnels de la santé**
- Avoir une meilleure communication avec les patients surtout s'il s'agit d'une population vulnérable comme les femmes immigrantes et racisées. L'écoute et la communication sont essentielles dans l'offre des soins gynécologiques ou

obstétricaux qui touchent à l'intimité de la femme et qui nécessitent une certaine délicatesse dans le comportement. Ces services devraient aussi être offerts d'une façon personnalisée et adaptée au profil de chaque patiente, à sa culture et à ses besoins.

- Partager des connaissances utiles à la santé de la patiente durant les consultations d'une façon simple et adaptée à son niveau de connaissances et ouvrir des discussions sur la santé sexuelle, et ce, d'une façon prudente et respectueuse.
- Collaborer avec les autres instances : comme les organismes communautaires travaillant auprès de la population immigrante et racisée.

➤ **Aux acteurs de santé publique**

- Plaidoyer en faveur de l'équité en santé : Le plaidoyer est l'un des trois volets proposés dans la Charte d'Ottawa (Organisation mondiale de la santé, 1986) en matière de promotion de la santé et l'un des quatre rôles à jouer par la santé publique pour améliorer l'équité en santé (Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, 2013). Dans ce sens, les acteurs de santé publique doivent diriger leurs activités de plaidoyer plus en amont pour agir sur les déterminants sociaux de la santé. Des plaidoyers en faveur de l'adoption de lois et de règlements sont nécessaires pour empêcher que la diversité culturelle se transforme en source d'iniquités et de discriminations.
- Mener plus d'études et à grande échelle sur le sujet des violences gynécologiques et obstétricales. Ce sujet nécessite d'être mieux exploré puisqu'il a été mentionné par plusieurs participantes.

➤ **Aux organismes communautaires**

- Travailler en partenariat et éviter le travail en silo : les organismes



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

communautaires ont un rôle important dans l'encadrement et la sensibilisation des communautés ethnoculturelles. Afin de consolider leurs efforts, il est important de former des coalitions avec d'autres organismes ou parties prenantes ainsi qu'avec le réseau de la santé et d'unifier les objectifs.

« Les organismes communautaires déjà devraient informer déjà leurs membres sur les lois, les services, les comportements à avoir, vers qui aller et en même temps ces organismes-là pourraient aussi être le porte-voix des personnes qui subissent ces genres de frustration [...] s'ils se mettent comme en lobbying et réagissent, je pense que les voix des personnes qui subissent ces déconvenues seraient mieux entendues. » (Femme 2).

- Sensibiliser les femmes immigrantes et racisées par rapport à leurs droits et aux ressources disponibles pour les accompagner si elles sont victimes de discriminations.
 - **Soutenir l'autonomisation des femmes par le biais d'accompagnements personnalisés, d'espaces de discussions sur ces sujets et de diffusions de tracts informatifs auprès des populations cibles.** En proposant par exemple des possibilités de rendez-vous gratuit et anonyme ou des ateliers de groupes lorsque des femmes veulent discuter de sujets relatifs à la gynécologie-obstétrique.
 - **Adapter les ressources disponibles en matière de gynécologie-obstétrique en proposant des informations multilingues.**
 - **Collaborer avec les instances politiques et les informer de l'ampleur du problème de façon régulière.** En transmettant annuellement, par exemple, le nombre de femmes ayant sollicité les services de l'organisme à la suite de mauvaises expériences en gynécologie-obstétrique.
- **À l'Alliance des Communautés culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services**



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

sociaux (ACCÉSSS)

- Mener des études sur les soins gynécologiques ou obstétricaux reçus par des femmes immigrantes et racisées et des femmes qui ne le sont pas afin de comparer les expériences des deux groupes et mieux comprendre si les résultats obtenus sont dus au statut des participantes ou bien à d'autres facteurs.
- Mettre l'accent sur le sujet de la violence gynécologique et obstétricale vécue par des femmes immigrantes et racisées.
- Favoriser un cadre permettant aux femmes ayant vécu des situations non satisfaisantes de pouvoir s'exprimer.

➤ Aux femmes immigrantes et racisées

- Briser le silence : les femmes immigrantes et racisées doivent parler de leurs expériences et exprimer leurs besoins. C'est le point de départ vers une reconnaissance et une prise en charge des incivilités et des formes de discriminations vécues : *« ... il faut d'abord que les femmes immigrantes arrivent aussi à s'affirmer à bien exprimer leur besoin. »* (Intervenante 2).

