

ACCÈS INTERRÉGIONAL AUX SERVICES SOCIAUX ET DE SANTÉ

*pour les personnes d'expression
anglaise de l'est de Québec*

Novembre 2015

Préparé par:
Mary Richardson

Remerciements

Ce projet a été une collaboration entre le Centre intégré de santé et des services sociaux de la Gaspésie (géré par le « Committee for Anglophone Social Action – CASA ») et les Partenaires communautaires du Jeffery Hale (JHCP)



en collaboration avec les organismes communautaires suivants



Le soutien à la recherche a été offert par Mary Richardson, PhD et Hélène Gagnon, PhD.

Ce projet a reçu le soutien du « Community Health and Social Services Network » et a été rendu possible grâce à l'apport financier de Santé Canada.



Table des matières

<i>page</i>	<i>page</i>	<i>page</i>	<i>page</i>	<i>page</i>
4	9	13	21	26
<i>L'étude</i>	<i>Participants à l'étude</i>	<i>Services hors région</i>	<i>Séjourner hors région</i>	<i>Principaux enjeux</i>

L'étude

*Une étude menée par la
communauté*

Plan de l'étude

*Collaboration entre des
organismes
communautaires*

Collecte des données

Une étude menée par la communauté

Les objectifs du projet sont:

- Mieux comprendre la situation et l'expérience des anglophones de l'est du Québec quant aux services hors région
- Identifier les principaux défis qui se présentent à eux lors du déplacement et du séjour en dehors de leur région
- Identifier les approches permettant de faire face à ces défis, en collaboration avec les établissements de santé clés et les organismes communautaires

Préoccupation

Les résidents des régions rurales ou éloignées de l'est du Québec doivent se déplacer vers des centres urbains pour recevoir certains services de santé spécialisés, la plupart du temps, vers Québec, Montréal ou une ville plus petite comme Rimouski.

Se déplacer vers un centre urbain pour recevoir des soins de santé peut être une expérience coûteuse, stressante et solitaire pour plusieurs personnes, particulièrement s'ils ne parlent pas français couramment.

Le projet

Deux organismes communautaires offrant des services aux communautés d'expression anglaise du Québec ont mené une étude pour mieux comprendre ce que vivent les anglophones des régions de l'est du Québec qui doivent se déplacer vers des centres urbains pour recevoir des services de santé spécialisés.

Les défis particuliers rencontrés par les anglophones étaient connus en partie, mais devaient être mieux compris avant que des actions efficaces ne soient mises en œuvre pour répondre aux besoins de cette population.

Cinq autres organismes communautaires, en collaboration avec leurs partenaires régionaux des services sociaux et de santé, seront impliqués pour définir et mettre en œuvre les actions pour résoudre les problèmes et soutenir leurs communautés d'expression anglaise.

Plan de l'étude

Recherche-action participative

L'approche utilisée pour ce projet se fonde sur la recherche-action pour les groupes communautaires. Cela signifie que la recherche est faite avec et par les membres de la communauté -- c'est-à-dire les organismes communautaires représentant et offrant des services aux anglophones – en réponse aux besoins des membres de la communauté et dans le but de prendre des mesures relativement aux problèmes affectant ces derniers.

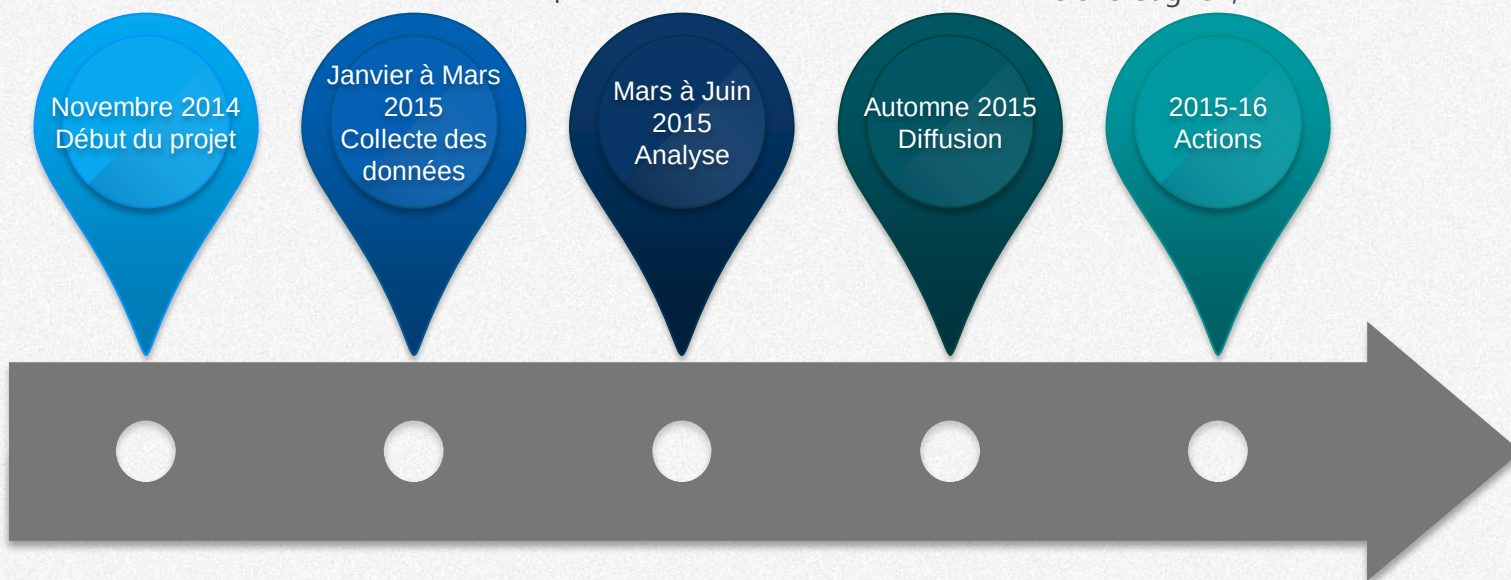
Mené par les organismes communautaires

Grâce à des subventions de Santé Canada, accordées par le biais du Réseau communautaire de santé et de services sociaux (RCSSS).

Avec le soutien des chercheuses

Mary Richardson, PhD

Hélène Gagnon, PhD



Collaboration entre des organismes communautaires

Régions de l'Est-du-Québec + Québec

La ville de Québec reçoit le plus grand nombre des patients qui viennent de ces régions. JHCP s'engage à développer des actions dans la ville de Québec pour répondre aux besoins identifiés.



North Shore
Community
Association



Partenaires communautaires
Jeffery Hale
Community Partners
Une communauté de soins
A Community of Care



HERITAGE
Lower Saint Lawrence
Bas-Saint-Laurent

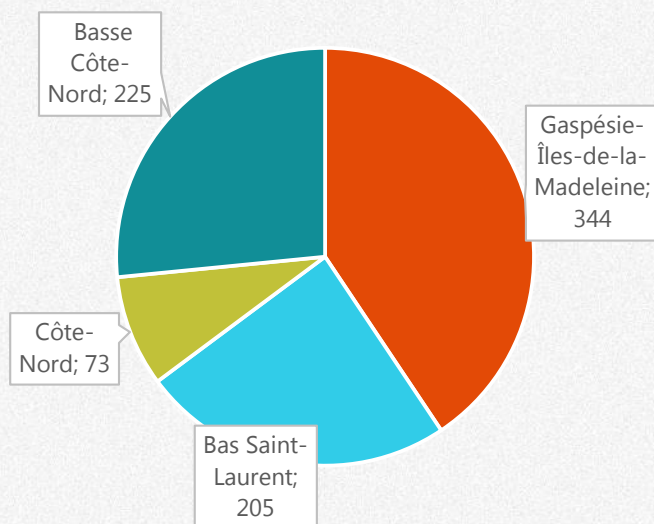


VISION



Collecte des données

Nombre de répondants



Données du sondage

Pour permettre de recueillir des données auprès d'un échantillon représentatif d'anglophones des régions de l'est du Québec, la première étape a été de développer un sondage à être distribué parmi cet échantillon.