Conclusion

Dans un contexte où l'équité en santé occupe une place importante dans les préoccupations des acteurs de santé publique, les besoins des femmes immigrantes et racisées nécessitent d'être adressés avec une meilleure rigueur. Dans le domaine de la santé et des services sociaux, cette population rencontre plusieurs barrières qui sont susceptibles de freiner sa bonne prise en

charge et d'entraîner des iniquités en matière de santé. Bien qu'au Québec plusieurs efforts soient déjà en place pour réduire les discriminations, l'étude réalisée à ACCÉSSS a pu démontrer qu'il reste encore un long chemin à parcourir. Des femmes immigrantes et racisées souffrent encore de discriminations et vivent des expériences désagréables en gynécologie-obstétrique. Il a été démontré aussi que l'expérience de soins de cette population dépend de plusieurs facteurs comme la prise en charge de leur culture et de leur diversité, le soutien émotionnel et le comportement du professionnel de la santé, ainsi que d'autres facteurs organisationnels comme les ressources disponibles, la coordination et la continuité des soins. La littérature¹⁷ utilisée pour ce projet promulgue qu'il est important de ne pas voir les communautés ethnoculturelles comme une seule entité homogène, mais plutôt comme plusieurs sous-groupes présentant des caractéristiques communes et distinctes les uns avec les autres. Il est intéressant de voir que les témoignages des répondantes semblaient s'aligner avec cette idée.

Par exemple, et alors que certaines répondantes désignaient que leurs croyances religieuses semblaient être une source importante d'influence de leurs expériences de soins, d'autres estimaient que cette source était plutôt relative à la méconnaissance des praticiens sur leur pathologie, qui était exacerbée dans leurs communautés, mais insuffisamment connue dans les sociétés occidentales. Certaines également, estimaient que leurs difficultés à comprendre le système de santé québécois étaient relatives aux différences importantes existantes entre le système sanitaire de la province avec celui de leur pays d'origine. Par exemple, une répondante n'était pas satisfaite de la prise en charge des médecins de famille au Québec, parce qu'elle estimait que le suivi était moins individualisé que dans son pays d'origine (Exemple : consultations moins fréquentes et pas toujours avec le même médecin). Dans cette optique, même si toutes les participantes ont rapporté du tabou existant au sujet de la gynécologie-obstétrique, il était intéressant de voir que certaines l'identifiaient davantage comme un élément spécifique à leurs communautés, alors que d'autres, dont notamment les répondantes étant nées au Québec, le corrôlaient à la société occidentale et à son héritage patriarcal.

D'autres études sont encore nécessaires pour mieux comprendre les expériences de soins de cette population et ressortir d'autres facteurs qui les affectent. Le but ultime est d'avoir une meilleure reconnaissance de la diversité culturelle dans notre société et une meilleure équité en matière de santé. Des efforts et une collaboration sont donc demandés des instances décisionnelles, des organismes communautaires et du réseau de la santé pour mettre en place des stratégies nécessaires pour favoriser l'émergence de l'interculturel dans la gestion des services sanitaires et des services sociaux. Les acteurs de santé publique doivent également travailler pour favoriser une meilleure équité en santé et une meilleure reconnaissance des besoins des femmes immigrantes et racisées en matière de santé. Finalement, un effort de la part des femmes immigrantes et racisées est aussi demandé. Celles-ci devraient exprimer leurs besoins, partager leurs expériences et refuser toute forme de catégorisation sociale basée sur leur apparence sociale et origine ethnique.

Annexe 1 : Expertise d'ACCÉSSS en matière de concertation en santé et intervention interculturelle

L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (**ACCÉSSS**) a été créée en **1987**. Depuis, ACCÉSSS œuvre en vue de favoriser le développement et le partage de connaissances en matière d'accessibilité aux services de santé et sociaux. La coalition s'implique activement dans la réalisation des projets de recherche par le biais d'enquêtes afin de déterminer les besoins spécifiques des communautés ethnoculturelles, étant donné que la manière dont la population immigrante s'intègre dans la société québécoise est déterminée, en partie, par son niveau de santé et de bien-être.

Expertise en santé publique (promotion de la santé et prévention des maladies)

ACCÉSSS est le seul regroupement en santé et services sociaux qui aborde spécifiquement les questions relatives à la diversité, donc qui possède une vision dirigée vers les populations plus marginalisées, notamment à cause de la méconnaissance des langues officielles, à savoir le français ou l'anglais. Son approche tient compte des différentes cultures et visions par rapport à la prévention et la maladie, ce qui inclut une notion de risque très différente d'une population à une autre.

Gestion participative

ACCÉSSS fait non seulement le transfert de connaissance directement auprès des citoyens, mais aussi par l'entremise de ses organismes membres qui deviennent des multiplicateurs au sein de la communauté. Par cette démarche, ACCÉSSS contribue à augmenter le niveau de connaissance du système de santé parmi les populations issues de l'immigration, et par ricochet, leur responsabilisation en matière de bonne santé (LSSSS, art 1.2).

En tant que regroupement provincial, et tout en travaillant avec ses membres, ACCÉSSS se doit de travailler en partenariat avec différentes instances, tant communautaires qu'institutionnelles.

Il s'agit de l'essence même de son travail. À travers ses actions, ACCÉSSS vient compléter les actions du réseau de la santé et des services sociaux, dans l'objectif de veiller à l'adaptation des services sociaux et de santé à la réalité des communautés ethnoculturelles, dont la retombée serait de réduire les inégalités d'accès à l'information et aux services.

Partenariats

En raison de la philosophie de gestion d'ACCÉSSS qui est de travailler en concertation avec ses différents partenaires, ainsi que de la nature des dossiers traités, ACCÉSSS est de plus en plus impliquée dans les réseaux de concertation. Cette concertation ne peut se réaliser sans l'expertise de notre conseil d'administration, ainsi que du personnel d'ACCÉSSS.

À cet égard, ACCÉSSS travaille étroitement avec les divers réseaux d'associations communautaires en santé, ce qui en fait un lieu de convergence du milieu communautaire, du secteur privé, du réseau public et du milieu universitaire. C'est pour cette raison qu'ACCÉSSS reçoit de plus en plus de demandes de partenariats émanant du secteur communautaire, du réseau de la santé et du milieu universitaire. Toutes ces concertations se font en synergie avec ses organismes membres, le conseil d'administration, ainsi que son personnel.

Les liens avec les établissements en santé et services sociaux

Forte de son expérience de trente ans sur le terrain, ACCÉSSS a développé et maintenu des relations de confiance et des partenariats durables avec le réseau de la santé, ainsi qu'avec diverses universités québécoises, dont l'Université de Montréal, en accueillant des stagiaires de l'École de santé publique de l'UdeM (notamment dans le cadre du projet de recherche sur la vaccination scolaire contre le VPH parmi les élèves immigrants), de l'UQAM, de l'Université de Laval, etc.

Elle préside également l'Alliance des patients pour la santé qui prône la participation éclairée des patients à la prise en charge de leur santé dans l'objectif de promouvoir et défendre leurs droits à la santé, ainsi que de promouvoir l'accès aux médicaments dont ils ont besoin.

Augmentation du niveau de littératie en santé par la traduction et l'adaptation des communications

Toujours en collaboration avec ses partenaires, ACCÉSSS a l'ambition de continuer de développer des connaissances sur la santé dans le contexte de la diversité, en offrant des formations et en adaptant ses outils de communication relative à l'immunisation en vue de prévenir les maladies évitables et d'augmenter les couvertures vaccinales dans un intérêt de santé publique.

ACCÉSSS fait aussi la sensibilisation de la population et des divers partenaires sur les risques infectieux et les phénomènes émergents associés, ainsi que sur les moyens pour les prévenir. À titre d'exemple, mentionnons le programme de sensibilisation multilingue sur le programme ministériel de vaccination des élèves de la 4^e année du primaire et de la 3^e année du secondaire en milieu scolaire contre le VPH et les hépatites A et B.