Un total de 847 sondages ont été remplis entre novembre 2014 et avril 2015.

Région	Objectif	Nombre de répondants
Gaspésie- îles-de-la- Madeleine	370	344
Bas Saint- Laurent	292	205
Côte-Nord Basse Côte-Nord	132 224	298
Total	1018	847

Données d'entrevue

Un canevas de discussion a été développé pour la tenue de discussions avec des groupes des territoires des Îles-de-la-Madeleine, de la pointe de Gaspé et de la Baie-des-Chaleurs. Ces discussions ont été animées par la coordonnatrice du projet de CASA et une consultante en recherche.

Au total, 13 groupes de discussion ont été tenus avec 85 membres de la communauté.

Ils ont été tenus dans des lieux publics tels qu'une école, le bureau d'un organisme communautaire, un centre communautaire ou autre.

L'information recueillie grâce à ces discussions aide à mieux comprendre l'expérience vécue par ceux qui ont dû quitter leur région pour recevoir des services spécialisés, que ce soit pour eux ou pour un proche.

C'est ainsi que nous pouvons mieux comprendre les défis sociaux, financiers et émotifs auxquels ces membres de la communauté sont confrontés.

Participants à l'étude

Répondants

Maîtrise du français parlé

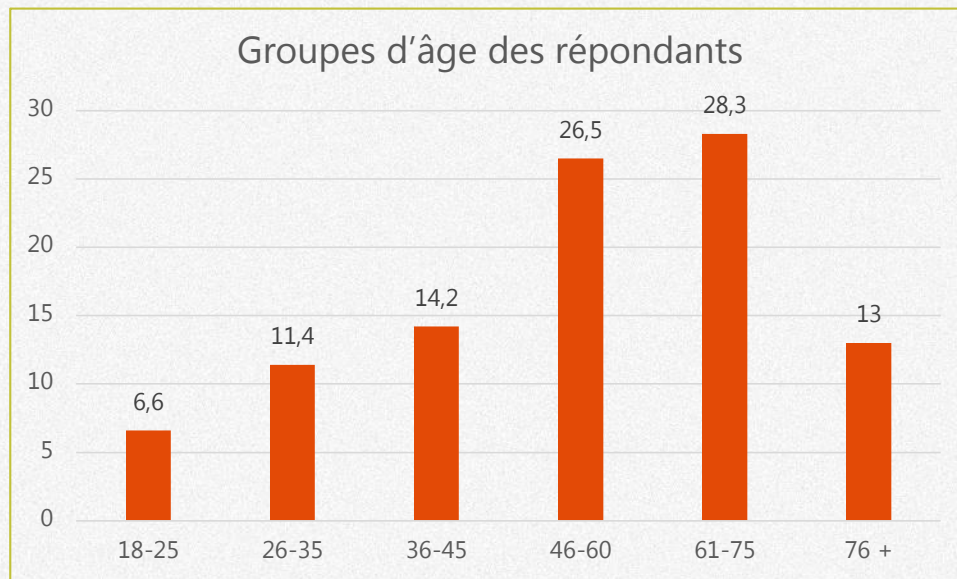
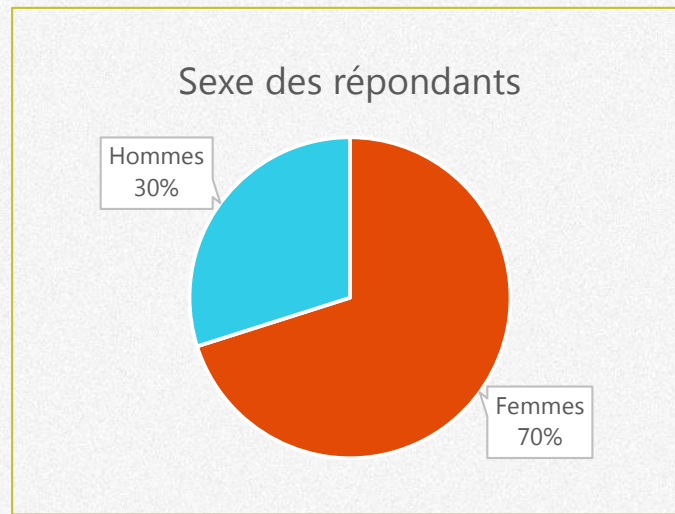
*Maîtrise de la lecture du
français*

Répondants au sondage

70 % des répondants sont des femmes et 30 % sont des hommes.

Environ 41 % des répondants ont 61 ans et plus, et un autre 41 % ont entre 36 et 60 ans.

Caractéristiques sociales et démographiques



Maîtrise du français parlé

En général, plus de 75 % ne maîtrisent pas suffisamment le français pour comprendre une discussion plus technique qui inclue des termes médicaux.

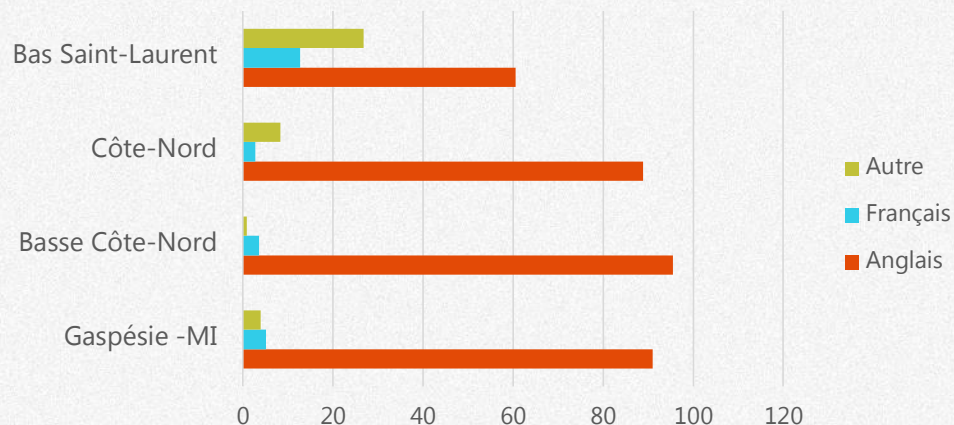
La grande majorité des anglophones sont plus à l'aise de parler en anglais avec les professionnels de la santé.

Les taux sont légèrement plus bas dans le Bas-Saint-Laurent où le pourcentage de gens qui sont à l'aise dans les deux langues est plus élevé.

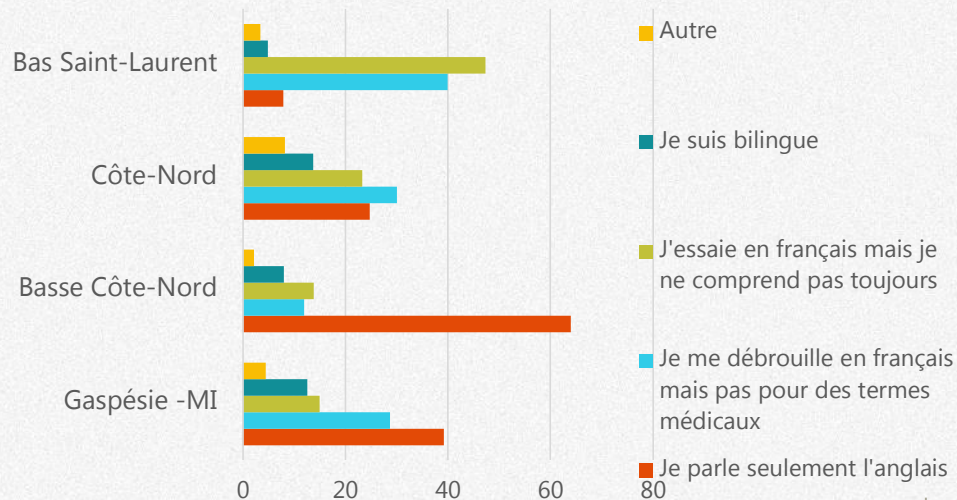
Plusieurs personnes ne parlent que l'anglais, particulièrement dans la Basse-Côte-Nord et dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine.