ACCÉSSS a déjà fait ses preuves dans ce sens par la vulgarisation des informations de santé auprès de la population issue des communautés ethnoculturelles. À titre d'exemples :

- Production de capsules vidéo sur le VPH en 9 langues ;
- Capsules vidéo sur la santé mentale et l'immigration ;
- Campagne de sensibilisation de la lutte contre les maladies infectieuses ;
- Traduction en 16 langues différentes sur l'immunisation ;
- Campagne d'information sur le cancer du col de l'utérus et le PQDCS déployée dans différents journaux multilingues.

Cette approche contribue à remédier à la barrière linguistique et culturelle notamment en matière de dépistage, d'adhésion au traitement et la gestion de la maladie.

Richesse et forces d'ACCÉSSS

- La diversité des services offerts par ses organismes membres qui facilitent l'orientation des actions en fonction des besoins spécifiques de sa clientèle ;
- La présence au sein d'ACCÉSSS d'organismes membres qui interviennent dans plusieurs domaines spécifiques ;
- Le fait que certains membres du personnel et du conseil d'administration d'ACCÉSSS siègent aux conseils d'administration et comités de travail de certaines institutions publiques et dans d'autres organismes membres et partenaires.

Au vu de tous ces aspects, ACCÉSSS est aujourd'hui un partenaire stratégique d'une importance capitale pour rejoindre les populations vulnérables qui seraient difficiles à rejoindre autrement.

Annexe 2 : Extraits de chartes, lois et conventions internationales

Voici des articles de chartes de droits, de lois et de conventions internationales à considérer dans le cadre d'une plainte en discrimination systémique et racisme en matière de services de santé et de services sociaux.

I. Charte des droits et libertés de la personne du Québec

Considérant que tout être humain possède des droits et libertés intrinsèques, destinés à assurer sa protection et son épanouissement ;

Considérant que tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité et ont droit à une égale protection de la loi ;

Considérant que le respect de la dignité de l'être humain, l'égalité entre les femmes et les hommes et la reconnaissance des droits et libertés dont ils sont titulaires constituent le fondement de la justice, de la liberté et de la paix ;

1. Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. Il possède également la personnalité juridique.

4. Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation.

9.1. Les libertés et droits fondamentaux s'exercent dans le respect des valeurs démocratiques, de l'ordre public et du bien-être général des citoyens du Québec.

La loi peut, à cet égard, en fixer la portée et en aménager l'exercice.

10. Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, l'identité ou l'expression de genre, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge

sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap.

Il y a discrimination lorsqu'une telle distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit.

10.1. Nul ne doit harceler une personne en raison de l'un des motifs visés dans l'article 10.

44. Toute personne a droit à l'information, dans la mesure prévue par la loi.

49. Une atteinte illicite à un droit ou à une liberté reconnue par la présente Charte confère à la victime le droit d'obtenir la cessation de cette atteinte et la réparation du préjudice moral ou matériel qui en résulte.

En cas d'atteinte illicite et intentionnelle, le tribunal peut en outre condamner son auteur à des dommages-intérêts punitifs.

74. Peut porter plainte à la Commission toute personne qui se croit victime d'une violation des droits relevant de la compétence d'enquête de la Commission.

Peuvent se regrouper pour porter plainte, plusieurs personnes qui se croient victimes d'une telle violation dans des circonstances analogues.

La plainte doit être faite par écrit.

La plainte peut être portée, pour le compte de la victime ou d'un groupe de victimes, par un organisme voué à la défense des droits et libertés de la personne ou au bien-être d'un groupement. Le consentement écrit de la victime ou des victimes est nécessaire, sauf s'il s'agit d'un cas d'exploitation de personnes âgées ou handicapées prévu au premier alinéa de l'article 48.

81. Lorsqu'elle a des raisons de croire que la vie, la santé ou la sécurité d'une personne visée par un cas de discrimination ou d'exploitation est menacée, ou qu'il y a risque de perte d'un élément de preuve ou de solution d'un tel cas, la Commission peut s'adresser à un tribunal en vue d'obtenir d'urgence une mesure propre à faire cesser cette menace ou ce risque.



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

86. Un programme d'accès à l'égalité a pour objet de corriger la situation de personnes faisant partie de groupes victimes de discrimination dans l'emploi, ainsi que dans les secteurs de l'éducation ou de la santé et dans tout autre service ordinairement offert au public. Un tel programme est réputé non discriminatoire s'il est établi conformément à la Charte.