Plusieurs répondants ont dit essayer de parler français, mais qu'ils ne comprennent pas toujours ce qui est dit; ils disent aussi pouvoir fonctionner en français dans d'autres situations, mais qu'ils ont de la difficulté avec les termes médicaux.

Dans quelle langue êtes-vous le plus à l'aise lorsque vous parlez avec un professionnel de santé?



Quelle est votre situation lorsque vous recevez des services de santé?

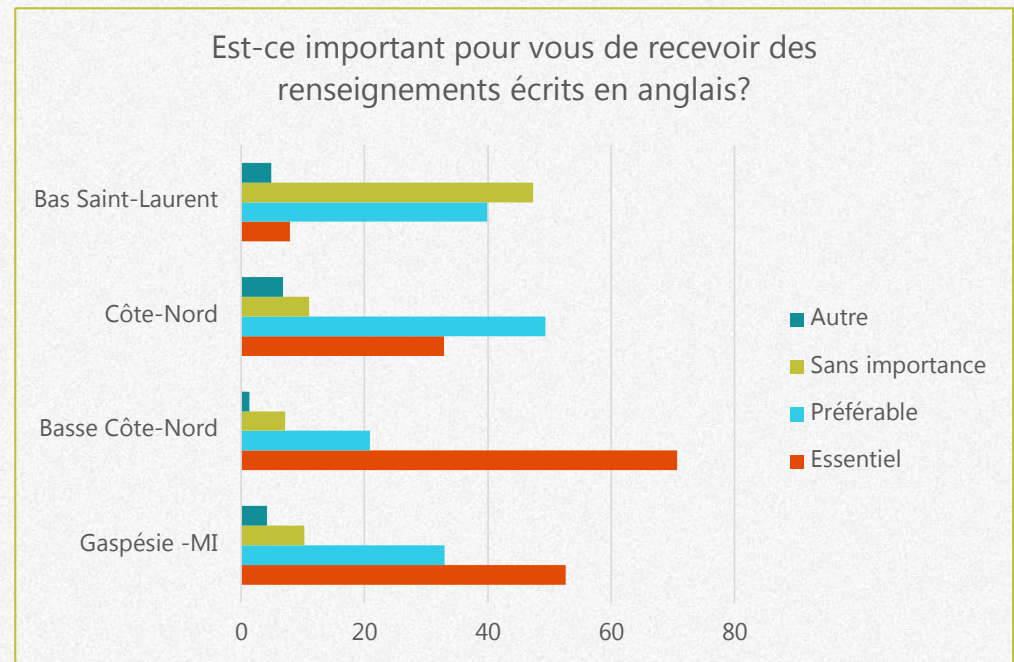


Maîtrise de la lecture du français

Dans l'ensemble, près de la moitié des répondants jugent essentiel de recevoir de la documentation en anglais et un autre 33 % jugent cela préférable

Dans la Basse-Côte-Nord et la Gaspésie- Îles-de-la-Madeleine, les taux sont encore plus élevés.

Dans le Bas-Saint-Laurent, la maîtrise des deux langues est beaucoup plus élevée.



Services hors région

*Villes où les services ont
été reçus*

Services spécialisés reçus

*Hôpitaux de la ville de
Québec*

*Interactions avec le
personnel pendant le
séjour hors région*

*Variations de l'usage de
l'anglais entre les régions*

*Documentation fournie
pendant le séjour hors
région*

Villes où les services ont été reçus

Hôpitaux

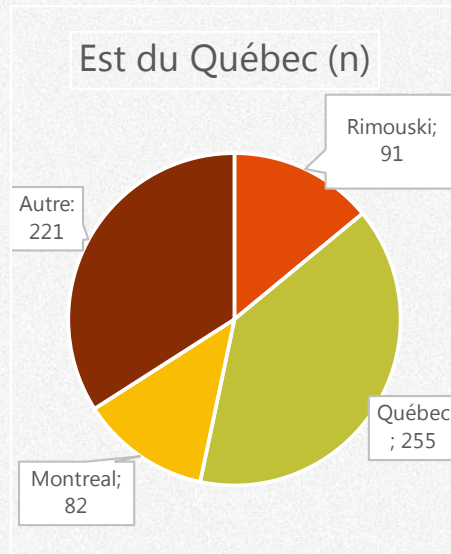
15 % ont été à Rimouski : la plupart des Gaspésiens

11 % ont été au CHUL (QC)

10 % ont été à l'Hôpital Laval (QC)

La moitié des répondants ont répondu « autre »

La plupart provenaient de la Basse-Côte-Nord et ont voyagé à Sept-Îles (46 %) ou à Blanc-Sablon (27 %).



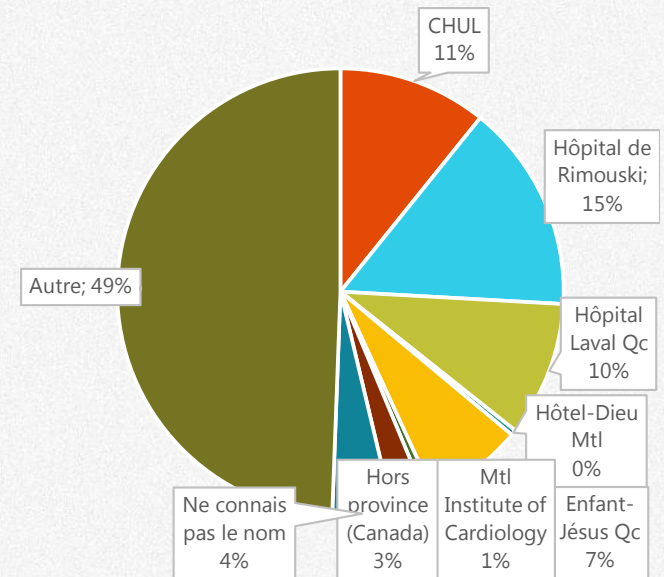
Villes

Dans l'ensemble, le plus grand nombre de répondants s'était déplacé à Québec.

Le deuxième plus grand nombre a répondu « autre »

La plupart des répondants qui ont répondu « autre » provenaient de la Basse-Côte-Nord et s'était déplacés à Sept-Îles, à Blanc-Sablon ou à Terre-Neuve.

16 % se sont déplacés à Montréal et 17 % se sont déplacés à Rimouski.



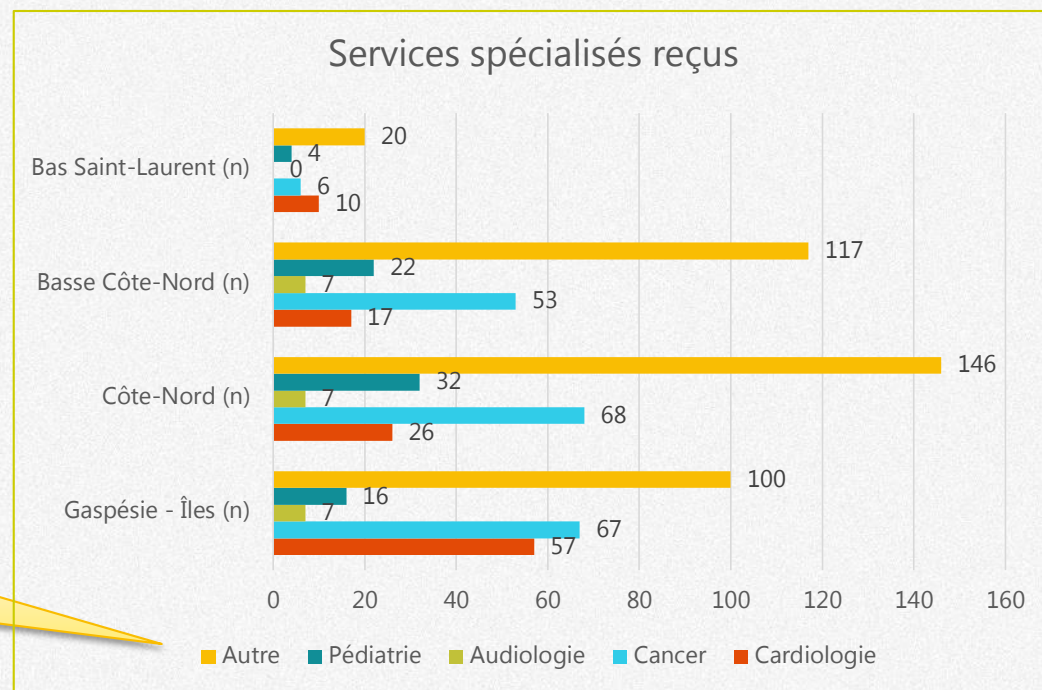
Services spécialisés reçus

Dans l'ensemble, les raisons les plus fréquentes pour le transfert ont été la cardiologie et les traitements contre le cancer

Parmi les 167 répondants qui s'étaient déplacés à Québec pour des soins de santé, les taux étaient légèrement différents.

- 27,7 % oncologie (cancer)
- 18,3 % cardiologie (cardiopathie)
- 10,2 % pédiatrie (pour les enfants)
- 55 % ont répondu « autre »
- 32,5 % cardiologie
- 22,9 % oncologie (cancer)
- 12 % pédiatrie

Près de la moitié des répondants ont répondu « autre » à cette question. Voir la page suivante



Hôpitaux de la ville de Québec

Les patients sont transférés à Québec pour une gamme de spécialités médicales, et cela, dans différents centres hospitaliers.

Dans l'ensemble, l'Hôpital Laval est le plus fréquenté, suivi par le CHUL, l'Hôtel Dieu et l'Enfant-Jésus.

Le type de soins de santé reçus dans la ville de Québec était d'abord la cardiologie, suivi par le traitement du cancer, de la pédiatrie et l'orthopédie

Hôpital ou centre où les services ont été reçus	(n= 167)
Hôpital Laval	41 (24,7%)
CHUL	37 (22,3%)
Enfant Jésus	30 (18,1%)
Autre*	51 (30,7%)
Hôtel-Dieu-de-Québec	30
Saint-Sacrement	12
Saint-François-d'Assise	9
Je ne sais pas	7 (4,2%)

Type de soins	(n= 167)
Maladies cardiaques	54 (32,5%)
Cancer	38 (22,9%)
Spécialiste pour enfants	20 (12%)
Spécialiste de l'ouïe	2 (1,2%)
Autre*	66 (46,2%)
Orthopédie	16
Neurologie	6
Ophthalmologie	5
Cardio-pulmonaire	5
Gastro-intestinal	4
Maladies du rein	3
Endocrinologie	2
Perinatalité	2

Interactions avec le personnel pendant le séjour hors région

« Dans mon expérience jusqu'à présent, la plupart des travailleurs de la santé sont sympathiques. Mon mari communique pour moi car il est bilingue. Je ne serais pas à l'aise si j'étais seule car je parle très peu français. »

« Je ne pense pas que ce soit toujours une question de discrimination, mais je pense que le personnel se sent intimidé lorsqu'ils doivent parler anglais à un patient, alors peut-être qu'ils les évitent. »

Les patients et le personnel soignant élaborent des stratégies pour communiquer entre eux. Ce qui est le plus important est une attitude positive et réceptive.

Les questions de l'étude concernaient deux formes de communication : la communication verbale avec le personnel soignant et la communication écrite. Plusieurs patients (et ceux qui les accompagnent) développent également des stratégies alternatives pour résoudre les problèmes de communication. Dans les groupes de discussion avec les habitants de la région de Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, plusieurs points ont été soulevés:

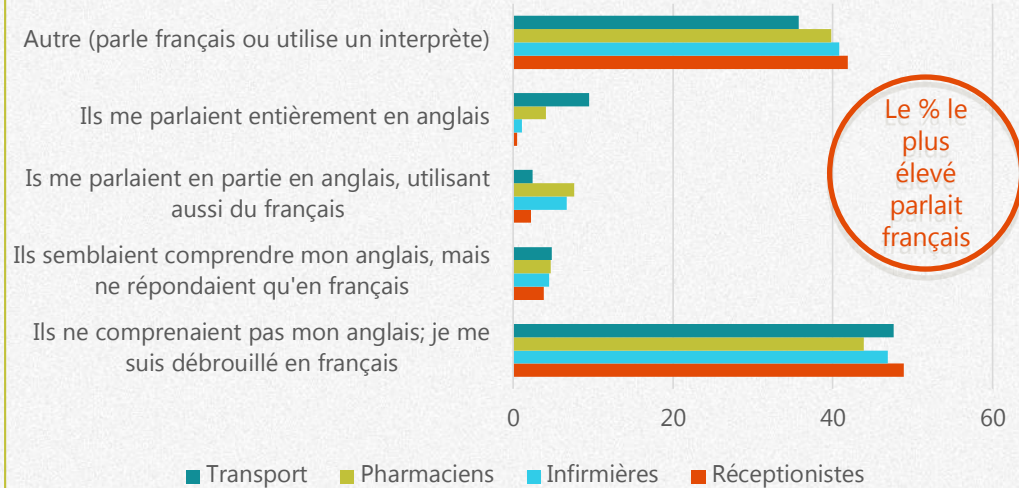
- 1. Les plus grands défis de communication ont été vécus à l'accueil et avec personnel infirmier.**
- 2. Il existe de grandes disparités dans les niveaux de bilinguisme parmi le personnel de la santé et la situation a changé au fil des ans.**
- 3. Du stress ou un sentiment d'infériorité est ressenti lorsque les professionnels de la santé semblent manquer d'empathie envers les personnes qui éprouvent des difficultés de compréhension ou de communication.**

En général, les médecins parlent anglais tandis que seulement certaines infirmières le parlent; les réceptionnistes, les préposés aux bénéficiaires et les techniciens ne parlent pas anglais en général. De nombreux participants mentionnent que les infirmières demandent l'aide d'une autre infirmière en service qui parle anglais; aussi les gens avec des problèmes de santé à long terme finissent par connaître le personnel qui est à l'aise en anglais.

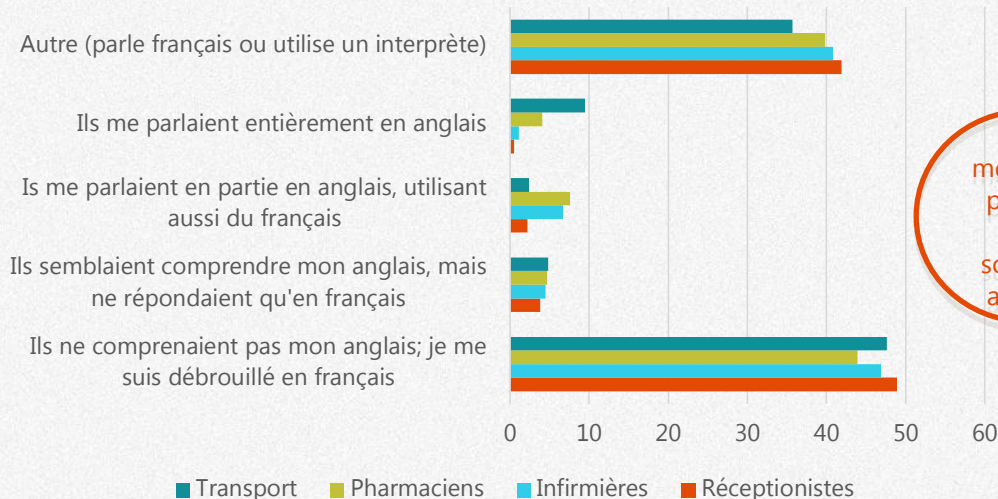
Plusieurs personnes ont fait face à des attitudes négatives et certaines se sont même fait dire « Vous vivez au Québec, vous devriez parler français » ou « Je n'ai pas à parler anglais ». Dans certains cas, le personnel s'efforce de faire de son mieux, et une personne a dit qu'ils se sont excusés de ne pas parler anglais.