II. Charte canadienne des droits et libertés

7. Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

15. (1) La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques.

(2) Le paragraphe (1) n'a pas pour effet d'interdire les lois, programmes ou activités destinés à améliorer la situation d'individus ou de groupes défavorisés, notamment du fait de leur race, de leur origine nationale ou ethnique, de leur couleur, de leur religion, de leur sexe, de leur âge ou de leurs déficiences mentales ou physiques.

III. Loi des Services de santé et des Services sociaux (LSSSS)

1. Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

Il vise plus particulièrement à :

1° réduire la mortalité due aux maladies et aux traumatismes ainsi que la morbidité, les incapacités physiques et les handicaps ;

3° favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être des personnes ;

6° diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes ;

7° atteindre des niveaux comparables de santé et de bien-être au sein des différentes couches de la population et des différentes régions.



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

2. Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à :

- 4° rendre accessibles des services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social ;
- 5° tenir compte des particularités géographiques, linguistiques, socioculturelles, ethnoculturelles et socio-économiques des régions ;
- 7° favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et des services sociaux, dans leur langue, pour les personnes des différentes communautés culturelles du Québec ;
- 8° favoriser la prestation efficace et efficiente de services de santé et de services sociaux, dans le respect des droits des usagers de ces services ;
- 8.1° assurer aux usagers la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux ;

3. Pour l'application de la présente loi, les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux :

- 1° la raison d'être des services est la personne qui les requiert ;
- 2° le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit ;
- 3° l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ;
- 4° l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant ;
- 5° l'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

Droits des usagers (LSSSS)

4. Toute personne a le droit d'être informée de l'existence des services et des ressources disponibles dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services et à ces ressources.

5. Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire.

6. Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux.

Rien dans la présente loi ne limite la liberté qu'a un professionnel d'accepter ou non de traiter une personne.

7. Toute personne dont la vie ou l'intégrité est en danger a le droit de recevoir les soins que requiert son état. Il incombe à tout établissement, lorsque la demande lui en est faite, de voir à ce que soient fournis ces soins.

8. Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.

Il a également le droit d'être informé, le plus tôt possible, de tout accident survenu au cours de la prestation de services qu'il a reçus et susceptible d'entraîner ou ayant entraîné des conséquences sur son état de santé ou son bien-être ainsi que des mesures prises pour contrer, le cas échéant, de telles conséquences ou pour prévenir la récurrence d'un tel accident.

Pour l'application du présent article et des articles 183.2, 233.1, 235.1 et 431 et à moins que le contexte ne s'y oppose, on entend par : « accident » : action ou situation où le risque se réalise et est, ou pourrait être, à l'origine de conséquences sur l'état de santé ou le bien-être de l'utilisateur, du personnel, d'un professionnel concerné ou d'un tiers.

9. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention.

Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'utilisateur ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévue aux articles 10 et suivantes du Code civil.

9.2. Nul ne peut entraver l'accès d'une personne à un lieu auquel elle a droit d'accéder et où sont offerts des services de santé ou des services sociaux.

10. Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être.

Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103.

Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans.

11. Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement.

13. Le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement prévus aux articles 5 et 6 s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose.

25. L'établissement qui fournit à l'utilisateur un renseignement de nature médicale ou sociale le concernant et contenu dans son dossier doit, à la demande de cet usager, lui procurer l'assistance d'un professionnel qualifié pour l'aider à comprendre ce renseignement.

349. Une agence doit, en concertation avec les organismes représentatifs des communautés culturelles et les établissements de sa région, favoriser l'accessibilité aux services de santé et aux services sociaux qui soit respectueuse des caractéristiques de ces communautés culturelles.

IV. Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (Loi 10)

1. La présente loi modifie l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux afin de favoriser et de simplifier l'accès aux services pour la population, de contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et d'accroître l'efficience et l'efficacité de ce réseau.

À cet effet, elle prévoit l'intégration territoriale des services de santé et des services sociaux par la mise en place de réseaux territoriaux de services de santé et de services sociaux visant à assurer

des services de proximité et leur continuité, la création d'établissements à mission élargie et l'implantation d'une gestion à deux niveaux hiérarchiques.