Variations de l'usage de l'anglais entre les régions

Bas Saint-Laurent

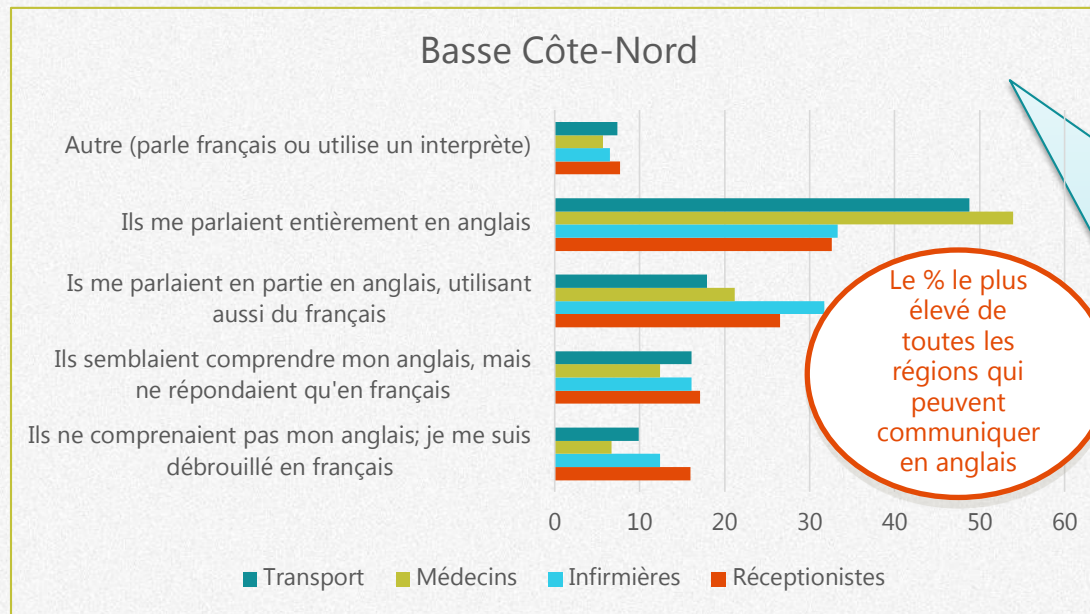
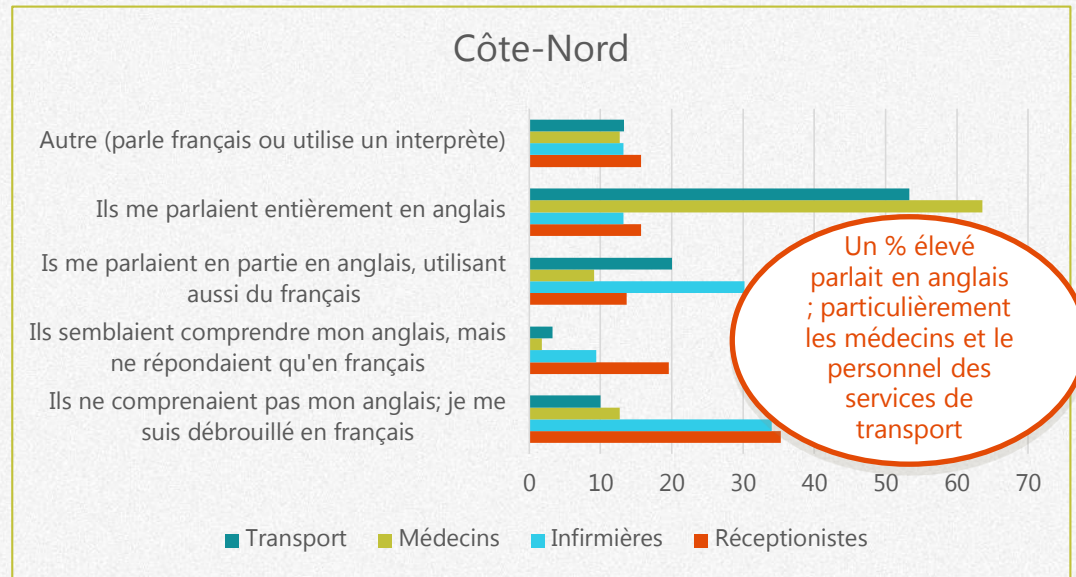


Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine



« Mon français est très bon, mais il serait agréable d'avoir plus dans ma langue maternelle ».

Variations entre les régions de l'usage de l'anglais



« Tout le service en anglais pourrait être mieux, mais nous devons aussi essayer!! J'ai remarqué, au cours des deux dernières années, lors de tous mes déplacements vers les hôpitaux à l'extérieur que si je m'efforçais de parler français, la plupart des gens faisaient l'effort de parler anglais. Je pense que plus d'efforts sont faits à Québec qu'à Sept-Îles. Je me sens vraiment mal pour les patients qui ne parviennent absolument pas à fonctionner en français. Je pense qu'ils rencontreront des problèmes à coup sûr. Cela peut être très problématique parce que l'information importante peut être mal comprise et cela peut causer plus de stress au patient ».

Documentation fournie pendant le séjour hors région

Les renseignements écrits peuvent être importants pour la de prise de décision, les soins après le traitement, pour comprendre la prise de médicaments et donner son consentement, par exemple.

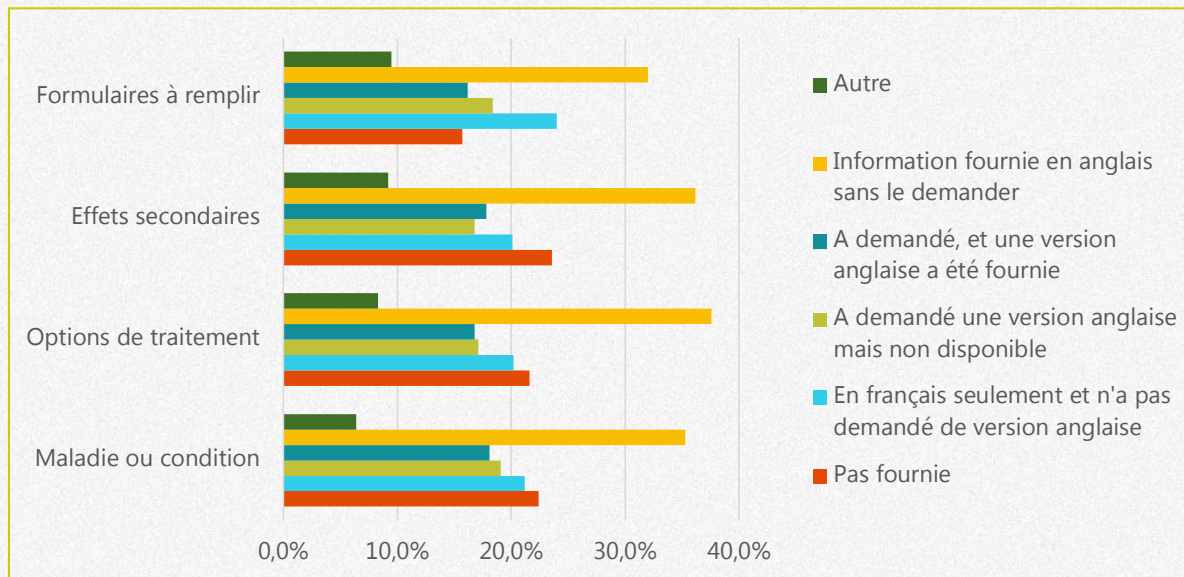
« J'achète des semences pour le potager et le paquet est en 5 langues. La santé devrait être beaucoup plus importante. Une simple brochure sur la façon de se laver les mains n'est pas disponible en anglais... »

Lorsque les patients ne comprennent pas bien les choix et les conséquences reliés à un traitement ou à son suivi, les soins de santé ne peuvent pas être à leur meilleur et l'expérience est susceptible d'être moins satisfaisante, et parfois, même dangereuse.

Pendant les groupes de discussion, les participants ont dit qu'en général, la documentation est fournie seulement en français. Cependant, il y a plusieurs exceptions où l'information sur les problèmes de santé et le traitement a été disponible en anglais.

Lorsque les participants ont demandé une version anglaise d'un document, la réponse a souvent été, « nous ne l'avons pas pour le moment » ou « nous allons en avoir bientôt ».

Un sujet de préoccupation a été les formulaires de consentement ; plusieurs personnes ont dit qu'elles ne comprenaient pas vraiment ce qu'elles signaient.



Séjour hors région

Durée du séjour hors région

L'hébergement hors région

Remboursements des frais

Préparer le retour à la maison

Durée du séjour hors région

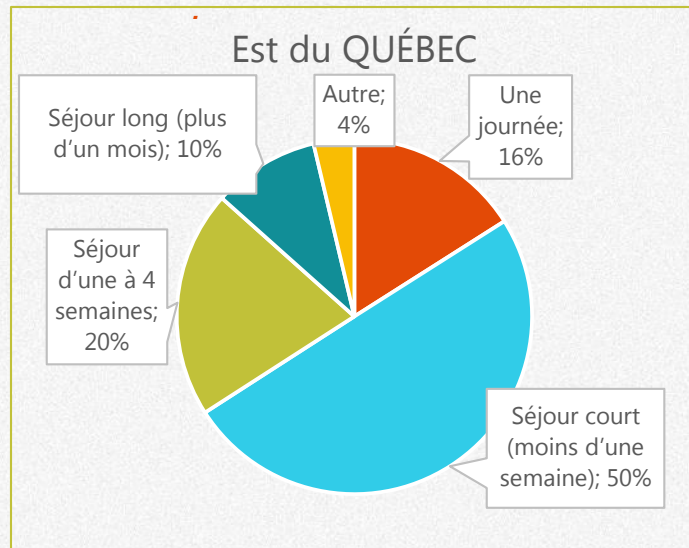
La plupart des séjours duraient moins d'une semaine, alors qu'un autre 20 % duraient entre une semaine et un mois.

Les séjours prolongés ont été plus fréquents parmi les résidents de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, tandis que les déplacements d'une journée ont été plus fréquents parmi les résidents du Bas-Saint-Laurent.

Cette information est importante pour comprendre les défis qui attendent les gens qui viennent de l'extérieur des grands centres, car il a des répercussions à plusieurs niveaux

Les séjours plus longs peuvent :

1. Être un fardeau financier pour les individus, les familles et les communautés
2. Avoir comme conséquence que des personnes soit seule pour faire face au stress d'une maladie (car les aidants naturels ne sont pas toujours en mesure de rester pendant une longue période), et
3. faire que le stress causé par les différents défis se prolonge pendant un certain temps.



« Cette période a été très solitaire, n'ayant personne à qui parler en anglais. Ma famille venait me visiter à tour de rôle à Québec, mais leur temps était très limité en raison des coûts élevés de l'hébergement et des repas, etc... »

Hébergement hors-région

« Je n'ai jamais eu un problème au CSSS-BCN, tout est en anglais. La seule chose est que parfois, lorsqu'il y a beaucoup de patients qui passent la nuit sur place, c'est difficile de trouver un endroit pour se loger. Vous devrez peut-être partager une chambre de motel avec un inconnu. Et le coût pour les taxis est très élevé ».

« La chose la plus effrayante est quand vous allez à la « grande ville », et que vous êtes juste un petit campagnard ».

Hébergement

Un peu plus d'un tiers des répondants ont séjourné dans un hôtel ou un motel.

Les résidents du Bas-Saint-Laurent étaient plus susceptibles d'être hébergés par des membres de la famille.

Pendant les groupes de discussion, les participants ont discuté des défis rencontrés dans la recherche d'un endroit pour se loger pendant leur séjour, c'est-à-dire, quand ils n'étaient pas admis à l'hôpital ou quand ils se déplaçaient en tant qu'aidant naturel. C'est une source importante de stress, car cela peut prendre plusieurs appels à organiser et ce n'est pas tout le monde qui parle anglais.

De plus, trouver les options abordables peut être stressant pour plusieurs personnes. Cela ajoute aux défis que beaucoup rencontrent en étant dans un environnement peu familier, surtout venant d'une région rurale vers une grande ville qui est inconnue pour plusieurs

Accès à l'information utile

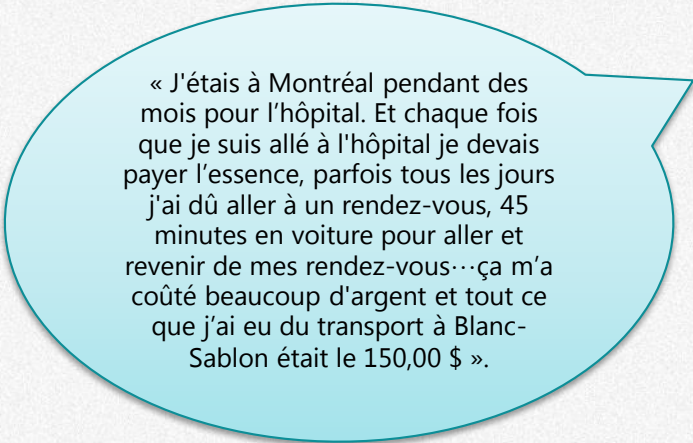
La moitié des répondants ont dit qu'ils n'avaient pas reçu d'information utile à l'endroit où ils ont été hébergés.

D'autres ont reçu des cartes routières, de l'information sur les restaurants, des numéros pour les taxis, l'horaires des transports en commun, le trajet pour aller dans les magasins et autres informations.

Certains répondants ont fait observer que des gens les ont aidés ou l'auraient fait s'ils avaient demandé de l'aide. Certains ont également mentionné qu'ils n'avaient pas eu besoin d'information.

De cette information, près d'un quart n'était pas en anglais, alors qu'un autre quart était entièrement en anglais. Cela souligne un manque de cohérence dans les informations disponibles.

Remboursement des dépenses



« J'étais à Montréal pendant des mois pour l'hôpital. Et chaque fois que je suis allé à l'hôpital je devais payer l'essence, parfois tous les jours j'ai dû aller à un rendez-vous, 45 minutes en voiture pour aller et revenir de mes rendez-vous...ça m'a coûté beaucoup d'argent et tout ce que j'ai eu du transport à Blanc-Sablon était le 150,00 \$ ».

Il existe plusieurs types de dépenses, y compris les frais de déplacement des patients, la nourriture et le logement (s'ils ne sont pas hospitalisés) ainsi que les frais pour un accompagnateur, s'ils en ont un. Des remboursements sont disponibles pour une partie des dépenses, mais les montants restants peuvent créer un fardeau financier.

Au cours des discussions de groupe, les participants ont fait observer que certaines familles n'ont tout simplement pas les moyens; donc, dans certaines petites localités, les gens créent une page Facebook et les voisins déposent des dons dans un commerce local pour aider à couvrir les coûts. Dans d'autres communautés, il peut y avoir une fondation qui contribue, ou la communauté peut amasser des fonds pour aider les gens qui doivent se déplacer pour recevoir des services de santé.

Dans l'ensemble, il semble y avoir un large éventail d'expériences et de connaissance sur les possibilités de remboursement, mais certaines personnes sont laissées à leur sort. Il semble aussi y avoir de la confusion ou des informations contradictoires, sur ce qui est vraiment remboursé

...cela dépend si une personne est hospitalisée ou pas, la durée du séjour, le type de dépense, si le patient est considéré comme ayant besoin d'accompagnement ou non, et plus encore.

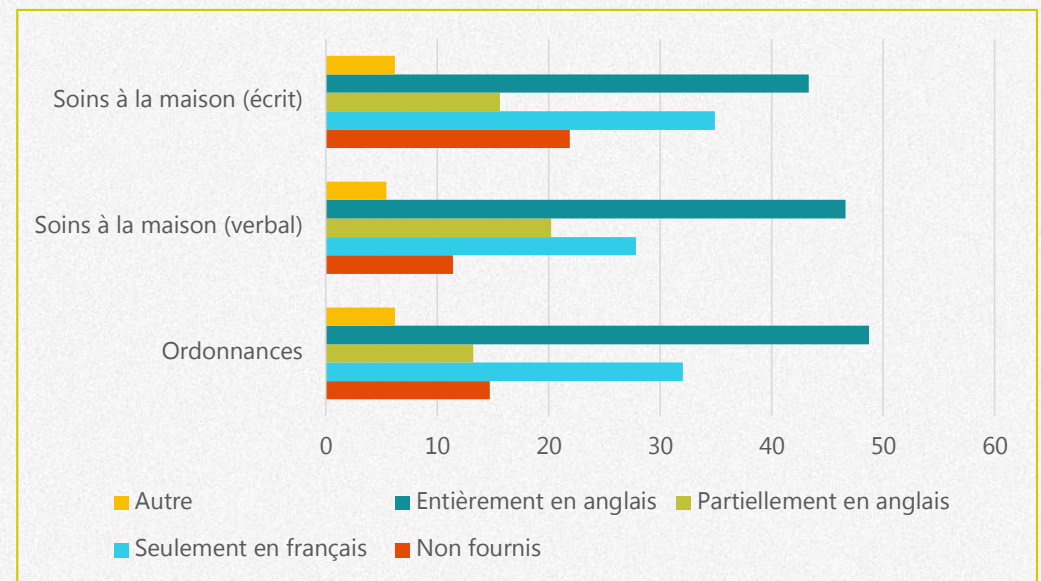
Préparer le retour à la maison

Avant de retourner à la maison suite à des traitements médicaux, les patients reçoivent souvent des instructions sur les soins de suivi. Ces instructions peuvent être fournies par écrit ou verbalement et peuvent aussi comprendre des ordonnances pour des médicaments.

Lors du départ, près de la moitié de la documentation pour des médicaments, pour des soins de suivi ou des soins à domicile a été entièrement fournie en anglais. Entre un quart et la moitié a été fournie en français seulement.

Cela peut être un facteur très important pour assurer un bon rétablissement et un bon résultat clinique.

« Il est très difficile pour un anglophone plus âgé de naviguer dans les établissements de santé à Québec et à Sept-Îles et, à mon point de vue, très dangereux de ne pas fournir les informations pré et postopératoire en anglais ».



Principaux enjeux

Enjeu 1: Barrières linguistiques

Enjeu 2: Documentation

Enjeu 3: Interprétation

Enjeu 4: Manque de familiarité avec la ville et les hôpitaux

Enjeu 5 : Coûts

Enjeu 6: Protocoles de transfert

Enjeu 1: Barrières linguistiques

« dans un magasin [mon français est bon], mais quand les sujets ne sont pas familiers... totalement perdu!»

Stratégies existantes

Mellow Yellow

Dans la GIM, le personnel soignant peut choisir d'avoir une bande jaune sur leur carte d'identité, indiquant aux patients qu'ils peuvent parler anglais.

Formation en anglais langue seconde avec McGill

Le personnel soignant peut suivre une formation en langue anglaise.

Les conversations à l'heure du lunch

À Gaspé, le personnel peut bavarder en anglais pendant la pause repas.

Il y a des barrières linguistiques entre les patients et le personnel soignant.

Dans l'est du Québec, les anglophones ne parlent pas tous le français couramment, surtout lorsqu'il s'agit de recevoir des soins de santé.

Près de 85 % des répondants sont plus à l'aise en anglais quand ils parlent à un professionnel de la santé.

Ces taux sont supérieurs à 90 % dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, ainsi que sur la Côte-Nord. Dans le Bas-Saint-Laurent, ils sont seulement à 60 %, avec une proportion beaucoup plus élevée d'anglophones parlant couramment le français.

Dans l'est du Québec : un total de 75 % des répondants ne sont pas assez compétents en français pour comprendre des discussions plus techniques portant sur les termes médicaux.

Ceci est particulièrement problématique pour les populations vulnérables comme les personnes âgées en perte d'autonomie.

En revanche, les professionnels de la santé et le personnel de soutien ne parlent pas tous anglais couramment.

Plusieurs médecins communiquent avec leurs patients en anglais (en totalité ou en partie) tandis que les infirmières parlent en partie en anglais ou le comprennent. Le personnel à l'accueil est légèrement moins susceptible d'être en mesure de communiquer en anglais.

Les conséquences possibles de cette barrière de la langue incluent des malentendus, une mauvaise communication, des résultats cliniques qui laissent à désirer, ainsi qu'un sentiment de solitude lors de longs séjours. De plus, certains soignants semblent porter des jugements sur les patients anglophones.

Enjeu 2: Documentation

« Je sais une chose que j'ai beaucoup entendue est que nous avons l'information en anglais, mais je ne la trouve pas pour l'instant... ».

Stratégies existantes

Partenariats avec les organisations régionales de langue anglaise qui peuvent aider avec les traductions

Disponibilité inégale de la documentation en anglais

Près de la moitié des répondants (44,8 %) estiment qu'il est essentiel de recevoir de la documentation en anglais et un autre 32,9 % le jugent préférable.

Cela comprend l'information sur les maladies et les problèmes de santé, les options de traitement, les effets secondaires et les formulaires de consentement.

Dans tous les cas, un peu plus du tiers des répondants ont dit avoir reçu de l'information en français, tandis qu'environ deux tiers ont reçu de l'information en anglais.

Parfois, la documentation est disponible en anglais en théorie, mais dans la pratique elle est introuvable. Plus inquiétant, les formulaires de consentement ont parfois été fournis seulement en français; plusieurs personnes ont dit qu'elles ne comprenaient pas vraiment ce qu'ils signaient.

En préparation du retour à la maison, l'information écrite (pour les soins de suivi ou à la maison) était en français dans environ un tiers des cas, tandis que des instructions verbales ont été données en anglais un peu plus souvent.

Les conséquences possibles lorsque la documentation n'est pas disponible en anglais incluent des malentendus, une mauvaise communication et des résultats cliniques qui laissent à désirer pour ceux qui sont incapables de lire et de bien comprendre la documentation en français sur les questions de santé

Enjeu 3:

Interprétation

Stratégies existantes

Un agent de service à la clientèle

À l'Hôpital de Sept-Îles, une personne a été embauchée pour assurer l'interprétation auprès des anglophones (et des Innus et des Naskapis).

Soutien bénévole (escorte, guide)

À Québec, le diocèse Anglicane propose un service de soutien ; certains bénévoles peuvent servir d'interprète.

Passeport santé

Le RCSSS a développé une application web avec la terminologie de base et des renseignements destinés aux patients anglophones.

Interprétation professionnelle

C'est l'idéal, mais pas souvent disponible en anglais.

En raison des barrières linguistiques, la nécessité d'un soutien émotionnel et physique, la solitude ou l'âge du patient (enfants et personnes âgées), de nombreux habitants de l'est du Québec ont un accompagnateur qui peut interpréter pour eux.

Cette personne peut être un membre de la famille, un ami ou un voisin qui peut aider à traduire, ainsi que fournir un soutien moral et physique général. Une personne a dit qu'après être allée à Québec seule en une occasion, « la deuxième fois j'ai été plus intelligente et j'ai trouvé quelqu'un pour m'accompagner. Je n'irai plus jamais seule ».

Toutefois, cela implique des coûts importants et peut être un défi en raison de la terminologie médicale et parfois, de la nature sensible et de la confidentialité des renseignements sur les soins de santé.

Habituellement, le patient couvre le coût du séjour pour son accompagnateur. Cela peut sembler être une solution raisonnable à un problème crucial, et sans doute cette solution est-elle utile dans de nombreux cas. Cependant, elle soulève de nombreuses questions.

- Tout d'abord, cette personne ne peut pas toujours rester pendant tout le temps nécessaire. Les coûts engendrés peuvent être très élevés pour le patient et/ou pour l'accompagnateur.
- Deuxièmement, il ou elle ne parle peut-être pas français couramment, en particulier pour les termes médicaux. Cela peut possiblement conduire à des traductions peu fiables ou à des malentendus.
- En troisième lieu, traduire de l'information à un être cher, tout en étant émotivement impliqué, peut être très difficile pour un proche; la recherche suggère que cela soulève de graves questions éthiques. En outre, l'information médicale peut être de nature sensible ou confidentielle, et cela soulève de nouveau la question d'éthique et de confidentialité

Enjeu 4: Manque de familiarité avec les hôpitaux et les villes

Stratégies existantes

Un agent de service à la clientèle (ou de liaison)

À l'hôpital de Sept-Îles, cette personne aide également les patients à s'orienter dans l'environnement.

Brochure des services médicaux hors région créée par la « North Shore Community Association » et l'Agence de santé et des services sociaux de la Côte-Nord, et qui peut être utilisée pour aider à naviguer à travers les services hors région.

Soutien bénévole (escorte, guide)

À Québec, le diocèse Anglicane propose un service de soutien ; certains bénévoles peuvent servir d'interprète.

Plusieurs des personnes venant de régions de l'est de la province ne connaissent pas la ville de Québec et ses hôpitaux. Ils ont donc besoin d'information pratique sur comment s'orienter dans l'environnement (en anglais) avant de partir, à l'arrivée et pendant leur séjour, y compris comment se déplacer dans des hôpitaux.

Toutefois, cette information n'est pas centralisée ou facilement disponible. Dans certains cas, l'hôpital a fourni des renseignements sur où se loger à Québec ; à d'autres moments, ce sont les organisations régionales qui ont fourni les renseignements (CASA, CAMI, Coasters, VGPN, Heritage). Dans d'autres cas, les gens ont téléphoné à des amis ou à des voisins qui avaient déjà voyagé au même endroit pour des services de santé. Cela souligne le fait que l'information provient de plusieurs sources et qu'il y a des disparités entre les répondants au sujet de leur niveau de sensibilisation et d'accès à l'information.

Pendant les groupes de discussion, les participants ont discuté des difficultés à trouver un endroit où séjourner si elles n'étaient pas admises à l'hôpital ou si elles voyageaient en tant qu'accompagnateur et surtout, à un coût abordable. Il s'agit d'une importante source de stress, car cela peut prendre plusieurs appels à organiser et ce n'est pas tout le monde qui parle anglais. Cela ajoute aux défis que plusieurs rencontrent en étant dans un environnement peu familier, surtout venant d'une région rurale et se retrouvant dans une grande ville inconnue pour beaucoup.

Une fois dans la ville, près de la moitié des personnes interrogées n'ont pas reçu d'information utile dans l'endroit où elles séjournaient. D'autres ont reçu des cartes routières, de l'information sur les restaurants, les numéros pour un taxi, les horaires de transport en commun, le trajet pour aller dans les magasins et autres informations. Certains répondants ont fait observer que les gens ont été aidants ou l'auraient été s'ils avaient demandé de l'aide. Certains ont également mentionné qu'ils n'ont pas eu besoin d'information.

Enjeu 5 : Coûts

« Je ne pouvais pas trouver aucune faute avec ce qui s'est passé pendant cette opération, à l'exception de devoir payer pour le transport médical pour mon retour. Cela ne m'a pas beaucoup affecté, mais pour ceux qui ont un revenu limité, cela doit être terrible. Je me sentais très mal après mon opération et savais que le long trajet en autobus serait pire en raison de mes inquiétudes sur mon état après la chirurgie. »

Stratégies existantes

Fondations régionales

Sur la côte de Gaspé, il existe des fondations qui aident les résidents avec le coût des services hors région.

Collecte de fonds dans la communauté

Dans certaines communautés, les personnes créent une page Facebook et les voisins vont déposer des dons dans un commerce pour aider avec les coûts.

Les coûts peuvent être importants pour les personnes qui ont besoin de services hors région.

Ils peuvent être particulièrement élevés pour les personnes qui doivent séjourner longtemps, pour les patients qui ne sont pas hospitalisés, pour les accompagnateurs et pour ceux qui doivent voyager en avion. Des remboursements sont disponibles pour une partie des dépenses, mais les montants restants peuvent être un fardeau financier.

Dans l'ensemble, il semble y avoir un large éventail d'expériences et de connaissance des possibilités de remboursement, laissant certaines personnes à eux-mêmes.

Il semble aussi y avoir de la confusion ou des informations contradictoires, sur ce qui est remboursé, selon qu'une personne est hospitalisée ou non, la durée du séjour, le type de dépense, si le patient est considéré comme ayant besoin d'accompagnement, ou autres.

Environ la moitié des répondants ont séjourné dans la ville de Québec pour moins d'une semaine, 27 % ont séjourné entre 1 et 4 semaines, 8 % ont fait un voyage d'une journée et 9 % sont restés plus d'un mois. La durée du séjour va avoir des effets sur :

- le coût pour les individus, les familles et les communautés
- la probabilité d'être seul tout en composant avec le stress d'une maladie (car les accompagnateurs ne sont pas toujours en mesure d'être présent pendant une longue période)
- pour combien de temps un patient aura à rencontrer ces défis.

Enjeu 6: Protocoles de transfert

Stratégies existantes

Nous savons, de façon anecdotique, que certaines personnes choisissent d'aller à Montréal et de payer la différence de coûts pour leurs vols.

« La seule chose qui a été vraiment traumatisante au sujet de cette situation était d'avoir à placer notre fils de moins de 2 ans sur l'avion ambulance totalement seul, sachant que nous ne pourrions être au CHUL pour le recevoir et qu'il serait seul pour de nombreuses heures avant que je puisse le rejoindre à Québec ».

« Je pense que le système de santé gaspille trop d'argent sur transférer les individus par avion à Sept-Îles ou à Québec. Pourquoi ne pas demander aux spécialistes de venir quelques fois par année pour nous offrir des services. Pourquoi avons-nous besoin d'aller vers eux? »

Les protocoles de transfert peuvent accentuer le stress.

Quelques répondants ont mentionné qu'ils ont été transportés par avion, ont utilisé le transport médical ou le transport adapté. Pour les personnes voyageant en avion, un agent du CSSS a généralement fait les arrangements pour le patient. Toutefois, un accompagnateur (aidant naturel) doit faire ses propres arrangements pour son voyage et pour son hébergement. L'information semble provenir de différentes sources, telles que les établissements de santé, les associations régionales, les amis et la famille, et de l'hôpital qui reçoit le patient.

Certaines personnes ont aussi mentionné qu'elles apprécieraient de pouvoir choisir dans quelle ville aller, puisque certains ont de la famille à Montréal où ils auraient plus de soutien.

Pour ceux qui utilisent les transports collectifs, une diminution des services d'autobus et de train (plus précisément sur la côte de Gaspé) rend plus difficile d'organiser ce type transport.

Les enfants et les personnes âgées vulnérables peuvent être particulièrement contrariés quand ils ne sont pas accompagnés d'un être cher. Le processus de transfert peut être très difficile et stressant pour les parents ou les aidants naturels puisqu'ils ne peuvent pas accompagner l'enfant ou la personne âgée dans l'ambulance aérienne.

"Tout d'abord, j'aimerais que plus de services soient disponibles localement, deuxièmement, je préférerais être traité à Montréal où j'ai de la famille."

Pas seulement une question de langue

Bon nombre de ces défis ne sont pas seulement une question de langue. Tout patient venant d'une autre région pourrait rencontrer certaines de ces difficultés.

Cette étude a permis de faire la lumière sur un large éventail d'enjeux, dont certains affectent les anglophones plus particulièrement et dont d'autres affectent tous les patients interrégionaux. À notre avis, c'est une force, puisque certaines des solutions ont le potentiel d'améliorer l'expérience pour la population dans son ensemble, tout en améliorant la situation de la minorité linguistique.

Certains points positifs, certains négatifs

« J'ai été très satisfait de l'expérience globale avec le personnel de l'hôpital et les médecins. Ils étaient très compatissants et aidants ».

« Ça a été un séjour très long et très solitaire. Je parle un peu français, mais pas assez pour tenir une conversation. Le personnel était gentil, mais ne pouvait pas vraiment communiquer en raison de la barrière de la langue. Le coût de l'hébergement était très élevé comparé au montant du remboursement ».