Pouvoirs et obligations du conseil d'administration

28. Le conseil d'administration d'un centre intégré de santé et de services sociaux ou d'un établissement non fusionné administre les affaires d'un tel établissement et, le cas échéant, celles d'un établissement regroupé et en exerce tous les pouvoirs, à l'exception de ceux attribués aux membres d'une personne morale visée à l'article 139 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour l'application des articles 180, 181.1, 262.1, 322.1 et 327 de cette loi.

De plus, le conseil d'administration d'un centre intégré doit obtenir l'accord d'au moins les deux tiers des voix exprimées par les membres d'un établissement regroupé qu'il administre pour toute décision relative à l'accès aux services de nature culturelle ou linguistique rendus dans les installations de cet établissement.

29. Le conseil d'administration organise les services de l'établissement dans le respect des orientations nationales.

De plus, le conseil d'administration répartit équitablement, dans le respect des enveloppes allouées par programme-service, les ressources humaines, matérielles et financières mises à sa disposition, en tenant compte des particularités de la population qu'il dessert et s'assure de leur utilisation économique et efficiente.

71. Sous réserve des dispositions particulières de la présente loi, les fonctions d'une agence prévues à l'article 340 de cette loi sont exercées par le centre intégré de santé et de services sociaux ou le ministre selon ce qui suit :

1° le centre intégré de santé et de services sociaux doit s'assurer de la participation de la population à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux et s'assurer du respect des droits des usagers ;

2° le centre intégré de santé et de services sociaux doit s'assurer d'une prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux aux usagers ;

17° le centre intégré de santé et de services sociaux doit développer des mécanismes de protection des usagers et de promotion et de défense de leurs droits.

V. Loi canadienne de la santé

3. La politique canadienne de la santé a pour premier objectif de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacles d'ordre financier ou autre.

10. La condition d'universalité suppose qu'au titre du régime provincial d'assurance-santé, cent pour cent des assurés de la province ait droit aux services de santé assurés prévus par celui-ci, selon des modalités uniformes.

VI. Conventions internationales

1. Convention internationale pour l'élimination de toutes formes de discrimination raciale (CIEDR)

1. Dans la présente Convention, l'expression « discrimination raciale » vise toute distinction, exclusion, restriction ou préférence fondée sur la race, la couleur, l'ascendance ou l'origine nationale ou ethnique, qui a pour but ou pour effet de détruire ou de compromettre la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, dans des conditions d'égalité, des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social et culturel ou dans tout autre domaine de la vie publique.

5. Conformément aux obligations fondamentales énoncées à l'article 2 de la présente Convention, les États parties s'engagent à interdire et à éliminer la discrimination raciale sous toutes ses formes et à garantir le droit de chacun à l'égalité devant la loi sans distinction de race, de couleur ou d'origine nationale ou ethnique, notamment dans la jouissance des droits suivants :

e) Droits économiques, sociaux et culturels, notamment :

iv) Droit à la santé, aux soins médicaux, à la sécurité sociale et aux services sociaux ;

2. Pacte international des droits économiques, culturels et sociaux (PIDECS)

12.1 Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre.

12.2 Les mesures que les États parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre les mesures nécessaires pour assurer :

- a) La diminution de la mortalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant ;
- b) L'amélioration de tous les aspects de l'hygiène du milieu et de l'hygiène industrielle ;
- c) La prophylaxie et le traitement des maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres, ainsi que la lutte contre ces maladies ;
- d) La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie.

Soulignons que le Canada a adhéré, en 1976, au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Le Québec a adopté au mois d'avril de la même année le décret 1438-76 pour marquer son adhésion à ce pacte.

En adhérant à ce Pacte, les gouvernements acceptent de rendre compte de son application de façon périodique aux Nations Unies. Ils s'engagent à adopter des moyens appropriés, en particulier des mesures législatives, pour assurer progressivement le plein exercice des droits reconnus dans le Pacte. Parmi ceux-ci, il y a le droit au travail et le droit de jouir de conditions de travail justes et raisonnables, le droit à un niveau de vie suffisant pour soi-même et sa famille, le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale que l'on est capable d'atteindre, ainsi que le droit à l'éducation.

Cette adhésion crée pour le gouvernement québécois des obligations de résultats, notamment en matière de services sociaux et de santé.



ACCÉSSS

Alliance des Communautés Culturelles pour
l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux