



Santé
Canada

Health
Canada

Barrières linguistiques



dans l'accès aux
soins de santé

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

On peut se procurer des exemplaires supplémentaires auprès de :

Publications
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9

Téléphone : (613) 954-5995
Télécopieur: (613) 941-5366

http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/soinsdesante/f_equity/index.html

Les opinions exprimées ici sont celles de l'auteur et des collaborateurs et ne reflètent pas nécessairement les vues et les politiques officielles de Santé Canada.

La reproduction de ces textes à des fins non-commerciales est autorisée si elle vise l'enseignement ou les études cliniques. Il est demandé de faire état de la provenance des textes reproduits.

On peut obtenir, sur demande, la présente publication sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title:
Language Barriers in Access to Health Care

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Novembre 2001
Cat. N° H39-578/2001F
ISBN 0-662-85864-6

Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé

Sarah Bowen, B.A., M.Sc.

Préparé pour Santé Canada

Certaines sections du présent rapport sont extraites du document :

Aspects méthodologiques et politiques de l'évaluation des services d'interprétation et d'accès linguistique en milieu médical (2000) par Sarah Bowen et docteur J.M. Kaufert, Department of Community Health Sciences, Université du Manitoba. Projet financé par le Programme de multiculturalisme du ministère du Patrimoine canadien.

L'auteure aimerait également souligner la contribution du docteur J.M. Kaufert dans la préparation de ce rapport.

▲ Table des matières

Résumé.	V
1. Introduction	1
1.1 Objectif et portée du rapport	2
1.2 Structure du rapport	2
2. Aperçu de la problématique	3
2.1 Approches pour étudier l'accès linguistique en milieu des soins de santé	3
2.1.1 Accroître la proportion de rencontres dans une langue commune	3
2.1.2 Dispenser des services d'interprétation.	6
2.2 Groupes d'intérêts dans les services d'accès linguistique.	7
2.3 Questions et initiatives actuelles.	9
2.3.1 Questions actuelles en interprétation.	9
2.3.2 Initiatives actuelles	12
3. Le contexte canadien de la prestation de services	15
3.1 Introduction	15
3.2 Groupes touchés par les barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé	15
3.2.1 Besoins en matière de santé des groupes linguistiques	16
3.2.2 Similarités et différences entre les groupes.	16
3.3 Contexte historique et culturel de la prestation de services.	17
3.3.1 Langues officielles.	17
3.3.2 Langues des Premières Nations et des Inuits	17
3.3.3 Langages visuels.	17
3.3.4 Langues des « immigrants »	18
3.4 <i>Loi canadienne sur la santé</i>	18
3.5 Droit aux services linguistiques dans les soins de santé.	20
3.5.1 <i>Charte canadienne des droits et libertés</i>	20
3.5.2 <i>Loi canadienne sur les droits de la personne</i>	21
3.5.3 <i>Loi sur le multiculturalisme canadien</i>	22

3.5.4	Le droit à une prise de décision éclairée	22
3.6	Recherches sur la diversité et la santé au Canada	23
3.7	Résumé	25
4.	Aperçu des méthodologies de recherche	26
4.1	Introduction	26
4.2	Approches méthodologiques de recherche sur l'accès linguistique.	28
4.2.1	Recherche descriptive	28
4.2.2	Enquêtes.	29
4.2.3	Analyse de données secondaires	32
4.2.4	Modèles expérimentaux.	33
4.2.5	Évaluation économique	35
4.3	L'incidence des mesures employées	38
4.3.1	Définition de « barrières linguistiques » et de « compétences linguistiques ».	39
4.3.2	Variables relatives au rôle de l'interprète et au modèle de prestation de services	40
4.3.3	Variables relatives à l'interprète.	42
4.3.4	Variables relatives au client	43
4.3.5	Variables relatives à la communauté du client	45
4.3.6	Variables relatives à l'intervenant	47
4.3.7	Variables relatives au système de santé.	48
4.4	Résumé	49
5.	Les modèles de prestation de services d'interprétation.	51
5.1	Introduction	51
5.2	Le rôle de l'interprète	51
5.3	Les modèles de prestation de services.	53
5.3.1	Les interprètes rattachés à un hôpital ou une clinique.	53
5.3.2	Les interprètes médicaux communautaires	54
5.3.3	Les interprètes professionnels généraux	55
5.3.4	Les interprètes par téléphone.	55
5.3.5	Le personnel bilingue	56
5.3.6	Les rôles « combinés ».	56

5.4	Incidence des services d'interprétation sur la communication et l'utilisation des services	57
5.5	La formation des interprètes	60
5.5.1	L'accréditation et l'évaluation.	63
5.6	Priorités en matière de recherche	63
5.7	Résumé	65
6.	Effets des barrières linguistiques sur l'accès des patients aux services et sur la qualité des soins	66
6.1	Introduction	66
6.2	Évaluation des besoins en matière de programmes d'accès linguistique.	67
6.2.1	Besoins en services d'interprétation	67
6.2.2	Proportion des personnes faisant face à des barrières linguistiques qui reçoivent des services.	69
6.2.3	Implications pour les services de la santé au Canada	71
6.3	Effets des barrières linguistiques sur l'accès initial aux services.	72
6.3.1	Acculturation	73
6.3.2	Accès aux programmes de prévention	73
6.3.3	Accès initial aux services de santé mentale, de réadaptation fonctionnelle et de conseils.	75
6.3.4	Autres différences sur le plan de l'utilisation initiale	75
6.3.5	La recherche au Canada : les effets des barrières linguistiques sur l'accès initial.	77
6.3.6	Implications pour les intervenants canadiens : la recherche sur les barrières à l'accès	81
6.4	Incidences des barrières linguistiques sur la qualité des soins	81
6.4.1	Étude de cas.	82
6.4.2	Différences dans le traitement donné aux patients en raison des barrières linguistiques	82
6.4.3	Résultats cliniques spécifiques	88
6.4.4	Satisfaction du patient	89
6.4.5	Compréhension et observance de la part du patient.	91
6.4.6	Normes éthiques applicables aux services de la santé	94
6.5	Comment les barrières linguistiques influent-elles sur la santé et l'utilisation des services?	95

6.5.1	Analyse des interactions intervenant-interprète-patient	96
6.5.2	Établir des liens : la recherche sur la communication patient-intervenant	98
6.5.3	Établir des liens : la recherche sur les connaissances en matière de santé	99
6.5.4	Établir des liens : le temps requis pour une consultation	100
6.5.5	Établir des liens : la continuité chez les intervenants et la régularité des sources de soins	101
6.5.6	La « correspondance ethnique » entre le client et l'intervenant	101
6.6	Résumé	101
7.	Autres conséquences des barrières linguistiques	105
7.1	Répercussions sur la recherche et le développement des connaissances en matière de santé	105
7.2	Répercussions sur les intervenants	107
7.2.1	Différences entre l'intervenant et le patient dans l'évaluation des barrières	108
7.3	Répercussions sur les coûts de la prestation de services	110
7.4	Résumé	112
8.	Conclusions et recommandations	114
8.1	Effets des barrières linguistiques	114
8.2	Défis actuels	115
8.2.1	Promotion de la compétence culturelle et de la sensibilité sociale	115
8.2.2	Besoins en matière de recherche	116
8.2.3	Modèles de services d'interprétation	117
8.2.4	Élaboration de normes nationales	118
8.2.5	Évaluation économique	118
8.3	Recommandations	119
8.4	Résumé	120
9.	Glossaire	121
	Bibliographie	123

▲ Résumé

Le présent rapport a pour objectif de faire le survol des recherches actuelles qui décrivent les répercussions des barrières linguistiques sur l'accès aux soins de santé et sur leur qualité de même que le rôle que peuvent jouer les programmes d'accès aux services linguistiques dans l'abolition de ces barrières. Bien qu'il contienne des études réalisées dans d'autres pays, ce rapport est conçu de manière à fournir une analyse des résultats de recherche d'un point de vue canadien. Il a pour objectif de servir de point de départ de discussions et de collaborations entre les chercheurs, les administrateurs sanitaires, les décideurs et les intervenants canadiens et les usagers des programmes d'accès linguistique.

Il y a une prise de conscience grandissante du fait qu'un certain nombre de populations sont mal desservies par le système de santé au Canada. Ceux qui ne parlent pas une des langues officielles représentent un de ces groupes mal desservis. Dans certaines circonstances, des francophones vivant à l'extérieur du Québec ou des anglophones vivant au Québec peuvent être eux aussi confrontés à des difficultés similaires. Néanmoins, un nombre très restreint de recherches se sont penchées sur les répercussions des barrières linguistiques sur le résultat des traitements, l'utilisation des services, le niveau de satisfaction des patients ou les coûts généraux pour le système de santé ou pour la société. Au Canada, la majorité des recherches menées sur l'utilisation des services de santé de même que sur l'état de santé se sont principalement intéressées aux répercussions des facteurs socio-économiques et, dans une moindre mesure, aux différences régionales. Les recherches se penchant sur les conséquences de la culture et de l'origine ethnique ont eu tendance à mettre l'accent sur les différences attribuables aux

croyances et aux pratiques culturelles, et non sur l'incidence des barrières systémiques à l'accès.

Au Canada, quatre groupes peuvent rencontrer des barrières linguistiques à l'accès aux services de santé du fait que leur langue maternelle n'est pas une langue officielle : les communautés des Premières Nations et des Inuits, les nouveaux arrivants au Canada (immigrants et réfugiés), les personnes Sourdes et, selon le lieu de résidence, les locuteurs d'une des langues officielles du pays. En vertu de la *Loi canadienne sur la santé* de 1984, tous les Canadiens ont droit aux services de soins de santé dont ils ont besoin. Néanmoins, l'accès a généralement été interprété comme l'absence de barrières financières formelles aux soins de santé. Toutefois, depuis que de récentes contestations fondées sur la *Charte canadienne des droits et libertés* ont confirmé le droit des personnes Sourdes aux services d'interprétation pour les soins de santé, le droit des autres locuteurs d'une langue minoritaire n'est pas clair.

On s'entend généralement pour dire que la meilleure communication est obtenue lorsque les intervenants et les patients parlent la même langue. Un certain nombre d'approches différentes permettent d'augmenter le nombre de rencontres de même langue, allant d'encourager l'apprentissage de l'anglais et du français pour les nouveaux arrivants à augmenter le nombre d'intervenants maîtrisant des langues minoritaires. Néanmoins, les besoins en services d'interprétation linguistique subsisteront pour certains patients.

La sensibilisation grandissante aux répercussions des barrières linguistiques sur l'état de santé, l'utilisation des services et les coûts ont permis d'encourager la mise en œuvre de recherches sur les conséquences des barrières linguistiques. Différentes méthodologies sont employées lors des recherches menées sur l'accès linguistique, soit les méthodes descriptives, la méthodologie par enquêtes, l'analyse secondaire des données,

les méthodes expérimentales et l'évaluation économique. Chacune de ces méthodes présente des possibilités et des limites pour les recherches futures. Les recherches dans le domaine de l'accès linguistique aux soins de santé sont toujours en développement, et d'autres facteurs, notamment les questions spécifiques à la définition et aux mesures, doivent être pris en considération.

▲ Conclusions principales

Répercussions des barrières linguistiques sur l'accès des patients aux soins de santé

L'essentiel du présent rapport traite des recherches menées sur les répercussions des barrières linguistiques sur l'accès et la qualité des soins.

- Un nombre limité d'évaluations formelles ont été menées au Canada sur la fréquence des barrières linguistiques dans les rencontres médicales. Les tentatives de mise sur pied d'évaluations sont généralement fondées sur les évaluations de la population globale ou sur celles élaborées par un établissement précis.
- Des éléments convaincants permettent de prouver que les barrières linguistiques ont des répercussions sur l'accès initial aux services de santé et non seulement sur les soins dispensés par les médecins et les hôpitaux. Les patients sont confrontés à des barrières majeures pour accéder aux programmes de promotion et de prévention en matière de santé. Certaines données indiquent par ailleurs que les patients doivent faire face à des obstacles lors de l'établissement d'un premier contact avec une variété d'intervenants.
- Les récentes recherches qui comportent à la fois des variables sur l'origine ethnique et la compétence linguistique suggèrent que, dans de nombreux cas, la langue, et non les croyances et les pratiques culturelles, constitue la plus importante barrière à l'établissement d'un premier contact avec les services de soins de santé. Ce domaine nécessite de plus amples recherches.
- Les données sont irrégulières quant à l'incidence des barrières linguistiques sur les soins de santé amorcés par les médecins. Un nombre limité de données indiquent que les patients qui ne possèdent pas les compétences linguistiques nécessaires peuvent, dans certains cas, utiliser davantage les services de spécialistes et de diagnostic. Les données indiquent par ailleurs que ces personnes ont un accès réduit aux services de santé mentale et de consultation.
- Seules quelques initiatives de recherche ont fait enquête sur les variations dans les répercussions sur la santé attribuables aux barrières linguistiques, et ce, même si la documentation suggère la présence de nombreux effets immédiats (tels que le retard dans le recours aux soins de même qu'une compréhension réduite et un moins grand respect du traitement). Les barrières linguistiques ont été associées à l'augmentation des risques d'hospitalisation, à l'accroissement des risques d'intubation des asthmatiques, aux différences de prescriptions, au plus grand nombre de réactions négatives aux médicaments et à la réduction du taux de prescriptions de médicaments anti-douleurs optimaux. Des résultats préliminaires indiquent que de telles barrières sont liées à une gestion inadéquate des maladies chroniques, comme l'asthme et le diabète.
- La qualité des soins pour les personnes qui ne maîtrisent pas une langue officielle est affectée dans les consultations avec des professionnels de la santé qui, en raison des barrières linguistiques, ne respectent pas les normes d'éthique de la prestation de soins. Les barrières linguistiques peuvent contribuer au non-respect de la confidentialité ou de l'obtention d'un consentement éclairé.

- Un certain nombre d'études se sont penchées sur différents aspects de la satisfaction des patients envers les soins de santé. Les patients qui ne parlent pas la même langue que leurs intervenants enregistrent de manière constante un niveau de satisfaction moins élevé que dans le cas contraire. On ne sait toutefois pas dans quelle mesure les résultats obtenus par les recherches menées à l'étranger peuvent être généralisés au Canada puisqu'il peut y avoir des différences importantes d'un pays à l'autre entre les systèmes de santé et les populations touchées par les barrières linguistiques. Cependant, les évaluations directes réalisées auprès de communautés d'immigrants récents montrent que l'absence d'interprètes ou d'intervenants bilingues est la plus grande barrière à l'accès signalée par les nouveaux arrivants.
- Un examen de la documentation révèle que, en présence de barrières linguistiques, il existe des différences constantes et majeures dans la compréhension du patient de sa maladie et le respect du traitement. Les résultats de ces études corroborent les recherches générales menées sur la communication intervenant-patient qui montrent que la communication est un facteur clé de l'adhérence du patient au plan de traitement.
- Les recherches suggèrent que les barrières linguistiques peuvent influencer de diverses manières sur la qualité des soins et des résultats. Une analyse des textes de consultations, au cours desquelles on a eu recours à des interprètes, a montré la fréquence des erreurs de même que la mesure dans laquelle elles pouvaient avoir des répercussions sur les diagnostics et les traitements. Les recherches portant sur les communications intervenant-patient, l'alphabetisation en matière de santé, le temps passé en consultation et les effets des barrières linguistiques dans les rencontres avec la source régulière de soins ont permis une meilleure compréhension de l'incidence

des barrières linguistiques sur le niveau de satisfaction, l'utilisation et le résultat des traitements.

Répercussions indirectes des barrières linguistiques

En plus des effets directs sur l'accès et les soins, les recherches ont indiqué que les barrières linguistiques entraînent également un certain nombre de répercussions indirectes. Au nombre de ces répercussions, mentionnons celles sur la participation des minorités linguistiques, les intervenants et les coûts pour le système de santé.

- Il est connu que les recherches cliniques et les recherches sur les services de santé tendent à sous-représenter les minorités ethniques, plus spécialement celles qui ne possèdent pas les compétences requises dans une langue officielle. L'exclusion de certains groupes ethniques des recherches biomédicales peut par conséquent vouloir dire que les résultats des études ne peuvent être généralisés à l'ensemble de la population et qu'il nous manque des connaissances sur les facteurs de risque, la fréquence des maladies et la réaction au traitement de groupes ethniques spécifiques.
- Les barrières linguistiques ont un effet négatif sur l'efficacité et la satisfaction de l'intervenant. Il est donc difficile pour lui de satisfaire aux normes professionnelles, ce qui a pour effet d'augmenter le risque de poursuites.
- Certaines preuves indiquent que les barrières linguistiques peuvent avoir d'importantes répercussions sur le coût des soins de santé en raison de leurs conséquences sur l'utilisation des services et le résultat des traitements. Cependant, le potentiel de réduction des coûts découlant du recours à des interprètes professionnels n'a jamais été correctement évalué. Il n'est pas clair dans quelle mesure les résultats obtenus dans un pays pourront être

généralisés aux autres. Des recherches spécifiques au Canada sont requises dans ce domaine.

Modèles de la prestation de services

Il existe un certain nombre de programmes d'interprétation au Canada, mais leur envergure, leurs ressources, leurs modèles de prestation de services et leur capacité d'assurer la qualité de leurs services varient considérablement. Il faut d'autres études pour développer des modèles appropriés compte tenu de la répartition de la population canadienne et inclure des modèles adaptés aux régions dont le taux de densité des locuteurs d'une langue non officielle est faible mais d'une grande diversité.

▲ Conclusion

On dispose de suffisamment d'éléments sur les effets négatifs des barrières linguistiques sur l'accès et les soins de santé que l'attention devrait maintenant être orientée également sur les questions de l'élaboration de normes de pratique et des modèles de services appropriés au milieu canadien. Peu d'études ont comparé différents systèmes de prestation de services d'interprétation. Des recherches sont nécessaires dans deux domaines : l'évaluation comparative de l'efficacité et de l'acceptabilité de diverses formes d'interprétation et l'évaluation économique de la faisabilité de différents modèles compte tenu de la répartition de la population canadienne.

Se fier aux membres de la famille ou à des interprètes non professionnels recrutés selon les besoins (la solution la plus employée au Canada à l'heure actuelle pour surmonter les barrières linguistiques) est une solution qui présente de trop nombreux risques pour être acceptable. Alors que le débat se poursuit à savoir si on doit définir le rôle

de l'interprète, le consensus est suffisant quant aux compétences que celles-ci devraient former une base pour les programmes de formation.

Il est essentiel d'élaborer des normes pour les institutions, les intervenants et les interprètes, y compris des normes relatives à la formation des interprètes et à la collaboration intervenants-interprètes, une politique spécifiant les situations qui requièrent l'emploi d'interprètes professionnels et des processus d'agrément coordonnés pour les interprètes et les institutions.

La recherche a mis au jour les effets négatifs des barrières linguistiques pour une gamme de services (les soins dispensés par les médecins et les hôpitaux, les soins de longue durée, l'orthophonie et l'ergothérapie, les services de conseils et de réadaptation fonctionnelle, les soins infirmiers communautaires, les services de pharmacie, les services d'urgence et d'ambulance, la participation au cours de réanimation pulmonaire, les soins à domicile, les services après les heures de travail, les services d'intervention et de prévention contre les agressions, les services d'aide aux personnes âgées et aux personnes handicapées, les services de promotion et de prévention sur divers sujets). Par conséquent, une stratégie complète de lutte contre les barrières linguistiques doit tenir compte des barrières à toute une variété de services et faire correspondre la forme du service au besoin.

Bien que les services d'interprétation professionnels soient essentiels pour l'accès aux soins des personnes ne maîtrisant pas une langue officielle, la prestation de tels services n'est pas une solution suffisante. Si nous n'abordons pas la question plus large de l'équité au sein des établissements de santé et ne continuons pas à consacrer des efforts pour la promotion de soins qui tiennent compte des différences sociales et culturelles, la prestation de services linguistiques n'aura pas les effets escomptés.

De récentes recherches ont souligné l'interaction complexe qui existe entre l'origine ethnique, le statut socio-économique et la santé. La recherche laisse également croire que la maîtrise d'une langue officielle est en soi un facteur déterminant de la santé et qu'il peut interagir avec l'origine ethnique et le statut socio-économique. Les recherches qui seront menées dans l'avenir devraient tenir compte de ces dimensions plus générales. Attendu qu'il existe des différences majeures entre les pays en terme d'histoire, de culture et d'organisation des services de santé, il est primordial d'entreprendre des recherches au Canada.

▲ Recommandations

À la lumière de cet aperçu de la documentation, l'auteure fait les recommandations suivantes :

- Étudier la possibilité d'inclure dans la collecte de données du système de santé des données sur la compétence linguistique des patients dans l'une des langues officielles.
- Ajouter, autant que possible, la compétence dans une langue officielle comme variable d'analyse dans les recherches sur les services de santé. Cette variable devrait toujours être incluse lorsque l'origine ethnique compte parmi les facteurs dont on doit tenir compte.
- Inclure dans le sommaire des plans de recherche une indication à savoir si des personnes qui n'ont pas une maîtrise parfaite d'une langue officielle seront admissibles et encourager la participation de minorités linguistiques dans des recherches cliniques et sur les services de santé.
- Élaborer des stratégies visant à accroître la sensibilisation des chercheurs en matière de santé sur les effets de l'exclusion des minorités linguistiques des recherches et sur les questions de méthodologie et de déontologie qui se rapportent à la mise en œuvre de recherches auxquelles participent des personnes dont les compétences dans une langue officielle sont limitées.
- Mettre sur pied des initiatives dont l'objectif est de faire la promotion d'une plus grande sensibilisation à l'importance que revêt la communication intervenant-patient et de la profession d'interprète auprès des professionnels de la santé. Encourager une formation sur les répercussions des barrières linguistiques comme élément essentiel à la préparation professionnelle.
- Mettre au point des stratégies visant à encourager la communication des recherches sur l'accès linguistique aux décideurs et aux planificateurs des services de santé.
- Élaborer des stratégies afin d'aider les communautés et les institutions à mettre au point des modèles de prestation de services adaptés à une variété de situations dans lesquelles les services d'un interprète sont nécessaires.
- Mettre sur pied une stratégie nationale coordonnée afin de comprendre davantage les conséquences des barrières linguistiques sur l'utilisation des services et sur l'état de santé des Canadiens. Une telle stratégie devrait inclure et coordonner la recherche sur les langues officielles, étrangères, autochtones et gestuelles.
- Établir un centre d'échange centralisé sur l'information et la recherche sur les barrières linguistiques et les programmes d'accès linguistique au Canada.
- Élaborer une stratégie nationale de formation des interprètes en milieu de santé, de reconnaissance professionnelle et de normes de prestation de services.
 - Mettre au point des normes de pratique nationale de même que des modèles de services adaptés au milieu canadien.

- Coordonner des stratégies de formation et de reconnaissance professionnelle des interprètes.
- Inclure et coordonner des stratégies pour les langues officielles, autochtones, gestuelles et étrangères.

Il a été démontré que les barrières linguistiques ont des effets négatifs sur l'accès aux soins de santé, la qualité des soins, le droit des patients, le niveau de satisfaction des patients et des intervenants et, surtout, sur les résultats des traitements des patients. Malgré le caractère universel de

l'assurance-maladie, les patients qui ne maîtrisent pas l'anglais ou le français n'ont peut-être pas accès à la même qualité de soins que les autres Canadiens. Il existe aussi des preuves que les barrières linguistiques constituent un facteur d'inefficacité du système de santé. Il faut développer la collaboration entre les intervenants, les programmes d'interprétation, les chercheurs et les communautés linguistiques minoritaires en vue d'encourager le développement de programmes et de recherches sur l'accès linguistique aux services de soins de santé.

1. Introduction

Il y a une prise de conscience grandissante au fait qu'un certain nombre de populations sont mal desservies par le système de santé au Canada (Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, 1999; Bowen, 2000). Ceux qui ne parlent pas l'une des langues officielles représentent un de ces groupes mal desservis. Dans certaines circonstances, des francophones vivant à l'extérieur du Québec ou des anglophones vivant au Québec peuvent être eux aussi confrontés à des difficultés similaires. Néanmoins, un nombre très restreint de recherches se sont penchées sur les répercussions des barrières linguistiques sur les résultats en matière de santé, l'utilisation des services, le niveau de satisfaction des patients ou les coûts généraux pour le système de santé ou pour la société.

Pour ceux qui ne parlent pas l'une des langues officielles, il est peu probable que le manque d'accès soit uniquement attribuable aux barrières linguistiques. Ceux qui ne parlent pas couramment le français ou l'anglais sont également susceptibles d'être mal desservis pour d'autres raisons. Ces personnes peuvent être arrivées récemment au Canada ou peuvent provenir de régions isolées. Elles peuvent subir de la discrimination parce qu'elles sont issues de la population autochtone ou d'une minorité visible ou encore être perçues comme déficientes en raison de la surdit . La pens e culturelle sur la sant  et la maladie, les attentes vis- -vis du syst me de sant  et le r le que doivent jouer les participants lors d'une rencontre m dicale peuvent aussi diff rer de ceux des intervenants.

Des recherches men es dans un certain nombre de disciplines ont mis en relief l'importance de la culture sur la pens e et les comportements dans le domaine de la sant  de m me que sur les habitudes de communication. La compr hension et le respect

des diff rences entre les cultures ont  t  reconnus comme une pierre angulaire de la comp tence culturelle. Les langues ne peuvent jamais  tre totalement comprises si elles sont isol es des autres facteurs culturels et ethniques. La langue et la culture sont inextricablement indissociables.

Cependant, bien qu'il soit simpliste et trompeur de pr sumer que toutes les difficult s d'acc s  manent uniquement de l'absence d'une langue commune,   moins qu'il n'y ait communication, ces solutions de rechange   la compr hension ne seront pas connues. La langue est la base, la condition pr alable,   une compr hension plus approfondie. Nous savons que le salaire, le sexe, le niveau socio- conomique, l' ducation et divers autres facteurs, tels que l'orientation sexuelle ou la pr sence d'une d ficiance, font  galement partie int grante de la « culture » d'une personne. N anmoins, sans une communication efficace, il est impossible d' valuer cette h t rog n it  au sein de chaque groupe culturel ou ethnique, de m me que les caract ristiques et les besoins des personnes.

La langue a  t  d crite comme la technologie la plus indispensable   la m decine, soit le principal instrument pour assurer sa pratique (Jackson, 1998). Selon les observations, s'il ne s'agissait pas de la langue, le travail des m decins et des v t rinaires serait pratiquement identique (Clark, 1983). L' tablissement d'une communication permet   toutes les parties pr sentes   une rencontre m dicale de participer   l'exploration de la maladie ou des troubles m dicaux et de d terminer d'un commun accord ces aspects de la « culture » du patient et des intervenants qui doivent  tre pris en ligne de compte lors du diagnostic et du traitement.

En comparaison avec les autres « technologies » m dicales, il reste que les interventions mises de l'avant pour faciliter l'acc s aux services linguistiques (telles que l'interpr tation), comme

les différentes questions de la communication entre les intervenants et le patient, ont fait l'objet de très peu de recherches (Kaplan *et al.*, 1989).

1.1 Objectif et portée du rapport

Ce rapport a pour objectif de faire le survol des recherches actuelles qui décrivent les répercussions des barrières linguistiques sur l'accès et la qualité des services de santé, de même que sur le rôle que peuvent jouer les programmes d'accès aux services linguistiques dans l'abolition de ces barrières. Bien qu'il contienne des études réalisées dans d'autres pays, le présent rapport est conçu de manière à fournir une analyse des résultats de recherche d'un point de vue canadien et à évaluer les répercussions des découvertes sur la prestation de services de soins de santé au Canada. Le rapport présente un bref aperçu des nouveaux enjeux en lien avec les modèles de prestation de services, la formation des interprètes et les normes de service. Le rapport met toutefois l'accent sur l'évaluation des effets des barrières linguistiques sur l'accès aux services de soins de santé et sur la qualité des services reçus. Le rapport examine en outre un certain nombre d'effets indirects attribuables aux barrières linguistiques au sein du système de santé, notamment les questions de participation à la recherche, les conséquences pour les intervenants et les coûts des soins de santé.

L'objectif du présent rapport n'est pas d'explorer un certain nombre de sujets importants ayant trait à la prestation de services d'accès linguistique. Le rapport ne passe pas en revue le vaste corpus de travaux portant sur la relation entre la langue et la culture. Les études de cas pouvant servir de base à une recherche empirique approfondie sur les effets des barrières linguistiques sont sous-représentées dans le présent rapport. Par ailleurs, le rapport ne

contient pas de discussions sur les théories de l'interprétation ou d'analyses des différentes méthodes d'interprétation. Une autre limite du rapport est qu'il contient peu de recherches provenant de la zone « grise » de travaux non publiés. La majeure partie des travaux réalisés au Canada en relation avec les programmes d'accès aux services linguistiques se trouvent dans ce type de rapports.

1.2 Structure du rapport

La section qui suit offre un aperçu des questions relatives à l'accès linguistique en milieu de la santé : les approches pour corriger les barrières linguistiques, les intervenants et les facteurs qui motivent à l'heure actuelle la recherche et la mise en œuvre de programmes, de même que les questions et initiatives actuelles. La **section 3** examine les contextes historique et culturel de la prestation de services de soins de santé au Canada. On y présente notamment une vue d'ensemble des mesures législatives pertinentes et des conséquences pour la prestation de services d'accès linguistique.

La **section 4** présente un bref aperçu des méthodes de recherche et des concepts clés auxquels on a généralement recours lors de l'étude de l'accès linguistique. Les **sections 5 à 7**, celles autour desquelles s'articule le présent rapport, se penchent sur les observations en relation avec les conséquences des barrières linguistiques et l'influence des interprètes en milieu de la santé.

En dernier lieu, la **section 8** (conclusion) met en relief les questions clés qui découlent du rapport et propose des recommandations pour d'autres rapports de recherche et de développement au Canada.

2. Aperçu de la problématique

2.1 Approches pour étudier l'accès linguistique en milieu des soins de santé

De manière générale, on reconnaît qu'il existe deux approches de base pour étudier les barrières linguistiques à la communication attribuables à l'absence d'une langue commune entre le client et l'intervenant. La première est d'accroître le nombre de rencontres où le client et l'intervenant partagent la même langue (c.-à-d. le nombre de rencontres de « langue commune ») tandis que la deuxième consiste à offrir des services d'interprétation sous une forme ou une autre.

2.1.1 Accroître la proportion de rencontres dans une langue commune

Accroître le nombre de rencontres en milieu médical où l'intervenant et le patient partagent la même langue est souvent considéré comme la solution idéale. Selon de nombreux auteurs, l'interprétation ne pourra jamais être aussi satisfaisante qu'une communication directe, peu importe le niveau de compétence de l'interprète. Cette situation découle du désir des deux parties d'avoir une communication directe, sans médiateur, et de la reconnaissance du fait que même la présence d'une autre personne pendant la rencontre peut influencer sur le rapport et sur le type de renseignements transmis.

L'augmentation du nombre de rencontres dans une langue commune peut être atteinte, soit :

- a) en augmentant le nombre d'intervenants maîtrisant d'autres langues, ou
- b) en augmentant le nombre d'intervenants provenant de minorités linguistiques et

s'exprimant dans une des langues officielles du pays.

Augmenter le nombre d'intervenants maîtrisant d'autres langues

Un certain nombre de stratégies différentes ont été proposées en vue d'accroître la proportion d'intervenants en milieu médical maîtrisant la langue d'une minorité linguistique.

Les stratégies d'équité en matière d'emploi encouragent l'embauche d'intervenants bilingues dans les professions de soins de santé. Ces stratégies peuvent mettre l'accent sur le recrutement dans les programmes professionnels de formation (initiatives de formation à la prestation de services) de membres de communautés sous-desservies ou sur la facilitation de l'embauche de professionnels qualifiés dans divers postes (initiatives d'embauche d'intervenants spécialisés). Des programmes spéciaux « d'accès » visant à faciliter le recrutement d'étudiants autochtones dans les programmes de formation des professionnels en soins de santé sont des exemples d'initiatives de formation à la prestation de services. Cependant, ce ne sont pas tous les membres des groupes visés qui possèdent la connaissance de la langue présumée. Au Canada, par exemple, un nombre relativement restreint d'étudiants autochtones inscrits dans ces programmes maîtrisent la langue d'une Première Nation. Les stratégies visant à faciliter l'octroi de permis pour les personnes ayant obtenu un diplôme en médecine à l'étranger sont des exemples d'initiatives d'embauche d'intervenants spécialisés. Historiquement, aucune de ces solutions n'a été approfondie au Canada. Cependant, depuis la Commission royale sur les peuples autochtones, d'importantes initiatives visant à recruter et former des professionnels de la santé autochtones ont été mises en œuvre

Bien que cette solution de rechange possède un important potentiel face au problème de la compétence culturelle dans les professions de soins de santé, elle ne peut à elle seule répondre complètement aux besoins d'accès linguistique :

- ◆ Dans de nombreuses villes canadiennes vivent différents petits groupes linguistiques ou ethniques. Il est donc impossible que les soins, même ceux de base, soient offerts à toutes les communautés par un intervenant issu du même groupe ethnique ou linguistique.
- ◆ Il existe une importante diversité au sein même des communautés ethnoculturelles. De jumeler des patients avec des intervenants du même groupe « ethnique » ou culturel peut en réalité contribuer à éveiller la méfiance si le patient et l'intervenant proviennent de deux différents horizons politiques, socio-économiques, religieux ou régionaux (Lin, 1983). Cette forme d'appariement peut également offrir un accès linguistique partiel en présence de dialectes différents. Les différences significatives de pensée et de pratique en matière de soins de santé propres au statut socio-économique ou à la région peuvent par ailleurs être ignorées.
- ◆ Alors que les communautés linguistiques minoritaires favorisent la prestation de services dans la langue maternelle du patient, une inquiétude a été soulevée à l'effet que les membres des communautés ne veulent pas être « ghettoïsés » en ayant pour choix uniquement un ou deux intervenants. Ce problème est particulièrement important au sein des petites communautés.
- ◆ La sécurité confidentielle et émotionnelle peut être une inquiétude lorsqu'un patient rencontre un intervenant de sa propre communauté, et plus particulièrement dans le cas des petites communautés et de celles divisées sur le plan politique.

- ◆ Les initiatives qui visent à accroître la représentation uniquement pour une ou plusieurs professions ne répondront pas à tous les besoins. Par exemple, les initiatives dont l'objectif est d'augmenter le nombre de médecins parlant une langue minoritaire sont inadéquates comme unique solution puisque l'accès à un médecin ne représente qu'un élément du système de soins de santé. L'accès complet au système de santé nécessite d'entrer en contact avec de nombreux intervenants différents (p. ex., infirmières, éducateurs en matière de santé, techniciens d'imagerie, dentistes, physiothérapeutes et psychologues).

Une autre approche visant à augmenter la proportion de rencontres en langue commune consiste à accroître la capacité linguistique des intervenants dans les langues non officielles par la prestation de services de formation linguistique. Aux États-Unis, certaines initiatives ont été mises de l'avant en vue d'encourager les intervenants à apprendre la langue des groupes minoritaires (Prince et Nelson, 1995; Binder *et al.*, 1988; Koff et McGowan, 1999). L'efficacité de ces mesures n'a toutefois pas été adéquatement évaluée. Néanmoins, notre compréhension des limites de l'interprétation effectuée par des interprètes qui ne sont pas tout à fait bilingues suggère qu'un certain nombre de problèmes découlent d'une telle approche. Les chercheurs ont souligné les risques que pose la « fausse capacité linguistique » des intervenants qui, possédant seulement une connaissance limitée dans une deuxième langue, tentent tout de même de communiquer sans avoir recours à l'aide d'un interprète (Flores *et al.*, 2000). Dans ce cas, l'intervenant peut croire qu'il comprend bien le patient, qu'il répond clairement aux questions et qu'il transmet les instructions de manière intelligible. Ces situations peuvent cependant occasionner des erreurs de communication sérieuses et dangereuses.

Augmenter le nombre de locuteurs d'une langue minoritaire qui maîtrisent l'anglais ou le français

Plutôt que d'élaborer des stratégies visant à accroître le nombre d'intervenants s'exprimant dans une langue minoritaire, on fait souvent valoir que l'accent devrait être mis de préférence sur l'aide à l'apprentissage de l'anglais ou du français pour les intervenants qui parlent une langue minoritaire. Cette approche semble être celle privilégiée au Canada pour répondre aux besoins d'accès linguistiques des nouveaux immigrants. Le manque de facilité à communiquer dans une langue officielle est perçu comme étant un problème de courte durée qui ne requiert pas de changements systématiques. Il est tenu pour acquis que les immigrants (qui, selon les attentes, apprendront l'anglais ou le français, selon la province d'établissement) maîtriseront en peu de temps l'une des langues officielles. On prévoit que le nombre de rencontres en langue commune augmentera à mesure que s'amélioreront les aptitudes linguistiques des nouveaux arrivants. Cependant, la formation dans une langue seconde et les autres services de soutien, conçus pour aider les nouveaux arrivants à s'adapter au Canada, sont offerts pour une période limitée. On pourra observer le même phénomène en ce qui a trait aux langues autochtones puisque de nombreux jeunes de ces communautés sont unilingues, en anglais ou en français, et que, selon certains, ces autres langues seraient en voie de mourir, ce qui aura pour conséquence dans l'avenir de réduire les besoins en services d'interprétation.

Certes, les nouveaux arrivants souhaitent généralement devenir indépendants et être en mesure de bénéficier du respect de la vie privée dans leurs interactions en milieu médical cher à tous les

Canadiens. Bon nombre d'entre eux apprennent à maîtriser l'anglais ou le français et n'ont plus à recourir aux services d'un interprète, même dans les situations où le service est offert. Il est aussi vrai de dire que de nombreux Autochtones possèdent de bonnes compétences dans une langue officielle.

Cela ne permet toutefois pas de répondre aux besoins d'accès aux services de santé des *nouveaux arrivants* considérés comme le groupe éprouvant les plus grands besoins (Kinnon, 1999). De plus, la réalité veut que, même après plusieurs années au Canada, un certain nombre d'immigrants ne maîtrisent pas bien l'anglais ou le français. Ces personnes sont plus susceptibles d'être des femmes avec de jeunes enfants, des aînés, des personnes peu instruites ou souffrant de traumatismes ou de désordres psychologiques (Stevens, 1993b; Jackson, 1998). On a également observé que ces mêmes groupes sont ceux dont les besoins en matière de services de santé sont le moins satisfaits. Selon de récentes études, même de nombreuses années après leur arrivée au pays, un certain nombre d'immigrants ne possèdent pas les connaissances linguistiques requises pour communiquer en anglais ou en français avec leurs intervenants. Un grand nombre de personnes sont capables de communiquer adéquatement pour ce qu'elles croient être des problèmes simples, mais sont incapables, dans une langue seconde, de comprendre des troubles plus complexes et de faire face à des situations hautement stressantes reliées à la santé (Stevens, 1993b; Bowen, 1999). Des observations similaires ont été faites dans d'autres pays (Jackson, 1998).

De plus, l'argument selon lequel le besoin pour des services d'accès linguistique diminuera au fil du temps ne tient pas compte de la réalité actuelle de nombreuses personnes issues des peuples

autochtones ou inuits qui ne parlent pas couramment l'anglais ou le français, ou encore du droit des Premières Nations et des Inuits à conserver leur propre langue.

Alors que les services pour les malentendants ont souvent été offerts dans un contexte de services d'accès reliés à un « handicap », de nombreux malentendants n'entrevoient pas la surdité comme un handicap, mais plutôt comme une culture. À ce titre, ils souhaitent conserver à la fois leur culture et leur langage (Swanson, 1997; Witte et Kuzel, 2000). La prescription d'implants cochléaires pour les enfants malentendants fait reconnaître la surdité comme un handicap, et tenter d'intégrer les enfants malentendants à la culture « dominante » favorise l'accroissement du nombre de locuteurs d'une langue officielle.

2.1.2 Dispenser des services d'interprétation¹

La deuxième approche importante dans l'augmentation de l'accès linguistique accepte le fait qu'il existe des barrières majeures à la communication entre de nombreux patients et intervenants. Alors que certaines personnes (ou communautés linguistiques spécifiques) peuvent acquérir la maîtrise d'une langue, et éventuellement ne plus avoir besoin de recourir aux services d'interprétation, on reconnaît que le besoin pour des services d'accès linguistique sera toujours

présent pour certains membres de la société. C'est autour de cette approche que s'articulera le présent rapport.

Les fonctions de l'interprète peuvent prendre des formes multiples, et la diversité des modèles de programmes et des rôles joués par les interprètes ajoutent de nouvelles difficultés à la conception de modèles valides de recherche et d'évaluation. Premièrement, la personne qui agit comme interprète peut être un membre de la famille, un bénévole communautaire, un membre du personnel d'un établissement de santé, un intervenant en matière de santé ou un interprète professionnel. Le niveau de compétence de l'interprète non professionnel dans les langues officielles ou minoritaires peut varier selon ses connaissances du domaine pour lequel l'interprétation est demandée. Les interprètes bénévoles ou non professionnels peuvent avoir ou non reçu une formation sur les techniques d'interprétation ou sur l'éthique professionnelle. La nécessité de garder la confidentialité et de demeurer objectif, points sur lesquels on met l'accent dans les codes de conduite professionnelle en interprétation médicale, n'est que très peu souvent reconnue par les interprètes non professionnels.

Deuxièmement, le rôle attendu de l'interprète et le rôle qu'il joue réellement peuvent tous les deux varier. On peut s'attendre de l'interprète qu'il fasse une interprétation objective et neutre de la langue, une interprétation culturelle, la défense d'une

1 Pour les besoins du présent rapport, le terme *interprétation* fait référence au processus par lequel un message parlé ou gestuel dans une langue donnée est transposé, avec le même sens, dans une autre langue. Le terme *traduction* signifie le passage par écrit d'une langue à une autre. Les deux formes courantes d'interprétation sont l'interprétation simultanée, lorsqu'elle est effectuée presque instantanément après le message original. C'est aussi la forme que prend généralement l'interprétation de conférence. L'interprétation *consécutive* suppose l'interprétation de segments d'une conversation avec un décalage entre le message original et sa forme transposée. L'interprétation peut également être qualifiée de *directe* lorsque l'interprète est présent lors de la rencontre ou être effectuée à *distance* (p. ex., lorsqu'on a recours aux technologies de télécommunication). L'interprétation du « American Sign Language (ASL) » est le plus souvent effectuée en direct et simultanément tandis que les autres interprétations en milieu médical sont consécutives et directes. Cependant, le développement des technologies de communication a permis d'augmenter le nombre d'interprétations simultanées à distance.

cause ou qu'il prenne le rôle d'éducateur en matière de santé (Putsch, 1985). Cette gamme de modèles de services et de rôles, de même que ces variations en matière de compétence et de formation, contribuent à créer un défi de taille dans l'établissement de normes ou dans la comparaison des recherches entre programmes. De plus, on peut observer une variation majeure dans la prise de conscience de l'impact des barrières linguistiques chez les intervenants et dans leurs compétences à travailler avec les interprètes. Cette dernière variable influe également sur l'efficacité du processus d'interprétation. Les sections qui suivent feront un examen plus approfondi des risques reliés à l'utilisation d'interprètes non formés et non professionnels, des divers rôles joués par ces derniers et des modèles de prestation de services d'interprétariat.

2.2 Groupes d'intérêt dans les services d'accès linguistique

À l'heure actuelle, il existe dans le système de santé de nombreuses demandes variées qui, souvent, se font concurrence. Sur la question de l'accès linguistique, différents groupes d'intérêt peuvent soutenir des points de vue non conventionnels quant à la prestation de services linguistiques. Au nombre de ces groupes figurent des prestataires de soins de santé, des administrateurs, des décideurs du gouvernement, des groupes de défense des droits de la personne, des communautés, des groupes de revendication ou de défense de l'intérêt des consommateurs, des établissements de formation, des entrepreneurs et des membres des Premières Nations, des immigrants et des malentendants. Certains peuvent présumer que tous les groupes d'intérêt ont une même préoccupation : l'amélioration de l'état de santé du client. Cependant, la diversité des groupes d'intérêt suggère que leurs préoccupations peuvent en réalité varier. Ces préoccupations peuvent être :

- ◆ de satisfaire à certaines conditions d'obtention de financement ou à certaines exigences légales (aux États-Unis, par exemple, il est parfois nécessaire d'assurer l'accès à des services linguistiques pour être admissible aux programmes d'aide financière fédéraux);
- ◆ de réduire une utilisation inappropriée ou le coût élevé du service;
- ◆ de protéger un organisme des responsabilités;
- ◆ d'améliorer les résultats des traitements pour les groupes défavorisés;
- ◆ de recueillir des renseignements pour soutenir ou justifier les programmes déjà en place.

Ces différents intérêts dans l'élaboration des politiques ou des programmes conduisent à la fois à étendre et à limiter les services d'accès linguistique. Par exemple, les administrateurs peuvent préconiser une évaluation plus restreinte de modèles plus limités d'objectifs et de critères de résultats et mettre l'accent sur les coûts comme facteur de première importance. Les usagers du système de santé et les groupes de revendication peuvent pour leur part être plus enclins à favoriser une évaluation plus large fondée sur le droit à l'accès et aux résultats des traitements.

Initiatives pour la réforme de la santé et de la gestion des soins

Les initiatives de politiques qui mettent l'accent sur la « réforme de la santé » et sur la « gestion des soins » ont pour objectif de réduire les utilisations excessives et injustifiées du système de soins de santé. L'intention derrière de telles réformes est de limiter les coûts et de diriger les ressources de manière plus efficace. Les services d'interprétariat pourront par conséquent recevoir un soutien si ils sont en mesure de démontrer qu'ils contribuent à réduire les coûts. L'attention particulière portée à l'augmenta-

tion de l'efficacité et à la réduction des coûts semble avoir été un facteur déterminant pour expliquer l'accroissement du nombre de recherches portant sur l'impact de l'accès linguistique aux États-Unis.

Peur des procédures et contestations judiciaires

La peur associée aux poursuites pour faute professionnelle et aux sanctions juridiques est un facteur majeur motivant la discussion sur les services d'interprétation aux États-Unis. Cette peur n'a pas été un facteur important au Canada, bien que l'inquiétude face aux poursuites pour faute professionnelle soit grandissante. De plus, les récentes poursuites ayant eu gain de cause en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés* laissent supposer que les contestations judiciaires prendront dans l'avenir une plus grande importance (Champion, 2000).

Concurrence entre fournisseurs de soins de santé

L'adoption des soins gérés aux États-Unis a contribué à créer une situation où, en vue d'embaucher des membres additionnels, on offre des services spécifiques pour attirer certains groupes cibles. Cette mesure a eu pour conséquence que certains fournisseurs de soins gérés ont ciblé des patients dont les compétences en anglais étaient limitées afin de les inscrire à leurs programmes, et ont inclus des services d'accès linguistique au nombre des services offerts aux patients (Herrera, 1998). Un auteur souligne que, en plus du fait qu'il est bien vu de montrer une ouverture aux différences culturelles, les services d'interprétation peuvent être hautement bénéfiques pour l'hôpital sur le plan financier (Larson, 1997:20).

Les mêmes forces ne sont pas à l'œuvre dans le système public canadien. Certains établissements (p. ex., les services basés sur les croyances religieuses) ont établi une relation traditionnelle de prestation de services avec des communautés linguistiques spécifiques. Cette situation varie toutefois selon les régions et les établissements. Bien qu'on s'attende à ce que les établissements de santé répondent aux besoins des patients de leur région, reste encore à savoir si le transfert des responsabilités pour les soins de santé aux autorités sanitaires régionales entraînera une plus grande sensibilisation aux besoins des minorités linguistiques.

Développement technologique

Le développement des technologies d'interprétation à distance (telles que les lignes téléphoniques linguistiques) a permis aux entrepreneurs de mettre au point un produit simple et facile d'accès que peuvent « comprendre » les intervenants en soins de santé. Il existe également un potentiel d'innovations en « télémédecine » qui permettraient d'abolir les barrières linguistiques pratiquement de la même façon que sont surmontées à l'heure actuelle les barrières de distance, les deux grâce à la prestation de services multilingues d'information en matière de santé et possiblement par une utilisation limitée des consultations à distance.

Lois sur les droits de la personne

Les lois sur les droits de la personne au Canada fournissent un cadre de travail à l'intérieur duquel les droits peuvent être contestés. Cependant, contrairement à certains autres pays où les lois prévoyant du financement pour faire tomber les barrières linguistiques et culturelles ont été un im-

portant facteur de changement (Perkins et Vera, 1998), cet aspect n'a pas encore fait figure de force majeure au Canada.

Développement technologique

Le développement des technologies d'interprétation à distance (telles que les lignes téléphoniques linguistiques) a permis aux entrepreneurs de mettre au point un produit simple et facile d'accès que peuvent « comprendre » les intervenants en soins de santé. Il existe également un potentiel d'innovations en « télémédecine » qui permettraient d'abolir les barrières linguistiques pratiquement de la même façon que sont surmontées à l'heure actuelle les barrières de distance, les deux grâce à la prestation de services multilingues d'information en matière de santé et possiblement par une utilisation limitée des consultations à distance.

Lois sur les droits de la personne

Les lois sur les droits de la personne au Canada fournissent un cadre de travail à l'intérieur duquel les droits peuvent être contestés. Cependant, contrairement à certains autres pays où les lois prévoyant du financement pour faire tomber les barrières linguistiques et culturelles ont été un important facteur de changement (Perkins et Vera, 1998), cet aspect n'a pas encore fait figure de force majeure au Canada.

Le rôle de l'expérience de recherche

L'accent mis sur le contrôle des coûts dans le système de soins de santé a eu pour résultat d'augmenter le besoin de prendre des décisions fondées sur l'expérience. Jusqu'à tout récemment, on disposait d'un nombre restreint de recherches portant sur les effets des barrières linguistiques et des services d'accès linguistique pour encadrer l'élaboration de politiques et de programmes. Bien que

la recherche en soit encore à ses débuts, plusieurs études importantes ont été menées au cours des dernières années. Ces études ont permis de prouver qu'il existe un lien entre les barrières linguistiques et les différences dans l'utilisation des services, les résultats en matière de santé, le niveau de satisfaction des patients, le « respect » du traitement, la participation à des recherches médicales, la protection des droits des patients et la compréhension du patient de ses maladies ou troubles médicaux. L'importance de ces observations augmente lorsque des liens sont établis avec des recherches connexes (p. ex., la communication patient-intervenant et l'alphabétisation dans une langue officielle).

L'objectif du présent rapport est de se pencher sur ces récentes recherches. L'environnement dans lequel une recherche est menée influence son déroulement de même que les résultats qui en découlent. Dans les sections qui suivent, nous explorerons un nombre varié d'hypothèses culturelles, de programmes d'action et de traditions d'évaluation. Ces facteurs ont eu une incidence sur l'élaboration des modèles de recherche et d'évaluation, sur les priorités de recherche et sur le type de données recueillies.

2.3 Questions et initiatives actuelles

2.3.1 Questions actuelles en interprétation

Le centre d'intérêt de la recherche à ce jour a été de savoir si, et dans quelle mesure, les barrières linguistiques (et les programmes d'accès linguistique) ont une influence sur les patients, les intervenants et le système de soins de santé. En outre, il existe quatre questions connexes qui font présentement l'objet de recherches, soit la définition du rôle de l'interprète, l'élaboration de modèles de prestation de services les plus efficaces

qui soient, la professionnalisation du rôle de l'interprète (abordant les questions de la formation, des normes et de l'accréditation) et l'évaluation économique des barrières linguistiques et des résultats des programmes. Voici un bref aperçu de chacune de ces questions.

Définir le rôle de l'interprète

Depuis plusieurs années un débat s'engage à savoir ce que l'on entend par « interprétation », comment définir la portée du rôle de l'interprète et si la « traduction » linguistique objective peut (ou devrait) être combinée à d'autres rôles (comme ceux d'interprète culturel, d'éducateur, de médiateur ou de conciliateur)? Le débat a mis en évidence les questions fondamentales de prestation de services et ne peut facilement être résolu (Downing, 1995).

D'une part, les intervenants et les patients ont exprimé leurs inquiétudes quant à l'élargissement du rôle des interprètes linguistiques, qui pourrait englober des fonctions de conciliateur ou de médiateur culturel. Les professionnels veulent un contact direct avec leurs clients et éprouvent souvent un sentiment de malaise face à des rôles autres que celui de la transmission exacte d'un message. Un certain nombre d'études de cas de la documentation descriptive, décrivant la distorsion, la censure et l'influence introduites par les interprètes non professionnels, rendent cette question légitime aux yeux des intervenants (Marcos, 1979; Downing, 1992). Ceux qui ont recours aux services d'interprétation peuvent également s'opposer à l'idée qu'ils ont besoin d'une aide autre que celle de l'interprétation linguistique et se dire capables d'effectuer leur propre médiation « culturelle ».

D'autre part, nombreux sont ceux qui reconnaissent l'« inégalité des pouvoirs » inhérente aux soins de la santé entre intervenants et clients. Ces mêmes personnes reconnaissent également

les risques qui peuvent découler d'une mauvaise communication, non pas simplement en raison du manque de compétences dans la langue dominante, mais aussi en raison des diverses hypothèses liées aux rôles, à la santé et à une communication adéquate (Putsch, 1985; Stevens, 1993b; Jackson, 1998).

Les rôles variés tenus par les interprètes, dans différents programmes et contextes, posent un défi majeur pour la recherche. On ne peut présumer, par exemple, que l'influence d'un conciliateur interprète linguistique culturel sera la même que celle d'un simple interprète qui se limite à une interprétation stricte de la langue (comme dans le cas d'une interprétation à distance par téléphone). De plus, les interprètes ne possèdent pas nécessairement un niveau d'expérience identique. Le rôle ou niveau de compétence de l'interprète est rarement pris en considération ou contrôlé dans les modèles de recherche, ce qui constitue une contrainte majeure pour beaucoup d'études entreprises à ce jour. Des recherches additionnelles seraient nécessaires en vue de déterminer l'influence du rôle et des diverses fonctions de l'interprète en milieu médical.

Modèles de prestation de services

Les modèles de prestation de services constituent une question connexe, bien qu'indépendante en soi. Les services d'interprétation offerts aux patients peuvent varier considérablement. Ces services peuvent être dispensés par :

- ◆ un membre de la famille ou un ami du client;
- ◆ un employé bilingue au sein du système de soins de santé;
- ◆ une personne provenant d'une banque communautaire de bénévoles offrant des services linguistiques;
- ◆ un interprète médical formé et employé par un établissement de santé;

- ◆ un auxiliaire avec des responsabilités en matière de santé, de sensibilisation ou d'éducation dont l'interprétation constitue une de ses fonctions;
- ◆ d'autres programmes ou services dont l'objectif est d'abolir les barrières linguistiques.

Tel qu'indiqué précédemment, bon nombre des méthodes actuelles pour franchir les barrières linguistiques dans le système de santé au Canada misent sur des « bénévoles » non professionnels et souvent non rémunérés. Ces solutions ne sont pas des « modèles » de service mais bien des solutions de fortune en l'absence de services officiels et définis. Les experts du domaine s'entendent cependant pour dire que les interprètes non professionnels posent un risque à la fois pour le patient et l'intervenant, risque qui dans plusieurs cas peut être plus grand que s'il n'y avait pas eu d'interprète. Un récent rapport du U.S. Office of Minority Health (1999) fait l'observation suivante :

[Traduction]

« ... le taux d'erreurs des interprètes non professionnels (y compris les membres de la famille et les amis) est suffisamment élevé pour affirmer que, dans certaines circonstances, d'avoir recours à un interprète pose un plus grand risque que dans le cas contraire. En effet, une telle situation donne à l'intervenant et au client une fausse assurance quant à l'exactitude de la communication. »

Il n'est cependant pas facile de déterminer quel est le modèle d'interprétation professionnelle le plus efficace dans une situation donnée. La diversité des milieux de pratique, les variations dans la taille des populations de locuteurs d'une langue non officielle, de même que les différences dans les mesures de soutien offertes dans des communautés spécifiques posent un défi de taille pour déterminer des modèles efficaces et abordables. Le

« modèle » de prestation de services ne peut être facilement isolé de la définition du rôle de l'interprète. Les objectifs d'un programme particulier (que ce soit d'offrir des services de « traduction » de base ou de tenir un rôle de soutien dans la médiation culturelle), influenceront les attentes vis-à-vis le rôle de l'interprète et le modèle de prestation de services.

Professionnalisation du rôle de l'interprète

Bien que le recours à des interprètes non professionnels demeure la norme dans de nombreux centres canadiens, on met présentement l'accent sur l'élaboration de normes de compétence et d'outils d'évaluation du rendement pour les interprètes. Cette initiative témoigne d'un mouvement vers la professionnalisation et l'accréditation des interprètes en milieu médical (Downing, 1997; Ozolins, 1998). Les interprètes rémunérés ne sont pas toujours des interprètes professionnels. Il existe des différences majeures dans la qualité de la formation offerte et dans le niveau des compétences que possèdent les interprètes au Canada, même lorsqu'ils sont employés à ce titre.

Dans d'autres professions de la santé, y compris la médecine (Friedson, 1970; Coburn *et al.*, 1983) et les soins infirmiers (Olesen et Whittaker, 1968), on a documenté un processus en vertu duquel les professionnels de la santé ont tenté de légaliser et de légiférer une relation définie avec le client. Dans le cas de professions qui ont réussi à former une corporation (par l'établissement de lois, la mise en place de normes pratiques internes et l'adoption de codes d'éthique professionnelle), les clients et les praticiens sont en mesure d'interagir sur la base d'obligations définies de conduite et de réciprocité. Par exemple, les « lois médicales » provinciales confèrent aux médecins le pouvoir de poser de nombreux diagnostics primaires et de prescrire un grand nombre de traitements. Les lois définissent les rôles, établissent des normes de

pratique et restreignent le rôle des autres professions et des praticiens en médecine parallèle (Coburn *et al.*, 1983).

Cependant, ce modèle de professionnalisation n'est peut être pas le plus approprié pour mettre sur pied la « profession » d'interprète en milieu médical, et ce du fait que des professions telles que la médecine sont fondées sur une relation seul à seul avec le client. Par ailleurs, bien que les interprètes soient susceptibles de travailler à titre d'entrepreneurs privés, leur rôle d'intermédiaire entre les professionnels de la santé et les clients rend difficile l'obtention d'un statut de professionnel indépendant fondé sur des rencontres individuelles avec le client. En fait, les militants les plus résolus à la professionnalisation sont souvent ceux qui résistent le plus à appliquer au rôle de l'interprète les définitions qui caractérisent les relations de pouvoir indépendantes

Évaluation économique des barrières linguistiques et des résultats des programmes

Bien que les questions entourant la définition des rôles, les modèles de prestation de services et les normes professionnelles aient été les préoccupations centrales de ceux qui travaillent dans le milieu, une autre question prend peu à peu une importance grandissante. Grâce à la plus grande sensibilisation quant aux coûts des barrières linguistiques, il y a un intérêt croissant pour entreprendre une évaluation économique des services d'interprétation. Cependant, un nombre très limité de recherches ont été menées sur la question, et l'évaluation économique des soins de santé est en soi un secteur nouveau, quoique en pleine expansion.

Ceux qui sont en faveur d'une amélioration de l'accès linguistique dans les soins de santé expriment souvent des préoccupations à l'égard de l'évaluation économique, craignant qu'on élude la question des droits aux services. Cependant,

l'évaluation économique n'est qu'un élément du processus décisionnel, lequel devrait également comporter d'autres formes d'évaluation (efficacité, rendement et disponibilité) de même qu'une étude des questions d'éthique liées à la prestation de services. Il y a également des inquiétudes à l'effet que les chercheurs pourraient définir de manière trop restreinte les coûts et les conséquences attribués aux barrières linguistiques, entraînant ainsi une sous-évaluation des véritables coûts sociaux qui découleraient de l'absence de services d'accès linguistique.

Dans la section 4, nous discuterons de diverses approches pour l'évaluation économique et de questions spécifiques associées à l'évaluation économique des programmes d'interprétation. Une plus grande sensibilisation au potentiel et aux limites des méthodologies est de mise du fait que l'évaluation économique risque d'être un élément important dans la mise en place de tout nouveau programme.

2.3.2 Initiatives actuelles

Il y a une prise de conscience grandissante dans de nombreux pays quant à l'importance de la communication dans les domaines de l'accès aux services de santé et de la qualité des soins de santé, de même qu'un intérêt croissant pour la promotion de la recherche sur les conséquences des barrières linguistiques. Par exemple, les États-Unis ont entrepris une révision des normes nationales pour la prestation adéquate de soins de santé sur les plans linguistique et culturel. Ces normes répondent explicitement au droit des clients à un personnel ou à des services d'interprétation bilingues, l'accès à l'information dans leur langue, des normes professionnelles pour les interprètes et l'inclusion d'identificateurs linguistiques lors de la collecte de données. Ces normes sont basées sur la législation et les capacités de mise en application de la loi aux États-Unis et décrivent un niveau de service qui

n'est certes pas encore offert aux minorités linguistiques canadiennes (Office of Minority Health, 1999). La Belgique s'est engagée à mettre sur pied un modèle de « médiation culturelle » pour l'interprétation en milieu médical et fait activement la promotion et la diffusion de la recherche (Verrept et Louckx, 1998). En Australie, une enquête publique s'est penchée sur le droit aux services d'interprétation dans les services juridiques et de soins de santé (Lawrie, 1999).

Au Canada, on note également un regain d'intérêt pour la question de l'accès linguistique aux soins de santé. Des conférences nationales sur l'interprétation communautaire ont été organisées à Toronto (1995) et à Vancouver (1998). Depuis la tenue de ces conférences, des groupes d'experts, des réseaux et des groupes d'intérêt sur Internet se sont penchés sur les questions de l'évaluation et de l'accréditation des interprètes au Canada, et certaines provinces, comme l'Alberta et le Québec, ont mis sur pied des programmes plus poussés. En mai 2001, le Canada sera l'hôte de la troisième conférence internationale Critical Links (l'interprétation communautaire).

En 1999, Santé Canada publiait *Recherche sur la santé et l'immigration au Canada* (Kinnon, 1999), et l'on prévoit que certaines recherches financées par l'entremise du Projet Métropolis contribueront à fournir des connaissances sur les questions de l'accès aux services de soins de santé. Kinnon soulignait le manque de recherches sur les effets du soutien au système de soins de santé pour les immigrants de même que les objectifs connexes pour l'amorce de nouvelles recherches dans ce domaine.

Une étude préliminaire, financée par le ministère du Patrimoine canadien (Bowen et Kaufert, 2000b), identifiait plusieurs questions cruciales d'éthique et de méthodologie associées aux recherches sur l'accès linguistique. Un rapport de Santé Canada, intitulé *Accès aux soins de santé pour les populations*

sous-desservies au Canada, offrait un cadre de travail pour l'étude des barrières à l'accès pour un certain nombre de populations, y compris celles confrontées à des barrières linguistiques (Bowen, 2000).

Au Canada, peu de ressorts ou d'institutions de santé ont mis en place des politiques exigeant qu'une forme ou une autre de services d'accès linguistique soient offerte à tous les patients. Par ailleurs, chaque communauté pour qui l'accès linguistique constitue un problème est perçue de manière différente pour ce qui est du droit à l'accès linguistique. Les services destinés à des communautés spécifiques ont eu tendance à se développer indépendamment les uns des autres.

Un arrêt de principe en 1997 de la Cour suprême du Canada stipulait que les hôpitaux devaient fournir des services d'interprètes pour les patients sourds (Eldridge c. Colombie-Britannique [Procureur général], 1997). Cette reconnaissance qu'une communication efficace fait partie intégrante de la prestation de services de santé a permis d'attirer l'attention sur les droits d'autres minorités linguistiques du pays.

En novembre 2000, un symposium national d'une journée, *Communication Barriers: Challenges and Responsibilities of Caregivers and Institutions*, organisé par Santé Canada, a réuni des représentants provenant de divers secteurs : des intervenants en matière de santé, des représentants gouvernementaux, des représentants des Sourds et des immigrants et des fournisseurs de services d'accès linguistique. Le symposium a examiné l'incidence des barrières linguistiques sur les professionnels de la santé, a attiré l'attention précisément sur la question de l'interprétation en milieu médical et a mis l'accent sur le besoin d'une intervention coordonnée à l'échelle nationale pour la mise en place de normes, de programmes de formation et d'une certification pour les interprètes. Le symposium était par ailleurs d'avis qu'il fallait

entreprendre des recherches canadiennes (Rochefort, 2000). On exprimait enfin un intérêt spécifique pour l'évaluation des répercussions des barrières linguistiques sur la santé et le recours aux services de santé.

La section qui suit offre un aperçu du droit à l'accès linguistique en milieu médical et du contexte culturel dans lequel s'effectuent au Canada la planification et la recherche liés aux services d'accès linguistique.

3. Le contexte canadien de la prestation de services

3.1 Introduction

À bien des égards, les problèmes auxquels on doit faire face dans la prestation de services de santé pour ceux dont les compétences sont limitées dans une langue officielle peuvent sembler analogues d'un pays à l'autre. Certes, du point de vue des usagers des services de soins de santé, plusieurs des difficultés et des risques entourant la communication sont les mêmes. Dans de nombreux pays, il n'y a aucun service d'interprétation professionnel en milieu médical. Parce que le système de santé n'est pas responsable de veiller à la communication entre le patient et l'intervenant, il incombe au patient de trouver, d'évaluer, de réserver et même de rémunérer l'interprète.

Il y a cependant une différence primordiale entre les systèmes de santé, de même qu'entre les pays. Bien que la majeure partie de la recherche et de l'évaluation entreprises dans d'autres pays puisse avoir d'importantes répercussions pour les Canadiens, chaque système de santé est le reflet de la culture politique, des valeurs sociales et morales et des impératifs économiques de la société qu'il dessert (Groupe de travail sur les soins de santé de

l'Association du Barreau canadien, 1994:1). Cette section est donc conçue de manière à présenter un aperçu du contexte dans lequel se fait la prestation de soins de santé au Canada, de la compréhension faite des questions d'accès et d'équité pour les soins de santé et des méthodes d'élaboration des recherches sur l'accès linguistique.

3.2 Groupes touchés par les barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé

Au Canada, quatre groupes peuvent être touchés par les barrières linguistiques dans l'accès aux services de santé du fait que leur langue maternelle n'est pas une langue officielle² :

- ◆ les Premières Nations et les Inuits;
- ◆ les nouveaux arrivants au Canada (immigrants et réfugiés);
- ◆ les Sourds³
- ◆ selon le lieu de résidence, les locuteurs d'une langue officielle (français ou anglais).

La prestation de services d'accès linguistique de même que le droit à de tels services pour chacun des groupes sont le résultat de contextes historiques, juridiques et politiques distincts. Bien que les problèmes auxquels sont confrontés les patients puissent être les mêmes, il n'y a eu par le passé qu'un nombre très restreint de revendica-

2 Le présent rapport met l'accent sur les personnes qui doivent faire face à des barrières linguistiques du fait que leur langue maternelle n'est pas une langue officielle. Il reconnaît également que de nombreux locuteurs d'une langue officielle dont le niveau d'alphabétisation est faible sont aussi confrontés à des « barrières linguistiques », principalement pour les documents écrits.

3 Lorsque le mot sourds est écrit avec une lettre majuscule, comme dans *Sourds*, on fait référence à la communauté culturelle à laquelle appartiennent les personnes Sourdes. Bon nombre d'entre elles sont atteintes d'une surdité prélinguistique et, bien qu'elles puissent apprendre à lire ou à écrire l'anglais ou le français, ces langues sont acquises à titre de langues secondes. Par contre, les mots *sourds* ou surdité (avec un « s » minuscule) font référence à un manque de capacité auditive. Tous les sourds ne font pas partie de la communauté des Sourds ni n'utilisent le langage des signes, la principale préoccupation de la présente discussion. Bien que les personnes ayant des difficultés auditives font aussi face à des barrières de communication, cet aperçu s'intéresse principalement aux barrières qui se dressent devant les Sourds.

tions communes ou même d'échanges d'expertise entre ces quatre groupes linguistiques.

3.2.1 Besoins en matière de santé des groupes linguistiques

Il y a des différences majeures dans l'état de santé et la prévalence aux handicaps des divers groupes. En effet, comme l'ont montré presque tous les indicateurs de santé, l'état de santé des Autochtones est inférieur à celui de la population canadienne en général (Santé Canada, 1999). Ces différences sont attribuables aux iniquités historiques et généralisées. À l'opposé, les nouveaux immigrants sont, règle générale, en meilleure santé que ceux nés au Canada et possèdent une plus longue espérance de vie générale de même qu'une plus grande espérance de vie sans incapacité (Chen, Wilkins et Ng, 1996; Chen, Ng, et Wilkins, 1996). Ce phénomène est souvent imputable au facteur d'« immigrants en bonne santé », c'est-à-dire que les personnes qui émigrent sont souvent en meilleure santé, plus jeunes et évaluées avant d'être acceptées au Canada. Au fil du temps, l'état de santé des immigrants tend à devenir semblable à celui des personnes nées au Canada. Bien que pour plusieurs cas, on attribue cette situation au fait que les immigrants sont exposés aux mêmes facteurs environnementaux que les personnes nées au Canada, on pourrait également penser qu'ils sont confrontés à des risques additionnels, comme la discrimination (Kinnon, 1999) ou qu'ils ont un accès réduit aux services de soins de santé. Au sein des immigrants, on observe des différences majeures dans l'état de santé selon le pays d'origine, le statut socio-économique et l'éducation (Dunn et Dyck, 2000). Règle générale, les réfugiés présentent un état de santé plus faible et des besoins de soins de santé plus élevés que les autres immigrants. Il est par ailleurs moins probable que les réfugiés maîtrisent l'anglais ou le français. Certaines données indiquent que l'état de santé des Sourds est plus faible, et ce bien qu'une

étude ait démontré que les adultes atteints d'une surdité prélinguistique n'étaient pas plus à risque pour ce qui est de la mortalité (Barnett et Franks, 1999).

3.2.2 Similarités et différences entre les groupes

Peu de recherches se sont penchées sur les similarités ou les différences dans les répercussions des barrières linguistiques entre les quatre groupes. Plus particulièrement, la communauté des Sourds n'est pas normalement reconnue comme une minorité linguistique au même sens que les locuteurs d'autres langues minoritaires, bien que certains auteurs décrivent les similarités qui existent entre ces groupes (McKewan et Anton-Culver, 1988; Barnett, 1999). Au nombre des similarités, notons l'accès limité à l'information dans une langue officielle, l'exclusion des sources de renseignements « ambiantes », des rencontres peu fréquentes avec des médecins ou des intervenants en soins de santé provenant de leur propre groupe culturel et des barrières linguistiques à l'accès à des soins appropriés (Barnett, 1999). Une étude américaine a comparé les expériences de communication en milieu médical relatées par 119 immigrants, dont le niveau de compréhension de l'anglais était équivalent à un vocabulaire de niveau scolaire de quatrième ou cinquième, aux expériences de 22 Sourds. L'âge et le niveau d'éducation des deux groupes étaient similaires. On a posé aux participants diverses questions portant sur les communications avec leur médecin de même que des renseignements démographiques. Les auteurs ont constaté qu'il n'y avait aucune différence majeure entre les groupes dans leur capacité à identifier la terminologie médicale couramment employée ou dans leur évaluation du nombre de fois où ils n'ont pas compris leur médecin ou qu'ils ont dû poser des questions pour clarifier un point. Les réponses différaient toutefois de manière importante dans trois secteurs : les participants sourds étaient plus enclins à croire que leur médecin ne les avait pas

compris, mais aussi moins portés à essayer de s'expliquer à nouveau. Ils tendaient également moins à se dire capables de parler au médecin dans leur langue courante (McEwan et Anton-Culver, 1988).

3.3 Contexte historique et culturel de la prestation de services

3.3.1 Langues officielles

Le Canada s'est défini comme un pays bilingue et multiculturel. L'adoption en 1969 de la *Loi sur les langues officielles* accordait aux anglophones et aux francophones le droit de recevoir une gamme de services dans leur langue maternelle (Bastarache *et al.*, 1987). Cependant, les francophones vivant à l'extérieur du Québec (et certains anglophones habitant au Québec) peuvent également être confrontés à des barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé dans leur langue maternelle, selon leur lieu de résidence (Martin, 1992). Il n'y a aucune loi spécifique rendant obligatoire la prestation de services dans une langue autre que les langues officielles, exception faite des poursuites criminelles.

3.3.2 Langues des Premières Nations et des Inuits

Dans certaines régions, les langues autochtones sont spécialement reconnues comme des langues protégées (Bastarache *et al.*, 1987). Avant 1999, les langues autochtones avaient un statut spécial dans les Territoires du Nord-Ouest et, depuis la création du Nunavut, l'Inuktituk est devenu une langue gouvernementale officielle. Les systèmes d'administration et de prestation de services fédéraux, tels que la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada, ont fourni certains services d'interprétation aux communautés du Nord de même qu'à certains patients nécessitant des soins tertiaires dans des

hôpitaux urbains. Alors que 80 à 90 pour cent des Autochtones de l'Est du Canada maîtrisent une langue officielle, un pourcentage important d'Autochtones vivant dans les villes de l'Ouest peuvent ne pas posséder les capacités linguistiques suffisantes pour communiquer dans une langue officielle lors d'une rencontre médicale. Les Autochtones en milieu urbain n'ont pas été considérés comme un groupe prioritaire pour les services d'interprétation offerts par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits. Malgré tout, les programmes de certains hôpitaux, tels que ceux de Winnipeg, Brandon, Thompson et Regina, répondent aux besoins des Autochtones nécessitant des services d'accès linguistique. De ces Autochtones, on compte un grand nombre de personnes des communautés des Premières Nations et des communautés inuits qui se rendent dans les centres urbains pour y subir des traitements. La sensibilisation grandissante aux droits des Premières Nations, l'augmentation du nombre de programmes de santé autogérés et les pressions exercées par les organisations politiques des Premières Nations contribuent à une plus grande sensibilisation à l'égard de l'accès linguistique et culturel aux soins de santé destinés aux Autochtones. Cette situation permet de créer un contexte fort différent de prestation de services comparativement à celui des immigrants s'exprimant dans une langue minoritaire.

3.3.3 Langages visuels

La majeure partie de la communauté des Sourds au Canada emploie le langage ASL (*Langage gestuel américain*) pour communiquer, quoique le langage des signes québécois (LSQ) soit également utilisé. Bien que la communauté des Sourds se soit dissociée des autres groupes handicapés pour faire reconnaître la culture des Sourds, la prestation de services d'interprétation visuelle pour cette communauté a suivi un chemin différent de celui de la défense *des droits des handicapés*. Ces droits sont clairement stipulés dans la législation canadienne

sur les droits de la personne, et un arrêt de principe de la Cour suprême du Canada (Eldridge c. Colombie-Britannique [Procureur général], 1997) a déterminé que le fait de ne pas fournir un interprète lorsque cela est nécessaire pour communiquer efficacement dans un cadre de prestation de services de soins de santé constituait une infraction au sens de la *Charte canadienne des droits et libertés* (Stradiatto, 1998). Il existe un organisme d'accréditation des interprètes pour les Sourds aux États-Unis (*Registry of Interpreters for the Deaf*) de même qu'une association au Canada, l'Association des interprètes en langage visuel du Canada (Bird et McDonald, 1998). Les services d'interprétation destinés aux Sourds sont généralement plus complets que ceux offerts aux autres minorités linguistiques.

3.3.4 Langues des « immigrants »

Contrairement à d'autres pays, en l'occurrence les États-Unis, les barrières linguistiques auxquelles font face les immigrants au Canada sont généralement considérées comme des problèmes pour les « nouveaux arrivants » plutôt que pour les « minorités ». Bien que les problèmes touchant les « minorités » soient plus susceptibles d'être perçus sous l'angle des droits des groupes marginalisés ou différents sur les plans racial et ethnique, ceux auxquels sont confrontés les « nouveaux arrivants » sont considérés comme limités dans le temps et davantage associés à l'adaptation des nouveaux arrivants qu'aux barrières inhérentes à l'intérieur de systèmes sociaux. Par conséquent, il n'est pas surprenant de constater que dans de nombreuses villes, ce sont des « agences pour l'établissement des immigrants » ou les groupes ethnoculturels eux-mêmes qui offrent la majorité ou l'ensemble des services d'interprétation. Cependant, de nombreux services d'établissement sont financés uniquement pour fournir des services dont la priorité est d'aider les immigrants à s'installer pendant une certaine période après leur arrivée. Ces groupes ou agences ne possèdent par ailleurs

pas l'expertise en matière de santé, pas plus que le pouvoir ou les ressources financières qui permettraient de répondre aux besoins d'accès aux soins de santé des nouveaux arrivants. Malheureusement, dans la majorité des cas, les services communautaires d'interprétation offerts par l'intermédiaire des agences d'aide aux immigrants n'ont pas encore été intégrés aux services de soins de santé et ne reçoivent pas de fonds réservés à la santé. Cette marginalisation s'est traduite par une mise en commun restreinte de l'expertise entre les services d'établissement et les services de santé, un financement limité pour la prestation de services, la formation ou la recherche, de même que par une incidence plutôt faible sur l'élaboration de politiques. Pour les immigrants, l'accès linguistique aux soins de santé est demeuré une question de « règlement » de cas et non de santé en dépit du fait que de nombreux immigrants aient besoin d'aide pendant de nombreuses années, voire toute leur vie, pour communiquer avec les intervenants.

3.4 Loi canadienne sur la santé Principes d'accessibilité, d'universalité et d'intégralité

Le système de santé canadien réaffirme la promesse du gouvernement à l'égard de l'abolition des barrières financières aux soins de santé. La *Loi canadienne sur la santé* prévoit la couverture médicale universelle pour *tous* les citoyens. « 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* » (*Loi canadienne sur la santé*, 1984). Le Canada s'engage donc à ce que les personnes demeurent en santé et à les traiter si elles deviennent malades. Trois des cinq principes clés de la *Loi canadienne sur la santé* sont donc particulièrement pertinents dans le présent contexte : *accessibilité, universalité et intégralité*. Il est

important de prendre note que le « système de santé canadien » n'est pas un système fédéral, il se compose plutôt de plusieurs systèmes provinciaux et territoriaux dont plusieurs aspects de la prestation de services peuvent varier. Cela dit, pour être admissibles au financement du fédéral, les provinces doivent respecter les normes décrites dans la *Loi canadienne sur la santé*.

La *Loi canadienne sur la santé* exige des provinces qu'elles « offrent les services de santé assurés selon des modalités uniformes et qu'elles ne fassent pas obstacle, directement ou indirectement, et notamment par facturation aux assurés, à un accès satisfaisant par eux à ces services ». C'est le principe d'*accessibilité*. Cependant, puisque le terme accès n'est pas défini, il n'est pas clair que cela constitue un accès *satisfaisant*. Souvent, l'accès est simplement défini comme l'absence d'obstacles financiers explicites (tels les frais d'utilisation). « La condition d'*universalité* suppose qu'au titre du régime provincial d'assurance-maladie, cent pour cent des assurés de la province ont droit aux services de santé assurés prévus par celui-ci, selon des modalités uniformes. La condition d'*intégralité* suppose qu'au titre du régime provincial d'assurance-maladie, tous les services de santé assurés fournis par les hôpitaux, les médecins ou les dentistes sont assurés, et lorsque la loi de la province le permet, les services semblables ou additionnels fournis par les autres professionnels de la santé ». Tous les services qui sont « médicalement nécessaires pour le maintien de la santé, la prévention des maladies, le diagnostic ou le traitement des blessures, maladies ou invalidités » sont compris. Toutefois, il y a un débat continu à savoir quels services devraient être considérés comme médicalement nécessaires.

Actuellement, les services d'interprétation en milieu médical ne sont pas jugés comme médicalement nécessaires. Ils sont plutôt considérés comme des services complémentaires et ne sont pas universellement assurés. De même,

de nombreux programmes de prévention et de promotion de la santé (à l'exception de programmes tels que ceux d'immunisation et de dépistage du cancer) ne sont pas assurés et ne relèvent pas du domaine d'application de la Loi, et ce en dépit du fait qu'ils soient essentiels pour la protection et la promotion de la santé. Le droit d'une personne à accéder à de l'information préventive dans sa langue maternelle est par conséquent encore plus ténu que celui du droit à l'accès linguistique visant à faciliter le diagnostic et le traitement de la maladie.

Ceux qui sont en faveur du droit à l'accès linguistique dans les soins de santé soulignent le fait que l'absence ou le manque de services d'interprétation peut être un empêchement ou un obstacle à l'accès. D'exiger du client qu'il trouve ou qu'il rémunère un interprète afin d'accéder aux mêmes soins que ceux qui s'expriment dans une langue maternelle peut empêcher la prestation de services selon *des modalités uniformes*.

Une importante distinction devrait être faite entre l'accès à l'évaluation des besoins et l'accès aux traitements (Culyer, 1991; Bowen, 2000). De récentes recherches (décrites dans la section qui suit) suggèrent que ce sont souvent exactement ces services d'évaluation (indiquant le besoin pour un traitement) auxquels ont le moins recours ceux qui sont confrontés à des barrières linguistiques. Il est par conséquent insuffisant que le traitement soit fourni uniquement lorsque le besoin est identifié.

La plupart des recherches concernant l'accès aux soins de santé qui ont été menées au Canada se basaient simplement sur l'incidence du statut socio-économique et non sur des facteurs tels que l'emploi ou le statut d'immigrant ou de membre d'une Première Nation. Cependant, certains programmes ont été mis sur pied afin de sensibiliser le public à d'autres obstacles à l'accès. Par exemple, un groupe d'étude sur la réforme des

soins de santé en Ontario reconnaissait l'importance des facteurs ethnoculturels à l'accès en déclarant que :

[Traduction]

« Tous les résidents de l'Ontario ont droit à des services de santé de haute qualité, accessibles et intégraux, sans égard à leur âge, sexe, niveau de compétence fonctionnelle, langue ou origine ethnoculturelle ou emplacement géographique (c'est nous qui soulignons). La notion d'accessibilité devrait comprendre les aspects psychologiques, sociaux, émotionnels et économiques. » (Groupe d'experts sur les objectifs en matière de santé en Ontario, *La santé pour tout l'Ontario*, 1987:87).

Bien qu'on n'y aborde pas directement le droit à l'accès linguistique pour les soins de santé, les principes consacrés dans la *Loi canadienne sur la santé* permettent la mise en place d'un important contexte pour discuter des responsabilités du gouvernement et des intervenants.

3.5 Droit aux services linguistiques dans les soins de santé

Les revendications ayant trait au droit à l'accès linguistique dans les soins de santé au Canada sont principalement basées sur des interprétations de la *Charte canadienne des droits et libertés*, la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, les lois en matière de droits de la personne des provinces et des territoires, la *Loi canadienne sur la santé*, les lois provinciales sur la santé et le *Code criminel du Canada*. La section ci-après présente un bref aperçu de certaines législations pertinentes.

3.5.1 Charte canadienne des droits et libertés

Voici deux extraits de la *Charte canadienne des droits et libertés* qui semblent être pertinents en matière de droit d'accès aux soins de santé. Le paragraphe 15(1) stipule ce qui suit :

« 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. »

En vertu de cette disposition, tous les Canadiens ont droit à un traitement égal. De plus, l'article 7 stipule que :

« 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. »

Cet article pourrait s'appliquer s'il était démontré que le manque d'accès contrevenait au droit à la vie, à la liberté ou à la sécurité d'une personne (Groupe de travail sur les soins de santé de l'Association du Barreau canadien, 1994).

Une récente interprétation de la Charte est à l'effet qu'il serait inconstitutionnel, en vertu du par. 15(1) de la *Charte canadienne des droits et libertés*, de ne pas fournir des services d'interprétation gestuelle dans les situations où leur présence est essentielle à une communication efficace. Dans la cause *Eldridge c. Colombie-Britannique*, trois personnes nées sourdes

qui préféraient utiliser le *Langage gestuel américain*, contestaient l'absence de services d'accès linguistique. La revendication était à l'effet que la *Health Care Services Act* de la Colombie-Britannique contrevenait à une disposition de la *Charte canadienne des droits et libertés* (Eldridge c. Colombie-Britannique [Procureur général], 1997). La partie demanderesse soutenait que l'absence de services d'interprétation gestuelle était un obstacle à la communication avec les intervenants et augmentait les risques de diagnostics erronés et de traitements inefficaces. Elle faisait valoir que cet obstacle à la communication (c.-à-d. l'absence de services d'interprétation en *Langage gestuel américain* offerts par l'hôpital, ces services ayant été abandonnés en 1990 en raison de coupures budgétaires) occasionnait pour eux des soins de moindre qualité.

[Traduction]

« Les services d'interprétation ne devraient pas être considérés comme des "services accessoires" qui, à l'instar d'autres services non médicaux, comme le transport vers un bureau de médecin ou un hôpital, ne sont pas subventionnés par l'État. L'efficacité de la communication est manifestement une partie intégrante de la prestation des services médicaux. » (Eldridge c. Colombie-Britannique, [Procureur général], 1997).

Il a été plaidé devant les tribunaux que la situation des personnes sourdes ne pouvait pas être distinguée de manière cohérente de celle des locuteurs d'une langue non officielle. Cependant, le tribunal a statué que, du point de vue d'un patient, il pouvait ne pas y avoir de différence réelle entre les langues gestuelles et orales, alors qu'il pourrait bien y en avoir, du point de vue de l'État (Stradiatto, 1998). Par conséquent, il n'est pas certain que l'absence de services d'interprétation pour les locuteurs d'une langue non officielle constituerait une violation de la Charte, même en admettant que de nombreux principes énoncés

dans le jugement pourraient également s'appliquer à d'autres groupes confrontés à des barrières linguistiques.

3.5.2 Loi canadienne sur les droits de la personne

La Loi canadienne sur les droits de la personne a pour objet de :

«... compléter la législation canadienne en donnant effet, dans le champ de compétence du Parlement du Canada, au principe suivant : le droit de tous les individus, dans la mesure compatible avec leurs devoirs et obligations au sein de la société, à l'égalité des chances d'épanouissement et à la prise de mesures visant à la satisfaction de leurs besoins, indépendamment des considérations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'état matrimonial, la situation de famille, la déficience ou l'état de personne gracée. »
(Loi canadienne sur les droits de la personne).

La Loi stipule également que constitue « un acte discriminatoire, s'il est fondé sur un motif de distinction illicite, le fait, pour le fournisseur de biens, de services, d'installations ou de moyens d'hébergement destinés au public, d'en priver un individu. »

Cependant, la question de l'établissement de normes d'accès est abordée uniquement pour ceux souffrant d'un handicap. En effet, la Loi indique que « le gouverneur en conseil peut, par règlement, établir au profit des personnes atteintes d'une déficience des normes d'accès aux services, aux installations ou aux locaux. » Le droit spécifique à l'accès linguistique n'y est précisé à aucun endroit, et il semble que toute contestation à cet égard se fonderait sur une allégation de discrimination fondée sur l'origine nationale ou ethnique.

Chaque province possède également sa propre législation sur les droits de la personne. Le libellé peut cependant être différent d'une province à l'autre. Par exemple, le *Code des droits de la personne* du Manitoba reconnaît que :

« ... pour que ce droit soit respecté, il faut d'une part éviter que les particuliers subissent une discrimination injustifiée, ... et il faut d'autre part s'assurer que des mesures suffisantes soient prises pour répondre aux besoins spéciaux de certains particuliers (c'est nous qui soulignons). »

Il semblerait qu'un tel énoncé pourrait servir de point de départ à une poursuite mettant en cause l'accès linguistique aux soins de santé.

3.5.3 Loi sur le multiculturalisme canadien

La *Loi sur le multiculturalisme canadien* de 1988 précise que la diversité culturelle constitue une caractéristique fondamentale de la société canadienne. Elle préconise l'égalité des chances, la capacité à contribuer, la compréhension et le respect au profit des Canadiens et Canadiennes. En vertu de cette loi, le gouvernement du Canada s'engage notamment :

« ... à promouvoir la participation entière et équitable des individus et des collectivités de toutes origines à l'évolution de la nation et au façonnement de tous les secteurs de la société, et à les aider à éliminer tout obstacle à une telle participation » [3(1)c)].

Le Gouvernement du Canada s'engage également « à faire en sorte que la loi s'applique également et procure à tous la même protection » tout en s'employant à réaliser « l'égalité de tous les Canadiens dans les secteurs économique, social, culturel et politique de la vie canadienne ». Cependant, cette loi ne comporte aucune mention spécifique d'un engagement qui

veillerait au traitement égal et à la protection en matière d'accès aux services sociaux et aux soins de santé.

3.5.4 Le droit à une prise de décision éclairée

En plus des mesures législatives générales en matière de droits de la personne, il existe des dispositions juridiques et éthiques spécifiques garantissant au client le droit de prendre part au processus décisionnel médical, notamment le droit d'être informé des options de traitement et de prendre de son propre chef une décision éclairée à ce sujet (Etchells *et al.*, 1996).

Dispositions juridiques en matière de consentement

Il existe des mesures législatives spécifiques qui protègent les patients des traitements à l'égard desquels ils n'ont pas donné leur consentement. [Traduction] « Une institution a le devoir d'exiger, en vertu d'une politique interne, une preuve de consentement éclairé dans le dossier médical. Si l'intervenant en soins de santé ne prend pas les mesures qui s'imposent pour éliminer tout obstacle à la communication pouvant mener à une mauvaise compréhension de la part du patient, conduisant ainsi à l'invalidité du consentement au traitement, cela peut entraîner des poursuites judiciaires contre l'hôpital » (Tang, 1999).

Au Canada, en vertu de la *common law*, il est reconnu que lorsqu'un patient ne maîtrise pas une langue officielle, il incombe au médecin de veiller à ce que le patient comprenne l'information qui lui est communiquée avant l'administration du traitement (Champion, 2000). Cependant, il revient au patient (ou à une autre personne) de déposer une plainte devant les tribunaux pour négligence ou faute professionnelle. L'arrêt Champion (2000) a étudié un certain nombre de causes ayant trait à la question du consentement en présence d'un obstacle linguistique. L'une de ces causes, Anan c.

Davis, concernait une réfugiée qui avait été stérilisée après avoir consenti à ce qu'elle avait cru être un traitement pour guérir une infection qui était survenue à la suite d'un accouchement. Dans cette affaire, le tribunal statuait que l'obligation de veiller à ce que le patient ait bien compris l'information exigeait également de porter une attention particulière à la compétence linguistique de l'interprète et d'assurer que le patient donne des réponses acceptables et raisonnables. Dans une autre cause, *Korollos c. Olympic Airways*, un médecin a obtenu par téléphone le consentement d'un membre de la famille pour la chirurgie d'un patient. Cette personne éprouvait manifestement des difficultés à s'exprimer en anglais et déclara ultérieurement qu'elle avait donné son consentement seulement parce qu'elle avait mal compris l'urgence de la situation. Le tribunal a statué que l'obligation du médecin allait au-delà de la simple communication des faits et comprenait également le devoir positif de la part du médecin de veiller à ce que le patient comprenne véritablement l'information.

Codes d'éthique professionnelle

Les codes d'éthique qui réglementent la conduite des professionnels du milieu des services sociaux et des soins de santé insistent sur l'obligation qui incombe à l'intervenant d'obtenir un consentement éclairé, de fournir des explications, d'assurer la confidentialité et de s'abstenir de pratiquer la profession de manière à dégrader la qualité des services offerts. Ainsi, en plus de l'obligation de se conformer aux règlements externes contenus dans la loi, les professionnels doivent également satisfaire aux normes de leurs associations professionnelles respectives. Mais pour satisfaire ces normes d'éthique, il est nécessaire de s'attaquer aux barrières linguistiques.

Il est important de noter que, bien que ces codes énoncent des normes idéales, ils sont également issus d'une culture. Par exemple, ce ne sont pas

tous les groupes culturels qui sont en faveur du concept d'autonomie individuelle dans la prise de décision en matière de soins de santé. Des solutions faisant preuve d'imagination sont nécessaires en vue d'appliquer correctement ces normes dans une société multiculturelle (Kaufert et Putsch, 1997).

3.6 Recherches sur la diversité et la santé au Canada

La façon dont nous comprenons les répercussions de la langue, de la culture, des classes, du racisme et de la pauvreté sur les services de santé et sur l'état de santé dépend largement de nos attentes en tant que société. Ces attentes déterminent également quelles sont les données importantes à recueillir et quels sont les secteurs de recherche prioritaires. En retour, ces recherches alimentent nos croyances au sujet de la culture, de l'origine ethnique, des classes et de la pauvreté.

Il existe des différences majeures en ce qui a trait à la recherche entre les États-Unis, le Royaume-Uni et le Canada. Aux États-Unis, l'accent a été mis sur les variables que sont la race ou l'origine ethnique et leur influence sur l'état de santé et les habitudes d'utilisation des usagers, quoiqu'il y ait eu diverses interprétations de ce que représentent ces variables (Krieger et Fee, 1994b; Goodman, 2000). Au Royaume-Uni, on a accordé une plus grande importance à la classe sociale, modifiant ainsi la façon de procéder à la cueillette de données et à la recherche (Krieger et Fee, 1994a).

Au Canada, en raison du caractère unique de l'histoire et de la culture, on s'est préoccupé davantage des inégalités en matière de santé et de l'accès aux services de santé en fonction du revenu et, dans une moindre mesure, de la région (urbaine ou rurale; province ou territoire). Les recherches menées au Canada ont mis davantage l'accent sur les différentes habitudes d'utilisation selon le

« revenu » plutôt que sur les différences relatives à la langue, à la culture ou à l'origine ethnique et ce, parce que le régime d'assurance-maladie au Canada a été conçu de façon à abolir les barrières financières à l'accès au régime de soins de santé. La cueillette de données au Canada témoigne de ces priorités. Les données canadiennes sur l'état de santé et l'utilisation des services ne mentionnent normalement pas l'origine ethnique⁴ (Robinson, 1998; Sheth *et al.*, 1997). L'orientation des recherches menées au Canada vise une stratégie d'évaluation axée sur l'accès aux services selon le revenu. Cette priorité n'est pas accidentelle, mais plutôt attribuable à la façon dont nous nous percevons en tant que nation et à notre compréhension des éléments qui ont une incidence sur la santé.

Le Canada s'est volontairement défini comme un pays multiculturel, et a reconnu et encouragé la sensibilisation aux différences culturelles. On a fait la promotion de la « mosaïque » culturelle canadienne, souvent sans faire une analyse critique des sources d'inégalités. Cette situation a conduit à la création d'un corpus de recherches mettant l'accent sur les croyances et les pratiques de groupes ethniques spécifiques, mais presque jamais sur la race. Comme dans de nombreux pays, il y a eu une confusion quant au sens du mot « race » en recherche. La définition de la race a évolué de manière progressive, d'une catégorie biologique à la compréhension de son importance à titre de concept social (Krieger et Fee, 1994a; Goodman, 2000). Il y a également un intérêt croissant pour la recherche quant aux effets de la discrimination sur la santé (Krieger, 1999, 2000).

Les recherches ont également été influencées par les approches de compétence culturelle adoptées par le système de santé et la société en général. Alors que l'attention est parfois portée aux changements culturels dont l'objectif est de garantir des soins adéquats sur le plan de la culture (p. ex., intervenants biculturels, prestation de services d'interprétation ou mise sur pied de ressources culturelles), d'autres approches mettent plutôt l'accent sur la prestation de séances de « sensibilisation aux cultures » destinées aux intervenants. Cette approche préconise souvent l'apprentissage d'éléments culturels spécifiques par l'intervenant (contribuant souvent à l'entretien de stéréotypes envers les groupes ethniques et à la négligence notamment des questions de sexe et de socio-économie) plutôt que l'acquisition de compétences qui permettraient de faciliter les communications interculturelles (Stevens, 1993b; Carrillo *et al.*, 1999; Hamilton, 1996).

Un résultat indirect de cet objet de recherche a été d'attribuer les différences dans les comportements aux croyances traditionnelles sous-jacentes des divers groupes ethniques, tout en négligeant les caractéristiques de la « culture de la santé » pouvant créer des barrières structurelles aux soins équitables et l'importante diversité au sein d'un groupe ethnique particulier.

[Traduction]

« Le prétexte de la culture pour expliquer tout ce qui est perçu comme émotif, irrationnel ou illogique dans le comportement du patient est courant dans la documentation sur le multiculturalisme et la santé. Le patient et son identité culturelle deviennent alors la préoccupation

4 Les Premières Nations (statut découlant d'un traité) sont une exception à cette classification. Il existe de nombreux renseignements quant à l'état de santé et à l'utilisation des soins de santé des membres des Premières Nations (mais pas sur les Autochtones de manière générale) parce que certaines données indiquent le statut d'Autochtone. L'attention récemment portée à l'état de santé des Autochtones a soulevé certaines questions à savoir si les données devraient comporter certains renseignements quant à l'origine ethnique.

principale. L'attention est alors détournée d'autres acteurs et facteurs, et la culture devient alors simplement un autre moyen de jeter le blâme sur la victime. » (Kaufert, 1990).

3.7 Résumé

Les recherches réalisées à l'étranger, tant sur les conséquences des barrières linguistiques que sur les stratégies pour abolir ces barrières, ne peuvent pas nécessairement s'appliquer de manière générale au contexte canadien. Toute évaluation de leur applicabilité doit tenir compte du contexte historique, politique et culturel dans lequel les services sont offerts et les recherches menées.

Les services destinés aux divers groupes qui ont besoin de services d'accès linguistique au Canada ne sont pas coordonnés et sont mis en œuvre par une panoplie d'institutions et de groupes communautaires. Le droit à l'accès linguistique diffère également d'un groupe à l'autre. L'absence de législation obligeant spécifiquement d'offrir des services d'interprétation en milieu médical a contribué au fait que le système de santé ne soit pas tenu responsable de la prestation de tels services.

Certaines garanties visant l'accès aux soins de santé dans la législation canadienne, de même que des dispositions plus générales en matière de droits de la personne dans la *Charte des droits et libertés*, suggèrent que le droit à l'accès linguistique pour les locuteurs d'une langue non officielle puisse être contesté. Cela dit, il y a peu de dispositions exigeant l'application obligatoire de

l'accès linguistique. Aux États-Unis, le gouvernement fédéral exerce un contrôle à cet égard et met en application le droit des personnes à accéder aux institutions publiques sans discrimination à l'égard de la langue (Perkins et Vera, 1998). Au Canada cependant, le soutien du gouvernement fédéral pour veiller à la mise en application des dispositions existantes a été plutôt timide. Malgré les mesures législatives, telle la *Loi canadienne sur la santé*, il semble qu'il y ait des différences majeures d'une province et d'un territoire à l'autre quant au niveau des services d'accès offerts aux personnes confrontées à des barrières linguistiques. Les carences sur le plan de l'application des lois en la matière expliquent sans doute le nombre très restreint de contestations présentées devant les tribunaux. Le contexte culturel de la prestation de services linguistiques au Canada pourrait également être un facteur faisant obstacle aux contestations.

Jusqu'à tout récemment, les tribunaux de première instance au Canada ont toujours adopté une approche prudente dans la défense des droits des minorités linguistiques. En revanche, le jugement rendu dans l'arrêt *Eldridge* a permis une analyse plus poussée des questions d'accès, pouvant mener à une interprétation dépassant le seul droit des personnes sourdes à communiquer avec les intervenants du milieu des soins de santé. Comme le démontrent les recherches sur lesquelles nous nous pencherons plus loin dans le présent rapport, certains éléments sembleraient indiquer que l'absence de services d'accès linguistique entraînerait une prestation de services de soins de santé de qualité inférieure pour les locuteurs d'une langue non officielle.

4. Aperçu des méthodologies de recherche

4.1 Introduction

La présente section présente un bref aperçu des méthodologies de recherche couramment employées dans les recherches sur la santé de même que de leur pertinence et de leur utilisation dans le cadre de la problématique de l'accès linguistique. De plus, nous y abordons certains défis à surmonter afin d'élaborer des recherches valides dans ce domaine, et nous proposons un cadre de travail pour identifier les variables dont il faut tenir compte.

Les questions de recherche ayant trait à l'accès linguistique peuvent suggérer une méthodologie qualitative ou quantitative. Les méthodes qualitatives, telles que les entrevues ou les groupes de discussion, abordent des questions comme : *Quels types de problèmes les barrières linguistiques contribuent-elles à créer?* ou *Comment les patients ou les intervenants font-ils face à ces barrières?* Ces méthodes sont recommandées lorsque la connaissance du sujet est peu approfondie. Les méthodes quantitatives sont appropriées pour évaluer des théories ou déterminer l'importance d'un sujet d'intérêt. Elles demandent une bonne connaissance des questions et sont employées afin de répondre à des questions telles que : *Quel est le nombre de patients confrontés à des barrières linguistiques?* ou *De quelle manière les personnes confrontées à ces barrières linguistiques diffèrent-elles dans l'utilisation de services spécifiques de celles qui n'ont pas à y faire face?* Ces deux méthodologies ne sont pas mutuellement exclusives et, dans la majorité des cas, l'utilisation de plusieurs méthodes est recommandée afin de décrire les problèmes et pour élaborer et évaluer des théories pertinentes.

Les recherches descriptives réalisées par le passé, telles que les recherches fondées sur des études de cas, ont permis d'illustrer les risques relatifs à l'utilisation d'interprètes non professionnels de même que les répercussions pour les patients. Grâce à une plus grande sensibilisation, une plus grande attention a été portée à la *mesure* des effets, et les autres méthodologies de recherche ont atteint un niveau de maturité. Les données administratives sont employées afin de comparer l'utilisation et les résultats en matière de santé. Des enquêtes menées auprès d'un large bassin de population sont analysées en vue d'identifier les différences d'utilisation dans le milieu médical ou de l'état de santé en fonction de l'origine ethnique ou des capacités linguistiques. L'élément le plus important a été l'augmentation du nombre d'études conçues précisément en vue de comparer les groupes linguistiques en fonction de certains résultats (de l'utilisation des services aux différences dans les méthodes de pratique des médecins) tout en établissant un contrôle pour un certain nombre de variables pouvant engendrer une certaine confusion. Des analyses à plusieurs variables ont permis d'étudier les effets des barrières linguistiques et de contrôler certaines autres variables (p. ex., l'âge, la gravité de la maladie, la situation sur le plan des assurances, l'origine ethnique, le revenu, l'éducation) qui pourraient également influencer sur les résultats mesurés. Cette façon de procéder a permis aux chercheurs de « démêler » les effets multiples de l'origine ethnique, de la langue et de la situation économique.

Un certain nombre de principes de méthodologie de recherche peuvent s'appliquer à tous les secteurs de la santé. Bien que la présentation de ces principes de recherche de manière approfondie ne soit pas l'objet de la présente recherche, nous tenons à souligner certains points qui pourraient de manière précise s'appliquer aux questions d'accès linguistique.

Avant d'amorcer un projet de recherche, il est essentiel d'entreprendre une étude de la documentation disponible dans les secteurs connexes. Cette façon de procéder peut non seulement mettre au fait le chercheur des découvertes importantes qui pourraient guider sa recherche (et éviter de dédoubler les recherches déjà menées), mais aussi fournir des indications importantes quant au type de recherche le plus approprié pour ce sujet d'étude. Il est primordial d'être en mesure d'établir un cadre aux questions de recherche et de choisir une méthodologie appropriée. Si les méthodes quantitatives sont utilisées, toutes les interventions de même que les indicateurs de résultats doivent être définis. Des mesures valides et fiables doivent par ailleurs être élaborées.

Toutes les variables pouvant avoir une incidence sur les résultats doivent être clairement identifiées et contrôlées. Dans le domaine de l'accès linguistique et des soins de santé, il existe de nombreuses variables qui peuvent être interposées et confondues. Parmi elles figurent les facteurs démographiques (situation socio-économique, sexe, éducation ou origine ethnique), le type de maladie ou sa gravité, la source habituelle des soins de santé du client, de même que le style de pratique et l'expérience de l'intervenant. On présume souvent que la prestation de *services d'accès linguistique* est la clé ou la seule intervention d'intérêt, ce qui peut mener à l'erreur. Par exemple, certaines études ont démontré que le fait que le patient soit simplement accompagné d'une autre personne peut améliorer les résultats du traitement (Kaufert *et al.*, 1999). Un autre principe est à l'effet que les sujets des interventions de recherche soient similaires et qu'aucun biais ne doit exister quant à l'utilisation ou non de certains services. Les échantillonnages biaisés (établissements, intervenants, interprètes ou patients) peuvent se présenter facilement et ainsi influencer sur les résultats.

Les recherches ayant trait à l'accès linguistique sont assujetties aux mêmes principes d'éthique que toutes les autres formes de recherche sur la santé. Tous les chercheurs en matière de santé travaillant avec des sujets humains doivent respecter les lignes directrices de la Politique inter-conseils (Conseil médical du Canada, 1998) et obtenir une approbation des commissions d'éthique spécifiques dans les établissements avec lesquels ils sont affiliés. Par ailleurs, on s'attend de plus en plus à ce que, dans la mesure du possible, on obtienne le consentement de la communauté. Ceci est particulièrement important lorsqu'il s'agit des Premières Nations et des Inuits (Kaufert et Kaufert, 1998). Il peut être plus difficile d'obtenir un tel consentement dans les communautés ethno-culturelles constituées de plusieurs sous-groupes et n'ayant aucun représentant élu (Bowen, 1999).

Les recherches menées directement auprès de ceux qui ne maîtrisent pas une langue officielle présentent des problèmes d'éthique et de méthodologie additionnels susceptibles d'augmenter les coûts de recherche. L'information sur les capacités linguistiques ne fait généralement pas partie des données recueillies et inscrites dans les dossiers des clients lors d'examen de routine. Le recrutement de sujets peut se révéler ardu, et les barrières linguistiques doivent être abordées afin que la recherche puisse se réaliser (Marshall et While, 1994; Bowen, 1999). Par exemple, un auteur soulignait que, lors d'une recherche pour un article sur les implants cochléaires, les entrevues avaient été réalisées en employant plusieurs méthodes différentes : oral, lecture labiale, interprétation gestuelle, télécopieur, téléscripateur (ATS) et services de relais par téléphone. (Swanson, 1997). La validation des instruments dans d'autres langues pose un défi additionnel. L'interprétation des données peut être problématique puisque les divers emplois de la langue, à moins d'être abordée, peuvent nuire à la fiabilité et à la validité des recherches (Marshall *et al.*, 1998). Il existe également des difficultés énormes quant à la

traduction des données aux fins d'analyse (Twinn, 1997). Par ailleurs, il y a des défis spécifiques additionnels en ce qui a trait au consentement lorsque les participants à la recherche sont confrontés à des barrières linguistiques. Certains de ces défis en matière de définition et de mesure des variables de recherche sont traités un peu plus loin dans la présente section.

4.2 Approches méthodologiques de recherche sur l'accès linguistique

La présente section présente un aperçu des catégories générales de la méthodologie de recherche, notamment la recherche descriptive, les méthodes d'enquête, l'analyse secondaire des données, les méthodes expérimentales et l'évaluation économique. Chacune des sections décrit brièvement la méthodologie, fournit des exemples d'études ayant recours à la méthodologie en question et traite du potentiel de chaque méthodologie pour des recherches futures en matière d'accès linguistique.

4.2.1 Recherche descriptive

La recherche descriptive comprend des méthodes telles que les ethnographies de programmes, les études de cas et les groupes de discussion. Ces approches constituent une méthode descriptive efficace dans l'élaboration préliminaire d'un domaine de recherche et peuvent également contribuer à approfondir et à comprendre les problèmes qui ont été identifiés grâce à d'autres méthodes (telles que les enquêtes et les recherches expérimentales ou quasi expérimentales). Les études de cas ont été au nombre des premières approches employées en vue d'étudier les conséquences des barrières linguistiques. Elles ont le potentiel de :

- ◆ identifier les modèles de distribution des soins de santé dans un environnement où les données ne suffisent pas à élaborer des études expérimentales valides ou à analyser les données préexistantes;
- ◆ présenter les données dans un format facile à comprendre pour les non-spécialistes, le public et les médias;
- ◆ résoudre les questions de sens et de contexte politique dans les interactions sociales;
- ◆ contribuer à valider les mesures et à définir les limites de la recherche par l'utilisation de méthodologies quantitatives;
- ◆ construire le fondement d'une évaluation approfondie des coûts à long terme et des avantages découlant de la prestation de services d'accès linguistique par l'intermédiaire d'interprètes;
- ◆ aider aux méthodes d'échantillonnage pour les recherches qualitatives et quantitatives.

Un survol des recherches publiées et parallèles suggère qu'il existe plusieurs formes d'études de cas dans la documentation existante, au nombre desquelles figurent des :

- ◆ exemples de modèles de programmes ou des exemples de fonctions d'interprète dans lesquels le rôle de l'interprète est défini d'une manière spécifique (Stevens, 1993b);
- ◆ exemples d'expériences de patients individuels confrontés à des barrières linguistiques ou ayant recours à des services d'interprétation (Holden et Serrano, 1989; Haffner, 1992; Flores *et al.*, 2000);
- ◆ exemples d'expériences de communautés ethnoculturelles confrontées à d'importantes barrières linguistiques et socio-culturelles (Kaufert *et al.*, 1984);

- ◆ études de cas montrant des situations de conflit et des problèmes structurels (Kaufert *et al.*, 1991);
- ◆ études de cas mises au point en vue de former les intervenants, les étudiants et les interprètes stagiaires.

Potentiel des méthodologies descriptives

Au cours des dernières années, les études descriptives ont suscité un intérêt moindre puisque l'accent en matière de recherche a davantage été placé sur les méthodes quantitatives. Des études descriptives, telles que les recherches par étude de cas, présentent certaines limites. Il est difficile de déterminer si, et dans quelle mesure, l'expérience représentée peut être généralisée à l'expérience d'autres patients ou s'appliquer à d'autres programmes. Par ailleurs, cette méthodologie ne nous permet pas de déterminer le caractère commun ou la prévalence de certains événements. Malgré ces limites, les études de cas continuent de jouer un rôle important. Parce qu'elles permettent d'identifier les types de problèmes éprouvés par les patients et les intervenants, les études de cas ont le potentiel de pouvoir contribuer à l'élaboration d'études dans un domaine qui demeure peu étudié, notamment l'identification de modèles de recherche d'aide, de vérifier les expériences des participants dans le cadre des programmes existants, et de fournir un cadre de travail pour l'identification des coûts pour les études d'évaluation économique. Les études de cas permettent enfin d'associer un visage au problème théorique et de fournir de l'information sur les expériences des usagers faisant appel aux différents programmes et services.

4.2.2 Enquêtes

Les enquêtes sont couramment employées afin d'évaluer le niveau de satisfaction et de compréhension des patients de même que les attentes des patients et des intervenants. On a eu recours aux enquêtes dans de nombreuses études en lien avec les barrières linguistiques et l'accès aux services de soins de santé. Les enquêtes transversales décrivent ou mesurent les populations à un moment donné. Elles peuvent fournir rapidement des résultats descriptifs et identifier les différences significatives entre les populations (p. ex., comparer le niveau de satisfaction envers les soins de santé des anglophones, des francophones et des locuteurs d'une autre langue). Les enquêtes longitudinales, quant à elles, décrivent ou mesurent la population à plusieurs moments dans le temps, soit en enquêtant auprès des mêmes personnes à nouveau ou en assurant un suivi des expériences au fil du temps. Elles peuvent être employées afin d'associer des données avec des résultats de traitements ou des habitudes d'utilisation des services dans l'avenir. Les enquêtes peuvent être entreprises au niveau d'un établissement, de la communauté, de la province, du pays ou encore chercher à recueillir des données auprès des usagers, des familles ou des intervenants. Dans de nombreux cas, bien qu'elles puissent se révéler utiles en vue de démontrer les corrélations entre les différents facteurs (p. ex., l'origine ethnique et le recours aux soins préventifs), les enquêtes peuvent ne pas être en mesure de démontrer des relations de cause à effet (p. ex., que l'origine ethnique entraîne des utilisations différentes des soins de santé).

Il existe une autre façon d'utiliser cette méthodologie, soit d'analyser les résultats de vastes enquêtes sur la santé menées à l'échelle nationale ou provinciale, telles que l'*Enquête nationale sur la santé de la population*. De telles études se heurtent à la qualité des données recueillies. « Bien que le recours à de vastes sources de données nationales donne une bonne perspective globale exacte de l'état de santé des Canadiens, il arrive souvent que les nombres ne sont pas suffisants pour faire des observations fiables sur les sous-catégories au sein de groupes démographiques ou de groupes de population particuliers comme les Autochtones » (Comité fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, 1999:5) La majorité des enquêtes nationales et provinciales excluent les personnes qui ne peuvent communiquer en anglais ou en français, un groupe qui risque le plus d'être confronté à des problèmes d'accès (Woloshin *et al.*, 1997). Les enquêtes téléphoniques sont particulièrement de nature à exclure les locuteurs d'une langue non officielle (Barnett et Franks, 1999a).

Validité et fiabilité des instruments

L'établissement de la validité et de la fiabilité des instruments de recherche est un important facteur dont il faut tenir compte. Par fiabilité, on entend le degré par lequel une mesure produit des résultats consistants. On dit d'une étude qu'elle est fiable lorsque, si elle est répétée à nouveau, les résultats produits sont similaires à la première. La validité fait référence à la proportion dans laquelle un outil mesure ce qu'il était censé mesurer. Une mesure pourrait être fiable sans toutefois être valide. Par exemple, si un instrument traduit documente de manière uniforme que les membres d'un groupe particulier enregistrent toujours un niveau de satisfaction plus élevé que les autres groupes dans une même situation, cela ne veut pas nécessairement dire que le niveau de satisfaction est plus élevé, mais plutôt que l'expression de la

satisfaction diffère au moyen de cet instrument. Dans ce cas, l'instrument (bien que fiable) peut ne pas être valide.

De nombreuses méthodes de recherche ont recours aux évaluations faites par le patient de ses symptômes, de son fonctionnement, de son niveau de satisfaction et de ses préférences. Cependant, la majorité de ces mesures ont été élaborées en anglais (Ren et Amick, 1998). Voilà une situation créant deux problèmes à résoudre lors de l'élaboration d'instruments valides. Premièrement, il est nécessaire de traduire le matériel de manière adéquate. Il est recommandé d'entreprendre un processus de « traduction renversée » afin d'assurer l'exactitude de la traduction pour les personnes ciblées. Il se peut que la traduction doive comporter des différences, même parmi ceux qui parlent la même langue, tout dépendant des variations régionales et du niveau d'instruction. La traduction de documents est un processus complexe qui demande au traducteur de reconnaître les différences entre les membres de groupes ethniques et linguistiques quant aux concepts en matière de santé.

Deuxièmement, il est important de veiller à ce que les *concepts* puissent être traduits. Cet aspect aborde la question de l'équivalence culturelle et non pas simplement celle de l'équivalence linguistique (Jackson *et al.*, 1997). Souvent, les instruments devront être adaptés, et non pas simplement traduits, afin de veiller à ce que les questions soient appropriées pour les personnes d'un milieu particulier. Certaines données provenant des sciences sociales et comportementales indiquent qu'il y a des différences quant à la façon de communiquer les symptômes et à l'interprétation de l'état de santé au sein des divers groupes linguistiques et ethniques. Ceci peut avoir une influence sur les résultats de l'enquête, même lorsque les versions dans les autres langues sont traduites de manière exacte. Plusieurs chercheurs se sont penchés sur les difficultés que pose le

processus qui consiste à faire en sorte que les instruments de mesure du niveau de satisfaction du patient et les échelles d'évaluation soient fiables et valides (Berkanovic, 1980; Flaskerud, 1988; Hayes et Baker, 1998).

Bien que la majeure partie des chercheurs ayant réalisé les études décrites dans le présent rapport aient pris les mesures nécessaires afin de garantir l'exactitude de la traduction du matériel, peu d'entre eux se sont assurés de la validité des instruments. Il est important de noter cependant que de nombreuses études établissent des comparaisons, non pas entre les différents groupes ethniques, mais bien entre ceux connaissant des difficultés de communication avec leurs intervenants en matière de santé et ceux qui n'en connaissent pas. Par exemple, les latinophones qui sont compétents en anglais peuvent être comparés à ceux éprouvant des difficultés à communiquer dans cette langue. Cependant, certaines données indiquent qu'un même répondant peut donner des réponses divergentes s'il est interrogé dans diverses langues de même qu'il peut exprimer des symptômes différents (Marcos *et al.*, 1973; Oquendo, 1996).

Kirkman-Liff et Mondragon (1991) ont analysé une enquête qui portait sur l'état de santé, l'accès, le niveau de satisfaction et les barrières aux soins de santé. Ils ont entrepris de comparer les mesures dépendantes avec la langue d'enquête (espagnol ou anglais). L'enquête a été menée en Arizona auprès de 3 104 adultes choisis au hasard et de 1 113 adultes fournissant des renseignements au sujet d'enfants choisis selon la même méthode. Ces entrevues menées auprès des personnes qui se disaient être hispanophones ont été effectuées en espagnol pour 139 des 469 adultes, et pour 70 des 235 enfants. Des analyses à plusieurs variables ont été employées afin de contrôler un certain nombre de variables entre les hispanophones et les hispanophones maîtrisant l'anglais. Les auteurs ont estimé qu'il était important d'analyser

séparément les réponses obtenues dans deux langues, non seulement pour garantir leur validité, mais aussi pour identifier les groupes à plus haut risque. Des différences significatives ont été enregistrées entre les enfants dont le répondant maîtrisait l'anglais et ceux dont le répondant ne parlait que l'espagnol, sur le plan de l'état de santé, de l'accès, du niveau de satisfaction et des barrières aux soins.

Potentiel de la recherche par enquêtes

Les enquêtes ont démontré qu'elles avaient un bon potentiel pour introduire les expériences des patients et des intervenants de même que pour recueillir des détails précieux sur les mesures linguistiques (p. ex., langue spécifique, caractéristiques de l'interprète, niveau de compétence dans la langue officielle) ainsi que sur les comportements en lien avec la santé qui ne sont mesurés par aucun système de collecte de données. Les enquêtes peuvent fournir une évaluation de l'incidence des barrières linguistiques et des effets négatifs de telles barrières, plus particulièrement du point de vue du client. Il est également possible d'établir un lien entre les enquêtes et les données recueillies de manière routinière en vue d'étudier les différences dans l'utilisation et les coûts.

Toutefois, il y a des facteurs cruciaux dont il faut tenir compte lors de la conception d'instruments d'enquête et du choix des échantillons. Un niveau de compétence important est nécessaire en vue d'élaborer des enquêtes capables de produire des résultats valides et utiles. Une étape supplémentaire s'ajoute aux enquêtes menées auprès des consommateurs, soit de traduire et ensuite d'évaluer les instruments utilisés. Cette étape nécessite des compétences et une méthodologie appropriée pour faire en sorte que la traduction soit exacte et qu'elle ne risque pas d'invalidier les résultats de l'étude.

4.2.3 Analyse de données secondaires

L'analyse de données secondaires consiste à analyser des données recueillies à d'autres fins, de façon à déterminer s'il existe des différences entre les modèles d'utilisation ou les répercussions sur la santé entre diverses populations. On n'a guère eu recours à cette méthode dans le passé. Une attention plus soutenue y a toutefois été accordée ces dernières années, alors que les organismes d'élaboration des politiques ont tenté de relever les meilleures pratiques et d'évaluer les effets des différentes pratiques sur la santé des patients. À titre d'exemple, le Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba utilise des données tirées des demandes pour évaluer l'incidence d'interventions de service particulières sur la morbidité et l'utilisation subséquente des services.

Hélas, ces méthodes sont de peu d'utilité dans l'évaluation de l'effet des barrières communicationnelles ou des services d'accès linguistique, et ce parce que les données nécessaires pour entreprendre les analyses ne sont pas régulièrement recueillies (Sheth *et al.*, 1997). Au Canada, les systèmes d'enregistrement des demandes de soins provinciaux et territoriaux consignent les données concernant les modèles d'utilisation des services par les patients hospitalisés et les malades en cliniques externes, le diagnostic et les services, la mortalité et la morbidité, ainsi que divers renseignements sur l'admission et la sortie des établissements de soins de santé. Certains systèmes provinciaux et territoriaux d'information sur la santé enregistrent des caractéristiques démographiques sur les usagers du système, notamment l'âge, le sexe et l'adresse résidentielle du patient. Les données canadiennes sur les demandes de soins ne donnent aucune information sur les modèles d'utilisation linguistique, l'identité ethnique ou la communauté d'origine (à l'exception de codes qui identifient les Autochtones inscrits visés par un

traité et les patients anglophones et francophones). Bien que possible, l'inclusion de ces données sur le plan institutionnel demeure un sujet contesté.

Si le fait de recueillir de l'information sur la maîtrise de la langue dans le cadre d'une cueillette de données de routine faciliterait la recherche sur les barrières linguistiques et les services d'interprétation, ce genre d'initiative doit être mené avec soin. Les concepteurs des systèmes canadiens ont toujours hésité à recueillir des données liées à l'origine ethnique. D'autres pays partagent cette préoccupation. Aux États-Unis, le U.S. Office of Minority Health souligne que [traduction] « la confusion règne quant à savoir si la cueillette de ces données devrait être obligatoire, volontaire ou même permise » (U.S. Office of Minority Health, 1999). Il y a aussi lieu de croire que la mesure consignée serait une piètre approximation de la variable étudiée. Par exemple, le fait de demander à des patients quelle est leur origine ethnique ou la langue parlée à la maison ne donne pas nécessairement de l'information sur la présence ou non de barrières communicationnelles ou le recours à des services d'interprètes, bien que ces facteurs puissent indiquer une plus forte probabilité d'un tel besoin. Une personne qui s'identifie comme étant d'origine vietnamienne, ou qui parle le vietnamien à la maison, peut avoir vécu au Canada depuis 20 ans et maîtriser l'anglais, ou encore obtenir des services de santé auprès d'un intervenant de langue vietnamienne. Les différences attribuées à la langue peuvent également découler de facteurs liés au revenu ou à d'autres difficultés d'accès qui ne sont pas associées à la langue ou à l'origine ethnique (Robinson, 1998). Mais tant que ces renseignements ne seront pas consignés, l'utilisation de données sur la santé pour évaluer l'effet des barrières linguistiques continuera d'être limitée.

Approches écologiques

Une façon de pallier l'absence de renseignements linguistiques dans les données secondaires consiste à adopter une approche dite *écologique*. Les approches écologiques attribuent des caractéristiques sociodémographiques aux usagers de services individuels en fonction de leur lieu de résidence. Il s'agit ensuite de comparer un *groupe* de personnes, que l'on sait présenter certaines caractéristiques, avec un autre groupe, que l'on sait présenter d'autres caractéristiques.

Dans le cadre d'une approche écologique, on pourrait associer les caractéristiques démographiques avec les registres des demandes provinciaux et territoriaux, afin d'analyser les associations entre les caractéristiques démographiques et les indicateurs de santé dans la population d'un secteur de recensement donné ou d'une petite communauté. Les données sur l'origine ethnique et l'utilisation linguistique provenant des données de recensement pourraient être associées aux données visant les demandes de soins pour une région ou un secteur hospitalier particulier.

Toutefois, les approches écologiques ont sensiblement les mêmes limites que celles mentionnées plus tôt. En théorie, elles permettent d'associer, par exemple, des taux supérieurs d'utilisation à des *groupes* connus pour avoir des besoins plus importants en matière d'accès linguistique. On ne pourrait cependant en conclure que a) l'utilisation accrue a été décelée dans les populations aux prises avec des barrières linguistiques ou que b) les barrières linguistiques sont la *cause* de l'utilisation accrue (plutôt qu'une mesure plus floue comme la pauvreté ou l'éducation). On sait par exemple que nombre d'Autochtones et de nouveaux immigrants s'établissent dans le centre-ville des grandes villes canadiennes. Toutes les différences observées dans l'état de santé ou l'utilisation de services ne peuvent pas être associées aux difficultés

linguistiques. Beaucoup d'autres facteurs (p. ex., revenu et voisinage) peuvent également expliquer ces résultats.

Possibilités de l'analyse de données secondaires

De nombreux obstacles gênent l'utilisation de l'analyse de données secondaires dans l'obtention de renseignements utiles pour la recherche sur l'accès linguistique. La principale limite réside dans le fait que les données n'incluent pas, à l'heure actuelle, d'information propre à identifier les personnes aux prises avec des barrières linguistiques. L'existence d'information sur les compétences linguistiques dans les prochains systèmes de cueillette de données pourrait faire de l'analyse de données secondaires une source extrêmement utile et rentable de renseignements en vue d'analyses à grande échelle. Si ces données étaient incluses, il faudrait toutefois prendre soin d'incorporer une mesure relative à la *communication*, et non simplement à l'origine ethnique ou à la langue maternelle.

On pourrait en outre lier les données secondaires à d'autres sources de données (Blais et Maiga, 1999). Comme le Canada s'est doté d'un régime public d'assurance-maladie, l'éventail de possibilités est beaucoup plus large que dans bien d'autres pays.

4.2.4 Modèles expérimentaux

À une époque qui fait grand cas de la rationalisation et de la rentabilité des soins de santé fondés sur les données recueillies, on tend de plus en plus à évaluer directement l'effet d'interventions bien définies en utilisant des modèles expérimentaux, comme les études portant sur des échantillons aléatoires et contrôlés.

Les études sur échantillon aléatoire et contrôlé répartissent les sujets au hasard entre un groupe d'intervention et un groupe témoin (c.-à-d. soumis

à différents traitements). Ce type d'étude présente de nombreux avantages :

« L'un des avantages de l'étude sur échantillon aléatoire est qu'elle permet de réunir toutes les données pertinentes sur l'état de santé et les coûts. On peut, par exemple, extraire des données des dossiers médicaux, des registres de comptabilité analytique des établissements et des registres de patients. Fait important à noter, l'étude sur échantillon aléatoire a joué un rôle crucial en médecine dans la comparaison de différentes stratégies de soins. Elle nous empêche de présumer de l'incidence d'un traitement sur des résultats alors que d'autres facteurs (comme l'état de santé sous-jacent d'un patient ou l'attitude des praticiens en clinique quant à l'utilisation de services médicaux) peuvent expliquer les résultats observés. L'étude sur échantillon aléatoire permet en outre de tirer une conclusion définitive sur le lien de cause à effet qui lie les stratégies étudiées et les résultats. » (Hornberger, 1998)

Un exemple d'une étude sur échantillon aléatoire et contrôlé pour évaluer l'accès linguistique serait la répartition aléatoire de patients entre un groupe d'intervention bénéficiant d'un interprète expérimenté et un groupe témoin (sans interprète), afin de relever les différences entre les deux groupes en fonction de certaines mesures (p. ex., conformité, exactitude du diagnostic, visites de contrôle).

Possibilités des études sur échantillon aléatoire et contrôlé

On s'entend généralement pour dire que l'étude sur échantillon aléatoire représente le moyen le plus probant de comparer les effets de deux méthodes. Au premier abord, ce type d'étude peut sembler le meilleur choix pour la recherche liée aux effets des programmes d'accès linguistique. Le recours aux études sur échantillon aléatoire et

contrôlé dans l'évaluation de l'impact des services d'accès linguistique a cependant de sérieuses répercussions :

a) Limites éthiques

De nombreuses limites éthiques restreignent l'utilisation des études sur échantillon aléatoire et contrôlé dans la recherche sur l'accès linguistique. L'un des principes de base de l'éthique médicale veut que chaque patient reçoive les meilleurs soins de santé disponibles au moment où il en a besoin. Cela signifie que lorsqu'il existe une preuve claire qu'un traitement est supérieur à un autre, il est contraire à l'éthique de poursuivre un traitement inférieur. On possède déjà des preuves manifestes que les barrières communicationnelles posent un risque à la santé des patients. Il serait alors contraire à l'éthique de concevoir une étude qui attribue sciemment à certains patients un traitement que l'on sait inférieur (sans interprétation). Comme Hornberger le fait remarquer dans sa recherche sur les études sur échantillon aléatoire et contrôlé :

« ... Les administrateurs, les cliniciens et les groupes de consommateurs n'approuvent pas le fait de soumettre des patients à certains types de services linguistiques, ou tout au moins considèrent cette pratique contraire à l'éthique. Plus particulièrement, bon nombre des experts qui ont participé au Forum 1995 sur les barrières linguistiques dans les soins de santé, cofinancé par la Fondation de la famille Kaiser/l'Administration du financement des soins de santé (Health Care Financing Administration) et le Bureau des droits civiques (Office of Civil Rights), s'opposent fortement à toute étude sur échantillon aléatoire qui privilégie,

parmi les modes d'intervention, le recours à un membre de la famille à titre d'interprète. » (Hornberger, 1998)

Toutefois, ces limites n'empêchent pas une étude sur échantillon aléatoire et contrôlé de tenter de distinguer quelle *forme* de services linguistiques est le plus efficace, s'il n'existe pas de preuve manifeste de la supériorité d'un « traitement » par rapport à un autre. Par conséquent, on pourrait accepter une étude qui répartit au hasard les clients entre un service d'interprétation sur le terrain et un autre par téléphone. Il serait cependant contraire à l'éthique de soumettre les clients à un choix que l'on sait inférieur, comme des interprètes provenant de la famille, des interprètes improvisés ou des interprètes volontaires non expérimentés.

b) Limites méthodologiques

Il existe également des limites méthodologiques à l'utilisation des études sur échantillon aléatoire et contrôlé. Les chercheurs qui ont exploré les contraintes de la conceptualisation de ce genre d'étude reconnaissent que les études sur échantillon aléatoire et contrôlé ne sont pas toujours faisables ni appropriées (Hornberger, 1998). Les études sur échantillon aléatoire et contrôlé réussissent mieux lorsque l'on n'a accès qu'à des options de service limitées, bien définies et faciles à contrôler. Il existe toutefois une vaste gamme de modèles de prestation de services d'interprétation, et il est très difficile d'assurer l'uniformité dans l'« intervention » d'interprétation. Même si l'on utilise le même « type » d'interprète, les différences entre les interprètes individuels et les clients, et les demandes auxquelles fait face un service en particulier, créent d'importants défis. On doit poursuivre la recherche afin de définir les modèles

d'interprétation à mettre à l'essai et l'éventail des variations des résultats dans les mesures prévues, de sorte à déterminer si les interventions peuvent être délimitées de manière valable.

4.2.5 Évaluation économique

L'intérêt actuel pour la recherche sur la faisabilité économique vient du fait que l'on cherche à obtenir des données éclairées sur l'économie et l'efficacité des interventions en matière de santé. Tant les concepteurs de politiques que les gestionnaires de programmes d'accès linguistique sont de plus en plus nombreux à demander des recherches qui font état de la rentabilité des services d'interprétation.

L'évaluation économique peut se définir comme étant l'analyse comparative de modes d'action alternatifs pour ce qui est des coûts (intrants) et des conséquences (résultats). L'évaluation peut être menée selon la perspective d'un intervenant particulier (p. ex., un hôpital), du système de soins de santé en général, ou de la société dans son ensemble (Drummond *et al.*, 1997). Le but de l'évaluation économique est d'aider à déterminer la valeur d'un programme ou d'un service par rapport à d'autres options qui pourraient être offertes avec les mêmes ressources (Robinson, 1993; Drummond *et al.*, 1997).

Dans le cadre d'une évaluation de programmes d'interprétation, les *coûts* engloberaient les coûts associés à la prestation, et à la non-prestation, de services d'interprètes professionnels. Selon la perspective d'un hôpital, les coûts d'un programme pourraient inclure le salaire de l'interprète, les coûts de formation, l'espace de bureau et les frais généraux. Les coûts de *non-prestation* d'un programme pourraient inclure une partie du salaire des employés relevés temporairement de leurs fonctions afin d'agir comme interprètes, ou mis à contribution pour

trouver des interprètes. De nombreuses *conséquences* possibles pourraient être mesurées en fonction des indicateurs mis en lumière par la recherche (p. ex., taux d'admission, d'utilisation des services d'urgence, des tests demandés ou des plaintes déposées).

Cette même évaluation selon la perspective du système de soins de santé serait élargie de manière à englober les coûts et les conséquences pour *toutes* les composantes du système. Un point de vue social plus large pourrait aborder des conséquences comme le temps de travail perdu, le fardeau imposé au fournisseur de soins, les coûts de l'augmentation des services sociaux et le bien-être du patient.

Il est à noter que l'évaluation économique n'aborde qu'une dimension du processus décisionnel du système de soins de santé. Idéalement, l'évaluation économique d'un programme devrait être précédée de trois autres types d'évaluation : l'aptitude du programme à produire l'effet prévu (Fonctionnera-t-il?), son efficacité (Comment fonctionne-t-il dans des situations réelles?), et son accessibilité (Atteint-il les personnes qui en ont besoin?) (Drummond *et al.*, 1997). À souligner également que l'évaluation économique ne traite d'aucune question éthique ou juridique, et ne peut donc pas servir seule à répondre à la question à savoir si un service devrait ou non être prodigué.

Une évaluation économique partielle n'aborde que les coûts et les solutions de rechange, ou encore mesure les coûts et les conséquences d'une seule solution de rechange sans la comparer à une autre. De nombreuses évaluations des coûts de programmes d'interprétation entrent dans cette catégorie. Une *analyse des coûts* traitera par exemple des coûts associés à deux ou plusieurs solutions de rechange, sans essayer d'en mesurer les conséquences.

Une évaluation économique complète exige que tous les coûts et les conséquences d'un programme soient non seulement définis et mesurés, mais aussi évalués et comparés avec ceux d'autres solutions. Parmi les différentes méthodes utilisées, on retrouve l'analyse de minimisation des coûts, l'analyse coûts-efficacité, l'analyse coûts-utilité et l'analyse coûts-avantages. Si l'on sait que les résultats de deux interventions s'équivalent, on peut alors avoir recours à la *minimisation des coûts* afin de cibler la solution la moins coûteuse. Des preuves manifestes montrent qu'un service d'interprétation improvisé et un service professionnel ne produisent pas les mêmes résultats, ce qui rend la minimisation des coûts inappropriée pour l'évaluation des programmes d'interprétation. Toutefois, si la décision prise est d'offrir des programmes d'interprétation professionnelle, les approches de minimisation des coûts permettent d'établir une comparaison de méthodes donnant le même résultat.

Il convient d'effectuer une *analyse coûts-efficacité* (ACE) lorsqu'on prévoit que les résultats de différents programmes varieront. Ces résultats peuvent être mesurés soit en dollars, soit en unités naturelles (p. ex., réaction indésirable aux médicaments, taux de mortalité, etc.). Cette méthode est souvent utilisée lorsque les coûts sont liés à un seul effet courant dont l'importance diffère selon les programmes proposés. Bien qu'en théorie, cette méthode soit valable pour évaluer des programmes d'interprétation, de nombreux problèmes pratiques se posent. La disponibilité de données sur l'efficacité des programmes ou des traitements évalués est essentielle dans une ACE. Puisque uniquement des études partielles et préliminaires ont été entreprises jusqu'à maintenant sur l'efficacité des programmes d'interprétation en soins de santé (et que l'on dispose de peu d'informations sur les résultats), l'analyse coûts-efficacité d'un programme d'interprétation serait de peu d'utilité en ce moment. L'*analyse coûts-utilité* (ACU) vise à mesurer le niveau subjectif

de bien-être ressenti par des personnes ayant différents états de santé, habituellement par l'utilisation de mesures de la qualité de vie comme les « années-personnes sans invalidité ». Cette méthode paraît peu pertinente pour l'étude de l'accès linguistique.

L'*analyse coûts-avantages* (ACA) semble être la méthode la plus utile pour évaluer les effets économiques des programmes d'interprétation. Cette méthode pose cependant de nombreux problèmes pratiques, en particulier en ce qui a trait au besoin d'évaluer les résultats sur la santé en termes financiers. Toutefois, les méthodes cherchant à déceler la volonté de payer (p. ex., demander aux gens s'ils seraient en accord avec une hausse d'impôt de X \$ pour financer des services d'accès linguistique) présentent un certain potentiel. C'est qu'une ACA ne nécessite pas que l'on définisse en détail toutes les conséquences possibles des différentes options. L'analyse coûts-avantages donnerait au grand public une indication de la valeur du service proposé. Les méthodes de la volonté de payer (ou des préférences exprimées) posent également d'importants défis. Elles exigent en outre qu'une question réaliste et compréhensible soit posée, et que les participants saisissent le sens et les incidences de la question, y compris l'incertitude entourant les résultats.

L'évaluation économique des soins de santé est un domaine de recherche qui évolue à un rythme rapide. Les chercheurs doivent relever de nombreux défis en raison de la rareté des données sur lesquelles leurs recherches sont basées. En général, ils ne disposent que de données brutes sur la santé (p. ex., mortalité, données limitées sur la morbidité). Les effets moins graves sur la santé ou ceux n'entraînant pas de différences dans le comportement d'une personne en matière de soins de santé ne peuvent pas être mesurés, bien qu'ils aient un effet considérable sur l'état de santé et les modèles futurs d'utilisation.

L'un des plus grands défis auxquels font face les chercheurs qui privilégient l'évaluation économique consiste à déterminer quels coûts et conséquences devraient être abordés, et comment ils devraient être mesurés. Il existe une tendance à se concentrer seulement sur les coûts immédiats et facilement mesurables pour lesquels des systèmes de cueillette de données ont été établis (p. ex., visites du médecin). Cependant, parce que les barrières linguistiques peuvent avoir de nombreux effets immédiats et à long terme (particulièrement dans des domaines comme la santé mentale, la santé maternelle et infantile et la gestion des maladies ou des invalidités chroniques), il importe de connaître davantage que les coûts immédiats pour le système de soins de santé. Les coûts à long terme pour l'ensemble du système (p. ex., les soins infirmiers communautaires, la réadaptation), ainsi que les coûts sociaux (p. ex., le chômage, les coûts des services sociaux) devraient également être inclus (Bowen et Kaufert, 2000a, 2000b). Comme seul un certain nombre de « coûts » peuvent être facilement suivis par l'entremise des systèmes actuels de données, on peut être tenté de limiter l'évaluation à ces coûts plus facilement mesurables.

Beaucoup d'autres questions devront être résolues avant qu'une évaluation économique valable puisse être élaborée. Devrait-on inclure les coûts de démarrage et de formation et, si oui, comment? À quel taux les coûts et les avantages à venir seront-ils actualisés? Et comment comptabiliser l'incertitude entourant les résultats dans l'évaluation?

Il importe de noter que les « coûts » des barrières linguistiques peuvent différer selon l'orientation de la recherche. Les barrières à l'accès initial peuvent se traduire par une diminution des coûts initiaux (mais par une augmentation des coûts des soins aux patients qui se présentent à des phases plus avancées de la maladie), alors que les barrières rencontrées au sein du système de soins de santé

peuvent mener à une surutilisation de certains services. Des études de cas suggèrent comme stratégie de définir la gamme des coûts et des conséquences possibles (Bowen et Kaufert, 2000a).

4.3 L'incidence des mesures employées

Le plus grand défi à relever au moment d'entreprendre une étude sur les conséquences des interventions linguistiques est probablement le nombre de variables dont il faut tenir compte. Bien qu'il y ait eu, comme nous l'avons mentionné plus tôt, des travaux importants et utiles réalisés dans le domaine des services d'interprétation, trop souvent, ces variables ne sont pas contrôlées, ni même reconnues. Cette situation peut être attribuable en partie à la situation marginale de l'interprétation dans le système de soins de santé de même qu'à la pénurie observée de chercheurs possédant une expertise dans le domaine (Puebla Fortier et Shaw-Taylor, 1999). Souvent, il y a ambiguïté quant aux éléments mesurés et les raisons pour lesquelles ces éléments ont été choisis à cet effet. Il y a également un grand nombre de variables pouvant semer la confusion (p. ex., la pauvreté et l'origine ethnique) qui doivent pourtant être identifiées et enregistrées.

La présente section passe en revue les diverses variables, et les présente selon les rubriques suivantes :

- 4.3.1 Définition de « *barrières linguistiques* » et de « *compétences linguistiques* »
- 4.3.2 Variables relatives au rôle de l'interprète et au modèle de prestation de services
- 4.3.3 Variables relatives à l'interprète
- 4.3.4 Variables relatives au client
- 4.3.5 Variables relatives à la communauté du client
- 4.3.6 Variables relatives à l'intervenant
- 4.3.7 Variables relatives au système de santé

Bien que chaque catégorie sera traitée séparément, il est important de noter que ces variables peuvent souvent interagir entre elles, soit au sein de la catégorie, soit entre elles directement. En effet, dans la catégorie *Variables relatives au client*, le niveau de compétence dans une langue officielle peut interagir avec le type de maladie ou de pré-occupation. Par exemple, une femme qui maîtrise un peu l'anglais et qui a suivi des cours de préparation prénatale dans sa propre langue peut être en mesure de se « débrouiller » en anglais lors d'un accouchement normal, mais peut ne pas posséder des compétences linguistiques suffisantes pour comprendre que son enfant est né avec de graves anomalies congénitales. De même, il peut y avoir une interaction entre les catégories. Par exemple, un patient provenant d'une communauté dont le système de croyances en matière de santé est largement différent de celui que l'on trouve en Amérique du Nord peut tirer davantage profit des services d'un interprète qu'un patient provenant d'un pays de l'Europe de l'Ouest, particulièrement si l'interprète ajoute l'interprétation culturelle à son rôle.

4.3.1 Définition de « barrières linguistiques » et de « compétences linguistiques »

Les études divergent de façon importante quant à la façon de définir et mesurer la « compétence linguistique ». La plupart des études se pré-occupent principalement de l'habileté du patient à parler une langue officielle, catégorisant par exemple le patient d'« anglophone » ou de « non-anglophone ». Divers termes sont employés pour catégoriser la compétence linguistique. La documentation américaine fait normalement référence aux termes *Limited English Proficiency-LEP* (*compétences limitées en anglais*) ou *non-English speakers-NES* (aucune compétence en anglais). D'autres définitions mettent l'accent sur la langue maternelle du patient (p. ex., « langue minoritaire » ou locuteurs d'une « langue non officielle »).

D'autres recherches quant à elles préconisent la *congruence linguistique* (si l'intervenant et le patient partagent la même langue). Par exemple, Lee *et al.* (1998) ont déterminé si la langue usuelle de certains patients était différente de celle de leur médecin de famille. Les analyses effectuées comparaient « correspondance linguistique » à « groupes linguistiques disparates ».

Définir l'accès sous l'aspect de la congruence linguistique entre le patient et l'intervenant constitue en effet une mesure plus précise lorsqu'il s'agit d'une consultation individuelle. On s'attend à ce que la qualité de l'interaction et la qualité des soins soient similaires lorsqu'il y a correspondance linguistique entre deux personnes, peu importe la langue de communication. Cependant, afin de faire un suivi à grande échelle des répercussions sur la santé, il est plus réaliste, et possiblement plus utile, de se concentrer sur les compétences d'une personne dans une langue officielle. L'interaction avec les différents intervenants du milieu médical est requise, et les compétences dans une langue officielle auront une influence sur l'accès à l'information, la disponibilité des services, les

activités de promotion de la santé et les traitements prescrits. De plus, aucune donnée n'est recueillie quant aux compétences linguistiques ni quant à la nécessité ou le besoin de recourir aux services d'un interprète dans le cadre de chaque consultation.

Évaluation des besoins du patient et de l'intervenant

Il existe également des différences quant à la manière d'évaluer la compétence linguistique. Certaines études mettent l'accent sur l'évaluation de l'*intervenant* de la compétence linguistique du patient (Rader, 1988; Andrea et Renner, 1995; Drennan, 1996), alors que d'autres préconisent l'évaluation du *patient* de ses propres besoins (Baker *et al.*, 1996; Derose et Baker, 2000).

Bien que les deux approches présentent des limites, l'engagement d'offrir des soins de santé axés sur les besoins du patient militerait en faveur d'une évaluation plus exacte des besoins du patient. De nombreuses analyses (et études de dossiers) ont montré que les intervenants surestiment la capacité des patients à comprendre et à communiquer (Holden et Serrano, 1988; Stevens, 1993b). Une étude australienne (Shaw *et al.*, 1977), dans le cadre de laquelle on réalisait une enquête visant à déterminer le nombre de patients non-anglophones qui avaient reçu des médicaments de la pharmacie d'un hôpital, a découvert que des 72 patients qui avaient besoin d'un interprète pour l'entrevue, seulement 31 avaient préalablement indiqué qu'ils en avaient besoin. Une récente étude américaine arrivait à la conclusion que dans un nombre important de cas où les services d'un interprète n'avaient pas été sollicités, le patient sentait qu'il aurait dû y avoir recours (Baker *et al.*, 1996). Les évaluations fondées sur les besoins tels que vus par le client permettraient également de faciliter l'établissement des besoins de l'ensemble de la communauté plutôt que seulement ceux d'un établissement en particulier.

Mesurer la compétence linguistique

Le fait de mesurer effectivement la compétence linguistique présente un autre défi. Un certain nombre de chercheurs attirent l'attention sur les limites des études qui divisent la compétence linguistique en deux groupes, par exemple les anglophones et les non-anglophones, en ce sens qu'il existe au sein de chacun de ces groupes un éventail important de compétences linguistiques. Certaines études récentes ont employé des stratégies telles que les échelles d'auto-évaluation selon lesquelles on demande aux patients d'évaluer leur maîtrise de l'anglais en indiquant si elle est excellente, bonne, passable ou mauvaise (Derose et Baker, 2000).

Non seulement y a-t-il une continuité quant à la compétence linguistique parmi les membres de toute population linguistique minoritaire, mais la complexité et la nature spécifique du vocabulaire médical posent également certaines difficultés (Jackson, 1998). La croyance populaire veut qu'une personne capable d'entretenir une conversation de la vie courante en anglais ou en français ne nécessite pas les services d'un interprète. Toutefois, même ceux qui maîtrisent officiellement une langue officielle peuvent faire face à des problèmes de communication lors d'une consultation médicale. La complexité et l'acceptabilité sociale de la maladie, les connaissances préalables du patient, les similarités des croyances en matière de santé et des pratiques entre le patient et l'intervenant, de même que son niveau de détresse émotionnelle (Peck, 1974) peuvent, dans une *situation spécifique*, influencer sur la capacité du client à communiquer dans une langue seconde. Une personne qui peut ne pas avoir besoin d'un interprète pour une blessure visible (p. ex., une cheville fracturée) peut toutefois ne pas être en mesure de comprendre un diagnostic de cancer et les traitements recommandés. La santé mentale et la sexualité ont été reconnues comme les secteurs de la santé où les besoins pour des services

d'interprétation sont les plus élevés en raison des croyances et des valeurs culturelles ainsi que du contenu émotionnellement chargé des consultations (Stevens, 1993b; Dolman *et al.*, 1996; Jackson, 1998; Betancourt et Jacobs, 2000).

Évaluation des soins de l'établissement et au sein de la communauté

De nombreuses études menées à ce jour se sont limitées à l'évaluation des besoins tels qu'ils se présentent dans un établissement ou dans un bassin de population particulier. Cependant, bon nombre de ceux qui sont les plus grands usagers des services de soins de santé (les mères avec de jeunes enfants, les personnes souffrant de maladies chroniques, les personnes âgées) sont susceptibles d'utiliser une variété de services pour lesquels l'interprétation est requise (visites au bureau du médecin, visites au sein du réseau de santé publique, activités de promotion de la santé). En revanche, comme nous en discuterons dans la prochaine section, les recherches montrent que ceux qui ne possèdent pas des compétences suffisantes dans une langue officielle font une sous-utilisation des programmes de prévention en général ou évitent d'avoir recours aux services pour lesquels un interprète n'est pas disponible. Les évaluations des besoins, fondées sur l'utilisation actuelle des services d'un établissement, peuvent par conséquent sous-estimer grandement les besoins réels.

4.3.2 Variables relatives au rôle de l'interprète et au modèle de prestation de services

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, il y a présentement un débat quant au sens du mot « interprétation », à la portée du rôle de l'interprète, et si une interprétation linguistique objective peut (ou devrait) être combinée à d'autres rôles (comme ceux d'interprète culturel, d'éducateur et de défenseur). Autrement dit, la définition d'« interprète » dans un programme peut

Tableau 4.3.2

Variables relatives au rôle de l'interprète et au modèle de prestation de services	Conséquences possibles
Différents modèles d'interprétation	<ul style="list-style-type: none"> • quantité et type de renseignements confiés • interventions pendant les consultations • relation client-intervenant à l'extérieur de la consultation médicale
Différents modèles de conception de programmes	<ul style="list-style-type: none"> • objectif du programme • clientèle du programme • rôles additionnels des interprètes ayant un impact sur les résultats (p. ex., éducateur en matière de santé) • temps non productif (p. ex., temps d'attente) • possibilité de calculer les coûts et les avantages d'autres rôles
Formation de l'interprète	<ul style="list-style-type: none"> • compétences linguistiques de l'interprète • déontologie de l'interprète • compréhension par l'interprète de son rôle • habileté de l'interprète à obtenir de l'information • capacité de l'interprète à transmettre les concepts avec exactitude
Financement du programme (à qui l'interprète est-il imputable?)	<ul style="list-style-type: none"> • données recueillies • rôle de l'interprète • fidélité envers le patient ou l'intervenant?
Continuité des soins (est-ce que l'interprète peut « suivre » le patient?)	<ul style="list-style-type: none"> • information transmise entre les consultations et entre les intervenants • confiance du patient • efficacité des consultations

ne pas correspondre à celle d'« interprète » au sein d'un autre programme. Il peut ne pas être possible d'attribuer des effets aux diverses composantes du rôle de l'interprète (p. ex., interprétation linguistique, interprétation culturelle, soutien émotionnel) même si l'on reconnaît la présence de ces différentes composantes.

La conception d'un modèle de programme constitue une question indépendante, quoique connexe. Plusieurs autres facteurs peuvent interagir avec le modèle de prestation de services et affecter les résultats. Qui finance le programme? À qui l'interprète est-il imputable? Par qui est-il payé? Est-ce que le mode de service permet la continuité? Par exemple, si une patiente consulte un obstétricien lors d'une grossesse avec compli-

cations, est-ce que l'interprète peut aussi « suivre » la patiente pour les tests d'imagerie et de laboratoire? L'interprète pourra-t-il par ailleurs aider l'infirmière de santé publique ou de soins à domicile, et assister au travail et à la naissance de l'enfant?

Divers modèles de services peuvent également différer selon le niveau de formation et d'expérience des interprètes. Du point de vue de la recherche, il est important de souligner que la « formation » n'est pas une variable dichotomique, mais plutôt une continuité qui peut s'étendre d'une séance de formation de quelques heures à plusieurs mois, voire des années, de perfectionnement professionnel.

Les chercheurs doivent être conscients de toutes ces variables et avoir recours dans leurs études à des définitions sans équivoque. Le tableau suivant dresse un sommaire des variables relatives au rôle de l'interprète et au modèle de prestation de services. Il suggère par ailleurs quelques effets possibles de ces variables sur la recherche.

4.3.3 Variables relatives à l'interprète

Dans cette catégorie, bon nombre des questions chevauchent celles entourant la « définition et la portée du rôle de l'interprète ». Toutefois, il est important de reconnaître qu'au sein d'un même programme, chaque interprète peut contribuer à (ou avoir recours à) différentes philosophies visant la pratique, les compétences, les expériences et les

Tableau 4.3.3

Variables relatives à l'interprète	Conséquences possibles
Formation antérieure	<ul style="list-style-type: none"> compréhension des concepts de santé, du rôle professionnel, etc.
Expérience antérieure	<ul style="list-style-type: none"> compétence à titre d'interprète tendances ou habitudes contraires au programme
Classe socio-économique, âge, sexe, orientation politique, notoriété au sein de la communauté	<ul style="list-style-type: none"> type et quantité de renseignements confiés manquement ou conformité au suivi
Codes d'éthique personnel et professionnel, personnalité, réputation au sein de la communauté	<ul style="list-style-type: none"> information confiée par le client habileté de l'interprète à appuyer les instructions de l'intervenant manquement au suivi
Niveau de compétence en anglais et en français	<ul style="list-style-type: none"> capacité d'interprétation
Niveau de compétence dans d'autres langues	<ul style="list-style-type: none"> connaissance des bons termes de médecine et de soins dans la langue maternelle connaissance des idiomes et dialectes locaux
Compétence d'interprétation	<ul style="list-style-type: none"> niveau d'exactitude de la transmission des concepts et des messages
Compréhension du rôle	<ul style="list-style-type: none"> rôle joué lors de la rencontre attribution des effets aux divers rôles
Relation de l'interprète avec le patient (famille, collègue, allié ou ennemi politique, étranger)	<ul style="list-style-type: none"> type et quantité d'information partagée degré de conformité modification par l'interprète de l'information ajout d'information par l'interprète continuité et suivi après la rencontre
Connaissance du vocabulaire et des concepts de médecine et de soins de santé (c.-à-d. formation dans le domaine)	<ul style="list-style-type: none"> habileté à traduire ou à expliquer les concepts avec justesse
Formation médicale (p. ex., expérience antérieure et rôle des diplômés en médecine de l'étranger)	<ul style="list-style-type: none"> facilitation de la communication de l'information pertinente confusion des rôles (p. ex., poser un diagnostic, exercer des choix, faire la promotion de l'information auprès du patient en jouant le rôle de l'intervenant)

relations au sein de sa « communauté ». Par conséquent, le type et la qualité des services offerts par les interprètes, même à l'intérieur d'un programme, peuvent différer de manière importante. Quelques-uns de ces facteurs sont mentionnés dans le tableau 4.3.3 :

Comme nous le verrons dans la prochaine section, de nombreuses études n'ont pas contrôlé la présence d'un interprète lors d'une rencontre discordante sur le plan linguistique, ni même analysé les différences entre les types d'interprètes (p. ex., famille ou personnel médical) ayant participé à ces études.

4.3.4 Variables relatives au client

Plusieurs variables importantes relatives au client peuvent également avoir une incidence sur les résultats d'une recherche. Premièrement, l'exactitude de l'interprétation ne revêt pas la même importance pour tous les types de maladies ou de problèmes médicaux (Carr, 1995). La recherche ne s'est pas penchée suffisamment sur ce sujet. On croit souvent que toutes les rencontres médicales nécessitent des besoins égaux (ou que les besoins sont plus grands dans les situations d'urgence). Or, dans certains cas, les barrières linguistiques dans les cas d'urgence qui ne constituent pas un danger pour la vie peuvent ne pas avoir de conséquences majeures. Prenez l'exemple d'un patient victime d'une fracture à la jambe :

- ◆ la blessure peut ne pas être de nature confidentielle ou personnelle, et l'interprétation d'un non-spécialiste (p. ex., un membre de la famille, voire même un enfant) dans ce cas est moins susceptible de poser un problème;
- ◆ la blessure peut être de nature à être facilement reconnue par la plupart des non-spécialistes;
- ◆ la blessure peut être correctement évaluée, même sans interprétation linguistique.

Les questions entourant la santé mentale et la santé de reproduction (sexuelle) risquent cependant de susciter des craintes pour les raisons suivantes :

- ◆ l'information est personnelle et la confidentialité est extrêmement importante;
- ◆ le recours à un membre de la famille ou à un interprète qui n'a pas reçu de formation sur l'éthique professionnelle met à risque la confidentialité et peut entraîner de graves conséquences pour le patient et la famille;
- ◆ l'évaluation dépend largement de l'histoire, de l'expression culturelle et des expériences subjectives du patient;
- ◆ la maladie peut englober des concepts qui risquent moins d'être compris par les non-spécialistes (p. ex., VIH, questions de reproduction, schizophrénie).

Des études, telles que celles réalisées par Manson (1988) et Le Son et Gershwin (1996) ont également mis en relief les coûts et les risques à long terme en matière de santé, rattachés au traitement des maladies chroniques et mortelles, telles que le diabète ou l'asthme.

Il est important de noter que de nombreux secteurs pour lesquels les études descriptives ont observé les besoins les plus élevés pour des services linguistiques (p. ex., la pédiatrie, les naissances et les maladies chroniques graves) sont également ceux où les besoins pour de l'éducation en matière de santé, des interventions préventives et des soins sociaux ou psychologiques sont les plus élevés. C'est exactement dans ces secteurs qu'on observe un manque de données sur l'efficacité des soins. Cette absence de données ne se limite pas aux questions d'accès linguistique, mais constitue un défi à relever pour de nombreux domaines de recherche.

Il y a également de nombreux facteurs démographiques individuels qui, dans la documentation,

sont associés à l'état de santé et à la nécessité d'interventions ponctuelles. Tous les patients présentant un même problème n'ont pas les mêmes besoins. Tel qu'indiqué dans le tableau 4.3.4, des facteurs comme la période écoulée depuis l'arrivée de la personne au Canada, l'expérience préalable avec des intervenants en

soins de santé, l'âge, le sexe, le niveau d'instruction ou les traumatismes passés auront une incidence sur l'interaction avec le milieu de la santé.

Toutes les personnes qui demandent ou qui utilisent les services d'un interprète ne possèdent pas le même niveau de compétence en anglais ou

Tableau 4.3.4

Variables relatives au client	Conséquences possibles
État de santé général	<ul style="list-style-type: none"> maladies connexes, recours à des médicaments, importance de l'évaluation risques de diagnostics erronés
Type de maladie ou de problématique	<ul style="list-style-type: none"> probabilité de résultats négatifs différences des besoins pour un historique subjectif connaissances préalables du client pouvant modérer les effets attribuables à la présence d'un interprète niveau d'anxiété du client gravité des symptômes partage de renseignements confidentiels et personnels clarté des symptômes et facilité de compréhension du diagnostic besoins en prévention et en éducation questions de santé mentale et psychologique
Niveau d'instruction	<ul style="list-style-type: none"> habileté du patient à intervenir habileté du patient à sélectionner les conseils
Niveau de compétence linguistique en anglais ou en français	<ul style="list-style-type: none"> habileté à suivre et à intervenir dans la discussion
Sexe, âge, niveau socio-économique, etc.	<ul style="list-style-type: none"> types de renseignements confiés à un interprète en particulier
Niveau d'acculturation (moment de l'arrivée au pays, sexe, âge, éducation, facteurs personnels)	<ul style="list-style-type: none"> connaissance du système de santé, des pratiques habitudes personnelles en matière de santé
Classe socio-économique	<ul style="list-style-type: none"> état de santé présence d'autres risques de santé accès à des ressources additionnelles
Expérience antérieure : <ul style="list-style-type: none"> avec les interprètes avec le système de santé 	<ul style="list-style-type: none"> habileté à gérer la rencontre idées préconçues relativement au rôle de l'interprète type et quantité de renseignements confiés
Attentes en matière de services linguistiques	<ul style="list-style-type: none"> types de renseignements confiés
Statut minoritaire <ul style="list-style-type: none"> racisme, discrimination caractéristiques génétiques stéréotypes culturels 	<ul style="list-style-type: none"> présence ou absence de stéréotypes chez l'intervenant différences possibles dans la prévalence de la maladie, dans la réaction aux médicaments, etc. niveau inférieur des soins en général

en français. Il ne fait aucun doute que le risque de conséquences négatives est beaucoup moins important pour les personnes instruites et acculturées qui possèdent des compétences linguistiques suffisantes pour suivre le déroulement de l'interaction, et ce même si les services d'un interprète sont requis afin d'aider les patients à s'exprimer.

4.3.5 Variables relatives à la communauté du client

Aucune recherche réalisée à ce jour ne permet de savoir dans quelle mesure les résultats d'une étude menée sur les utilisateurs de services linguistiques d'un groupe peuvent être transposés à un autre groupe. Les études menées sur la communauté des malentendants peuvent-elles s'appliquer aux communautés des Premières Nations? Les problèmes sont-ils similaires et l'interprétation répond-elle aux mêmes besoins?

Même dans chacun des groupes linguistiques, il peut y avoir des différences majeures. On ne peut en effet prétendre que les besoins linguistiques de différentes communautés des Premières Nations et des Inuits ou d'autres communautés de nouveaux arrivants sont les mêmes. La plupart des évaluations des besoins réalisées à ce jour portent uniquement sur le *nombre* de personnes d'une communauté ne possédant pas des compétences linguistiques suffisantes plutôt que sur l'importance ou le type de besoins nécessitant des services d'accès linguistique. L'importante prévalence des accidents, la présence de croyances culturelles en matière de santé qui diffèrent largement de celles de l'intervenant ainsi que le grand nombre de jeunes femmes en âge

d'être enceintes sont quelques exemples de caractéristiques d'une communauté susceptible de présenter de plus grands besoins pour des services d'accès linguistique (Stevens, 1993b).

Puisque les intervenants accordent souvent la priorité d'accès à des services linguistiques aux communautés composées d'un grand nombre de locuteurs d'une langue minoritaire, certaines personnes de plus petites communautés peuvent en réalité être confrontées à des barrières de plus grande envergure lorsqu'il s'agit pour elles d'accéder au réseau des soins de santé. La taille et l'intégralité institutionnelle⁵ d'une communauté spécifique influencent également les besoins. Le degré d'intégralité institutionnelle dépend du nombre de personnes composant cette communauté ainsi que de la date de l'établissement de cette communauté au Canada. Une communauté plus grande et mieux établie est davantage susceptible de disposer d'intervenants qui parlent la même langue que le patient et d'avoir mis au point des solutions en vue de répondre aux besoins d'accès de cette communauté. Les locuteurs d'une langue non officielle qui vivent dans des communautés où seulement quelques personnes ont besoin de services d'accès linguistique peuvent disposer d'un moins grand éventail de solutions en matière de soins alternatifs ou supplémentaires, ou d'accès à des services professionnels d'interprétation. Une étude menée dans un centre médical observait que même si l'espagnol était la langue prédominante parmi les groupes non-anglophones, ceux qui parlaient une autre langue étaient davantage susceptibles de se trouver en situation de crise (Corso, 1997). Une étude canadienne a révélé que c'était les Inuits et les membres des Premières Nations qui devaient faire face aux

5 On parle d'intégrité institutionnelle lorsqu'une communauté ethnoculturelle est capable d'offrir un large éventail de services sanitaires, sociaux, éducatifs, économiques et culturels par l'intermédiaire d'intervenants provenant d'un même horizon culturel. Dans ce type de communauté, une personne peut avoir accès dans sa langue maternelle à tous les services ou à la majorité d'entre eux.

Tableau 4.3.5

Variables relatives à la communauté du client	Conséquences possibles
Groupe linguistique (langue officielle, nouveaux arrivants, Premières Nations, Inuits, malentendants)	<ul style="list-style-type: none"> • le contexte politique et culturel peut avoir une influence sur l'interprétation • aucune étude comparant les similarités et les différences n'est disponible
Divisions internes et contexte politique	<ul style="list-style-type: none"> • confiance et importance de l'information confiée
Homogénéité et hétérogénéité des communautés linguistiques	<ul style="list-style-type: none"> • probabilité de correspondance (système de croyances, connaissances) entre l'interprète et le client • probabilité de sensibilisation du système de santé aux questions culturelles et communautaires
Taille de la communauté et intégrité institutionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • disponibilité des intervenants parlant la langue maternelle du patient • accès aux ressources dans la même langue que celle du patient • économies liées à la prestation de services d'interprétation • modèle de prestation de services
Données démographiques spécifiques (structures d'âge, niveaux d'éducation, prévalence des traumatismes, pourcentage de personnes maîtrisant une langue officielle)	<ul style="list-style-type: none"> • état de santé de la population • types de risques pour la santé • vraisemblance des renseignements confiés
Langue spécifique (similarités avec l'anglais ou le français)	<ul style="list-style-type: none"> • probabilité de compréhension partielle • période de temps pendant laquelle les services sont requis
Système de santé de croyances spécifiques (similarités avec le système canadien)	<ul style="list-style-type: none"> • risque de compréhension erronée ou de non-conformité
Groupe ethnique ou racial	<ul style="list-style-type: none"> • possibilité de différences dans les facteurs de risque, de prévalence de la maladie, de réaction aux médicaments, etc. • probabilité que l'intervenant connaisse des recherches pouvant influencer sur le traitement

barrières les plus importantes en raison du nombre restreint de personnes-ressources disponibles dans certains centres urbains (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 1995).

La disponibilité des services d'interprétation et la qualité des services offerts diffèrent grandement selon la langue pour laquelle l'interprétation est nécessaire. Par exemple, au Canada, la mise en place de normes et de pratiques d'interprétation en

français et en anglais est beaucoup plus avancée que pour les langues des Premières Nations et des immigrants non européens.

L'histoire d'une communauté peut affecter de plusieurs façons la relation entre l'interprète et le patient. Il est assez fréquent que des interprètes soient embauchés simplement parce qu'ils parlent la même langue que le patient sans qu'aucune attention particulière ne soit donnée notamment

aux différences linguistiques sur les plans politique, ethnique, régional, idiomatique ou encore aux différences culturelles susceptibles d'influer sur les pratiques et les croyances de chacun. De telles questions sont particulièrement problématiques dans les communautés de réfugiés, où la méfiance et les traumatismes passés peuvent inciter les personnes à ne pas avoir recours aux services d'un interprète ou les pousser à ne pas transmettre certains renseignements si l'interprète ne semble pas digne de confiance à leur yeux (Stevens, 1993b).

La langue pour laquelle l'interprétation est nécessaire est également un facteur pertinent. Les locuteurs de langues qui ont en commun le même alphabet ou la même racine (comme l'espagnol) peuvent apprendre l'anglais ou le français plus rapidement et plus facilement ou encore décoder des messages simples (Minkler et Looper, 1978).

Les similarités ou les différences dans les systèmes de croyances sur la santé entre le pays d'origine du patient et le Canada peuvent également avoir des répercussions sur les besoins d'interprétation et le type d'interprétation requise. Par exemple, la « traduction linguistique objective » pour un patient du Sud-Est asiatique pour qui le système de croyances en matière de santé est fondé sur des perceptions de type « chaud ou froid » sera selon toute vraisemblance inadéquate. En effet, une interprétation culturelle sera également nécessaire. Les risques de communication de piètre qualité sont également élevés dans certains groupes et pour certaines maladies si ces groupes ont été exclus des recherches cliniques.

4.3.6 Variables relatives à l'intervenant

Les différences entre les divers intervenants constituent une autre catégorie de variables. Premièrement, les intervenants qui identifient des problèmes et qui sont le plus susceptibles de mettre en branle ou de prendre part à des études sont peut-être les plus sensibilisés aux problèmes. Il y a donc là un risque de choisir des échantillons biaisés. On peut également prévoir que l'expérience des intervenants avec les interprètes et le fait qu'ils aient reçu ou non une formation pour travailler avec ces derniers peuvent également agir sur la qualité de la communication. Le rôle défini par l'intervenant, l'importance qu'il donne à la communication interpersonnelle, à l'éducation préventive ou à réunir des antécédents sociaux de même que la *personnalité* de celui-ci auront aussi un impact sur l'interaction, sans égard à la qualité des services linguistiques offerts.

On peut également s'attendre à observer des différences majeures (basées sur le type de spécialités ou de services offerts) dans les types de problèmes auxquels sont confrontés les clients, dans les risques à court et à long terme d'une communication limitée et dans les coûts découlant des erreurs de diagnostic ou d'une communication inadéquate avec le patient. De plus, le milieu administratif dans lequel l'intervenant pratique aura des répercussions générales sur l'efficacité et les coûts.

Le lieu de pratique de l'intervenant peut aussi avoir une influence sur la philosophie du programme, le groupe ciblé et les services auxquels s'attendent les clients.

Tableau 4.3.6

Variables relatives à l'intervenant	Conséquences possibles
Autosélection	<ul style="list-style-type: none"> manque de représentativité de l'échantillon d'intervenants
Type de spécialité	<ul style="list-style-type: none"> type et gravité des risques associés à une compréhension erronée importance de l'information préventive importance de l'aspect didactique possibilité de généraliser à d'autres secteurs
Lieu de pratique	<ul style="list-style-type: none"> continuité des soins-type de problèmes de santé temps non productif (p. ex., attente) données recueillies paiement des services
Expérience de travail avec les interprètes	<ul style="list-style-type: none"> qualité de l'information recueillie
Personnalité, philosophie et perception du rôle de l'intervenant	<ul style="list-style-type: none"> type de renseignements recueillis durée de la rencontre prestation de services d'éducation confiance du client consentement éclairé garanti

client entre en contact sont attentionnés et bienveillants, si une politique institutionnelle ne permet ou n'exige pas la prestation de certains services ou la protection des droits des patients, cela pourrait engendrer du racisme ou de la discrimination systémique. Un exemple, la présence ou l'absence dans une organisation d'une politique spécifique en matière de diversité culturelle, exigeant des intervenants qu'ils suivent une formation pour travailler avec les interprètes. Il est utile de rappeler que les recherches tendent davantage à être réalisées dans des centres où certains programmes de perfectionnement et de formation ont déjà été mis en œuvre. Ces centres ne sont cependant pas représentatifs de toutes les organisations.

4.3.7 Variables relatives au système de santé

La dernière catégorie de variables comprend celles relatives au système de santé. Cette catégorie peut être à nouveau divisée en sous-catégories, soit *différences institutionnelles* (p. ex., différences entre les hôpitaux) et *variables extérieures au système* (p. ex., politiques et priorités en matière de santé des provinces et des territoires).

Certaines variables se retrouvent également dans la catégorie des *Variables relatives à l'intervenant*. Cela dit, il est important de faire la distinction entre les facteurs sur lesquels les intervenants exercent une certaine prise et ceux qui sont de nature systémique. Par exemple, même lorsque tous les intervenants d'un établissement avec lesquels le

Dans un contexte communautaire élargi, la prestation de services d'accueil et de prévention aux communautés marginalisées peut influencer sur les besoins pour certains services d'interprétation. Par exemple, si un programme est mis en place en vue d'offrir des cours prénataux dans la langue maternelle des clients dans un milieu communautaire, l'ampleur de l'information pour laquelle un patient réclame des services d'interprétation en milieu médical peut être de moindre importance. Il reste que, au moment même où on commence à mettre l'accent sur les « coûts » découlant des services d'interprétation, de tels services communautaires ou préventifs sont réduits, voire éliminés.

Tableau 4.3.7

Variables relatives au système de santé	Conséquences possibles
Politique institutionnelle (p. ex., politiques ou engagements sur le multiculturalisme et la diversité)	<ul style="list-style-type: none"> autres facteurs internes qui affectent l'accès et la qualité des soins
Formation de l'intervenant (type, exhaustivité, philosophie)	<ul style="list-style-type: none"> habileté des intervenants à offrir des soins culturellement satisfaisants de même qu'à reconnaître et à abolir les barrières linguistiques et culturelles
Coût des variables indirectes et des infrastructures	<ul style="list-style-type: none"> La « comparaison des coûts » entre les études et les programmes peut ne pas être valide
Collecte de données sur les variables. Types de rencontres sur lesquelles des données sont recueillies (hôpital, médecin, laboratoire, spécialiste, auxiliaire, renseignements émanant des services de prévention)	<ul style="list-style-type: none"> recherche possiblement limitée aux données disponibles habileté à évaluer les conséquences à long terme différence entre les maladies aiguës et chroniques mesure incomplète des coûts ou des conséquences
Différences relatives à l'efficacité du système de santé (p. ex., temps d'attente)	<ul style="list-style-type: none"> coûts, utilisations et niveaux de satisfaction variables
Priorités et politiques des provinces et des territoires <ul style="list-style-type: none"> Modifications des politiques en matière de santé pendant la durée de l'étude 	<ul style="list-style-type: none"> financement des services d'accès ou d'autres services d'accueil et de prévention limites des stratégies « avant et après »
Modification des services pendant la durée de l'étude (fermeture d'un hôpital, perte de médecins en cabinet privé, financement de mesures communautaires de rechange)	<ul style="list-style-type: none"> disponibilité des renseignements et des indications supplémentaires qui interagissent avec des variables de recherche modifications quant à la disponibilité des services entraînant des résultats vagues
Changement de personnel médical pendant la durée de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> influence possible sur le choix et le niveau de satisfaction

Les changements qui surviennent dans le cours d'un programme (tels que l'abandon de certains programmes ou la prestation de programmes de formation additionnels) peuvent aussi avoir un effet sur les résultats des études. Voilà pourquoi les études « avant et après » (p. ex., celles mesurant les différences dans l'état de santé ou dans l'utilisation des services avant et après l'introduction d'un programme d'interprétation en milieu médical) devraient être réalisées avec circonspection.

4.4 Résumé

Les données indiquent que les recherches relatives à l'accès linguistique en sont encore au premier stade du développement (Puebla Fortier et Shaw-Taylor, 1999). Comme le suggère la présente section, il y a de nombreux défis à relever dans la conception et l'évaluation des questions de recherche portant sur l'accès linguistique aux soins de santé. Bon nombre de ces défis sont liés au nombre, à la complexité et à l'interaction des variables qui doivent être prises en considération lors de l'élaboration d'un projet de recherche.

Au Canada, l'absence d'un système coordonné d'interprétation en milieu médical et d'obligations visant à fournir des services professionnels d'interprétation aux locuteurs d'une langue non officielle explique en partie le fait qu'il y ait très peu de recherche dans ce domaine. Peu de chercheurs possèdent une expérience dans le domaine, et l'isolement des problèmes d'accès linguistique dans le cadre des principaux projets de recherche a fait en sorte qu'un nombre très restreint de recherches ont abordé cette problématique. Certains problèmes particuliers de méthodologie posent également un défi pour l'utilisation de

certaines méthodes de recherche. Plusieurs méthodologies ont montré un bon potentiel pour l'approfondissement de la recherche dans ce secteur. Toutefois, l'utilisation de ces méthodes comporte de nombreuses limites qui sont liées à la présence de barrières linguistiques et culturelles de même qu'à la disponibilité des données devant être résolument abordées.

Dans les sections qui suivent, nous passerons en revue plusieurs études récentes et traiterons des conséquences de ces recherches pour les services de santé au Canada.

5. Les modèles de prestation de services d'interprétation

5.1 Introduction

Les interprètes en soins médicaux n'ont été reconnus que récemment à titre de professionnels essentiels pour la prestation de soins de santé aux patients qui ne parlent pas une langue officielle (Jackson, 1998). Avec la sensibilisation accrue aux risques liés aux barrières linguistiques et à l'interprétation incorrecte, les fournisseurs des services et les défenseurs des droits des patients exigent de plus en plus de recherches sur les modèles de prestation de services d'interprétation. Au fur et à mesure que la sensibilisation à la nécessité de la compétence en matière d'interprétation s'accroît, l'on comprend de plus en plus qu'il soit nécessaire de faire la distinction entre les différents « types » d'interprètes et de cerner les problèmes qui peuvent survenir lorsque l'on a recours à des interprètes. Les questions sur la nature de la recherche sous cet aspect comprennent notamment les volets suivants :

- 5.2 La définition du rôle de l'interprète
- 5.3 Les modèles de prestation de services
- 5.4 Les effets des interprètes sur la communication
- 5.5 Les normes de prestation de services

5.2 Le rôle de l'interprète

Le rôle de l'« interprète médical » (même lorsqu'il n'est question que des « interprètes professionnels ») est mal défini. La responsabilité principale d'un interprète consiste à permettre de surmonter la barrière linguistique entre des personnes parlant des langues différentes afin qu'elles puissent communiquer librement entre elles (Downing, 1995), mais il n'y a pas de consensus sur la

meilleure façon d'y arriver. Un interprète peut être considéré comme un travailleur communautaire bilingue; dans ce cas, l'interprétation n'est qu'une partie d'un rôle plus vaste - y compris la défense des droits ou la médiation culturelle. À l'opposé, on retrouve ceux qui considèrent que les interprètes médicaux font partie de la même catégorie que les interprètes judiciaires ou de conférence; dans ce cas, l'on s'attend à ce que leur rôle se limite à la transmission exacte de messages. Ce débat met en évidence la complexité à la fois du rôle des interprètes et du défi qui consiste à « mesurer » l'apport des interprètes dans la prestation des services médicaux.

En raison de l'absence de consensus, les attentes quant au rôle de l'interprète sont souvent contradictoires (Kaufert et Koolage, 1984). Cependant, peu de recherches ont porté sur les effets de l'interprétation sur les interprètes eux-mêmes, et, souvent, la planification ou la recherche ne tiennent pas compte de leur point de vue. Il semble qu'en raison du fait que les interprètes sont considérés comme des « processeurs de langage » neutres, leur expérience passe souvent inaperçue. Souvent, les interprètes affirment que leur rôle est stressant, frustrant et qu'ils manquent de soutien (Esperon-Rayson *et al.*, 1991; Loutan *et al.*, 1999). En outre, les interprètes interviennent souvent dans le cadre de communications pénibles et conflictuelles, lesquelles peuvent les affecter personnellement (particulièrement dans les cas de traumatismes ou de mauvais traitements). Ce problème est particulièrement vrai pour les interprètes appartenant à des communautés de réfugiés, dont bon nombre ont vécu des expériences semblables à celles des patients pour lesquels ils dispensent de l'interprétation (Tribe, 1999; Loutan *et al.*, 1999; Bowen, 1999). Dans d'autres cas, on a recours aux interprètes afin qu'ils donnent du soutien affectif non seulement aux clients, mais également aux intervenants. Ils peuvent également se sentir responsables des

échecs dans les diagnostics et les soins (Stevens, 1993b).

L'étendue des rôles, des fonctions et des modèles de programmes qui ont été élaborés en Amérique du nord ont été documentés dans le cadre d'études descriptives. Par exemple, le rôle étendu du médiateur culturel quasi juridique (qui cumule les fonctions d'interprétation linguistique, de médiation culturelle et de défense des droits culturels de la communauté) a été documenté dans le *Cultural Mediator Handbook*, élaboré dans le cadre d'un programme du Harborview Medical Centre (Jackson-Carroll *et al.*, 1998). Putsch (1985) a fait appel à des études de cas descriptives sur plusieurs modèles de communication par l'entremise d'un interprète dans sa description de modèles d'interprétation de remplacement. Kaufert *et al.*, (1984) ont utilisé des exemples de cas tirés d'observations du travail des défenseurs des droits des Autochtones qui dispensent des services d'interprétation en travaillant comme traducteurs, défenseurs des droits, informateurs culturels et intermédiaires entre la culture autochtone et la culture biomédicale. Des exemples de cas d'interprètes qui ont assumé chacun de ces rôles ont servi à illustrer comment les interprètes ont adopté des rôles et des fonctions allant au-delà de la « traduction » langagière objective, et comment l'élargissement de ces rôles et fonctions a contribué au processus de communication. Les façons dont les interprètes peuvent agir dans des rôles de contrôle ou des rôles contradictoires ont également été décrites. Hatton et Webb (1993) ont décrit trois types d'interactions observées entre des infirmières communautaires, des interprètes et des clients.

Il est essentiel que ceux qui planifient et administrent les programmes d'interprétation comprennent la complexité de la tâche d'interprétation, les rôles auxquels s'attendent les intervenants, les clients et les interprètes, et la façon dont la « culture » des soins de santé

peut faire obstacle à l'équité des soins. Il a été constaté qu'on sollicite souvent l'assistance des interprètes - même lorsque le patient parle une langue officielle - afin d'aider à la médiation quant aux attentes culturelles tant du client que de l'intervenant, et pour offrir soutien et réconfort au patient (Hemlin et Mesa, 1996; Kaufert *et al.*, 1998).

Donc, en dépit de l'absence de consensus sur ce que le rôle de l'interprète devrait être, il est généralement accepté que l'interprétation efficace ne doit pas se limiter simplement aux « mots ». L'interprétation doit également pouvoir permettre d'interpréter le sens et de préciser les malentendus pouvant découler des différences entre les cultures des deux participants à l'échange médical (Dias et O'Neill, 1998). Ainsi, on reconnaît que la culture du patient va au-delà de son origine ethnique. Les valeurs et croyances personnelles ainsi que les expériences antérieures peuvent être ou ne pas être semblables à celles des autres membres de la communauté ethnique du client. Il est également nécessaire d'expliquer et de « traduire » la culture du système médical - le langage technique (qui exclut souvent les non-spécialistes), les hypothèses et les pratiques médicales, ainsi que les droits et les attentes des patients (Jackson, 1998).

La présence d'un tiers interprète rend la dynamique de la communication entre l'intervenant et le patient plus complexe. Exception faite de la recherche sur les effets des « interprètes non professionnels », peu d'attention a été portée aux effets des interprètes sur la consultation elle-même, et aux différents rôles qu'ils jouent (Rivadeneira *et al.*, 2000).

Comme la nécessité des interprètes est plus reconnue et acceptée, il est à prévoir que plus de recherches porteront sur ce domaine, lesquelles reposeront sur le travail des auteurs qui ont mis en évidence les effets du conflit entre les rôles, le manque d'équivalence linguistique, et le

déséquilibre des pouvoirs quant à la complexité de l'interaction médicale (Putsch, 1985; Kaufert *et al.*, 1998).

5.3 Les modèles de prestation de services

Les approches courantes de la prestation de services d'interprétation au Canada ont été décrites dans la deuxième partie. Bon nombre d'entre elles reposaient sur le recours à la famille ou aux amis ou, de façon ponctuelle, à des interprètes non professionnels. Dans cette partie, nous nous concentrerons sur les modèles de prestation de services d'interprétation par des interprètes ayant reçu une formation ou qui sont des interprètes professionnels. (Il est à noter que les interprètes « rémunérés » ne sont pas nécessairement des interprètes professionnels et qu'un service de qualité professionnelle peut être fourni par des bénévoles ayant reçu une formation). Une grande partie de la recherche sur les effets des barrières linguistiques et la prestation de l'interprétation a permis de cerner les risques liés au recours à des membres de la famille ou à des interprètes ponctuels, non professionnels. Cependant, la recherche sur l'efficacité des différents modèles de prestation de services professionnels est limitée. Un examen des modèles de prestation de services professionnels permet de découvrir que l'on a habituellement recours à l'un des types d'interprètes suivants ou à une combinaison de ceux-ci :

- a) les interprètes rattachés à un hôpital ou à une clinique;
- b) les interprètes médicaux communautaires;
- c) les interprètes professionnels généraux;
- d) les interprètes par téléphone;
- e) le personnel bilingue;
- f) une combinaison des rôles (y compris les rôles de gestion de cas).

Les divers auteurs classent ces options dans des catégories différentes (Riddick, 1998) et, dans la pratique, ces « modèles » peuvent se chevaucher ou être combinés. Les modèles varieront également selon que les interprètes sont des employés à temps plein ou à temps partiel, ou qu'ils travaillent à contrat ou à la séance. Bien que les populations plus vastes de locuteurs d'une langue non officielle peuvent s'offrir des interprètes à temps plein, bon nombre de centres canadiens considèrent que les interprètes contractuels constituent une solution plus rentable.

Une grande partie de la recherche dans ce domaine est descriptive - elle décrit l'élaboration des programmes, les modèles de services offerts et leur fonctionnement, et elle comprend souvent des statistiques sur les services et des évaluations par les patients, les intervenants ou des organismes connexes (Cross Cultural Health Care Project, 1995; Hemlin et Mesa, 1996). Une grande partie de la documentation non publiée et non évaluée par les pairs présente également des exemples de cas qui décrivent l'évolution historique et la structure organisationnelle de programmes d'interprétation spécifiques (Stevens, 1993b). Les bulletins des organisations d'interprètes (p. ex., la Massachusetts Medical Interpreter Association, Critical Links) présentent souvent des descriptions de programmes. Quoique plusieurs modèles différents de services d'interprétation aient été établis au Canada, il existe peu de recherches comparatives sur le sujet. Par conséquent, au lieu de donner les grandes lignes des modèles de services existants, la présente partie s'attardera plutôt à la description de problèmes liés aux différents modèles de services.

5.3.1 Les interprètes rattachés à un hôpital ou une clinique

Comme les besoins des intervenants se font souvent sentir à l'échelle de l'établissement, une solution courante consiste à engager des

interprètes rattachés à un hôpital ou à une clinique. Cette solution répond aux besoins immédiats de l'établissement et à la plupart des besoins des patients. Les problèmes d'efficacité organisationnelle et de responsabilité peuvent être abordés, et les patients peuvent présenter un degré de satisfaction et de respect du traitement plus élevé. Une variante de cette approche consiste à avoir un système inter-hôpitaux, dans le cadre duquel un certain nombre d'établissements se partagent les interprètes. Ce système est particulièrement utile dans les cas où des clients parlant des langues minoritaires se retrouvent en nombre plus restreint dans une même région et où les hôpitaux sont raisonnablement rapprochés.

Cependant, ce n'est pas nécessairement la solution optimale du point de vue du client, parce que dans bien des situations, l'interprétation est requise pour de nombreuses interactions médicales qui ne se produisent pas toutes au sein du même établissement.

Deux exemples nous viennent à l'esprit. Une femme enceinte peut profiter grandement de l'interprétation lors des procédures d'évaluation du fœtus, de la naissance et du séjour à l'hôpital après l'accouchement. Elle peut même, si l'hôpital l'offre, choisir de recevoir des soins prénataux avec lesquels l'assistance d'un interprète est offerte. Cependant, du point de vue de cette femme et de sa famille, cela ne constitue pas un service complet, puisque les visites à des médecins de famille en milieu communautaire, à des services de santé publique ou à des pharmacies ainsi que le suivi en puériculture sont également importants et peuvent présenter les mêmes barrières à l'accès. De la même façon, la victime d'un traumatisme peut profiter de l'interprétation en milieu hospitalier au service d'urgence. Cependant, le même service peut ne pas être offert pour les services de réadaptation continus, le counseling ou les soins à domicile.

En d'autres termes, le service en milieu hospitalier comporte deux limites majeures. Il est axé sur les soins actifs plutôt que sur les soins préventifs (et en ce sens, il ne répond pas à la priorité actuellement donnée à la transition des ressources vers la promotion de la santé et la prévention); et il n'assure pas la continuité du service (ce qui risque d'entraîner un service inefficace à l'échelle du système de santé même).

Les interprètes dans cette situation relèvent sans contredit de l'établissement qui les emploie. Bien que cela facilite la supervision de la formation et du rendement, le conflit entre les différents rôles auxquels sont souvent exposés les interprètes s'en trouve accentué. Comme ils sont tenus à la loyauté envers l'établissement (le fournisseur), ils peuvent être moins susceptibles de promouvoir ou de protéger les intérêts du client.

Bien que les services d'interprétation en milieu hospitalier constituent les exemples les plus notables de ce modèle, les cliniques, les centres de santé communautaires ou les services de santé publics peuvent également établir leurs propres programmes d'interprétation (Sent *et al.*, 1998). Cependant, ils peuvent être plus susceptibles d'avoir recours à des interprètes dans des rôles étendus (comme la formation sur la santé ou le service communautaire), ainsi que décrit plus loin dans la présente partie.

5.3.2 Les interprètes médicaux communautaires

Un autre modèle de prestation de services consiste à rattacher les interprètes à la communauté. Dans ce modèle, l'interprète « suit » habituellement le patient et il est disponible pour différents types de consultations médicales. La responsabilité première de l'interprète est envers le patient. La qualité de la formation et de la prestation de services peut varier considérablement, et cela en fonction des normes établies par le groupe responsable. Un exemple de ce modèle est

Immigrant Refugee Health Program établi par l'organisme Planned Parenthood Manitoba (Stevens, 1993; 1993a). Ce programme constitue également un exemple de rôle d'interprète combiné, puisque les interprètes jouent également d'autres rôles, notamment celui de donner de la formation médicale en langue maternelle adaptée à la culture. Comme les interprètes relèvent d'un organisme communautaire, leur rôle consiste à agir au nom du client. Ce programme illustre également les limites des programmes communautaires : comme le mandat de l'organisme se limite à la santé en matière de sexualité et de reproduction, les services d'interprétation se limitent également à cette fonction. Puisque la responsabilité de tels services demeure extérieure au système de santé officiel, ils ne peuvent avoir qu'un effet limité sur la politique hospitalière ou sur le recours à des interprètes.

5.3.3 Les interprètes professionnels généraux

À l'instar des interprètes médicaux communautaires, les interprètes généraux ne sont pas limités à un établissement ou à une zone de service en particulier. Mais, à la différence des interprètes communautaires, ils offrent un accès plus vaste aux services sociaux ainsi qu'aux services de formation et aux services juridiques. Ce modèle est souvent plus efficace puisqu'il permet d'offrir des services dans un plus grand nombre de langues, et bon nombre des éléments de la formation (p. ex., la déontologie) sont semblables pour beaucoup de zones de services. Il permet également d'assurer la continuité auprès des clients, qui ont souvent besoin d'avoir recours à des services auprès de différents systèmes. Dans ce modèle, la coordination des interprètes est centralisée, et l'organisme chargé de la coordination offre habituellement de la formation et de la supervision. Un exemple de ce modèle au Canada est la Banque interrégionale d'interprètes à Montréal. Exploitée par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, elle emploie un

certain nombre d'interprètes à la pige qui dispensent des services dans plus de 50 langues (Hemlin et Mesa, 1996; Mesa, 1997).

Beaucoup de « banques linguistiques » reposent également sur ce modèle, tout comme la plupart des programmes d'interprétation visuelle. Dans la pratique, la qualité du service offert par les différents programmes varie beaucoup et les interprètes peuvent être rémunérés ou travailler bénévolement. Même si le modèle peut potentiellement assurer la coordination, la supervision et la formation sur les normes professionnelles et déontologiques de l'interprétation, beaucoup de programmes (particulièrement les « banques linguistiques » communautaires) ne disposent pas des ressources suffisantes pour veiller à la formation et aux normes. Une limite potentielle de ce modèle réside dans la difficulté d'assurer le niveau requis de formation sur les notions et le vocabulaire du domaine médical, lorsque les interprètes sont également censés offrir leurs services dans d'autres milieux, comme au tribunal. L'efficacité de ce modèle dépend de la capacité d'offrir de la formation et de la supervision adaptée au domaine de la santé. Les établissements faisant de la sous-traitance auprès de tels programmes peuvent aussi bien connaître ou ne pas connaître les qualifications des interprètes.

5.3.4 Les interprètes par téléphone

Il existe deux formes d'interprétation par téléphone. Les services d'interprétation à distance, ou les « lignes linguistiques », sont utilisées couramment aux États-Unis et dans plusieurs régions du Canada. Comme ils sont offerts en maintes langues et sont disponibles 24 heures sur 24, ces services peuvent avoir une valeur inestimable dans des situations d'urgence (p. ex., pour des ambulanciers sur les lieux d'un accident). Cependant, leur utilisation coûte également cher à la minute, bien qu'ils puissent être rentables lorsque la demande pour une langue en particulier

n'est qu'occasionnelle. Ils sont considérés supérieurs sur le plan de la qualité à l'interprétation ponctuelle, mais les interprètes par téléphone peuvent ne pas posséder la formation médicale nécessaire. De plus, l'on ne sait pas précisément de qui ils relèvent.

Une autre forme d'interprétation à distance est décrite par Hornberger *et al.* (1996). Pour celle-ci, on a recours à des interprètes embauchés par des hôpitaux qui font de l'interprétation simultanée à l'aide de casques téléphoniques à partir d'un autre endroit dans l'édifice. Comme peu de recherches ont comparé l'efficacité des modèles d'interprétation à distance et sur place (Hornberger *et al.*, 1996; Hornberger, 1998), de plus amples recherches sont nécessaires.

5.3.5 Le personnel bilingue

Une autre façon de surmonter les barrières linguistiques consiste à avoir recours à du personnel bilingue à l'emploi des établissements de santé. Il est à noter que dans cette partie, nous n'abordons pas le recours à du personnel bilingue sous l'angle de leur rôle en tant que fournisseurs de services directs, mais le recours ponctuel à du personnel embauché pour d'autres fonctions. Dans certaines situations, ces interprètes ponctuels peuvent être du personnel possédant une formation médicale, alors que dans d'autres, ils peuvent n'avoir aucune expérience médicale. En général, ils n'ont pas reçu la formation sur les habiletés ni sur la déontologie en interprétation. L'Inter-hospital Interpreter Project de Toronto, projet conjoint du ministère des Affaires civiques de l'Ontario et de sept hôpitaux torontois, fait exception à cette règle : le personnel bilingue, qui offrait bénévolement des services d'interprétation, a reçu une formation additionnelle en interprétation.

Cependant, à moins qu'il y ait des systèmes de formation et de contrôle de la qualité, l'on ne peut supposer que la qualité de l'interprétation

dispensée par du personnel bilingue est supérieure à celle dispensée par des membres de la famille ou des bénévoles de la communauté. L'on suppose souvent qu'un membre du personnel hospitalier ayant reçu une formation en tant que professionnel de la santé dans son pays constitue un interprète idéal, mais ce n'est pas toujours le cas. Il peut y avoir d'importantes différences de classe sociale ou politique entre les participants; l'« interprète » peut n'avoir reçu aucune formation en interprétation; et la possibilité de conflit entre les rôles (y compris celui de l'intervention en tant que professionnel de la santé) peut être accrue.

Un problème connexe à cela réside dans l'inefficacité qu'entraîne le fait de retirer le personnel de ses fonctions régulières (Rader, 1988; Drennan, 1996). Aussi, l'ajout de fonctions au personnel sans reconnaissance ni rémunération soulève souvent du ressentiment. Les collègues qui doivent « prendre la relève » peuvent également éprouver ce ressentiment lorsque le membre du personnel dispense des services d'interprétation.

5.3.6 Les rôles « combinés »

Le dernier modèle que nous abordons ici comporte un certain nombre de variantes. Dans maintes situations, le rôle d'interprète peut être combiné à d'autres rôles visant à assurer l'accès des patients, l'orientation, la médiation culturelle ou la promotion de la santé. Ce modèle peut être observé tant au sein de la communauté que dans certains hôpitaux. Par exemple, le personnel des services aux Autochtones du Centre des sciences de la santé de Winnipeg remplit diverses fonctions, dont l'orientation, la liaison, la défense des droits, le counseling et la participation à la coordination et à la planification du service. À plusieurs égards, cela constitue un rôle de « gestion de cas » (Jackson, 1998). En plus de dispenser des services d'interprétation, les « gestionnaires de cas » peuvent être appelés à veiller à ce que de l'information visant à faire la promotion de la santé

adaptée à la culture soit transmise à la communauté, et à privilégier l'utilisation des services de soins de première ligne plutôt que l'urgence. Ils peuvent assurer la liaison entre de nombreux intervenants différents, favoriser l'efficacité en veillant à ce que l'information circule et à ce que les clients soient informés. En outre, comme ils sont des membres salariés de l'équipe de soins de santé, ils sont bien placés pour faire de la formation au sein du système de santé et ainsi, faire la promotion de la compétence culturelle.

Le recours à des postes destinés à un groupe ethnique en particulier, dans le cadre desquels les clients sont jumelés à des employés ayant la même origine qu'eux, a présenté un intérêt particulier dans le domaine des services de santé mentale. Il existe deux approches. L'une met l'accent sur le recrutement de professionnels de la santé mentale biculturels et bilingues ayant reçu une formation afin qu'ils travaillent directement avec des clients parlant la même langue qu'eux. L'autre consiste à créer des postes de paraprofessionnels, ces derniers travaillant en étroite collaboration avec les professionnels de la santé mentale (Tobin *et al.*, 2000).

Il est utile de noter qu'un modèle « combiné » de services d'interprétation combine effectivement deux solutions différentes aux besoins linguistiques. Non seulement l'employé bilingue dispense de l'interprétation linguistique et culturelle entre le patient et l'intervenant, mais il permet également d'accroître le nombre de consultations où la congruence linguistique est assurée en dispensant certains services directement dans la langue maternelle du client. Ce modèle s'est révélé particulièrement utile dans des domaines critiques des soins de santé, notamment en matière de sexualité et de santé mentale (Stevens, 1993b; Musser-Granski et Carrillo, 1997).

5.4 Incidence des services d'interprétation sur la communication et l'utilisation des services

Un certain nombre d'études ont permis de cerner des différences quant à l'utilisation, la satisfaction et le respect du traitement entre les patients parlant couramment ou non une langue officielle. Cependant, rares sont celles où l'on a tenté de comparer directement les patients ayant des interprètes professionnels à leur disposition et ceux qui n'y avaient pas accès.

Une étude par MacKinney *et al.* (1995) visait à vérifier l'hypothèse selon laquelle le fait de faire participer des patients sourds à un programme de soins primaires offrant des interprètes en Langage gestuel américain (ASL) améliorerait les soins préventifs, le respect du traitement et la communication entre le médecin et le patient. Elle comparait un groupe de patients participant à un programme de soins de première ligne destiné aux personnes sourdes de Baltimore (lequel offrait des interprètes en ASL à temps plein et subventionnait les coûts des soins de santé de certains patients), à un groupe témoin composé d'amis de ces patients provenant de la communauté. Des questionnaires ont été soumis à 90 patients (cas) et 85 de leurs amis (groupe témoin), soit en anglais écrit, soit en ASL, selon leur préférence. Ceux faisant partie du programme étaient beaucoup plus susceptibles de déclarer avoir subi des examens préventifs (tests de Papanicolaou, mammographies et examens rectaux). Ils étaient également beaucoup plus susceptibles de déclarer avoir reçu du counseling, en ASL, relativement à des problèmes psychiatriques et de toxicomanie (49 % contre 5 %).

Les chercheurs ont constaté que 84 % des patients participant au programme ont eu recours à des interprètes en ASL, comparativement à 20 % des membres du groupe témoin. Plus de patients du premier groupe que de membres du groupe témoin ont déclaré être satisfaits des soins (92 % du premier groupe contre 42 % du groupe témoin se sont dits modérément ou extrêmement satisfaits des soins).

Cette étude comporte toutefois certaines limites. La sélection peut fausser les résultats, les patients participant au programme pouvant avoir éprouvé plus de problèmes de santé, ou adopté des attitudes différentes face aux soins de santé. Il y avait des différences importantes de caractéristiques entre les groupes. Les personnes du premier groupe étaient généralement plus pauvres, et moins susceptibles d'être mariées ou de souscrire une assurance-maladie privée. En outre, l'utilisation des soins de santé déclarée par un usager pouvait ne pas correspondre aux dossiers médicaux. Cependant, cette étude présente de l'intérêt puisqu'elle est l'une des rares à avoir comparé des patients participant à un programme où des interprètes professionnels sont toujours disponibles, à la situation vécue par ceux qui ne parlent pas couramment une langue officielle. La différence quant à l'utilisation d'interprètes en ASL entre les personnes du premier groupe et les membres du groupe témoin indique la sous-utilisation des interprètes, même lorsqu'ils sont nécessaires.

Peu d'études ont comparé différents modèles de services d'interprétation. Kuo et Fagan (1999) ont réalisé un sondage auprès de patients hispanophones et de médecins résidents sur leur expérience et leur satisfaction quant à diverses méthodes d'interprétation linguistique (ami ou membre de la famille, interprète hospitalier professionnel, employé de l'hôpital n'étant pas interprète, interprète par téléphone, et médecin maîtrisant la langue maternelle du patient). Les

taux de satisfaction quant à chaque méthode variaient considérablement entre les membres des deux groupes. Le taux de satisfaction quant aux interprètes professionnels des médecins résidents et des patients était le plus élevé, mais les patients étaient plus satisfaits de l'utilisation de membres de la famille et d'amis, et moins satisfaits de l'interprétation par téléphone que ne l'étaient les médecins résidents. Des différences ont également été remarquées entre les deux groupes en ce qui concerne les caractéristiques qu'ils jugeaient importantes chez un interprète. Les médecins résidents jugeaient que la disponibilité et la compréhension des coutumes et des croyances étaient importantes, tandis que les patients considéraient que la familiarité personnelle, le fait qu'ils soient du même sexe qu'eux, et la capacité de l'interprète de leur donner de l'assistance après la consultation étaient plus importants. Le désir de continuité peut être la raison pour laquelle la famille et les amis continuent d'obtenir les taux de satisfaction les plus élevés de la plupart des participants à l'étude. Cette conclusion est également confirmée par l'expérience de beaucoup de programmes communautaires (Stevens, 1993b).

Dans le cadre d'une étude expérimentale, Hornberger *et al.* (1996) ont comparé directement deux méthodes de prestation de services d'interprétation : la méthode « à distance-simultanée » et la méthode « sur place-consécutif ». Cinquante-quatre mères hispanophones de nouveau-nés ont été choisies au hasard pour faire une visite à une clinique de puériculture, soit dans le groupe expérimental (à distance-simultanée), soit dans le groupe témoin (interprète en personne). Les deux services étaient offerts en alternance au cours des visites subséquentes.

Trois interprètes, qui dispensaient de l'interprétation consécutive traditionnelle sur place, ont reçu 15 heures de formation en interprétation simultanée. Toutes les consultations ont été enregistrées et analysées quant à la durée de la

visite, la qualité du discours médical, et la précision de l'interprétation. Les énoncés des médecins ont été répartis selon des codes indiquant qu'il s'agissait de questions, de directives, d'explications ou de demandes de précision. Les énoncés des mères ont été répartis selon des codes indiquant qu'il s'agissait de question, d'explications ou de demandes de précision. La qualité de l'interprétation a été évaluée comme étant correcte, ou comme comportant un ajout, une omission ou une substitution. Les médecins, les interprètes et les mères ont rempli des questionnaires à la fin de l'étude, comparant la qualité de l'interprétation et leurs préférences entre les deux systèmes. Pour les questions, on a eu recours à une échelle de Likert de cinq points. Le modèle à distance-simultanée comprenait 10 % de plus d'énoncés des médecins, et 28 % de plus d'énoncés des mères. Les mères ont également posé plus de questions, et les médecins ont mentionné une amélioration du contact visuel avec les patients employant ce modèle. Le service d'interprétation à distance-simultanée avait un taux d'énoncés des mères rapportés de façon inexacte de moins de 13 %. On a également observé que le taux d'énoncés des médecins interprétés de façon inexacte avait tendance à être plus faible. Les mères et les médecins préféraient nettement le modèle d'interprétation simultanée. Les interprètes ont mentionné avoir perçu une meilleure compréhension entre les patients et les médecins, mais avaient tendance à préférer travailler selon un modèle à distance-consécutif.

Les auteurs ont conclu que le modèle à distance-simultanée pouvait constituer une solution de rechange acceptable ou même préférable au modèle traditionnel de services d'interprétation. Ils semblent indiquer que l'une des raisons pour lesquelles les interprètes préfèrent le modèle traditionnel réside dans le fait qu'ils exécutent des tâches allant au-delà de la seule interprétation, et les difficultés liées au fait d'effectuer de l'interprétation simultanée à

distance peut résulter en une satisfaction moindre face au travail. Il est intéressant de noter que cette étude a permis d'observer des taux de satisfaction des patients plus élevés quant à l'interprétation à distance, tandis que l'étude menée par Kuo et Fagan (1999) a révélé des taux plus faibles. Cela peut être attribuable aux différences entre les programmes. Hornberger *et al.* (1996) ont eu recours à des interprètes hospitaliers internes d'expérience, et la qualité de l'interprétation dispensée aux deux groupes peut avoir été similaire. La formation des interprètes par téléphone dans le cadre de l'étude menée par Kuo et Kagan n'était pas mentionnée. Il ne serait donc pas approprié de tirer des généralisations quant à l'application de cette étude à tous les services d'interprétation par téléphone.

Dans le cadre d'une étude canadienne sur la clientèle, les professionnels de la santé et les interprètes travaillant auprès de la Banque interrégionale d'interprètes à Montréal, un sondage a été réalisé auprès de 288 travailleurs de la santé quant à leurs attentes face aux interprètes et leur satisfaction des services des interprètes fournis par la Banque interrégionale comparative aux services des interprètes bénévoles (Mesa, 1997). Les intervenants en santé et la clientèle ont exprimé des niveaux de satisfaction très différents quant aux interprètes professionnels par rapport aux interprètes bénévoles, préférant les interprètes professionnels à plusieurs égards dont leurs compétences en interprétation et leur professionnalisme (p. ex., le respect de la confidentialité). Cette étude a révélé des différences beaucoup plus importantes quant à la satisfaction face aux interprètes bénévoles et professionnels que dans le cadre de l'étude menée par Kuo et Fagan (1999) décrite précédemment. Cependant, le taux de réponse plus faible de la part des participants et le fait qu'ils savaient que l'étude consistait en une évaluation de la satisfaction face à un programme spécifique peuvent avoir biaisé la sélection et les réponses.

5.5 La formation des interprètes

Récemment, une attention plus grande a été portée à la question de la formation des interprètes, des normes à établir et de la reconnaissance professionnelle (Downing, 1997). D'ailleurs, des programmes de formation ont été élaborés dans plusieurs pays (Roat, 1995; Bischoff et Loutan, 1998; Weiss et Stuker, 1998).

Au Canada, l'accent a davantage été mis sur la formation et la reconnaissance professionnelle de l'interprétation gestuelle que des autres langues minoritaires (Bird et McDonald, 1998). Les procédures d'agrément des traducteurs, des interprètes judiciaires et des interprètes de conférence ont également été plus perfectionnées que ce ne fut le cas pour l'interprétation dite « communautaire ». La formation des interprètes communautaires est souvent offerte à l'extérieur du cadre universitaire (Roberts, 1995). Une grande partie de la formation est généralement offerte par les organisations qui embauchent des interprètes, comme des hôpitaux ou des organismes communautaires.

De nombreux programmes de formation des interprètes sont offerts au Canada, qu'il s'agisse de programmes pilotes ponctuels (Stevens, 1993) ou de cours donnés dans le cadre de certificats et de diplômes reconnus. Un sondage réalisé en 1997 a permis de relever sept programmes de formation des interprètes au Canada qui préparent les interprètes pour le milieu des soins de santé (Roat et Okahara, 1998). Tous les programmes, sauf un, intégraient la formation des interprètes médicaux aux programmes d'interprétation communautaire. La durée des programmes et leur contenu variaient. Ils étaient offerts par des collèges communautaires dans certaines provinces, ou encore par des organismes communautaires. Certains cours étaient seulement offerts dans le cadre de projets spécifiques et n'avaient pas été offerts depuis un certain temps. En outre, de nombreux collèges

communautaires et quelques universités offrent des cours en interprétation gestuelle (Bird et McDonald, 1998).

Presque tous les programmes au Canada forment simultanément des interprètes dans diverses langues, à l'exception des programmes destinés aux locuteurs de l'inuktitut du Nunavut et du Nunavik. Le Collège de l'Arctique du Nunavut (Penney et Sammons, 1995) et le département de l'éducation des adultes de la Commission scolaire Kativik (CSK) offrent des programmes de formation en interprétation aux interprètes inuits. Le programme de la CSK offre des modules de base dans les domaines de l'éducation, des services sociaux, du droit et de la médecine, et comprend des modules supplémentaires sur un certain nombre de matières, dont la santé mentale (Raymond, 2001).

La formation a été élaborée à l'échelle régionale et provinciale, et des différences importantes ont été notées entre les provinces (Steyn, 1994). L'Ontario a adopté un modèle d'« interprétation culturelle », et certaines provinces ont mis en œuvre des activités visant l'élaboration de normes et de services provinciaux (Affiliation of Multicultural Societies and Services Association of British Columbia, 2000). Dans d'autres provinces, peu d'attention a été portée à l'élaboration de normes, et les programmes d'interprétation ne sont offerts que par l'entremise d'organismes spécialisés (Stevens, 1993b). Bien que des programmes de formation aient été élaborés dans bon nombre de provinces et de territoires, il y a eu relativement peu de coordination et d'échange d'information entre les programmes (Dubienksi, 1998).

Lors d'un symposium national sur l'accès linguistique aux soins de santé, l'impasse de la formation des interprètes et de l'emploi a été mise en évidence (Rochefort, 2000). En raison de l'absence de normes et de politiques exigeant des interprètes professionnels, la demande pour des

interprètes professionnels est faible (bien que le besoin ne le soit pas). Par conséquent, pour de nombreux programmes de formation des interprètes, le nombre d'étudiants est insuffisant pour que les cours soient offerts de façon régulière, puisque les étudiants sont peu susceptibles de payer pour des cours lorsqu'ils ne sont pas certains d'obtenir de l'emploi dans ce domaine. Un examen de la Banque interrégionale d'interprètes à Montréal a permis de constater que le revenu annuel des interprètes était de 1 587 \$ en moyenne (Mesa, 1997). Le manque d'interprètes ayant reçu une formation contribue à faire en sorte que l'on continue de faire appel à des interprètes non professionnels. Les participants ont recommandé que l'on élabore une stratégie concertée à l'échelle nationale, visant à promouvoir l'avènement de politiques favorisant le recours aux interprètes médicaux, la formation et l'établissement de normes dans ce domaine.

L'analyse DACUM est une initiative à la base des travaux réalisés présentement en vue de l'établissement et l'évaluation de normes déontologiques à l'intention des interprètes médicaux. Au départ, elle a été commandée par la Massachusetts Medical Interpreters Association (MMIA) et dirigée par la Dre Maria Paz Avery pour le compte du Educational Development Center Inc. (MMIA, 1996). Le DACUM (*Developing a Curriculum*) est une méthode d'analyse du travail dans le secteur des professions et des techniques.

Ce procédé est également utilisé au Canada pour définir les compétences exigées des interprètes. Il fait appel à un groupe d'experts possédant de l'expertise dans le domaine, lesquels décrivent et définissent les tâches que comporte leur travail. Puis, les membres du groupe définissent les connaissances de base ainsi que les compétences et les attitudes nécessaires pour accomplir adéquatement ces tâches.

Dans le cadre de l'étude parrainée par le MMIA, douze interprètes médicaux chevronnés sélectionnés à même les membres de l'organisme ont participé à un atelier dirigé par un facilitateur chevronné. La première étape de l'étude consistait à demander au groupe de définir l'ensemble des tâches et responsabilités réalisées dans le cadre de leur rôle d'interprètes médicaux. Comme l'énoncé de l'ensemble des tâches produit lors de cette première séance aurait pu être influencé par les caractéristiques propres au groupe particulier d'interprètes sélectionnés, les organisateurs y ont intégré des participants possédant un vaste éventail d'expérience, représentant six groupes linguistiques. Cette méthode a notamment permis d'établir une grande diversité de tâches, illustrant l'étendue des tâches et des rôles des interprètes et des modèles de prestation de services.

Cette approche doit cependant établir la différenciation entre deux types de compétences – les compétences linguistiques et les compétences en interprétation – et les mesurer convenablement. Certains tests de compétence utilisés pour évaluer et agréer les interprètes, mais pas tous, comportent ces deux dimensions. L'étude DACUM portait sur les compétences en interprétation à la base d'une communication efficace et sur celles utilisées pour faire des interventions stratégiques afin de s'assurer de l'exactitude et de la fiabilité, et établissait la distinction entre ces compétences. Les normes actuelles reposent sur l'hypothèse selon laquelle le rôle principal d'un interprète consiste en l'interprétation, et ne tiennent pas compte des autres tâches comme l'éducation en matière de santé. Les tâches cernées par le groupe d'experts ont été réparties en trois volets : 1) l'interprétation, 2) la culture, et 3) le comportement éthique.

Les normes de déontologie élaborées par le MMIA visent notamment à :

- a) servir de lignes directrices pour l'élaboration de programmes d'éducation et de formation;
- b) servir d'outil d'évaluation pour le rendement des étudiants et des interprètes sur le marché du travail;
- c) servir de point de départ pour la formation et la préparation des intervenants au travail d'interprète;
- d) jeter les fondements des examens d'agrément des interprètes médicaux.

Après leur adoption par le MMIA en 1996, ces normes ont été largement diffusées et utilisées comme point de départ de l'élaboration de politiques parmi les réseaux d'interprètes, d'intervenants et d'administrateurs au Canada et aux États-Unis. Plusieurs organisations d'interprètes et autorités gouvernementales ont élaboré, ou proposé d'élaborer, d'autres normes. Lors de l'assemblée de 1998 du réseau, lequel est par la suite devenu le National Council for Interpretation and Health, les mesures axées sur les tâches établies par le MMIA ont été revues par les participants représentant les principaux programmes et intervenants. Bien que l'étendue des rôles et des fonctions faisant partie des tâches ait été remise en question, le document final a obtenu l'assentiment de l'ensemble des participants.

Certaines provinces et territoires ont élaboré leurs propres normes déontologiques pour les interprètes (p. ex., le Health Care Interpreter Partnership Project, 1996). Cette méthode axée sur les compétences a notamment été utilisée pour élaborer le programme de traduction et d'inter-

prétation de la Commission scolaire Kativik pour les interprètes en inuit du Nunavik (Raymond, 2001).

Le DACUM s'est révélé un outil de développement utile à la définition de plusieurs rôles dans le milieu médical, et l'élaboration de normes est très prometteuse pour ce qui est de préciser l'une des variables de la recherche en interprétation (c.-à-d. le contrôle de la variable de la compétence des interprètes).

Un défi supplémentaire lié à l'établissement des normes réside dans la nécessité de l'élaboration de normes et de la formation pour les intervenants qui travaillent comme interprètes. Même si l'interprétation est faite de façon compétente, l'on ne peut atteindre une qualité optimale de communication si le fournisseur des soins de santé n'est pas conscient de la nécessité de travailler efficacement avec des interprètes et s'il ne possède pas les compétences nécessaires pour ce faire. Les intervenants appartenant à de nombreuses professions du milieu de la santé ont reconnu ce fait et élaboré des lignes directrices précises leur permettant de travailler avec des interprètes (Phelan et Parkman 1995; Smart et Smart, 1995; Massachusetts General Hospital Interpreter Office, 1998; Poss et Beaman, 2000).

La formation doit non seulement tenir compte des besoins des patients et des intervenants, mais également de ceux des interprètes. Des études analysant la dynamique du processus de l'interprétation (Putsch, 1985; Kaufert *et al.*, 1998; Vissandjee *et al.*, 1998a) donnent un aperçu des contraintes imposées à l'interprète et de la complexité du rôle d'interprète. Les cours de formation doivent également préparer les étudiants à exercer leurs fonctions dans des rôles « combinés », au besoin.

5.5.1 L'accréditation et l'évaluation

La problématique de l'accréditation est étroitement liée à celle de la formation. L'accréditation comprend généralement un test de compétence s'ajoutant aux cours suivis et, ainsi, elle constitue un mécanisme permettant d'assurer des normes équivalentes pour un ensemble de programmes de formation. Il est important que l'accréditation soit coordonnée à l'échelle nationale, et que le processus tienne compte tant de la complexité que de la portée du rôle de l'interprète.

L'évaluation de la qualité correspond à la mesure continue de la compétence et du rendement, et sa responsabilité incombe à l'organisme employeur. Peu de recherches ont porté sur l'évaluation de la qualité du travail des interprètes. La documentation décrit de manière approfondie les types d'erreurs commises lors de l'interprétation, et l'analyse de contenu s'est également avérée efficace. Cependant, une analyse de contenu détaillée n'est pas possible pour l'évaluation continue de la qualité du travail d'un interprète. L'une des difficultés inhérentes à l'évaluation réside dans le fait que peu d'établissements recueillent systématiquement auprès des interprètes les problèmes qui surviennent. Aussi, de nombreux intervenants comptent sur des services externes (p. ex., des banques linguistiques communautaires) pour l'interprétation médicale. L'une des solutions consisterait à réaliser des sondages auprès des utilisateurs, mais la plupart des évaluations des services de santé n'abordent pas la satisfaction quant aux services d'accès linguistiques. Il faudrait procéder à de plus amples recherches pour obtenir de la rétroaction de la part des utilisateurs du service eux-mêmes (Garber et Maufette-Leenders, 1995). Ces stratégies doivent tenir compte des difficultés liées à l'adaptation et à la traduction des documents servant au sondage. Il faut également tenir compte du risque inhérent au fait que le client dépende d'un interprète en particulier, et de l'incertitude quant aux répercus-

sions d'une rétroaction négative, le tout pouvant biaiser les résultats du sondage.

5.6 Priorités en matière de recherche

Plusieurs administrations sollicitent de l'aide pour déterminer le modèle de prestation de services le plus efficace. La recherche est donc nécessaire sur deux plans. L'un concerne l'évaluation comparative des différentes formes d'interprétation, au moyen de l'évaluation des patients et des intervenants et de l'évaluation de contenu de l'exactitude de l'interprétation. Le deuxième consiste en l'évaluation économique des modèles pour un établissement en particulier. Les établissements, les villes et les régions présentent des différences considérables en ce qui concerne le nombre de consultations médicales nécessitant des services d'interprétation, et le nombre de langues dans lesquelles ces services sont requis. Un défi d'ordre pratique est alors soulevé : celui de concevoir des modèles qui sont à la fois acceptables et rentables dans diverses situations. L'élaboration de modèles adéquats constitue un défi particulier dans un pays comme le Canada, où une population relativement petite est répartie sur un vaste territoire. Même si la majorité des locuteurs de langues non officielles vivent essentiellement dans quelques grandes villes canadiennes, la plupart des petites villes comportent également une faible proportion de leur population devant composer avec des barrières linguistiques. Dans les régions du Nord, il peut arriver que les intervenants soient des « locuteurs d'une langue minoritaire », et le patient ainsi que la plupart des membres de la communauté peuvent alors communiquer principalement dans une langue autochtone.

Vraisemblablement, de nombreux centres auront recours à une combinaison de modèles utilisant des interprètes rémunérés, des bénévoles, du personnel bilingue ou des interprètes par télé-

phone, selon le type de problématique, la compétence requise et la disponibilité des ressources (Durbach, 1994; Carr, 1995). Ce modèle, qui repose sur le principe voulant que les consultations médicales varient selon le degré de compétence requis, la durée et le nombre d'interactions en cours, ainsi que l'urgence de la réaction requise, vise une utilisation efficace des ressources en aiguillant les ressources rares ou coûteuses vers les situations où elles sont le plus requises. Ce modèle repose à la fois sur un degré élevé de coordination et sur la formation des intervenants afin qu'ils évaluent avec justesse le niveau de service requis.

Le potentiel de la télémédecine en ce qui concerne l'accès linguistique aux services de santé n'a pas été suffisamment exploré. Cette technologie, maintenant utilisée au Canada pour surmonter les obstacles liés à la distance, semble particulièrement utile lorsque le diagnostic dépend de la culture et de la langue, comme par exemple en psychiatrie. La vidéoconférence a obtenu un degré élevé d'acceptation auprès des patients dans divers milieux. Elle peut également être utile dans certaines situations bien définies, si un intervenant de la même origine est disponible dans une autre ville. Cependant, cette solution ne repose pas sur des interprètes, puisqu'elle constitue une stratégie qui accroît le nombre de consultations où la congruence linguistique est assurée.

Une approche plus prometteuse réside dans la création de rôles pour des travailleurs de la santé communautaires bilingues qui pourraient dispenser de l'interprétation dans le cadre de leurs fonctions (Bowen, 2000). Ces rôles se rapportent essentiellement aux groupes qui avaient traditionnellement moins accès aux soins, et qui, de plusieurs façons, jouent un rôle de liaison entre les services de santé officiels et les communautés. Ces postes peuvent aller de celui de « gestionnaire de cas » à celui d'« éducateur en santé » en passant par celui de « médiateur culturel » et celui de

« travailleur des services d'approche ». Il a été démontré qu'ils accroissent l'accès aux soins, améliorent la qualité des soins et réduisent le coût des soins (Witmer *et al.*, 1995; Musser-Granski et Carrillo, 1997), notamment au sein des communautés autochtones et d'immigrants (Stevens, 1993b). Ces stratégies plus exhaustives peuvent être plus rentables qu'un rôle restreint d'interprète dans certaines situations (Jackson, 1998), bien que des méthodes de mesure des avantages de ces rôles étendus n'aient pas encore été élaborées. Cette solution diffère du recours à des employés existants comme interprètes ponctuels (comme il a été décrit précédemment dans la présente partie), car le rôle principal d'un interprète est de dispenser de l'interprétation médicale professionnelle. Elle diffère également des stratégies visant à accroître le nombre de professionnels de la santé qui parlent des langues non officielles, puisque ces employés bilingues remplissent principalement des rôles de liaison, et non de service direct, et travaillent auprès d'une seule communauté linguistique.

Il est également important de noter que la sélection d'un modèle approprié n'entraîne pas en soi un service de qualité. Peu importe le modèle choisi, il est également nécessaire d'établir des politiques concernant l'utilisation d'interprètes professionnels (en tenant compte de la supervision et de l'application), et des mécanismes permettant d'assurer des normes de qualité. Si des normes sont établies, la demande pour l'utilisation d'interprètes augmente (Hemlin et Mesa, 1996). Un examen des rapports provinciaux indique également qu'il y a un consensus sur le fait que les modèles doivent faire l'objet d'une coordination centralisée, assurer un service 24 heures sur 24, et obtenir un financement adéquat et régulier (Bird et McDonald, 1998).

5.7 Résumé

Force est de constater à la lecture du présent texte, que la preuve des effets négatifs des barrières linguistiques sur l'accès aux soins de santé et la qualité des soins est telle que l'on se doit de s'attaquer résolument aux questions d'ordre pratique touchant l'élaboration de normes déontologiques et de modèles adéquats de prestation de services en fonction du contexte canadien.

Tandis que le débat sur la façon dont le rôle de l'interprète devrait être défini se poursuit, il y a un consensus suffisant sur les compétences de base pour que celles-ci constituent le fondement des programmes de formation. Bien qu'il y ait de

nombreux modèles de prestation de services au Canada, la disponibilité et la qualité des services varient considérablement. Certaines initiatives ont déjà vu le jour en ce qui concerne l'établissement de normes déontologiques, mais il est nécessaire qu'elles soient étendues et coordonnées à l'échelle nationale. La formation doit préparer les interprètes à remplir un ensemble de rôles et elle doit également être exigée pour les intervenants qui travaillent avec des interprètes. La recherche est également nécessaire pour déterminer les modèles de services d'interprétation les plus appropriés en tenant notamment compte de la répartition de la population canadienne.

6. Effets des barrières linguistiques sur l'accès des patients aux services et sur la qualité des soins

6.1 Introduction

Dans la partie qui suit, nous faisons état des recherches actuelles sur l'impact des barrières linguistiques et sur les programmes d'accès linguistique abordés sous les angles suivants :

- 6.2 Évaluation des besoins en matière de programmes d'accès linguistique
- 6.3 Effets des barrières linguistiques à l'accès initial aux services
- 6.4 Effets des barrières linguistiques sur la qualité des soins
- 6.5 Conséquences des barrières linguistiques pour la santé et l'utilisation des services

Dans la section 3, nous avons présenté un bref aperçu de l'importance du contexte sociopolitique et de ses incidences sur la santé, des services de santé et de la recherche sur la santé. Il importe de noter que bon nombre des études commentées dans les sections qui suivent ont été réalisées dans d'autres pays. On doit donc faire preuve de prudence en généralisant leurs résultats au contexte canadien. De nombreuses études sur l'accès linguistique ont été réalisées aux États-Unis, en partie en raison de l'intérêt qu'ont les organismes de gestion de soins (HMO) à analyser toute question qui touche à l'efficacité des coûts. À la différence du Canada, les États-Unis n'ont pas de régime d'assurance-maladie universelle. Par conséquent, toute étude américaine de la problématique de l'accès reflétera le fait que beaucoup de répondants font face à des barrières financières à l'obtention de services de santé.

Par ailleurs, un grand nombre des études de l'accès linguistique aux États-Unis ont visé avant tout la population hispanique, qui constitue de loin la plus importante minorité linguistique du pays. Il s'agit d'une population très diverse, composée d'Américains nés aux États-Unis et d'immigrants de toute une série de pays (dont une proportion non négligeable de « sans-papiers » qui font face à des barrières à l'accès supplémentaires). Le degré de maîtrise de la langue anglaise varie considérablement au sein de cette population, qui présente un éventail allant de personnes hispanophones unilingues à des anglophones unilingues (Kikman-Liff et Mondragon, 1991). Dans beaucoup de régions, les Hispaniques, qui forment un pourcentage important de la population, ont réclamé avec succès une plus grande reconnaissance de leurs droits et un plus grand accès aux services. Les résultats de ces études risquent donc d'être d'une applicabilité limitée à la situation vécue par un grand nombre de personnes parlant une langue minoritaire au Canada. Qui plus est, on ne peut pas supposer que la recherche limitée aux Hispaniques soit généralisable à d'autres groupes linguistiques, même aux États-Unis. Parmi les facteurs qui s'opposent à leur généralisabilité, notons que :

- a) l'espagnol étant une langue européenne, il y a plus de chances que les intervenants et les patients parviendront à communiquer, même lorsque le patient ne peut s'exprimer que de manière limitée dans la langue officielle (Minkler et Looper, 1978);
- b) la forte concentration d'Hispaniques dans beaucoup de régions peut faire en sorte qu'une plus large gamme de services soient disponibles dans la langue maternelle du client (y compris la présence de professionnels de la santé hispanophones);

- c) les professionnels peuvent mieux connaître les croyances religieuses, sanitaires et sociales des Hispaniques que celles des nouveaux arrivants provenant d'autres parties du monde;
- d) les populations latinophones peuvent présenter des caractéristiques propres qu'elles ne partagent pas avec d'autres minorités.

Les études publiées sont en grande partie centrées sur les langues des immigrants. On a accordé moins d'attention en Amérique du Nord aux personnes qui parlent les langues autochtones et aux personnes sourdes. Le présent rapport reflète cette réalité. Comme le reconnaissent les auteurs, beaucoup d'études comportent des limitations - qu'il s'agisse de la taille des échantillons, de biais possibles dans la sélection des participants ou de l'absence volontaire ou involontaire de données sur des variables potentiellement confusionnelles (p. ex., le niveau de scolarité ou le statut socio-économique) et d'ajustements pour en tenir compte. De plus, on remarque une grande latitude entre chercheurs dans la manière de définir et de mesurer la présence d'une barrière linguistique. On omet souvent de noter si un interprète était présent et (ou) de caractériser sa compétence. Ceci étant dit, nous n'en disposons pas moins d'un certain nombre d'études bien conçues qui donnent des résultats cohérents.

6.2 Évaluation des besoins en matière de programmes d'accès linguistique

La première étape du développement de modèles appropriés en vue de s'attaquer aux barrières linguistiques consiste à obtenir une évaluation précise des besoins. Nous aborderons ici deux domaines de recherche. Le premier concerne l'estimation du nombre de personnes qui ont besoin d'interprétation pour accéder aux services

de santé. Le deuxième concerne l'estimation de la proportion de ceux qui ont besoin de services d'interprétation médicale et qui arrivent à les obtenir.

6.2.1 Besoins en services d'interprétation

On évalue à 17 % la proportion de Canadiens dont la langue maternelle est autre que l'anglais ou le français. Environ 10 % de la population parle une langue « non officielle » à la maison. Au moment de leur arrivée au Canada, 42 % des immigrants ne parlent ni français ni anglais (Marmen et Corbell, 1999). Cette proportion est plus forte dans beaucoup de populations de réfugiés. Le quart des Autochtones déclarent avoir une langue maternelle autre que l'anglais ou le français (Statistique Canada, 1998). Cette proportion s'élève à 90 % à Nunavut, où 26 % des Inuits sont unilingues (Penney, 1994). Selon l'Association des sourds du Canada, 300 000 personnes sourdes dépendent du langage gestuel américain (ASL) pour communiquer, sur un total de 1,2 million de personnes sourdes ou malentendantes (Wood, 2001). Il est possible que les francophones hors Québec (environ 3 % des Canadiens vivant à l'extérieur du Québec déclarent que le français est la langue d'usage à la maison) et les anglophones vivant au Québec (10,5 % de la population québécoise) se heurtent à des barrières semblables (Bird et McDonald, 1998).

On a assisté au Canada à une augmentation (d'environ 2 % au cours de la dernière décennie) du nombre de résidents qui ne parlent ni l'une ni l'autre des langues officielles. La place croissante qu'occupent l'Asie, l'Afrique et l'Amérique latine comme sources d'immigrants a contribué à cette plus grande diversité culturelle et linguistique. D'aucuns sont d'avis, toutefois, que ce pourcentage sous-estime sérieusement la proportion des patients qui ont réellement besoin de services d'accès linguistique. Beaucoup de personnes dont la connaissance du français ou de l'anglais est

rudimentaire n'ont pas le niveau de compétence linguistique nécessaire pour accéder aux services et pour communiquer efficacement lors d'une rencontre médicale. De plus, les intervenants sont souvent portés à surestimer la capacité de leurs patients de comprendre et de communiquer dans une langue seconde (voir par exemple Holden et Serrano, 1989; Haffner, 1992; Stevens, 1993b; Jackson, 1998). Nous savons que le nombre de Canadiens qui ont besoin d'un interprète pour obtenir des services de santé est d'au moins 1 sur 50 (Marmen et Corbell, 1999). Or, la limite supérieure de cette proportion est beaucoup plus difficile à déterminer. Il est possible qu'elle soit aussi élevée qu'une personne sur dix - soit la proportion des Canadiens qui parlent une langue non officielle à la maison. Le pourcentage variera de façon importante entre les villes et les régions, et il sera plus élevé dans les villes où les immigrants sont nombreux, ou dans les régions du nord où les Autochtones forment une partie importante de la population.

Le nombre de personnes nécessitant des services d'accès linguistique dépendra également du domaine des services de santé. Par exemple, dans une région où la plupart des jeunes Autochtones parlent l'anglais ou le français comme langue maternelle, l'accès aux services de santé aux mères et aux enfants ne sera pas nécessairement entravé par des barrières linguistiques, bien qu'il puisse y avoir des barrières culturelles et systémiques à l'équité des soins. Dans une population donnée, toutefois, de nombreuses personnes plus âgées ne savent pas toujours s'exprimer dans une des langues officielles (Tran, 1990). La proportion des aînés dont la langue maternelle n'est ni l'anglais ni le français, par exemple, varie de moins de 2 % (dans l'Île-du-Prince-Édouard) à un tiers des Manitobains et à plus des trois quarts des habitants des Territoires du Nord-Ouest (Masi et Disman, 1994).

Approches de la recherche récente

Il semble y avoir peu d'études destinées à déterminer les besoins d'ensemble en matière de services d'accès linguistique. De nombreuses études ont été réalisées au niveau des institutions, mais elles contiennent souvent des estimations non validées et ne sont pas toujours publiées. Souvent, on a recours à une enquête soit auprès des intervenants soit auprès des patients (McEntee, 1993; Andrea et Renner, 1995; Cross Cultural Health Care Program, 1996; Drennan, 1996; Leman, 1997; Rader, 1998; Bischoff et al, 1999). Beaucoup d'évaluations institutionnelles ne font l'objet que d'une diffusion interne ou locale.

En plus d'estimer la proportion des patients qui font face à des barrières linguistiques, certaines de ces études ont recueilli des données sur la présence ou l'absence d'un interprète invité par le patient à l'accompagner (Rader, 1988), sur l'identité de la personne qui a servi d'interprète (Drennan, 1996; Rader, 1988; Bischoff et al, 1999), sur la raison pour laquelle un interprète était requis et les circonstances dans lesquelles un interprète était requis (Andrea et Renner, 1995), de même que sur les délais d'attente, le succès ou l'insuccès des tentatives de trouver un interprète et la collecte ou non de données sur les compétences linguistiques des patients (Bischoff et al, 1999).

Il est important de noter que l'évaluation du besoin de services d'accès linguistique ne sera pas nécessairement la même selon qu'on définit le besoin comme une « incapacité à communiquer dans une des langues officielles » ou un « manque de congruence linguistique » entre le patient et l'intervenant. Prenons l'exemple d'une situation dans laquelle plusieurs personnes parlant une langue minoritaire sont employées dans les professions de la santé dans une communauté donnée. Le nombre de membres de la communauté qui ne peuvent s'exprimer adéquatement en anglais ou en français peut être considérable,

mais la présence des intervenants bilingues contribuerait à augmenter le nombre de rencontres médicales à congruence linguistique et diminuerait le nombre de rencontres nécessitant de l'interprétation.

D'autres études évaluent les besoins d'interprétation dans le cadre d'un projet de recherche plus vaste sur l'accès linguistique. Beaucoup de ces études réunissent des données démographiques qui éclairent la situation de certains sous-groupes dont les besoins sont plus grands. Par exemple, on constate généralement que les personnes qui se heurtent à des barrières linguistiques sont dans une plus forte proportion des femmes, des personnes âgées et des personnes moins scolarisées (Hu et Covell, 1986; David et Rhee, 1998).

Une autre approche de l'évaluation des besoins est celle de Flores et al (1998), qui ont effectué une enquête transversale auprès des parents de 203 enfants dans le but de déterminer les barrières aux services de santé. Les participants fréquentaient une clinique d'un hôpital latinophone dans les quartiers défavorisés d'une ville américaine. Le questionnaire, disponible en anglais et en espagnol, renfermait des questions à choix multiples ouvertes et de type Likert. En remplissant le questionnaire, les parents ont indiqué que la langue constituait la « plus importante barrière en soi » à l'obtention de soins pour leurs enfants, même si des barrières financières étaient présentes pour bon nombre d'entre eux. Les parents ont déclaré dans une proportion de 11 % qu'ils n'ont pas cherché à obtenir des soins médicaux pour leur enfant par le passé pour cette raison.

Au Canada, les méthodes les plus utilisées pour évaluer les besoins au niveau des communautés semblent être les évaluations de besoins, les groupes de réflexion et les consultations avec des représentants des communautés. Il se dégage systématiquement de ces consultations que les

communautés d'immigrants et de réfugiés, les personnes sourdes et un grand nombre d'Autochtones (en particulier des membres des Premières Nations) considèrent que l'interprétation lors des rencontres médicales est une priorité (Stevens, 1993b; Stephenson, 1995; Association des infirmières et infirmiers du Canada, 1995; Calgary Multicultural Health Care Initiative, 2000). Cependant, il est important de noter, particulièrement dans le cas des communautés d'immigrants, que la proportion de la population nécessitant des services peut varier considérablement aussi bien entre les différentes communautés ethnoculturelles que dans le temps. Bien que les besoins d'interprétation soient restés assez constants dans les communautés d'immigrants, les langues les plus en demande sont souvent liées aux tendances actuelles en matière d'immigration (Cross Cultural Health Care Project, 1995).

6.2.2 Proportion des personnes faisant face à des barrières linguistiques qui reçoivent des services

L'évaluation du besoin d'un interprète se fait à partir de l'expérience d'un ou de plusieurs participants à une interaction médicale. L'évaluation de la proportion des patients qui nécessitent des services d'accès linguistique et les reçoivent dans les faits est compliquée par la difficulté à définir ce qu'on entend par « interprète ». Seules quelques études d'évaluation des besoins ont cherché à différencier entre les types d'interprètes. Souvent, tous les types d'interprète sont considérés comme équivalents - qu'il s'agisse d'un membre de la famille, d'un bénévole communautaire, d'un membre du personnel non médical de l'hôpital ou d'un interprète professionnel. Certains chercheurs notent le type d'interprétation fournie alors que d'autres omettent de le faire, et le type d'interprète employé n'est pas toujours une variable dans l'analyse.

Baker et al (1996) ont entrepris une enquête transversale auprès de patients dans le but de déterminer à quelle fréquence des interprètes étaient employés pour communiquer avec des patients hispanophones; quel était le besoin perçu d'avoir un interprète comparativement à l'utilisation effective d'un interprète; quel était l'impact de l'utilisation d'un interprète sur la connaissance subjective qu'avaient les patients du diagnostic et du traitement; et quelle était la compréhension objective des patients des instructions de congé d'hôpital. Les patients ont été divisés en groupes en fonction de leur besoin d'avoir un interprète et de leur utilisation d'un interprète lors de leur consultation : a) un interprète n'a pas été utilisé et n'a pas été jugé nécessaire, b) un interprète a été utilisé, et c) un interprète n'a pas été utilisé, mais le patient a eu l'impression qu'il aurait fallu en utiliser un. De plus, la concordance linguistique entre l'intervenant et le patient a été classée comme suit : a) bonne concordance (l'anglais du patient ou l'espagnol de la personne qui a fait l'examen était bon), b) concordance moyenne, ou c) faible concordance (le patient ne parlait que peu ou pas d'anglais et l'examineur ne parlait que peu ou pas d'espagnol).

La conclusion qu'on a souvent omis de faire appel à des interprètes même quand on en avait besoin concorde avec les résultats obtenus au Canada (Stevens, 1993b). Baker et al (1996) ont trouvé que des interprètes ont été employés dans 26 % des cas, mais que dans 22 % des autres cas, on ne les a pas employés même si le patient estimait en avoir besoin. Quand l'anglais du patient et l'espagnol de l'intervenant étaient inadéquats, on n'a pas fait appel à des interprètes dans 34 % des cas. De plus, 87 % des patients qui n'ont pas eu droit à un interprète ont estimé qu'il aura fallu en utiliser un. Cette étude a également relevé le type d'interprète employé (infirmière/infirmier 28 %; médecin 22 %; autres personnes à l'urgence 16 %; interprète professionnel 12 %; membres de la famille 12 %; commis de l'hôpital 11 %).

Étant donné ce qu'on sait au sujet des risques inhérents à l'utilisation d'interprètes non formés, il serait important que les études futures fassent la distinction entre les types d'interprètes employés. L'interprétation faite par des membres de la famille, des membres non formés du personnel de l'hôpital ou des bénévoles est de qualité tellement variable qu'on ne peut pas supposer qu'elle est nécessairement préférable à l'absence de toute interprétation. Par conséquent, l'effet de l'interprétation professionnelle ne peut être déterminé.

Hornberger et al (1997) ont fait une enquête auprès des médecins de premier recours dans le nord de la Californie. Ils ont demandé aux répondants combien de patients ils voyaient par semaine, combien de rencontres étaient avec des patients qui ne parlaient pas anglais, et avec quelle fréquence ils employaient chacune des six méthodes d'interprétation (parler couramment la langue du patient; employer un interprète médical formé; employer d'autres membres du personnel qui n'ont aucune formation en interprétation; employer un service d'interprétation par téléphone; demander l'aide de membres de la famille ou de compagnons; ou « se débrouiller »). Les auteurs ont trouvé que 27 % des répondants ont déclaré parler la langue maternelle du patient. Des interprètes médicaux ou des interprètes par téléphone formés n'ont été utilisés que dans 6 % des cas. Dans les autres cas, on a eu recours à des membres de la famille ou des compagnons (36 %), à des membres du personnel non formés (20 %) ou à aucun interprète (11 %). Il n'a pas été possible dans le cadre de cette étude de déterminer la qualité de la communication entre les patients et les intervenants dans les 27 % des cas où le médecin affirmait parler la langue du patient.

Il existe des études qui indiquent que les interprètes gestuels sont également sous-utilisés. Par exemple, une enquête auprès des médecins d'un centre médical universitaire américain révèle que seulement 22 % des médecins employaient

fréquemment des interprètes gestuels lorsqu'ils avaient à communiquer avec des patients sourds. La plupart des médecins interrogés ont surestimé l'efficacité de la lecture labiale (Ebert et Heckerling, 1995).

6.2.3 Implications pour les services de la santé au Canada

Nous disposons de peu d'évaluations rigoureuses de la prévalence de barrières linguistiques dans les rencontres médicales au Canada. Les tentatives d'en arriver à des estimations sont généralement fondées sur des extrapolations à partir des estimations pour la population générale ou d'estimations produites par un établissement donné. Les estimations fondées sur les données démographiques puisent entre autres dans les analyses des statistiques sur le nombre d'immigrants admis au Canada, les rapports des programmes d'anglais ou de français langue seconde ou des écoles publiques, les enquêtes locales ou les consultations avec des répondants de la communauté.

Plusieurs établissements ont réalisé des évaluations locales, et d'autres sont en train de se donner des stratégies d'estimation des besoins. Deux des méthodes employées consistent à relever et à suivre les préférences linguistiques des patients actuels ou à compiler les demandes de services d'interprétation. Une limitation des évaluations propres à un établissement tient au fait que dans beaucoup de petits centres, un modèle de services coordonnés susceptible de servir l'ensemble de la collectivité risque d'être la solution la plus économique. Un examen coordonné au niveau régional permettrait également au système de santé de répondre aux besoins d'accès linguistique

des quatre groupes linguistiques dans un cadre coordonné, au lieu d'y réagir en déployant des stratégies distinctes et non coordonnées comme c'est souvent le cas actuellement.

Au Canada, étant donné que ni l'ethnicité ni la langue ne sont codées régulièrement dans les données administratives des systèmes de santé, on ne peut pas faire une analyse secondaire de ces données à des fins d'estimation. Les recensements et les enquêtes sur les activités des ménages recueillent des données sur l'usage des langues, mais ces données n'ont pas encore été employées pour faire des estimations préliminaires des besoins non satisfaits de services d'interprétation médicale. Les données sur l'immigration pourraient fournir des informations utiles sur le nombre de personnes arrivant au Canada en fonction de leur langue maternelle et sur leur capacité de parler anglais ou français. Toujours est-il que de tels chiffres se révèlent moins utiles dans le temps en raison des migrations entre les provinces et les territoires, des taux incertains d'acquisition de langues secondes, et de l'accroissement naturel de la taille de la communauté⁶. Les chiffres sur les nombres et les langues maternelles des élèves d'anglais langue seconde peuvent également donner une certaine idée, mais ils sous-estimeront les besoins de ceux qui sont au Canada depuis plus longtemps et ceux qui, pour diverses raisons, ne suivent pas des cours de langue.

La recherche dans ce domaine doit viser avant tout à aider les intervenants en santé et les communautés à élaborer des modèles de services d'accès linguistique. Il est nécessaire, non seulement d'obtenir une évaluation précise du nombre de rencontres entre personnes sans langue commune, mais aussi de déterminer les types

6 Les enfants de parents qui ne parlent pas une des langues officielles n'augmenteront pas forcément le nombre de personnes qui ont besoin d'interprétation, mais ils augmenteront le nombre d'interactions dans lesquelles on a besoin d'un interprète.

d'interprètes employés lors de ces rencontres, les raisons pour lesquelles l'interprétation n'a pas été assurée, les méthodes de contrôle de la qualité appliquées aux interprètes membres du personnel, les compétences des interprètes, la formation reçue, les méthodes d'évaluation, la présence de politiques linguistiques, la collecte de données, et les méthodes de coordination des services (Cross Cultural Health Care Project, 1995).

La première enquête nationale sur les besoins en matière de services d'accès linguistique aux États-Unis portait sur 83 hôpitaux; elle a été entreprise afin de déterminer la demande pour les interprètes, les moyens employés par les intervenants pour répondre à la demande et les modèles de prestation des services. L'enquête a révélé que 11 % des patients de ces hôpitaux avaient besoin d'un interprète (Ginsberg et al, 1995). Une étude suisse a trouvé que seulement 14 % des médecins interrogés disaient employer des interprètes formés (Bischoff et al, 1999). Une initiative semblable serait à souhaiter au Canada.

Dans de nombreux pays où l'on a procédé à des évaluations des besoins de services d'accès linguistique, on a conclu qu'une partie importante de la population fait face à des barrières linguistiques aux soins et que peu de patients ont accès aux programmes d'interprétation professionnelle. Cependant, les estimations des populations ayant une connaissance limitée de l'une ou l'autre des langues officielles, et de la proportion qui a accès aux services d'interprétation, ne peuvent évidemment pas être généralisées d'une province ou d'un territoire à l'autre. Il est essentiel que la recherche soit pancanadienne. Ceci dit, les méthodes de recherche mises au point dans d'autres contextes pourraient servir à baliser les initiatives canadiennes dans ce domaine.

6.3 Effets des barrières linguistiques sur l'accès initial aux services

Les barrières linguistiques ont été associées à des taux d'utilisation des services plus élevés et plus bas. L'analyse des données sur l'utilisation en association avec la maîtrise linguistique indique que certaines des différences observées pourraient être attribuables à des effets différentiels a) des barrières linguistiques à l'accès initial et b) des barrières à la communication qui influent sur le diagnostic et le traitement (Bowen, 2000). Les premières empêchent une personne de se présenter pour être examinée et soignée, tandis que les secondes affectent la qualité des soins obtenus. Les recherches indiquent qu'il existe une tendance générale à une participation plus faible à de nombreux programmes de prévention et de dépistage chez les personnes qui font face à des barrières linguistiques. Une participation plus forte a été signalée par certaines urgences et pour des examens supplémentaires commandés pour remédier à une communication inadéquate.

Il est important de noter que l'*utilisation* peut être déterminée soit par le patient soit par l'intervenant. C'est le patient qui, le plus souvent, prend l'initiative du premier contact avec le système. Par contre, l'envoi en consultation chez un spécialiste, les tests diagnostiques, les visites de suivi et la prescription de produits pharmaceutiques sont déterminés par l'intervenant. Même la participation aux programmes de prévention peut être déclenchée par le médecin (plutôt que par le patient) au cours d'une visite ordinaire ou autre.

La présente section sera centrée sur les barrières à l'accès *initial* et la participation aux programmes de prévention, y compris aux activités de prévention recommandées par le médecin. Les nouveaux

arrivants (au pays ou dans un centre urbain donné) obtiennent généralement de l'information par le « bouche à oreille ». Le processus qui consiste à déterminer quels sont les services offerts, comment on peut s'en prévaloir, comment prendre un rendez-vous et, souvent, où aller et comment se présenter à la réception requiert généralement les services d'un interprète (que ce soit un ami, un membre de la famille ou un travailleur bilingue) avant même que le premier contact soit établi. Les systèmes de triage téléphonique et les boîtes vocales peuvent représenter des barrières supplémentaires (Dolman et al, 1996). Beaucoup de patients sourds ne peuvent établir le contact initial faute d'appareils de télécommunication pour personnes sourdes (Jones et Tamari, 1997; Witte et Kuzel, 2000). Les barrières linguistiques à l'accès initial peuvent avoir pour effet de retarder les soins ou d'amener les patients à éviter les soins courants.

6.3.1 Acculturation

Un concept clé lié à la recherche sur les tendances en matière d'utilisation, particulièrement celle des programmes de prévention et de dépistage, est celui de l'acculturation. Ce concept décrit le processus par lequel les personnes qui arrivent dans une nouvelle société en viennent à adopter de plus en plus ses croyances, ses valeurs et ses pratiques, et à ressembler davantage aux autres membres de la société d'accueil. D'aucuns soutiennent que plus les individus deviennent « acculturés » à la culture nord-américaine, par exemple, plus il est probable qu'ils aient des croyances, des pratiques et des habitudes d'utilisation relatives à la santé qui sont semblables à celles de la population dans son ensemble. Dans beaucoup d'études, on a supposé que la langue était une mesure de l'acculturation et non la première variable d'intérêt. Or, comme on le verra dans les sections qui suivent, les études récentes semblent indiquer que la maîtrise de la langue pourrait être le facteur déterminant.

6.3.2 Accès aux programmes de prévention

Des différences importantes dans l'utilisation des programmes de prévention en fonction de la connaissance d'une langue officielle (ou de la congruence linguistique) ressortent systématiquement dans les études. Le phénomène est présent dans un grand éventail de conditions et se manifeste de manière assez uniforme. La plupart des études se sont concentrées sur les programmes de dépistage (tels que les mammographies ou les tests de dépistage du cancer du col utérin). Cette orientation des études s'explique au moins en partie par la disponibilité de données sur l'utilisation de ces services. On en sait moins sur les programmes de prévention primaire, car les auteurs omettent souvent de recueillir des données sur la participation à ces programmes.

Beaucoup d'études ont mis en lumière les différences dans la participation en fonction de l'ethnicité ou (surtout aux États-Unis) de la race. Les taux de participation aux programmes de prévention sont généralement beaucoup plus faibles. Diverses raisons ont été avancées pour expliquer ce phénomène, y compris a) des différences de couverture d'assurance-maladie, b) des croyances culturelles et pratiques, c) la discrimination systémique, ou d) l'ethnicité en tant que facteur de substitution pour le statut socio-économique. Ce n'est que depuis peu qu'on étudie la langue elle-même comme variable contributive. Compte tenu du nombre de facteurs qui ont un potentiel d'interaction et qui pourraient contribuer à une participation réduite aux programmes de prévention, les études dans ce domaine doivent être conçues de manière à tenir compte des variables potentiellement confusionnelles.

Rares sont les études nord-américaines publiées qui traitent spécifiquement de l'impact de la langue sur l'utilisation des programmes de prévention. Il

existe toutefois deux autres types d'études qui présentent des pistes intéressantes, soit :

- ◆ les études qui comparent différents groupes ethniques et font apparaître la langue comme facteur explicatif possible ou probable des différences; et
- ◆ les études qui comparent différents groupes ethniques, mais qui ne mesurent pas ou ne prennent pas en considération la maîtrise de la langue de manière distincte de la « culture ». Une connaissance des résultats de ce volumineux corpus est utile, car on peut souvent en tirer des indications pour la conception d'études futures.

Études publiées sur la participation aux programmes de prévention

Plusieurs études ont été consacrées à l'utilisation des programmes de dépistage du cancer. Fox et Stein (1991) ont étudié l'utilisation du dépistage par mammographie par les différents groupes raciaux et ethniques aux États-Unis en faisant une enquête téléphonique bilingue à composition aléatoire auprès de plus de 1 000 femmes. Ils ont trouvé que la variable qui prédisait le plus puissamment que les femmes de tous les groupes raciaux avaient subi une mammographie était le fait que leurs médecins en avaient discuté avec elles. La probabilité pour les femmes hispaniques que leurs médecins leur aient parlé du dépistage mammographique était faible, comparativement aux femmes noires ou blanches. Les auteurs ont regardé de plus près l'importance de la langue en tant que facteur en faisant la distinction entre les hispaniques qui parlaient anglais, et celles qui avaient choisi d'être interviewées en espagnol. La préférence linguistique (l'anglais ou l'espagnol) était fortement corrélée avec le fait que le médecin ait discuté ou non du dépistage mammographique avec la femme.

Dans une étude britannique, Naish et al (1994) ont employé des méthodes qualitatives pour examiner les raisons pour lesquelles les taux de participation aux programmes de dépistage du cancer du col étaient plus faibles chez les femmes des minorités. Les auteurs ont trouvé que certaines femmes disaient que les barrières psychologiques ne constituaient pas en réalité un facteur dissuasif, et que les femmes devenaient enthousiastes à l'idée du dépistage dès qu'elles comprenaient la nature du test et des interventions. Aux yeux des clientes, ce qui constituait la barrière à la participation, c'étaient la langue et l'administration, et non pas, comme l'affirmaient les médecins, un manque d'intérêt pour les programmes de prévention.

Solis et al (1991) se sont servis de données de l'Hispanic Health and Nutrition Examination Survey (enquête sur la santé et la nutrition des hispaniques) pour analyser l'importance relative de deux prédicteurs du recours au dépistage préventif : l'accès (qui dans le cas des États-Unis, était largement déterminé par le coût) et l'acculturation (qui comprend la langue). Ils ont trouvé que la capacité linguistique prédisait le recours aux services de dépistage. D'après les auteurs, l'effet de la langue sur les pratiques relatives au dépistage ne doit pas être interprété comme un facteur culturel mais plutôt comme un facteur d'accès (autrement dit, la connaissance de l'anglais augmentait l'accès aux services).

Dans une étude des comportements à l'égard de la santé chez des femmes hispaniques plus âgées, les auteurs ont employé la méthode de l'analyse de facteurs pour examiner quatre dimensions de l'assimilation culturelle - la préférence linguistique, le pays de naissance, le contact avec le pays de naissance et les attitudes envers les amis des enfants. Après avoir apporté des ajustements pour tenir compte des effets de l'âge et du niveau de scolarité, Marks et al (1987) n'ont trouvé aucune dimension d'acculturation fortement associée aux comportements à l'égard de la santé. Cependant,

l'usage de l'anglais était le facteur le plus étroitement associé à une utilisation accrue des programmes de dépistage. Les auteurs ont conclu que les facteurs culturels avaient peu d'incidence sur les comportements des Hispaniques en ce qui a trait à leur santé. L'accès aux services et les facteurs sociodémographiques étaient des déterminants plus forts.

6.3.3 Accès initial aux services de santé mentale, de réadaptation fonctionnelle et de conseils

L'accès aux services de santé mentale et de conseils constitue un aspect particulièrement préoccupant de l'utilisation des interprètes. En plus des barrières générales au premier contact (s'informer sur la manière de se rendre à la consultation, prendre rendez-vous), il existe d'autres problèmes liés aux différences culturelles dans la prestation des services, à la communication des préoccupations, aux croyances relatives à la maladie mentale ou aux problèmes affectifs, et à la confidentialité (Groupe canadien chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés, 1988; Li et al, 1999; Mesa, 1997). Maintes études indiquent que même quand les patients sont déjà en contact avec le système de santé, ils peuvent être amenés à attendre avant de chercher à se faire soigner pour des problèmes de santé mentale en raison de barrières linguistiques, et qu'ils sous-utilisent les services de santé mentale (Groupe canadien chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés, 1988; Nyman, 1991; Trauer, 1995; Stuart et al, 1996; Roberts et Crockford, 1997). Plusieurs études ont fait ressortir des barrières à l'accès aux ressources pour les victimes de violence familiale et d'agression sexuelle (McLeod et Shin, 1992; Ministère de la Justice de l'Ontario, 1996; Abraham, 1998; Ozolins, 1998; Bauer et al, 2000) et les toxicomanes (Conseil canadien de la santé multiculturelle, 1990; Stratégie canadienne antidrogue, 1996). On décrit les barrières auxquelles se heurtent les personnes sourdes comme étant

semblables à celles qui touchent les autres minorités linguistiques, et de nombreuses personnes sourdes se tournent vers des ressources non institutionnelles parce qu'elles ne sont pas au courant qu'il existe des services de santé mentale (Steinberg et al, 1998).

Il arrive souvent que les intervenants des programmes de conseils psychologiques (même quand les usagers sont des toxicomanes ou des victimes de violence familiale) ne fassent aucun effort particulier pour assurer l'accès linguistique. Ils préféreront éventuellement diriger les clients vers des organismes d'« aide » génériques (tels que les organismes qui fournissent des services d'établissement généraux aux immigrants) qui ne possèdent aucune connaissance spécialisée du problème. Le résultat est un système de services à deux vitesses (Groupe canadien chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés, 1988; Stevens, 1993b; Stratégie canadienne antidrogue du Canada, 1996).

6.3.4 Autres différences sur le plan de l'utilisation initiale

Une des premières études des effets de la langue a comparé les différences dans l'utilisation des services de santé entre des patients hispaniques qui étaient a) hispanophones unilingues, b) bilingues mais ayant l'espagnol comme langue maternelle, ou c) principalement anglophones. Hu et Covell (1986) ont demandé à un échantillon de 1 990 patients, sélectionnés dans cinq services de consultation externe à San Diego en Californie, de remplir un questionnaire en espagnol ou en anglais. L'enquête a réuni des informations sur l'utilisation régulière des services de santé, l'assurance-maladie, les admissions à l'hôpital et la fréquence des examens physiques généraux et des examens des yeux et des dents. Une fois les chiffres corrigés pour tenir compte des effets de l'âge et du revenu, des différences significatives dans l'utilisation des services de santé sont apparues. Le groupe des

hispanophones unilingues avait la plus faible fréquence d'examen généraux. Par contre, aucune différence significative n'a été trouvée quant au pourcentage des patients qui ont répondu qu'ils n'avaient pas vu un professionnel de la santé dans une situation où ils en avaient besoin. Ce résultat laisse supposer que ce sont les rendez-vous de nature préventive qui étaient les plus touchés. Les auteurs de l'étude ont fait remarquer que la corrélation entre la langue maternelle et la fréquence d'utilisation des services de santé était plus forte que la corrélation entre le revenu et la fréquence d'utilisation des services de santé.

Derose et Baker (2000) ont étudié l'association indépendante entre la maîtrise de l'anglais telle qu'évaluée par des latinophones eux-mêmes et l'utilisation qu'ils déclaraient avoir faite des services médicaux destinés aux patients se présentant pour faire soigner des problèmes médicaux non urgents. Dans cette étude, quatre groupes ont été définis à des fins d'analyse comparée : a) des anglophones non latinophones; b) des latinophones dont la langue maternelle était l'anglais, ou des hispanophones d'origine qui disaient que leur anglais était de bon à excellent, c) des hispanophones d'origine qui disaient que leur anglais était passable et d) des hispanophones d'origine qui disaient que leur anglais était mauvais, ou qu'ils ne parlaient pas anglais du tout. L'étude a également apporté des ajustements pour tenir compte des variables du sexe, de l'âge, du niveau d'alphabétisation, de l'état de santé, de la couverture d'assurance-maladie, de l'existence d'une source régulière de soins et de certains indicateurs de la situation économique. Les auteurs ont trouvé que parmi les patients qui ont vu un médecin au moins une fois au cours de l'année précédente, les latinophones dont la connaissance de l'anglais était passable ou faible ont dit avoir fait environ 22 % moins de visites chez le médecin que les non-latinophones dont l'anglais était leur langue maternelle, même après que des ajustements aient été apportés pour tenir compte

d'autres déterminants. Les auteurs ont observé que l'effet d'une maîtrise limitée de l'anglais sur le nombre de visites était semblable aux effets d'avoir une santé défailante, d'être sans assurance-maladie ou d'être sans source régulière de soins.

Weinick et Krauss (2000) ont examiné les raisons des différences raciales et ethniques dans l'utilisation des sources de soins habituelles pour les enfants. Ils ont employé des techniques de régression logistique afin d'analyser des données provenant de l'U.S. Medical Expenditure Survey (enquête sur les dépenses médicales aux États-Unis) de 1996. Les auteurs ont trouvé que les enfants noirs et hispaniques avaient moins de chances d'avoir une source régulière de soins, même après avoir apporté des ajustements pour tenir compte de l'assurance-maladie et du statut socio-économique. Cependant, quand ils ont corrigé pour tenir compte de la langue, les différences entre les enfants blancs et hispaniques ont disparu. Les auteurs ont conclu que le résultat fréquemment observé selon lequel les enfants hispaniques ont moins de chances d'avoir une source régulière de soins, s'explique par la présence de barrières linguistiques plutôt que par des caractéristiques attribuables à l'appartenance au groupe ethnique.

Les enquêtes sur les barrières aux services telles que décrites par les patients font souvent apparaître la langue comme la barrière la plus importante (ou une des plus importantes), même dans les pays où il existe des barrières financières explicites aux services. Une enquête auprès d'immigrants vietnamiens vivant aux États-Unis (Davano, 1992) a révélé que le fait de ne pas avoir un interprète pour accéder aux services de santé constituait la plus grande barrière aux soins pour les immigrants, et ces derniers tendaient à ne chercher à se faire soigner que lorsqu'ils étaient malades. Les plus grandes difficultés étaient vécues par les personnes récemment arrivées, mais l'auteur a observé que les problèmes, loin d'être de

courte durée, persistaient des années durant. Les participants à l'enquête ont indiqué qu'ils voulaient recevoir des services de santé et qu'ils étaient prêts à changer d'intervenant pour obtenir l'aide d'un interprète. Lors d'une enquête australienne, des parents non-anglophones ont déclaré que des barrières linguistiques les ont empêchés d'amener leur enfant pour les faire soigner (Chak et al, 1984).

Les administrateurs et les chercheurs centrent une bonne partie de leur attention sur les besoins urgents ou naissants, mais il existe des barrières initiales à l'accès dans une foule d'autres domaines qui peuvent être moins évidentes. La liste comprend les barrières à la promotion de la santé et des ressources éducatives (Anderson et al, 1993; Stevens, 1993b; Jackson et al, 1997), l'éducation et les conseils relatifs au VIH/sida (Stevens, 1993; Peinkofer, 1994), la participation aux cours de premiers soins ou de RCP (Flabouris, 1996), l'accès aux soins d'urgence (Hick et al, 1998; Kelly et Groff, 2000), les services après les heures d'ouverture habituelles (Free et al, 1999), les services de pharmacie (Siganga et Huynh, 1997), le soutien aux soignants des aînés et des personnes handicapées (Plunkett et Quine, 1996) et l'accès à tout un éventail de services de santé mentale, de conseils et de réadaptation fonctionnelle (Conseil canadien de la santé multiculturelle, 1990; Stevens, 1993; Groupe canadien chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés, 1998).

6.3.5 La recherche au Canada : les effets des barrières linguistiques sur l'accès initial

Le Canada semble accuser un retard par rapport aux États-Unis pour ce qui est de la recherche spécifiquement consacrée à l'accès linguistique, et les études emploient souvent une définition vague de la « langue » en combinaison avec des facteurs ethniques et autres. Beaucoup de ces études semblent dire que la langue est un facteur explicatif

des différences d'utilisation. Cependant, ces différences sont plus fréquemment attribuées à des différences de croyances culturelles et (ou) à un statut socio-économique plus bas.

Le système canadien de soins de santé à accès universel présente un certain nombre d'avantages pour la recherche dans le domaine de la santé. À la différence des études effectuées aux États-Unis, il n'est pas nécessaire d'apporter des ajustements pour tenir compte de l'assurance-maladie. L'assurance-maladie universelle signifie aussi que les données de comptabilisation des actes pour tous les résidents par province ou territoire sont centralisées; des initiatives sont d'ailleurs en cours pour accroître l'uniformité des rapports produits par les provinces et territoires.

La recherche canadienne indique que les femmes autochtones et certains groupes de femmes immigrantes ont moins de chances d'avoir subi une mammographie ou un test de dépistage du cancer du col utérin (Hislop et al, 1996; Matuk, 1996a; Gentleman et Lee, 1997; Grunfeld, 1997; Sent et al, 1998; Maxwell et al, 2001), en dépit du fait que Tudiver et Fuller-Thomson (1999) ont conclu, en examinant les données de l'Enquête nationale sur la santé de la population, que les femmes immigrantes subissaient des tests mammographiques à des taux plus élevés que les autres femmes au Canada. À noter toutefois que les personnes qui ne maîtrisent pas l'une ou l'autre des langues officielles ont peu de chances de participer à de telles enquêtes (Woloshin et al, 1997), et que l'étude n'a fait de différenciation ni quant aux régions du monde d'où provenaient les femmes immigrantes ni quant au nombre d'années qu'elles avaient passées au Canada.

C'est un fait reconnu que la participation aux programmes de prévention est liée au statut socio-économique même lorsque l'admissibilité est universelle. La recherche a accordé une attention particulière aux croyances et aux

pratiques culturelles qui peuvent agir en tant que barrières à la participation, et au concept de l'« acculturation ».

Woloshin et al (1997) ont analysé les données sur les réponses concernant l'utilisation des examens des seins, des mammographies et des analyses des frottis vaginaux recueillies lors de l'Enquête sur la santé en Ontario de 1990. Parmi les répondantes d'une ville, 10 % étaient des non-anglophones (6 % étant des francophones et 4 % des allophones). Les auteurs de l'étude ont trouvé que les francophones avaient de manière significative moins de chances de subir un examen des seins ou une mammographie. Les femmes dont la langue maternelle n'était ni l'anglais ni le français avaient moins de chances d'obtenir une analyse des frottis vaginaux. Ces résultats persistaient même quand on apportait des ajustements pour tenir compte de facteurs sociaux et économiques tels que le contact avec le système de santé, et de diverses mesures de la culture.

Les auteurs ont souligné les difficultés à départager les effets de la langue sur les soins médicaux des effets d'autres facteurs corrélés. Ils ont noté que la langue peut agir de différentes façons. Elle peut constituer une barrière au contact avec le système de santé, une variable de substitution pour d'autres facteurs qui influent sur l'accès (p. ex., la pauvreté), un marqueur de différences de perception culturelles de la valeur du dépistage ou une barrière à la communication. Les chercheurs ont cherché à rendre compte du facteur « langue » en demandant quelle était la langue la plus souvent parlée à la maison. Ils ont posé deux questions au sujet de la culture : à quel groupe ethnique la personne s'identifiait-elle et quel était son statut du point de vue de l'immigration (née au Canada, immigrante vivant depuis plus de cinq ans au Canada, immigrante vivant au Canada depuis moins de cinq ans). Ils ont trouvé que bien que la langue soit liée tant à l'identité ethnique qu'au nombre d'années au Canada, il existait une relation indépendante

importante entre la langue et l'utilisation de services préventifs, après ajustements pour tenir compte de ces mesures de la culture. Ils ont conclu que les femmes qui parlaient une langue autre que l'anglais à la maison avaient moins de chances de recevoir des services préventifs importants. Par contre, ils n'ont pas trouvé de relation entre la langue et le contact avec le système de santé (mesuré par le nombre de visites chez le médecin au cours de l'année précédente).

Les auteurs ont insisté sur l'importance de réaliser des études au Canada, où l'assurance-maladie n'intervient pas comme facteur confusionnel dans les analyses. C'est peut-être d'ailleurs la raison pour laquelle l'étude a exclu le 2,4 % des ménages dans lesquels personne ne parlait anglais ou français (les deux langues employées pour faire les entrevues) et que l'étude a peut-être sous-estimé la différence réelle entre les personnes parlant d'autres langues et les anglophones/francophones. Mentionnons enfin que cette étude des différences d'utilisation entre anglophones et francophones a eu lieu dans une province à majorité anglophone.

Nous disposons de moins d'études sur l'effet des barrières linguistiques sur l'accès à l'information sur la promotion de la santé et la prévention de la maladie. Ces initiatives se situent en grande partie à l'extérieur du système de santé en tant que tel et dépendent fortement de la langue en raison de leur nature « éducative ». Les études réalisées dans ce domaine n'en fournissent pas moins des signes qu'il existe des barrières réelles en éducation sanitaire.

Fitch et al (1997) ont effectué une étude auprès de 513 adultes plus âgés à l'aide du Cancer Knowledge Survey for Elders (enquête sur les connaissances relatives au cancer chez les aînés). Parmi les répondants, 349 étaient nés à l'extérieur du Canada, et 243 d'entre eux ont rempli une version du questionnaire traduite dans leur langue maternelle. Les réponses ont été analysées en deux

catégories selon qu'on avait rempli le questionnaire en anglais ou dans une autre langue. Les auteurs ont trouvé que la proportion des répondants non-anglophones qui ont donné des réponses inexactes était plus grande que celle des répondants anglophones, et cela pour toutes les questions. Pour toutes les questions sauf trois, les différences étaient significatives. Ces résultats semblent indiquer que les groupes non-anglophones ont moins d'accès à l'information sur le cancer et la prévention du cancer. L'enquête n'a pas tenu compte d'autres facteurs démographiques à potentiel confusionnel comme le niveau de scolarité. Cependant, comme il s'agit d'une des rares études canadiennes dans laquelle l'analyse primaire visait les différences liées à l'usage des langues, elle représente une source d'informations importantes sur les mécanismes par lesquels la maîtrise linguistique peut, en influant sur l'accès à l'information sur la santé, retarder le diagnostic d'une maladie grave.

Lors d'une étude exploratoire, Choudry et al (1998) ont employé une technique de superposition d'échantillons pour interviewer 57 femmes sud-asiatiques de Toronto au sujet de leurs pratiques de détection du cancer du sein. Toutes les participantes étaient des immigrantes de première génération d'origine indienne ou pakistanaise, et parlaient le hindi, le punjabi, l'ourdou ou le gujarati. Un questionnaire a été préparé et traduit dans ces quatre langues, et ensuite retraduit en anglais à des fins de vérification. Le questionnaire a été prétesté auprès de 11 femmes. L'étude a révélé que l'auto-examen des seins était pratiqué par un plus faible pourcentage des femmes dans l'échantillon que dans la population générale. Parmi les 60 % des femmes qui connaissaient la méthode, 10 % seulement étaient en mesure de la décrire avec exactitude. Les auteurs ont procédé à une analyse de régression pour cerner les facteurs qui étaient des prédicteurs significatifs de pratiques de détection du cancer du sein. L'âge, le niveau de

scolarité et la langue maternelle n'étaient pas liés de manière statistiquement significative aux pratiques de détection du cancer du sein. Cependant, la relation avec les pratiques de détection du cancer du sein était significative aussi bien pour la maîtrise de l'anglais que pour le nombre d'années passées au Canada. Les auteurs ont aussi noté que les barrières semblaient se situer au niveau de la langue et de l'ignorance de la culture occidentale plutôt qu'au niveau de quelque attitude négative que ce soit à l'égard des pratiques (le fait de toucher les seins, par exemple). Le manque de connaissances a été avancé par les femmes comme la raison expliquant leur plus faible tendance à employer les pratiques de détection du cancer du sein; les barrières linguistiques seraient donc à l'origine de difficultés d'accès à l'information sur la santé.

Edwards (1994) a consacré une enquête prospective longitudinale aux prédicteurs de la participation à des cours prénatals chez les femmes immigrantes. Il a trouvé que la capacité de s'exprimer dans une des langues officielles était un puissant prédicteur de la participation à des cours prénatals. Toutes les femmes qui étaient admissibles à l'étude avaient émigré de l'Europe de l'Est ou d'un pays en voie de développement. Parmi les facteurs postulés comme prédicteurs de l'assistance à des cours prénatals, notons : le niveau d'acculturation; le statut d'immigrante; l'identité ethnique; la compréhension d'une des langues officielles; la durée du séjour au Canada; l'expérience en tant que réfugiée; le statut conjugal; l'âge; le niveau de scolarité; et le caractère planifié ou non planifié de la grossesse. À la suite d'une analyse de régression logistique, deux variables se sont dégagées comme prédicteurs significatifs de l'assistance de femmes qui allaient être mères pour la première fois : la maîtrise auto-évaluée de l'anglais ou du français, et l'âge maternel. Les femmes qui ont évalué leur maîtrise de la langue officielle comme excellente ou très bonne avaient 7,36 fois plus de chances de

déclarer avoir participé à des cours prénatals que celles qui ont évalué leur compétence linguistique comme mauvaise ou passable. L'auteur a conclu que chez les primipares le manque de compétence linguistique constituait une barrière importante à la participation à des cours prénatals.

Il existe d'autres études canadiennes qui semblent indiquer que la langue peut contribuer à faciliter ou à entraver l'accès aux services. Beaucoup de ces études reposent sur des échantillons de taille plus restreinte et n'ont pas mesuré le facteur « langue » directement (ou apporté des ajustements pour en tenir compte). Dans une étude réalisée en Ontario, Majumdar et al (1995) ont comparé l'utilisation des services à domicile par des clients qu'ils ont regroupé en plusieurs catégories « ethniques » (blancs anglophones, blancs non-anglophones, membres d'une minorité visible, francophones, Autochtones et Hispaniques). Dans leur échantillon, 88,3 % des clients étaient des blancs qui parlaient anglais, et 11,7 % appartenaient à des « groupes multiculturels ». D'après les estimations selon lesquelles les groupes multiculturels formaient 24 % de la population de la région, les auteurs ont conclu que ces groupes étaient sous-représentés en tant que clients des services de soins à domicile. Ils ont avancé l'idée que la langue et les barrières culturelles pouvaient avoir contribué à cette sous-représentation. Cette étude comportait, toutefois, un certain nombre de limitations. Elle n'a pas analysé les différences d'utilisation en tenant compte de l'effet de la langue, et ses estimations étaient fondées sur les souvenirs des intervenants. De plus, on ne peut pas supposer que la proportion des personnes nécessitant des soins à domicile au sein de la population locale soit semblable à la proportion des sous-populations « multiculturelles » au sein de la population générale. Les études canadiennes indiquent que dans beaucoup de régions, les populations d'immigrants tendent à être plus jeunes que la moyenne de la population et présentent des taux d'invalidité plus faibles.

Une approche semblable a été employée pour comparer les admissions psychiatriques de Canadiens d'origine asiatique et de leurs pairs de race blanche dans une unité d'hospitalisation pour adolescents (Roberts et Crockford, 1997). Les dossiers de tous les adolescents d'origine asiatique admis à un hôpital de Calgary ont été soumis à un examen rétrospectif. Les auteurs notent qu'il a fallu faire une recherche manuelle sur les noms des patients, car la base de données de l'hôpital ne contenait pas d'informations ethnoculturelles. Comme ils n'ont trouvé que 11 cas, une analyse statistique était impossible. Les taux d'admission projetés, calculés en fonction de la proportion de Canadiens d'origine asiatique à Calgary d'après le recensement national, était environ trois fois plus bas que le taux d'admission des adolescents blancs. Les auteurs ont également trouvé que la population de l'étude, comparée au groupe des adolescents blancs, était de façon prédominante admise à l'urgence. Cette étude est un exemple d'une situation dans laquelle on constate des différences ethniques sur le plan de l'utilisation sans qu'il y ait suffisamment de données pour tirer des conclusions quant aux causes sous-jacentes.

En 1991, Matuk (1996b) a réalisé une enquête à l'intention des nouveaux arrivants à Windsor en Ontario en se basant sur le questionnaire de l'Enquête sur la santé en Ontario. Les questionnaires ont été remplis par 548 personnes de 297 familles. De tous les répondants, 7 % ont affirmé qu'ils faisaient face à des barrières linguistiques, et 3 % ne connaissaient pas de médecin à consulter. Cette étude souffre d'un certain nombre de limitations. Les participants ont été sélectionnés de manière non aléatoire; ce sont des contacts au sein de la communauté qui les ont identifiés. Plusieurs méthodes différentes de collecte de données ont été employées, et les auteurs ont trouvé que les participants ne connaissaient pas bien le but ou la valeur de la promotion de la santé et de la recherche en santé. Des exemples précis décrits dans l'étude indiquent qu'un manque de

confiance a pu entraîner un biais en faveur de l'acceptabilité sociale dans les réponses (p. ex., une personne a refusé d'être interviewée de peur d'être déportée).

Plus convaincants sont les propos que tiennent systématiquement les usagers des services de santé eux-mêmes, dans le cadre de consultations communautaires et d'évaluations directes (entrevues, groupes de réflexion ou enquêtes). Les méthodes qualitatives sont particulièrement utiles dans ce type de recherche, car elles permettent d'examiner les différences d'utilisation des services de santé du point de vue de la clientèle. Les barrières linguistiques sont systématiquement mentionnées comme une barrière importante, sinon la plus importante, aux services, tant au Canada (Stevens, 1993b; Stephenson, 1995; Calgary Multicultural Health Care Initiative, 2000) qu'ailleurs (Davanzo, 1992; Watt et al, 1993; Dolman et al, 1996).

6.3.6 Implications pour les intervenants canadiens : la recherche sur les barrières à l'accès

Il existe des indications assez solides pour dire que les Canadiens qui ne parlent pas une des langues officielles font face à d'importantes barrières à l'accès initial aux services de santé. Cependant, en raison de l'assurance-maladie universelle, il est peu probable que ces barrières aient une incidence sérieuse sur l'accès pour les personnes qui sont gravement malades ou blessées. Le Canada offre un cadre unique pour l'évaluation de l'importance relative des barrières financières comparativement aux autres barrières à l'accès, et on ne peut pas supposer que les barrières linguistiques aient le même impact sur l'accès que dans des pays sans régime d'assurance-maladie universelle. Il est important que les études futures se penchent sur les effets de la connaissance de la langue officielle, tout en tenant compte des divers facteurs liés à

l'ethnicité, au statut d'immigrant, au statut socio-économique et à la scolarité.

Les stratégies visant à faciliter l'accès doivent également reconnaître que les barrières à l'accès ne se limitent pas aux soins dispensés par un médecin ou dans un hôpital. Une plus grande attention doit être accordée aux barrières à l'accès aux programmes de prévention, particulièrement aux programmes de promotion de la santé, qui servent à diffuser de l'information sur la santé et à prévenir des problèmes de santé futurs.

6.4 Incidences des barrières linguistiques sur la qualité des soins

Alors que la section précédente est consacrée aux études documentant les incidences des barrières linguistiques sur l'accès initial aux services, celle-ci porte sur les incidences des barrières linguistiques sur la qualité des soins. La recherche pertinente à cet égard couvre une série de dimensions différentes que nous aborderons successivement comme suit :

6.4.1 Études de cas

6.4.2 Différences dans le traitement donné aux patients en raison de barrières linguistiques

6.4.3 Résultats cliniques

6.4.4 Satisfaction des patients

6.4.5 Compréhension et « observance » de la part des patients

6.4.6 Normes éthiques applicables aux services de santé

Nous avons trouvé peu d'études centrées spécifiquement sur les barrières linguistiques comme le principal facteur influant sur les soins. Par contre, nous disposons d'un plus grand nombre d'études qui semblent indiquer que la langue peut contribuer de façon importante à ce

que divers groupes ethniques aient une expérience différente des services de santé.

6.4.1 Études de cas

Les études de cas sont la source d'informations la plus complète sur l'éventail des problèmes liés à la qualité des soins qui peuvent découler des barrières linguistiques. Nous n'en ferons pas un compte rendu ici, mais il est à noter que ce sont les études de cas qui ont été les premières à mettre en lumière les problèmes découlant des barrières linguistiques et qu'elles ont proposé des orientations pour la recherche future. Ces rapports non seulement illustrent à travers des exemples concrets les effets des barrières linguistiques sur la qualité des soins, mais ils présentent aussi le contexte dans lequel les services sont offerts, et ils éclairent les mécanismes d'action négative sur les soins. On y documente de nombreux exemples de diagnostics retardés, de mauvais diagnostics, d'envois en consultation inappropriés et de situations dans lesquelles on a omis d'expliquer l'état du patient ou le traitement recommandé, d'assurer la confidentialité ou d'obtenir le consentement éclairé du patient (Bowen et Kaufert, 2000a; Haffner, 1992; Holden et Serrano, 1992; Stevens, 1993b; Flores et al, 2000). Les études de cas peuvent également illustrer les effets sur la santé des barrières linguistiques ou les incidences de l'utilisation inappropriée d'un interprète sur la santé d'autres membres de la famille (Jacobs et al, 1995).

6.4.2 Différences dans le traitement donné aux patients en raison des barrières linguistiques

Aux États-Unis, on accorde de plus en plus d'attention à la question des inégalités selon l'ethnicité ou la race dans la prestation des services de santé et concernant l'état de santé des gens. Lors d'une recension complète des écrits réalisée par Mayberry et al (1999) grâce à une subvention de la Henry B. Kaiser Foundation, on a trouvé des différences significatives dans la qualité des soins et l'état de santé entre groupes ethniques ou raciaux qu'on ne pouvait attribuer ni aux différences de revenu, de scolarité, de style de vie ou d'assurance ni à d'autres facteurs. Force est de conclure qu'il existe dans le système de santé américain des inégalités liées à l'ethnicité. On ne peut supposer que ces résultats s'appliquent au Canada, car la présence d'un système de santé à accès universel financé par l'État élimine de nombreuses sources d'inégalité, et le climat culturel et politique n'est pas le même. En même temps, comme on n'a presque pas étudié la question au Canada, on ne peut pas non plus supposer que des inégalités liées à l'ethnicité n'existent pas.

La recherche semble indiquer une relation entre l'ethnicité et une certaine tendance à une plus faible utilisation des services recommandés par le médecin (Mayberry et al, 1999), mais les preuves d'une relation entre les barrières linguistiques et la qualité des soins sont moins cohérentes. Les faits indiquent que dans bien des cas, l'utilisation des services augmente quand il n'y a pas de langue commune entre le patient et l'intervenant.

Admissions à l'hôpital

Lee et al (1998) ont entrepris une étude prospective par observation dans le but de déterminer si la disparité linguistique entre médecin et patient augmentait la probabilité d'une admission à l'hôpital après que le patient s'est présenté à l'urgence. Un échantillon de commodité de 1 000 patients a été évalué pour déterminer si la langue de communication préférée du patient était différente de celle de leur médecin de premier recours. L'anglais était préféré par 85,3 % des patients. Plus de la moitié des non-anglophones parlaient espagnol. Les auteurs ont également recueilli des données sur l'âge, le sexe, le niveau d'acuité du patient et la présence ou l'absence d'un interprète. Les médecins n'ont pas été informés de l'objectif de l'étude, et se sont seulement fait dire que le service d'urgence procédait à une « évaluation de besoins » de services de traduction. L'analyse initiale a montré que la disparité linguistique augmentait de manière significative le risque d'admission à l'hôpital pour les patients adultes, mais pas pour les patients pédiatriques. Les auteurs ont effectué une analyse multivariée pour tenir compte dans la mesure du possible des variables confusionnelles (telles que l'acuité et l'âge). Il en a résulté un risque relatif d'admission à l'hôpital (disparité linguistique / concordance linguistique) de 1,7. En autres termes, les adultes qui ne parlaient pas la même langue que leur intervenant avaient 70 % de plus de chances d'être admis à l'hôpital que les patients qui parlaient la même langue que leur intervenant. Les auteurs ont avancé l'idée qu'un intervenant, placé devant un patient avec qui il ne pouvait communiquer efficacement, serait plus porté à le faire admettre à l'hôpital comme mesure de précaution. L'étude a aussi trouvé que dans les cas où l'on a fait appel à un interprète, le risque d'admission diminuait. On notera toutefois que cette étude n'a pas apporté

d'ajustement pour tenir compte d'autres variables confusionnelles possibles (tel le statut socio-économique du patient) qui ont pu influencer sur les taux d'admission.

Tests diagnostiques

Hampers et al (1999) ont effectué une étude de cohorte prospective afin de déterminer si les barrières linguistiques entre les familles et le médecin urgentologue étaient associées à des différences sur le plan des tests diagnostiques et de la durée du séjour à l'urgence. Les auteurs ont prospectivement évalué l'état clinique des patients qui se sont présentés à une urgence pédiatrique et les soins qu'ils ont reçus. On a demandé au médecin traitant si le patient parlait anglais, et si tel était le cas, si cela créait une barrière linguistique. Si une barrière linguistique était signalée, on notait si on avait fait appel à un interprète ou non. Sur les 2 467 patients de l'échantillon, 12 % des familles ne parlaient pas anglais. Ce fait a créé une barrière linguistique pour le médecin dans 8,5 % des cas (même si on a employé un interprète dans seulement 6,4 % des cas). L'étude comportait un nombre limité de conditions et portait sur des enfants généralement en santé. Dans les cas où il y a eu une barrière linguistique, il était plus probable que les patients se fassent administrer un soluté intraveineux et soient admis à l'hôpital. Les frais totaux moyens facturés pour les tests étaient également nettement supérieurs (145 \$ par rapport à 104 \$). D'après le calcul obtenu à l'aide d'un modèle de covariance, qui tenait compte de la race ou l'ethnicité, de l'assurance-maladie, de la formation du médecin, du médecin traitant, des conditions à l'urgence, de la catégorie de triage, de l'âge et des signes vitaux, la présence d'une barrière linguistique entraînait une augmentation des frais de laboratoire de 38 \$ et une prolongation de 20 minutes du séjour à l'hôpital.

Les auteurs ont souligné un certain nombre de limitations de l'étude. C'est le médecin plutôt que la famille qui a déterminé s'il y avait barrière linguistique ou non, et les cas plus complexes ont été exclus. Toutes les familles qui ont fait face à une barrière linguistique ont été classées dans le même groupe - celles qui n'ont pas utilisé d'interprète, celles qui ont utilisé un interprète professionnel et celles qui ont utilisé un interprète ad hoc. Étant donné que des interprètes auraient pu faciliter la compréhension dans bien des cas, les auteurs ont reconnu la possibilité que les résultats de l'étude ont probablement sous-estimé les effets des barrières linguistiques.

Suivi des patients

D'autres études laissent supposer que les barrières linguistiques entraînent une plus faible utilisation des services commandés par les médecins. Dans une étude de cohorte, Sarver et Baker (2000) ont examiné l'association entre les barrières linguistiques et 1) les taux d'envoi en consultation pour suivi, 2) la connaissance du patient qu'un rendez-vous de suivi avait été fixé, et 3) le respect des rendez-vous de suivi par le patient. Cette étude a tenu compte de plusieurs variables confusionnelles possibles, dont l'âge, le sexe, la situation socio-économique, l'aptitude à lire, l'assurance-maladie et la source régulière de soins. Les auteurs ont fait attention à catégoriser les diagnostics à la sortie d'hôpital afin de tenir compte du type de problème médical présenté. Ils ont formé trois groupes linguistiques. Le groupe n° 1 était composé de personnes dont l'anglais était la langue maternelle (blancs, noirs et latinophones) et latinophones hispanophones qui ont déclaré qu'ils communiquaient avec leur intervenant (en espagnol ou en anglais) sans l'aide d'un interprète et ne pensaient pas qu'un interprète soit nécessaire. Environ la moitié de ce groupe parlaient l'anglais, l'autre moitié parlant l'espagnol. Le

groupe n° 2 était formé de latinophones de langue maternelle espagnole qui communiquaient avec leur intervenant par l'intermédiaire d'un interprète. (Les auteurs mentionnent qu'un interprète de l'hôpital a été employé pour seulement 12 % de ces patients; des membres de la famille ou des interprètes ad hoc ont été employés dans tous les autres cas). Le groupe n° 3 était composé de latinophones de langue maternelle espagnole qui ont dit qu'un interprète n'a pas été employé mais aurait dû l'être. Quand on regarde les données démographiques, on constate que les patients qui ont signalé une barrière linguistique avaient plus de chances d'être de sexe féminin, d'être moins scolarisés et de décrire leur état de santé général comme mauvais, et moins de chances de posséder une voiture (la mesure du statut socio-économique).

Les auteurs ont trouvé que les patients qui ont employé un interprète et les patients qui n'en ont pas employé tout en pensant qu'un interprète aurait été nécessaire avaient de manière significative plus de chances de recevoir leur congé d'hôpital sans rendez-vous de suivi. Par contre, l'étude n'a décelé aucune association entre les divers groupes et leur connaissance des rendez-vous de suivi ou leur respect de ces rendez-vous. Ce résultat va à l'encontre de la croyance très répandue selon laquelle certains clients sont culturellement moins disposés à respecter les conditions de leurs traitements et attire plutôt l'attention sur l'importance de la communication.

Traitement de la douleur

Bien que la plupart des études consacrées au traitement de la douleur aient examiné les différences sous l'angle de l'« ethnicité » plutôt que sous celui de la compétence linguistique, on peut en dégager certaines pistes à étudier à l'avenir.

Cleeland et al (1997) ont réalisé un essai clinique prospectif visant à évaluer l'adéquation des analgésiques prescrits à des patients cancéreux appartenant à des groupes minoritaires. Ils ont trouvé que seulement 35 % des patients de groupe minoritaire, comparativement à 50 % des patients appartenant à la majorité, ont reçu des analgésiques recommandés dans les directives. Les difficultés à évaluer la douleur en raison des différences de langue et de culture étaient un des facteurs que les auteurs ont avancé comme explication possible de ce résultat. Les patients hispaniques étaient plus touchés par une médication inadéquate que les patients noirs (69 % contre 54 %), ce qui semble indiquer que la capacité de s'exprimer en anglais a pu jouer un rôle. Cependant, plusieurs autres facteurs ont également été avancés, y compris des différences culturelles quant à l'acceptabilité des analgésiques. Comme la langue n'était pas mesurée directement, on ne peut savoir si des interprètes étaient disponibles. Dans une autre étude, Todd et al (1993) ont examiné le rôle de l'hispanité dans la prédiction de l'emploi d'analgésiques en salle d'urgence lors du traitement de fractures des os longs. L'ethnicité s'est révélée être un puissant prédicteur de l'administration d'analgésiques, puisque les hispaniques avaient deux fois plus de chances de ne pas recevoir de médicaments pour soulager la douleur. La langue maternelle a atteint un niveau de signification limite. Ici encore, toutefois, la présence d'interprètes n'a pas été mesurée.

Chan et Woodruff (1999) ont réalisé une étude pour déterminer si les patients qui ne parlaient pas couramment l'anglais recevaient des soins palliatifs moins qu'optimaux. Les sujets étaient 130 patients consécutifs (106 anglophones et 24 non-anglophones) souffrant de cancers malins avancés. Parmi les patients qui n'étaient pas au courant de leur diagnostic, 92 % étaient des non-anglophones. Au cours des deux derniers mois de leur vie, le traitement des symptômes autres que la douleur

était moins bon que le traitement reçu par les patients anglophones. L'auteur exprime l'avis que ces résultats indiquent que les patients qui ne parlent pas couramment l'anglais ont reçu des soins palliatifs moins qu'optimaux.

Prescription de médicaments

D'autres études ont mis en évidence des différences dans la manière dont les médicaments sont prescrits selon l'ethnicité des patients. Certaines de ces études font également penser que la langue peut être un facteur. Une étude des pratiques de prescription des hormonothérapies substitutives aux femmes afro-américaines, asiatiques, latinophones, soviétiques et blanches aux États-Unis a mis au jour des différences significatives en fonction de l'ethnicité auto-identifiée (Brown et al, 1999). Les femmes soviétiques, dont bon nombre ne parlaient pas anglais, formaient le groupe qui avait le moins de chances de se faire prescrire une hormonothérapie substitutive (6,6 % comparativement à 33,1 % des autres femmes blanches). La grande disparité entre les immigrantes soviétiques et les autres femmes blanches de l'étude peut refléter des difficultés de communication, bien qu'il soit possible qu'il y ait aussi eu des différences de croyances culturelles. Par ailleurs, pour certaines des femmes asiatiques et latinophones, la langue peut aussi avoir été un facteur, mais les auteurs n'ont pas pu le déterminer étant donné la façon dont l'étude était conçue.

Dans une étude britannique, Gill et al (1995) ont trouvé que les Pakistanais et les Indiens, quand on les comparait aux blancs et aux personnes d'origine antillaise, avaient nettement plus de chances de recevoir une ordonnance de leur omnipraticien. Comme les Pakistanais et les Indiens ont plus de chances de faire face à une barrière linguistique que les autres groupes, une barrière à la communication peut avoir été un facteur qui a contribué à ce qu'on leur donne davantage d'ordonnances.

Traitement du diabète

Une étude a trouvé des indices selon lesquels plus de patients non-anglophones que de patients anglophones recevaient des soins conformes aux directives de l'Association américaine sur les tests, le nombre de visites cliniques par année et les consignes nutritionnelles pour diabétiques. Autrement dit, certains indices amènent à penser que la qualité de leurs soins était en fait meilleure (Tocher et Larson, 1998). D'après les auteurs, ces résultats pourraient refléter une tendance chez les médecins à se sentir moins certains de l'histoire médicale de leurs patients non-anglophones et que les contraintes de temps imposées par le travail avec des interprètes pourraient les avoir amenés à compenser en commandant davantage de tests et de visites.

Il s'agit là d'une des rares études dans lesquelles des interprètes professionnels ont été mis à la disposition de tous les patients non-anglophones. Les auteurs mentionnent que leur étude souffre d'un certain nombre de limitations (dont le fait que la formation et les titres des interprètes n'ont pas été décrits), mais les résultats semblent montrer que les interprètes peuvent avoir un important effet d'aplanissement des barrières linguistiques aux soins. On note aussi que, à la différence d'autres études, la cohorte était tirée d'une liste de patients établis, ce qui indique que les barrières initiales aux soins avaient déjà été surmontées.

Considérations spéciales

Les chercheurs canadiens sont arrivés à la conclusion que la langue est la barrière la plus omniprésente à l'accès aux services de santé mentale appropriés (Groupe canadien chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés, 1988). Il n'existe sans doute aucun autre domaine de la santé où le diagnostic et le traitement sont aussi tributaires de la langue et de la culture, et les risques posés par

des services d'interprétation inadéquats ont été soulevés par plusieurs auteurs. C'est aussi en santé mentale que les intervenants s'interrogent le plus sur l'opportunité d'employer des interprètes (Sabin, 1975; Marcos, 1979; Putch, 1985; Groupe canadien chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés, 1988). D'aucuns ont fait remarquer que certains patients donnent des réponses différentes aux questions selon que l'entrevue se déroule dans une langue ou une autre (Marcos, 1979; Oquendo, 1996). L'évaluation dépend non seulement de la langue mais aussi des signaux non verbaux qui peuvent différer d'un groupe culturel à l'autre. La présence d'un interprète non formé peut créer des distorsions supplémentaires, et toute brèche dans la confidentialité peut avoir des conséquences dévastatrices. Les taux d'abandon peuvent être plus élevés en raison de services culturellement ou linguistiquement inappropriés (Flaskerud, 1986). Une plus faible participation aux programmes est également déterminée par des intervenants qui peuvent avoir l'impression qu'une thérapie ne sera d'aucune utilité pour des personnes qui n'ont qu'une connaissance limitée d'une des langues officielles. Ainsi, les intervenants peuvent être moins portés à commencer ou à poursuivre une thérapie (Marcos, 1979).

Des risques semblables sont posés par de nombreuses questions touchant la sexualité et la santé reproductive, le dépistage et les conseils relatifs au VIH/sida (Stevens, 1993b) ou les conseils sur une série de problèmes dont l'alcoolisme et la toxicomanie, et la violence au foyer (Conseil canadien de la santé multiculturelle; 1990; Ministère de la Justice de l'Ontario, 1996; Abraham, 1998). La peur d'une perte de confidentialité quand des interprètes professionnels ne sont pas disponibles peut aussi conduire à un évitement des soins et à une hésitation à divulguer des informations de nature gênante ou stigmatisante (Stevens, 1993b; Li et al, 1999).

Un autre domaine qui présente des défis particuliers concerne les services de réadaptation fonctionnelle et les services pour personnes souffrant d'une invalidité (Smart et Smart, 1995; Wardin, 1996; Shah, 1997; Choi et Wynnem, 2000). Les barrières à l'accès initial peuvent entraîner un retard dans l'utilisation des services. Des difficultés à évaluer et à traiter de manière appropriée en raison de barrières linguistiques peuvent entraîner encore d'autres retards dans le traitement. Les barrières linguistiques peuvent constituer des problèmes presque insurmontables dans le cas de services comme l'orthophonie ou l'évaluation des retards de maturation (Jackson, 1998). La communication avec les membres de la famille est également importante pour de nombreux services de réadaptation fonctionnelle et de soins à domicile (Plunkett et Quine, 1996).

Études canadiennes sur les différences en matière de traitement

Bien que les différences entre groupes ethniques en ce qui concerne l'état de santé et l'utilisation des services sur l'initiative du patient aient attiré l'attention des chercheurs au Canada, il y a eu historiquement peu d'études visant à déterminer s'il y a des différences sur le plan du traitement en fonction de l'ethnicité. Les chercheurs canadiens qui se sont intéressés à la question de l'équité ont surtout étudié les différences sur les plans de l'état de santé et de l'utilisation des services en se servant d'indicateurs socio-économiques.

Une étude d'envergure (Blais et Maiga, 1999) comparant divers groupes ethniques avec les Canadiens de naissance a trouvé des indices qui font penser que les groupes ethniques tendent à faire une plus grande utilisation des services recommandés par le médecin. Cette étude de l'utilisation des services de santé au Québec s'est appuyée sur les données de l'Enquête québécoise sur la santé de 1987 et des données administratives (données de comptabilisation des actes des

médecins québécois). Elle a comparé l'utilisation des services de la part des membres de groupes ethniques (définis comme des personnes nées à l'extérieur du Canada ou dont la langue maternelle n'était ni l'anglais ni le français) et des Québécois de naissance. Les chercheurs ont employé des méthodes de couplage pour lier les deux sources de données. Les membres des groupes ethniques ont été appariés avec des Québécois de naissance qui se classaient au même niveau pour six variables de contrôle: l'âge, le sexe, le revenu, l'accès aux services de santé, l'état de santé perçu et l'état de santé général. L'analyse des données, avec ajustements pour tenir compte de plusieurs variables à potentiel confusionnel indique que le nombre moyen de services médicaux utilisés au cours d'une année ne différait pas de celui des Québécois de naissance. Cependant, les membres des groupes ethniques se sont rendus plus souvent pour des consultations dans les bureaux privés de spécialistes.

Les auteurs évoquent plusieurs explications possibles de ce taux d'utilisation plus élevé. Une explication serait que les problèmes de communication susciteraient chez les médecins une tendance à envoyer les patients en consultation chez des spécialistes pour un examen plus poussé. Cette interprétation est conséquente avec une conclusion de l'étude - que les groupes ethniques ont consommé plus de services de radiodiagnostic que les autres Québécois. D'autres explications des différences des taux d'utilisation sont possibles. Comme l'enquête n'a pas évalué la congruence ou la disparité linguistique, on ne peut pas tirer de conclusions quant aux causes sous-jacentes. Autre limitation sérieuse : les données sur le statut d'immigrant employées étaient des données de synthèse qui ne permettent pas d'analyser les différences entre les différents pays d'origine ou entre les nouveaux arrivants (qui ont le moins de chances de parler une des langues officielles) par rapport aux immigrants établis de longue date.

6.4.3 Résultats cliniques spécifiques

Quelques études seulement ont examiné les différences quant aux résultats cliniques en relation avec les barrières linguistiques. Toutefois, les études laissent supposer qu'il existe de nombreux effets intermédiaires qui pourraient affecter les résultats cliniques tels que : le délai dans la recherche des soins, les mauvais diagnostics, les traitements inappropriés, la compréhension et l'observance réduites, et les lésions causées par une faute professionnelle.

Une récente étude américaine des complications médicamenteuses en clinique externe réalisée par Ghandi et al (2000) a fait intervenir la langue (anglais, espagnol ou autre) comme un des corrélats non cliniques. Un échantillon aléatoire de 2 248 patients anglophones ou hispanophones de 11 cliniques de soins ambulatoires a été interviewé par téléphone. Une analyse de régression logistique multiple a révélé une corrélation significative entre le fait de parler une langue maternelle autre que l'anglais ou l'espagnol et le fait de signaler des complications médicamenteuses. Par contre, aucune différence significative n'est apparue quant à la race, au sexe ou à la scolarité. L'absence de toute explication de la part des intervenants des effets secondaires des médicaments avant le traitement était associée à une élévation du taux de signalement de complications. Ce facteur peut avoir contribué de manière importante aux différences observées.

Une étude réalisée aux États-Unis par Perez-Stable et al (1997) a examiné les effets de l'ethnicité et de la langue sur les résultats cliniques de patients hypertensifs et diabétiques. Les chercheurs ont trouvé que la concordance linguistique avec le médecin n'a pas eu d'incidence significative sur les résultats cliniques, bien que ces patients aient déclaré que l'aspect « santé » de leur qualité de vie s'était amélioré. Cette étude a sélectionné au hasard des patients latinophones ou caucasiens à

qui on a demandé de remplir un questionnaire (auto-administré ou administré par un interrogateur) en anglais ou en espagnol. Le questionnaire comprenait des échelles relatives aux fonctions physiques, au bien-être psychologique, aux perceptions de l'état de santé et à la douleur. Les patients latinophones qui ont rempli le questionnaire en espagnol ont été classés comme des hispanophones. Par ailleurs, les chercheurs ont examiné les dossiers médicaux pour l'année précédente. Après avoir apporté des ajustements pour tenir compte des variables confusionnelles, le fait d'avoir un médecin qui parlait la même langue était associé avec 10 des 14 mesures de l'état de santé. Les auteurs ont noté que leur étude présentait un certain nombre de limitations : un taux d'achèvement de seulement 53 % qui compromettait la généralisabilité des résultats; le fait que la version espagnole des instruments n'ait pas été validée; les limitations inhérentes à toute méthode d'analyse rétrospective des dossiers médicaux; et les difficultés d'ajustement pour tenir compte d'éventuelles maladies préexistantes. Il est également possible que les latinophones qui se portaient mieux d'après les échelles de bien-être aient délibérément cherché des médecins qui parlaient la même langue qu'eux. Selon les auteurs, le fait qu'ils aient été incapables de déterminer des résultats cliniques intermédiaires était peut-être lié à la taille de l'échantillon et à la situation clinique (Perez-Stable et Napoles-Springer, 2000).

Une des indications les plus frappantes des conséquences cliniques des barrières linguistiques est décrite dans une étude de LeSon et Gershwin (1996) sur de jeunes adultes asthmatiques âgés de 20 à 34 ans. Le but de cette étude (et d'une étude complémentaire sur des patients pédiatriques) était de déterminer les facteurs de risque pour l'intubation. Les auteurs ont employé l'intubation comme un marqueur prédicteur de mortalité. L'étude rétrospective portait sur une cohorte de jeunes adultes hospitalisés, dont tous les asthmatiques âgés de 20 à 34 ans admis au cours

d'une période de 10 ans dans un centre médical universitaire en Californie. Des 550 patients admis, 209 étaient des noirs, 180 des blancs, 118 des Hispaniques, 27 des Amérindiens et 16 des Asiatiques. En tout, 34 patients ont dû être intubés. La gravité de l'asthme était évaluée comme grave, modérée ou légère suivant les directives du National Heart, Lung and Blood Institute. Les auteurs ont considéré un grand nombre de facteurs de risque potentiels, y compris des variables socio-économiques et divers facteurs liés au fonctionnement psychosocial. En effectuant une analyse multivariée pour déterminer les effets de chacune de ces variables tout en maintenant constants les effets des autres variables, ils ont trouvé que plusieurs des covariables étaient statistiquement significatives. Les patients qui faisaient face à des barrières linguistiques (définies comme une incapacité à parler l'anglais) avaient plus de 17 fois de chances d'être intubés que les patients présentant les mêmes caractéristiques qui pouvaient s'exprimer couramment en anglais. Par contre, les patients faiblement scolarisés n'avaient que 5,7 fois plus de chances, et les fumeurs actifs 7,1 fois plus de chances, d'être intubés. Une étude semblable de patients pédiatriques a aussi trouvé que la présence d'une barrière linguistique était un prédicteur significatif, mais le ratio de probabilité n'était plus que de 3,3 (c'est-à-dire que les personnes faisant face à une barrière linguistique n'avaient que 3,3 fois plus de chances d'être intubées que les autres patients) (LeSon et Gershwin, 1995). L'étude n'a pas cherché à expliquer le rapport entre une barrière linguistique et un plus grand risque d'intubation. Toujours est-il que le traitement de cette maladie chronique requiert un important effort d'éducation du patient et un niveau élevé d'observance du régime médicamenteux. La recherche sur les différences dans le traitement de l'asthme en fonction de l'ethnicité a également mis en lumière des différences dans la compréhension qu'avaient les patients de la maladie et des modalités de prise en charge de son traitement (Moudgil et

Honeybourne, 1998). Comme on peut le constater en lisant cette section, il existe de fortes indications que l'éducation des patients est compromise par la présence d'une barrière linguistique.

Les enquêtes auprès des patients sont une autre source d'informations qui permettent de regarder les conséquences cliniques sous un autre angle. Par exemple, Flores et al (1998) ont interrogé les parents de tous les 203 enfants vus dans une clinique pédiatrique latinophone au cours d'une période de 13 mois. Les chercheurs voulaient se renseigner sur les expériences des parents avant de se rendre à la clinique pour la première fois. Les parents ont déclaré que des barrières linguistiques avaient eu comme conséquence que leur enfant a reçu de mauvais soins médicaux (8 %), a fait l'objet d'un mauvais diagnostic (6 %), s'est vu prescrire des médicaments inappropriés (5 %) et a été hospitalisé de manière inappropriée (1 %).

6.4.4 Satisfaction du patient

La satisfaction du patient est la mesure la plus reconnue et la plus largement employée de l'efficacité de la communication entre intervenants et patients (Kaplan et al, 1989). C'est aussi un résultat des soins, et certains considèrent qu'elle est fortement corrélée avec la qualité de ceux-ci. On s'attendrait à ce que les personnes qui n'ont pas de langue commune avec leurs intervenants soient moins satisfaites des soins qu'ils obtiennent, et la plupart des études qui ont abordé la question confirment que c'est effectivement le cas.

Plusieurs études ont examiné différents aspects de la satisfaction du patient à l'égard des soins. Carasquillo et al (1999) ont étudié des patients non-anglophones dans le nord-est des États-Unis. Ils ont employé une enquête transversale et une entrevue de suivi pour évaluer la satisfaction des patients et leur volonté de retourner à une salle

d'urgence. L'étude a porté sur plus de 2 300 patients. Quinze pour cent des patients ont répondu que l'anglais n'était pas leur langue maternelle. D'après leur analyse multivariée, les non-anglophones avaient plus de chances de signaler des problèmes relatifs aux tests et à la communication et des problèmes d'ordre général. Seulement la moitié d'entre eux se sont dits satisfaits de leurs soins. Même quand les résultats ont été ajustés pour tenir compte d'autres variables confusionnelles, les non-anglophones demeuraient moins satisfaits et moins disposés à retourner au même service d'urgence que les patients anglophones. Il est à noter que cette étude a établi une dichotomie par rapport à la connaissance de l'anglais en incluant tous les patients pour lesquels l'anglais n'était pas la langue maternelle dans le groupe des non-anglophones. Ceci a sans doute entraîné une sous-estimation des différences réelles attribuables aux barrières linguistiques, étant donné la variabilité des capacités linguistiques dans le groupe des « non-anglophones ». Qui plus est, les entrevues se sont déroulées en anglais ou en espagnol seulement. On n'indique pas si un interprète participait aux entrevues.

D'autres études ont analysé le rapport entre la satisfaction à l'égard des soins et l'emploi d'un interprète. Baker, Hayes et Fortier (1998) ont réalisé une étude transversale sur la satisfaction des patients à l'égard de l'amabilité, du respect et de la sollicitude des intervenants ainsi que de leur capacité à mettre le patient à l'aise et du temps passé à faire l'examen. Les auteurs ont divisé les patients en trois groupes: ceux qui ont communiqué adéquatement sans interprète, ceux qui se sont servis d'un interprète, et ceux qui ont communiqué directement avec l'intervenant tout en pensant qu'un interprète aurait dû être employé. L'analyse des données a révélé des différences quant aux perceptions de l'amabilité, du respect et de la sollicitude des intervenants entre les trois groupes. Par exemple, seulement

34 % de ceux qui n'ont pas eu besoin d'un interprète ont déclaré qu'ils auraient préféré avoir de meilleures explications de la part de l'examineur. La proportion était de 90 % chez ceux pour qui on n'a pas employé un interprète alors que le patient avait l'impression qu'un interprète aurait été nécessaire. Pour ce qui est des mesures de la compréhension, les patients qui ont employé un interprète se sont dits moins satisfaits que ceux qui n'avaient pas besoin d'interprète.

Une autre étude (Morles et al, 1999) qui a mesuré la satisfaction à l'égard de la communication avec l'intervenant a fait la distinction entre les latino-phones répondant en espagnol (latinophones parlant espagnol), les latinophones répondant en anglais (latinophones parlant anglais) et les blancs non latinophones. Les chercheurs ont envoyé un questionnaire en anglais et en espagnol à un échantillon aléatoire de patients soignés par un même groupe de médecins. Plus de 7 000 questionnaires ont été retournés, pour un taux de réponse de 59 %. Les cinq aspects de la communication avec l'intervenant cotés par les répondants étaient : a) « le personnel médical écoute ce que vous avez à dire », b) « il répond à vos questions », c) « il donne des explications au sujet des médicaments prescrits », d) « il donne des explications au sujet des tests et des interventions », et e) « votre médecin et le personnel de soutien vous rassurent et vous appuient ». Les répondants latinophones parlant espagnol étaient de manière significative plus insatisfaits de la communication avec l'intervenant que les latino-phones parlant anglais ou les répondants blancs, même après que des analyses multivariées ont été faites pour tenir compte de facteurs à potentiel confusionnel tels que l'âge, le sexe, la scolarité ou l'assurance-maladie. L'ampleur des disparités dans les pointages par langue d'entrevue était de 5,4 points, comparativement à 2,5 points pour l'âge, 2,5 points pour l'assurance-maladie, 0,4 point pour le sexe, et 0,2 point pour le revenu. Ces chiffres indiquent que la congruence linguistique a influé

beaucoup plus sur la satisfaction que toutes les autres variables. L'emploi d'interprètes n'a pas fait partie de cette étude.

Les barrières linguistiques ont été associées à une augmentation de la durée du séjour à l'urgence (Hampers et al, 1999), à une diminution de la satisfaction générale à l'égard des soins (David et Rhee, 1998) et à une satisfaction moindre à l'égard de plusieurs aspects non cliniques des soins (Madhok et al, 1992). Hu et Covell (1986) ont trouvé que le pourcentage de patients qui ont décrit leurs soins comme plus qu'adéquats était presque deux fois plus élevé chez les patients anglophones que chez les patients non-anglophones.

6.4.5 Compréhension et observance de la part du patient

L'« observance » de la part du patient est un aspect de la problématique qui apparaît dans les études comme étant affecté par l'accès linguistique. On penserait spontanément que les patients qui avaient plus de difficulté à comprendre leur médecin seraient moins portés à respecter les indications thérapeutiques qu'ils en reçoivent. C'est ce qui semble être le cas, non seulement à cause des difficultés évidentes à obtenir des informations exactes, mais aussi parce qu'une bonne communication peut être une source de motivation, de réconfort et de soutien, et une occasion de clarifier les attentes (Kaplan et al, 1989). Comme nous le verrons dans la section qui suit, le phénomène auquel on fait allusion en parlant d'« observance » dans les publications médicales pourrait sans doute être saisi avec plus de justesse si on y voyait plutôt la compréhension du patient de son état et du traitement qu'on lui prescrit.

Un examen des études révèle des différences systématiques et significatives dans la compréhension et l'observance quand une barrière linguistique est présente. David et Rhee (1998) ont

étudié l'accès général au centre des soins primaires ambulatoires d'un grand hôpital universitaire. Ils ont conçu un questionnaire en anglais et en espagnol, administrable en cinq minutes, dans lequel on a demandé aux patients d'évaluer leur compétences verbales en espagnol et en anglais et d'indiquer s'ils employaient ou non un interprète pour communiquer avec leur médecin. On a demandé aux patients si, et de qui, ils recevaient de l'information sur les médicaments; et si le fait de recevoir cette information changeait quelque chose à leur observance du traitement. Cette étude définissait les *cas* comme des patients qui ont déclaré avoir employé un traducteur ou éprouver de la difficulté à s'exprimer en anglais. Ceux qui ont déclaré qu'ils n'ont pas employé de traducteur et qu'ils s'exprimaient bien en anglais ont servi de *témoins*. Les groupes étaient composés principalement de patients hispaniques. La satisfaction du patient a été évaluée comme un indicateur du résultat clinique. Parmi les 272 patients invités consécutivement à participer à l'étude au cours d'une période de trois semaines, 261 ont accepté l'invitation. Seulement 53 % des cas, comparative-ment à 84 % des patients témoins, avaient l'impression qu'on leur a expliqué les effets secondaires des médicaments. Quand la comparaison était limitée aux seuls patients hispaniques, le pourcentage était de 53 % pour les cas et de 88 % pour les témoins, ce qui indique que les différences étaient attribuables à une barrière linguistique et non à des facteurs culturels. Par ailleurs, un pourcentage significativement plus élevé de témoins se sont déclarés satisfaits des soins médicaux. Les auteurs de cette étude ont tenté de tenir compte de l'ethnicité en analysant le sous-ensemble des patients hispaniques, mais ils n'ont pas recueilli de données sur la scolarité; de plus, les cas étaient quelque peu plus âgés que les témoins. Autre fait à noter : les interprètes employés dans le cadre de cette étude étaient des secrétaires médicaux qui n'avaient pas eu de formation officielle en interprétation.

Crane (1997) a réalisé des entrevues de sortie auprès d'un échantillon de commodité de 314 patients vus à l'urgence d'un hôpital. Les patients étaient anglophones et hispanophones dans des proportions de 69 % et 31 % respectivement. Un questionnaire a été administré par des chercheurs bilingues à chacun des patients formés dans le but de déterminer la capacité des patients de se souvenir de leur diagnostic et de leurs instructions de congé d'hôpital, de leurs instructions de suivi et du bon usage des médicaments prescrits. Le pourcentage moyen général de réponses exactes était de 59 %. Cependant, les patients hispanophones ont donné un pourcentage de réponses exactes significativement moins élevé que les patients anglophones (46 % comparativement à 65 %). L'auteur a noté que peu des médecins traitants étaient bilingues, bien qu'environ la moitié des préposés aux congés d'hôpital le fussent. Les analyses ont été faites selon la langue des patients (l'espagnol ou l'anglais) et non selon la congruence ou la disparité linguistique entre le patient et le médecin. Aucun interprète professionnel n'était disponible dans le cadre de cette étude.

Karter et al (2000) ont fourni un exemple des incidences possibles des barrières linguistiques sur le traitement des maladies chroniques. Dans leur étude transversale, ils ont examiné les pratiques en matière d'autosurveillance de la glycémie chez les patients diabétiques dont les soins étaient gérés par une organisme de gestion de soins (HMO), Kaiser Permanente. Comme tous les patients avaient la même HMO, ils avaient tous à peu près le même accès aux soins. L'autosurveillance de la glycémie, considérée comme un des piliers de tout régime de traitement du diabète, est très largement recommandée. La lettre d'accompagnement du questionnaire comportait des passages dans plusieurs langues de manière à ce qu'on puisse demander des exemplaires du questionnaire traduits dans ces langues. Ceux qui ont demandé un questionnaire ou du matériel d'éducation

sanitaire dans une langue autre que l'anglais, ou qui ont employé un interrogateur hispanophone, ont été classés comme ayant de la difficulté à communiquer en anglais, tout comme l'étaient ceux que l'interrogateur a évalués comme étant incapables de s'exprimer couramment en anglais. Le guide de pratique clinique de l'American Diabetes Association a servi de référence pour mesurer l'adéquation des pratiques d'auto-surveillance. Les chercheurs ont trouvé que 60 % des patients ayant un diabète de type 1, et 67 % des patients ayant un diabète de type 2 ont décrit des pratiques d'autosurveillance qui étaient inférieures aux niveaux recommandés. Une analyse multivariée a révélé que le fait d'avoir des difficultés d'expression en anglais était un prédicteur significatif d'une pratique de l'autosurveillance à une fréquence moins qu'optimale. Les auteurs ont avancé l'idée que ce phénomène était probablement attribuable au fait que les patients qui avaient de la difficulté à s'exprimer en anglais avaient aussi de la difficulté à profiter du matériel éducatif sur le diabète en anglais, et qu'ils avaient peut-être plus de difficulté à naviguer au travers des systèmes téléphoniques automatisés généralement employés par les organismes de gestion de soins.

Manson (1988) a examiné l'effet de la concordance linguistique sur l'observance de la part du patient et l'utilisation des services d'urgence par les patients asthmatiques. L'étude se limitait aux hispanophones unilingues. Les patients étaient considérés comme unilingues si les notes au dossier ou le médecin indiquaient explicitement que le patient ne parlait que l'espagnol. Les patients dont les médecins parlaient l'espagnol couramment ou presque couramment (groupe à concordance linguistique = 65) ont été comparés aux patients dont le médecin ne parlait que peu ou pas l'espagnol (groupe à discordance linguistique = 31). Les patients des deux groupes étaient semblables aux chapitres de l'âge, du sexe, de l'emploi et de la gravité de la maladie.

L'observance a été mesurée en fonction des taux sériques de médicament bronchodilatateur et du nombre de rendez-vous respectés. Les visites à l'urgence et les admissions à l'hôpital ont été employées comme mesure du résultat médical. Les patients dont le médecin ne parlait pas la même langue avaient moins de chances d'avoir des concentrations sanguines thérapeutiques de bronchodilatateur, et ils avaient plus de chances de manquer des rendez-vous au bureau du médecin et de se rendre à l'urgence. Cette étude a fait ressortir un mécanisme d'action des barrières linguistiques sur les résultats cliniques. Une mauvaise communication peut conduire à une compréhension et une observance moins bonnes du régime médicamenteux, ce qui accroît la probabilité que le patient maintiendra des niveaux de médication moins qu'optimum, d'où une moins bonne suppression des symptômes et un risque plus élevé de crises aiguës.

Les données sur les effets des barrières linguistiques sur le respect des rendez-vous sont contradictoires. Gruzd et al (1986) ont effectué une analyse multivariée de 25 prédicteurs indépendants du non-respect des rendez-vous. Ils ont trouvé que la langue était l'une des six variables significativement associées au respect des rendez-vous, alors que la race (ou l'ethnicité) ne l'était pas. Ceci confirme le résultat obtenu par Manson (1988). Dans une étude de moindre envergure, Enguidanos et Rosen (1997) n'ont trouvé aucune association significative entre la langue et le respect des rendez-vous, mais il est possible que leurs résultats aient été affectés par la faible taille de l'échantillon et le fait que les chercheurs n'aient pas apporté d'ajustement pour tenir compte du type de maladie du patient et de la gravité des symptômes. Sarver et Baker (2000) n'ont eux aussi trouvé aucune différence au niveau de l'observance même si le nombre de rendez-vous de suivi donnés par des médecins variait selon la compétence linguistique.

Baker et al (1996) ont recueilli des données sur l'auto-évaluation des compétences linguistiques des patients et la capacité de leur médecin de parler espagnol. Les patients ont été divisés en trois groupes : ceux qui ont employé un interprète, ceux qui estimaient qu'un interprète n'était pas nécessaire, et ceux qui n'ont pas utilisé un interprète mais estimaient qu'un interprète aurait été nécessaire. Un total de 467 hispanophones et de 63 latinophones anglophones ont répondu à des questions sur leur compréhension subjective du diagnostic et du traitement et sur leur connaissance objective des instructions de congé d'hôpital. Les patients qui ont déclaré qu'un interprète n'était pas nécessaire ont décrit leur compréhension de leur maladie comme de bonne à excellente 67 % des fois, comparativement à 57 % des fois pour ceux qui ont employé un interprète, et 38 % des fois pour ceux qui estimaient qu'un interprète aurait dû être employé. Quant à la compréhension du traitement, les chiffres étaient respectivement 86 %, 82 % et 58 %, la différence étant de nouveau significative. Cependant, même s'il y avait des différences entre les groupes quant aux mesures *objectives* de la compréhension, ces différences n'étaient pas statistiquement significatives. Une limitation de cette étude tient au fait qu'on a employé plusieurs types d'interprètes différents; de plus, comme il s'agissait d'interprètes professionnels dans seulement 12 % des cas, il a pu y avoir des différences importantes dans la qualité de la communication à l'intérieur du groupe de patients qui se sont servi d'un interprète.

Une analyse des centres pédiatriques de soins aux brûlés en Amérique du Nord a révélé que 41 % des centres ont fait état de barrières linguistiques et socioculturelles à l'éducation des patients (Jenkins et Stanwick, 1991). Compte tenu des complexités des soins aux brûlés, il est tout à fait possible que ce manque d'information pour les patients soit associé à de moins bons résultats cliniques. Des difficultés de compréhension et d'observance dans les unités de réadaptation fonctionnelle ont

également été mentionnées (Smart et Smart, 1995). Une étude sur des services de santé mentale a trouvé que 40 % des patients avaient une expérience négative de leurs tentatives d'obtenir des services de santé mentale, principalement parce qu'ils ne comprenaient pas le diagnostic et qu'ils ont trouvé le traitement inefficace (Li et al, 1999).

6.4.6 Normes éthiques applicables aux services de la santé

Il existe aussi des preuves assez convaincantes que la qualité des soins obtenus par ceux qui ne parlent pas couramment une des langues officielles est affectée par l'inobservation des normes éthiques de la part des intervenants en santé. Trois formes que peut prendre la compromission du caractère éthique des soins sont a) le défaut de fournir des soins conformes à la norme appliquée aux soins donnés à d'autres patients, b) le défaut de protéger la confidentialité des patients, et c) le défaut d'assurer adéquatement le consentement éclairé des patients aux traitements qu'ils subissent.

Accès équitable à des soins de qualité

Divers rapports des autorités publiques indiquent que les patients qui ne parlent pas une des langues officielles ne reçoivent pas des soins de la même qualité au Canada (Tang, 1999). Les exemples les plus spectaculaires de mauvais diagnostics entraînant des lésions ou la mort mis à part, les études montrent qu'en dépit des meilleures intentions des intervenants, les patients qui ne parlent pas une des langues officielles risquent, au jour le jour, d'être moins protégés en termes d'application des normes éthiques que les patients anglophones ou francophones.

Les études de cas et les études prospectives récentes concourent à la conclusion que l'absence de services accessibles a souvent pour effet que les patients ne se prévalent pas des soins préventifs et mettent du retard à se présenter pour se faire

soigner (Li et al, 1999; Stevens, 1993b). Dans une analyse de trois cas pédiatriques, Flores et al (2000) ont cherché à déterminer de quelles façons les barrières linguistiques ont conduit à un retard dans le diagnostic et ensuite à des complications, et à examiner l'appréciation inappropriée des dossiers de certains enfants fondée sur un diagnostic inexact de violence faite à l'enfant de même que la non-communication aux parents de la gravité de l'état de santé d'un nouveau-né dangereusement malade. On sait aussi qu'il arrive aux interprètes qui sont membres de la famille de retenir des informations d'une importance critique pour le diagnostic et le traitement (Affiliation of Multi-cultural Societies and Services Agencies of BC, 2000).

Consentement éclairé et confidentialité

L'obtention du consentement éclairé et le respect de la confidentialité sont deux normes absolument essentielles à la prestation de soins conformes à l'éthique. Or, il ne peut y avoir de consentement éclairé sans une communication ouverte et fréquente. Quand le patient et l'intervenant ne parlent pas la même langue, il surgit immédiatement une barrière qui empêche le patient de s'informer complètement sur sa situation et les choix qui s'offrent à lui (Barnes et al, 1998). Dans de nombreux cas où le patient donne son consentement, il le fait sans comprendre toutes les implications de l'intervention. Par exemple, on a signalé des cas de femmes qui ont accepté d'être stérilisées parce qu'elles ne se rendaient pas compte que l'intervention était irréversible (Stevens, 1993b) ou à qui on a fixé des rendez-vous pour des avortements qu'elles ne voulaient pas avoir (Affiliation of Multicultural Societies and Services Agencies of BC, 2000). Les membres de la famille ou les interprètes non formés risquent non seulement de mal interpréter des concepts clés, mais ils peuvent aussi déformer le message en omettant certaines informations ou en intervenant directement dans le processus. Cette barrière

fondamentale au consentement peut aussi être compliquée par un risque accru d'incompréhension découlant des différences entre les cultures de l'intervenant et du patient.

À cela s'ajoute le fait que « consentir » est un mot qui revêt des sens différents dans différentes sociétés. Les personnes qui font face à des barrières linguistiques peuvent être plus portées à avoir des croyances au sujet de la manière de communiquer les mauvaises nouvelles, et de prendre des décisions en famille au lieu de les prendre individuellement, qui cadrent parfois mal avec la logique bien découpée du processus d'obtention du consentement en médecine (Marshall et While, 1994; Solomon, 1997; Kaufert et al, 1999; Ellerby et al, 2000). Kaufert et Putsch (1997) ont réalisé des études de cas de communications assistées par un interprète dans le but de comprendre les limitations des codes de déontologie et les rôles de l'interprète-défenseur dans l'obtention du consentement et les prises de décisions à la fin de la vie du patient.

Un des plus grands risques de l'utilisation d'interprètes ad hoc non formés (la réponse la plus fréquente aux barrières linguistiques au Canada) est celui de compromettre la confidentialité. Ce risque est particulièrement sérieux dans des domaines sensibles comme la santé mentale et la santé des fonctions reproductives (Stevens, 1993b; Betancourt et Jacobs, 2000). Les études de cas sont émaillées d'exemples de barrières à la communication qui finissent par compromettre la confidentialité et des traitements pour lesquels le consentement n'a pas été obtenu en décrivant les effets potentiellement dévastateurs sur le patient ou sa famille (Haffner, 1992; Stevens, 1993).

Le débat sur l'utilisation de membres de la famille ou de bénévoles comme interprètes a surtout tourné autour des risques pour le patient et l'intervenant. Encore faut-il se demander s'il est correct du point de vue éthique de placer des bénévoles ou des membres de la famille dans de telles situations. Il arrive souvent que les bénévoles ne veuillent pas interpréter mais sentent qu'ils n'ont pas le choix. Ils parlent souvent du stress et du malaise qu'ils ressentent (Affiliation of Multicultural Societies and Services Agencies of BC, 2000). Il est particulièrement inquiétant de voir des enfants appelés à interpréter dans des situations souvent délicates ou traumatisantes, car cela peut perturber les relations familiales normales et exposer les enfants à des séquelles psychologiques. Il suffit de penser à quelques exemples qu'on trouve dans les études de cas : tel l'enfant à qui on a demandé de dire à sa mère que le fœtus qu'elle portait était mort (Haffner, 1992), tel un autre enfant qui vit des troubles psychiatriques graves après avoir été amené à interpréter pendant une période prolongée pour son frère mourant (Jacobs et al, 1995), ou l'enfant à qui on demandé d'interpréter des informations sur l'activité sexuelle d'un de ses parents (Stevens, 1993b).

6.5 Comment les barrières linguistiques influent-elles sur la santé et l'utilisation des services?

La recherche décrite dans les sections qui précèdent a cerné des différences quant aux traitements, aux résultats, à la satisfaction et à l'« observance » entre les patients qui font face à des barrières linguistiques à l'accès aux soins et les patients pour qui ces barrières n'existent pas. Le moment est venu de se poser la question : comment les barrières linguistiques agissent-elles pour produire ces effets?

6.5.1 Analyse des interactions intervenant-interprète-patient

Une approche de l'élucidation des mécanismes qui conduisent aux effets susmentionnés consiste à examiner des textes narratifs qui correspondent à des processus d'interprétation réels.

Marcos (1979) a réalisé une étude de patients psychiatriques sinophones et hispanophones et de leurs intervenants. L'auteur a tenté de définir les modes de distorsion associés à l'entrevue avec interprète en observant des entrevues avec trois types d'interprètes différents, soit des infirmiers psychiatriques expérimentés en psychiatrie clinique, des aides-infirmiers et des parents du patient. L'auteur mentionne que tous étaient parfaitement bilingues mais omet de préciser s'ils possédaient quelque autre qualification que ce soit. L'analyse du contenu des enregistrements sur audiocassette des entrevues a été effectuée par un psychiatre anglophone avec l'aide d'un interprète. L'auteur relève trois grands types de distorsions : a) des distorsions liées à la compétence linguistique et à la capacité de traduire de l'interprète, b) des distorsions liées au manque de connaissances en psychiatrie de l'interprète, et c) des distorsions liées aux attitudes de l'interprète. L'étude donne des exemples précis de chacun des trois types de distorsion. Un exemple du type de distorsion qui peut survenir en cours d'interprétation est illustré par la manière dont l'interprète a rendu la réponse du patient à la question de savoir s'il y avait quelque chose qui le dérangeait :

Patient : « Je sais...je sais que Dieu est avec moi. Je n'ai pas peur, ils ne peuvent pas m'atteindre. [pause]. Je porte ce nouveau pantalon et je me sens protégé, je me sens bien, je n'ai plus de maux de tête. »

Interprète : « Il dit qu'il n'a pas peur, il se sent bien, il n'a plus de maux de tête. » (p. 173)

L'étude conclut que les cliniciens qui évaluent des patients non-anglophones en se servant d'un interprète sont exposés à des distorsions systématiques et cliniquement importantes liées à l'interprète, des distorsions qui peuvent donner lieu à de sérieuses erreurs de compréhension de l'état mental du patient.

Ebden et al (1988) ont examiné quatre entrevues bilingues (gujarati/anglais) lors desquelles des membres de la famille ont servi d'interprètes. Les parties des entrevues enregistrées sur vidéo-cassette qui se sont déroulées en gujarati ont été traduites en anglais par d'autres personnes. Les chercheurs se sont servi des transcriptions pour analyser 143 questions et réponses sous les rapports de la structure des questions, de la traduction des termes et des interactions familiales qui ont pu nuire à la communication. L'analyse de la structure des questions a montré que ce sont les questions complexes et en série qui ont provoqué le plus grand nombre d'erreurs d'interprétation. Même dans le cas des questions simples, une moyenne de plus de 25 % de toutes les questions ont été soit mal traduites soit pas traduites du tout. Dans les 143 échanges, 80 mots ou phrases ont été mal traduits ou n'ont pas été traduits par au moins un interprète. On a relevé des erreurs dans les termes d'anatomie (p.ex., *jambe* employé pour *cheville*, *molaires* pour *mâchoire*, *cou* pour *amygdale*, et *poitrine* pour *côtes*). Les symptômes ont été une source d'autres difficultés d'interprétation (p. ex., les interprètes ont employé les termes *laxatif* pour *diarrhée*, *excréments liquides* pour *urine*, et *grossir* pour *enfler*). Les termes techniques ont souvent été mal traduits (p. ex., *essoufflement* pour *asthme*, *se fâcher* pour *crise d'épilepsie*) et des termes comme gynécologique, calcul biliaire et crises de larmes n'ont pas été traduits du tout. Les chercheurs ont aussi trouvé qu'on a souvent fait abstraction des questions concernant les fonctions du corps (menstruations et selles). Les enfants trouvaient qu'il était gênant d'avoir à traduire des questions

de ce type pour leurs parents. Il est intéressant de noter que les auteurs ont mentionné que les entrevues ont semblé assez normales au médecin.

Dans son analyse des rencontres médicales interprétées, Downing (1992), professeur et chercheur en linguistique à l'University of Minnesota, a présenté une autre démonstration des risques qu'on court en employant des interprètes non formés ou bénévoles. Un de ses exemples - une rencontre entre une infirmière praticienne, un patient et le fils du patient agissant à titre d'interprète - présente plusieurs types d'incommunication. Dans une conversation qui ne compte que 25 échanges, Downing a relevé les formes d'incommunication suivantes :

- ◆ l'interprète n'a pas compris la question de l'infirmière et n'a pas demandé des éclaircissements (4 fois);
- ◆ l'interprète a interrompu la dynamique de l'entrevue en demandant à l'infirmière de reformuler ce qu'elle venait de dire ou en demandant qu'elle explique le sens de tel ou tel mot (4 fois);
- ◆ l'interprète a commis des erreurs d'interprétation parce qu'il ne comprenait pas suffisamment bien certains mots et certaines expressions idiomatiques (5 fois);
- ◆ l'interprète a répondu lui-même à une question sans même tenter d'interpréter la question ou sa réponse en anglais pour le patient (6 fois);
- ◆ l'interprète a donné ses propres opinions ou des renseignements sur le patient sans qu'on le lui demande (5 fois);
- ◆ l'interprète a omis d'interpréter une question, obligeant le patient à essayer de deviner le sens de la question et d'essayer d'y répondre (4 fois);
- ◆ l'interprète a omis d'interpréter une réponse donnée par le patient (6 fois);

- ◆ l'interprète a sérieusement déformé le message en cours d'interprétation en ajoutant des informations (2 fois), en omettant des informations (4 fois) ou en changeant le sens (7 fois);
- ◆ la réponse que l'infirmière a reçue du patient était la réponse à une question autre que celle qu'elle a posée, sans qu'elle le sache (2 fois).

Flores et al décrivent aussi une étude réalisée dans une clinique de soins pédiatriques primaires qui a relevé une moyenne de 29 erreurs d'interprétation par rencontre, dont 63 % avaient des conséquences cliniques réelles ou potentielles (Flores et al, 1999 cité par Flores et al, 2000).

Ces analyses donnent une idée à la fois de la fréquence et des types d'erreurs commises pendant le processus d'interprétation. Elles montrent clairement les risques inhérents à l'utilisation d'interprètes non formés, d'interprètes ad hoc ou de membres de la famille, et elles mettent en garde les intervenants contre les conséquences possibles des erreurs de traduction. Certaines analyses permettent également de cerner des différences dans les communications dans des situations où aucun interprète n'est disponible.

Dans leur étude en Colombie-Britannique sur la communication avec des patients âgés dans des établissements de soins prolongés, Jones et Amelsvoort Jones (1986) ont montré comment une barrière linguistique peut conduire à des différences dans la « qualité des soins ». Les auteurs ont divisé les patients en trois groupes : les patients nés au Canada, les patients nés au Royaume-Uni, et les patients nés dans d'autres pays (Jones, 1986). Tous les patients du troisième groupe étaient nés dans des pays où l'on ne parlait ni anglais ni français (principalement en Europe), et un seul de ces patients parlait couramment l'anglais. Les interactions entre les résidents et le personnel infirmier ont été enregistrées en deux

blocs d'une heure, tous les jours du lundi au vendredi. Les enregistrements ont été transcrits et les énonciations codées en « mots », « commandes », « déclarations », et « questions ». Des différences significatives ont été trouvées entre les trois groupes, la plus notable étant qu'on communiquait moins avec les personnes âgées du groupe « ethnique » qu'avec les deux autres groupes. Parmi les limitations de cette étude, notons la faible taille de l'échantillon (36), le fait qu'on ait choisi d'analyser seulement certaines heures de la journée, et l'absence de données tant sur la congruence linguistique entre le personnel et les patients que sur les comportements non verbaux entre les patients et le personnel.

6.5.2 Établir des liens : la recherche sur la communication patient-intervenant

On peut avoir un point de vue plus vaste sur l'incidence possible des barrières linguistiques sur les résultats des traitements en passant en revue la recherche sur la communication patient-intervenant. Il est généralement admis que la relation patient-intervenant est établie au moyen de l'utilisation efficace du langage. La communication est au centre de l'exercice de la médecine (Woloshin, 1995). D'après des revues de la documentation (Kaplan *et al.*, 1989; Stewart, 1995; Stewart *et al.*, 1999, 2000), il existe un lien entre la qualité de la communication patient-intervenant et les résultats des traitements du patient. En plus des effets plus visibles sur la satisfaction et le respect des régimes posologiques, il a été constaté que la qualité de la communication a un effet positif général sur les résultats concrets des traitements du patient dans les faits, tels la douleur, le rétablissement, l'anxiété, l'état fonctionnel et les mesures physiologiques de la pression sanguine et des taux de glucose. Kaplan *et al.* (1989) décrivent trois procédés de communication de base liés à l'amélioration des résultats des traitements : a) la quantité d'information échangée, b) le contrôle du dialogue par le patient, et c) le rapport établi. Tous

ces procédés sont compromis lors d'entretiens discordants sur le plan linguistique (Betancourt *et al.*, 1999).

Ces procédés peuvent également être affectés lorsque l'on a recours à un interprète. Rivadeneyra *et al.* (2000) ont exploré des dimensions de la communication lors d'entretiens nécessitant un interprète. Des entrevues avec des patients hispanophones jumelés avec des patients anglophones et enregistrées sur bande vidéo ont été codées au moyen de la *Henbest and Stewart's Patient Centeredness Measure*, laquelle permet d'évaluer comment un médecin réagit aux « énoncés » verbaux d'un patient. Les énoncés ont été codés selon six catégories : les symptômes, les attentes, les pensées, les émotions, les sollicitations et les messages spécifiques. Les réactions des médecins à ces énoncés ont été codées comme suit : aucune réaction, réaction fermée, réaction ouverte, réaction facilitante. Les patients anglophones et hispanophones présentaient des différences considérables dans toutes les catégories sauf les sollicitations. Les patients anglophones (pour lesquels on n'a pas eu recours à un interprète) ont fait en moyenne 20 énoncés, comparativement à une moyenne de sept énoncés pour les patients hispanophones. Les patients anglophones étaient également plus susceptibles d'obtenir une réaction à leurs commentaires de la part du médecin, et risquaient moins que le médecin ne tienne pas compte de leurs commentaires que les patients hispanophones. Les interprètes étaient toutes des infirmières de la clinique, mais leur formation en interprétation n'a pas été décrite. Bien que la communication patient-intervenant présentait des différences importantes sur le plan linguistique, elle ne présentait pas de différences sur le plan ethnique (c'est-à-dire que les latinophones parlant anglais ont fait des énoncés et obtenu des réactions similaires à ceux des non-latinophones). Les auteurs notent qu'ils n'ont rien observé qui indiquerait que les normes culturelles latino-

phones en ce qui concerne l'attitude lors de consultations médicales rendent les différences plus marquées.

Bien que la recherche sur la communication patient-intervenant indique les façons dont les barrières linguistiques peuvent avoir une incidence sur les résultats des traitements, la satisfaction et le respect des traitements. Les patients qui ne maîtrisent pas une langue officielle sont souvent exclus des recherches sur la communication patient-intervenant. Par conséquent, les effets des barrières linguistiques sur la relation patient-intervenant n'ont pas été bien explorés. En outre, l'exclusion de ces patients de la recherche signifie que les études ne décrivent pas l'expérience de tous les patients dans la société. Il faut faire plus de recherche dans ce domaine.

6.5.3 Établir des liens : la recherche sur les connaissances en matière de santé

Une autre source d'information sur l'incidence possible de la langue sur les résultats des traitements est la documentation sur les connaissances en matière de santé. La recherche récente a mis en évidence la corrélation entre l'alphabétisation et l'état de santé ainsi que les résultats des traitements (Sarginson, 1997; Perrin, 1998). Un lien a été établi entre l'analphabétisme et un état de santé plus faible, des taux plus élevés d'hospitalisation (Baker *et al.*, 1997; Baker *et al.*, 1998), et une moins bonne compréhension de la condition physique et des maladies (Williams *et al.*, 1998; 1998a). Les patients analphabètes sont moins susceptibles de comprendre les directives quant aux autorisations de sortie, et présentent plus souvent des erreurs de médication en raison de l'incapacité de lire les étiquettes d'ordonnances (Baker, 1999). L'alphabétisation est également un facteur compromettant la capacité de bénéficier de l'information sur la promotion de la santé ou sur la prévention des maladies (Sarginson, 1997).

Il est important de noter que bien qu'il y ait une corrélation entre l'analphabétisme et un bas niveau d'instruction, le manque de connaissances en matière de santé est également observé parmi les personnes qui ont un niveau d'instruction plus élevé et qui ne parlent pas couramment une langue officielle. On estime que d'après les tests, 29 % des personnes nées à l'étranger et qui disent avoir une formation universitaire sont analphabètes dans une langue officielle, comparativement à 6 % de la population née au Canada possédant le même niveau d'éducation (Calamai, 1987). Les personnes sourdes sont plus susceptibles de présenter des taux d'alphabétisation considérablement plus bas dans les langues officielles (Witte et Kuzel, 2000).

Fourniture de documentation dans les langues non officielles

Bien que le présent rapport ne porte pas sur l'utilisation de documents imprimés ou audiovisuels, la fourniture de documents dans des langues non officielles constitue une façon de surmonter certains types de barrières linguistiques (p. ex., documents d'éducation en matière de santé à l'intention des patients, ou directives d'autorisation de sortie). Les personnes qui ne parlent pas une langue officielle sont beaucoup moins susceptibles de saisir l'information qui circule (p. ex., dans les médias ou même dans les conversations). La recherche sur les connaissances sur des sujets touchant la santé, comme le sida, a permis de découvrir que ceux qui ne parlent pas une langue officielle (y compris les personnes sourdes) ont tendance à moins bien comprendre la maladie et sont par la suite moins susceptibles de se protéger adéquatement (Stevens, 1991; Peinkofer, 1994).

Il existe deux approches générales de la fourniture de ressources dans d'autres langues : la traduction à partir de l'original, ou l'élaboration de ressources en fonction des besoins et intérêts de la communauté (Stevens, 1993b). Une expertise

spécialisée est nécessaire pour les deux méthodes, et dans les deux cas, des problèmes de financement restreint et de contrôle de la qualité se présentent. Peu de documents traduits sont disponibles, et bon nombre d'entre eux sont élaborés par des établissements spécifiques, ce qui entraîne des doublons et un manque d'efficacité. Une solution à cela est le Translated Health Materials Project, qui vise à assurer une certaine coordination, à réduire les doublons, et à établir des normes pour l'élaboration de ressources, la traduction et l'évaluation des services linguistiques (Wilson et Ibanez-Carrasco, 2000).

Cependant, bon nombre de ceux qui ne maîtrisent pas une langue officielle peuvent également avoir un taux d'alphabétisation plus faible dans leur langue maternelle. Les documents écrits doivent par conséquent être complétés par d'autres approches. La fourniture d'une plus grande variété de documents en anglais ou en français en langage clair constitue une autre stratégie pour accroître l'accès à l'information en matière de santé, pour ceux qui maîtrisent mal une langue officielle, comme pour les locuteurs d'une langue qui sont peu alphabétisés.

6.5.4 Établir des liens : le temps requis pour une consultation

Une récente étude sur l'emploi du temps comparant le temps passé par les médecins avec des patients ne parlant pas anglais et des patients anglophones dans un hôpital américain a permis de constater qu'il n'y avait aucune différence significative quant au temps que les médecins passent à prodiguer des soins aux deux groupes. Cependant, un nombre important de médecins estimaient qu'ils consacraient plus de temps aux visites de patients non-anglophones (Tocher et Larson, 1999). Dans le cadre de cette étude, des interprètes agréés étaient à la disposition de tous les patients. Selon un court sondage auprès d'ergothérapeutes

américains, ceux-ci disent passer plus de temps avec les patients qui ne maîtrisent pas l'anglais. Cependant, la taille et la conception de l'étude a pu engendrer des résultats biaisés (Wardin, 1996). D'après une étude américaine plus récente, (Kravitz *et al.*, 2000), les patients hispanophones et russophones nécessitent plus de temps que ceux qui maîtrisent l'anglais, et les consultations auxquelles assistent des interprètes professionnels nécessitent plus de temps que celles où l'on a recours à des amis et des membres de la famille. Cependant, cette étude était modeste et ne portait pas sur un échantillon aléatoire, et les trois groupes linguistiques présentaient de nombreuses différences. D'autres études ont permis de constater que les patients ayant recours à un interprète rattaché à un hôpital passaient moins de temps à la clinique entre l'évaluation et l'autorisation de sortie que ceux qui étaient accompagnés de leur propre interprète (Cashman, 1992).

En se fondant sur ces études, on peut conclure qu'un autre élément affecte la qualité des soins (ce qui influe négativement sur les résultats, la satisfaction et le respect du traitement). La communication nécessite plus de temps lorsqu'un interprète est utilisé. Il est peu probable que le fait de consacrer autant de temps aux rendez-vous se traduira par des soins de qualité équivalente lorsque les patients ne peuvent communiquer directement avec les médecins (Taira, 1999). Cependant, comme ce temps supplémentaire ne leur est pas payé, les intervenants peuvent « sauter » les évaluations faites verbalement. Ainsi, il est possible qu'ils fassent plus confiance aux tests de diagnostic. En l'absence de tests compensatoires, il est moins vraisemblable que l'on décèle et que l'on traite correctement l'état sous-jacent. Il faut plus de recherche sur les effets des barrières linguistiques et des différents types d'interprètes sur le temps nécessaire pour une communication patient-intervenant efficace.

6.5.5 Établir des liens : la continuité chez les intervenants et la régularité des sources de soins

La question des effets de l'absence de sources de soins régulières (comme par exemple les médecins de famille) sur la santé soulève de plus en plus de préoccupations dans bien des pays, y compris au Canada. L'absence d'un médecin régulier entraîne un état de santé moins bon ainsi que des différences quant aux habitudes d'utilisation des services. Dans le cadre d'une étude menée récemment au Canada, l'analyse bidimensionnelle et la régression logistique ont servi à réaliser une analyse des données secondaires de l'Enquête nationale sur la santé de la population. Au total, 15 777 répondants ont participé à l'étude. Le fait d'être un immigrant récent était l'une des caractéristiques liées au fait de ne pas avoir un médecin régulier. Ceux qui avaient vécu au Canada moins de quatre ans (le groupe le plus susceptible de faire face à des barrières linguistiques) étaient deux fois plus susceptibles de ne pas avoir de médecin régulier (Talbot *et al.*, 2001). Bien que la maîtrise linguistique n'était pas une variable de l'analyse, d'après les conclusions d'études réalisées dans d'autres pays la langue constitue un autre obstacle à l'obtention d'une source de soins régulière (Weinick et Krauss, 2000). Cette étude a également permis de constater que les immigrants qui vivent au pays depuis plus de 10 ans sont beaucoup plus susceptibles que les personnes nées au Canada d'avoir un médecin régulier. D'après ces résultats, l'interaction complexe entre le statut d'immigrant et l'utilisation des services de santé nécessite de plus amples recherches.

6.5.6 La « correspondance ethnique » entre le client et l'intervenant

Il a été avancé que les patients peuvent avoir plus confiance dans les intervenants ayant la même origine ethnique qu'eux (Santé Canada, 1998; Saha *et al.*, 2000). De nombreuses études ont permis de constater que les taux d'utilisation et de satisfaction étaient plus élevés lorsqu'il y avait correspondance ethnique entre le patient et l'intervenant (Flaskerud, 1986; 1990; Ahmad *et al.*, 1989; 1991; Snowden *et al.*, 1995; Silgrove *et al.*, 1997; Jerrell, 1998). La congruence linguistique a été proposée à titre d'explication pour cela. Par exemple, Ahmad *et al.* (1989) ont découvert que chez les femmes de l'Asie du Sud, la langue avait plus d'importance en ce qui concerne leur choix d'un médecin que le sexe de celui-ci. D'après une étude réalisée récemment aux États-Unis, la langue est l'une des raisons pour lesquelles les patients appartenant à des minorités s'adressent à des médecins de leur ethnie (Saha *et al.*, 2000). Pour déterminer dans quelle mesure la « correspondance ethnique » est importante en tant qu'indicateur de la congruence ethnique, il faudrait plus de recherches (Flaskerud, 1990; Flaskerud et Lui, 1990).

6.6 Résumé

Dans la présente partie, nous avons examiné l'incidence des barrières linguistiques sur la qualité des soins de divers points de vue :

- ◆ le traitement que les clients reçoivent après s'être présentés pour obtenir des soins;
- ◆ la santé du client;
- ◆ la compréhension du patient et le respect du traitement par celui-ci;

- ◆ la satisfaction du patient;
- ◆ les normes éthiques applicables aux services de la santé.

Au Canada, bien que beaucoup de recherches aient été réalisées sur les différences dans les traitements en fonction du statut socio-économique (Dunlop *et al.*, 2000), la recherche sur les différences dans les traitements en fonction de l'origine ethnique et la maîtrise d'une langue est pratiquement inexistante. La recherche réalisée dans d'autres pays indique qu'il peut y avoir des inégalités dans le traitement en fonction de l'origine ethnique (Todd *et al.*, 1993; Cleeland *et al.*, 1997; Mayberry *et al.*, 1999), mais aucune recherche similaire n'a été réalisée au Canada. En outre, la mesure dans laquelle les barrières linguistiques peuvent entrer en ligne de compte en ce qui concerne les différences observées quant au traitement entre les groupes ethniques n'est pas clairement définie.

Certaines sources indiquent qu'au Canada, ceux qui ne maîtrisent pas une langue officielle pourraient être plus susceptibles d'être aiguillés vers des spécialistes ou de subir des tests de diagnostic (Blais et Maiga, 1999). Cela est conforme à des recherches réalisées dans d'autres pays, lesquelles indiquent que dans certaines situations les intervenants peuvent « compenser » les barrières linguistiques en recourant davantage aux évaluations faites en laboratoire ou par des spécialistes (Tocher et Larson, 1998; Karter *et al.*, 2000). Cependant, on constate nettement qu'au Canada, comme dans d'autres pays, les personnes faisant face à des barrières linguistiques reçoivent des services et une qualité de traitement différents dans les domaines de la santé mentale et du counseling (Groupe canadien chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés, 1988).

La question à savoir si le traitement prodigué aux patients est affecté par les barrières linguistiques nécessite beaucoup plus de recherche. En l'absence de recherche sur les questions du traitement équitable, l'on ne peut supposer qu'il n'existe pas d'iniquités. D'ici à ce que des recherches portant spécifiquement sur le Canada soient réalisées, les différences quant au traitement dans d'autres pays devraient être interprétées avec prudence. Souvent, la recherche réalisée dans un pays ne peut être généralisée à un autre pays en raison des différences de culture, d'histoire, et des systèmes de prestation des soins de santé.

De plus, il existe peu de preuves directes des effets des barrières linguistiques sur l'état de santé. Cependant, il est utile d'établir des liens entre la recherche sur les barrières linguistiques et la documentation sur la communication patient-intervenant et l'alphabétisation en matière de santé; deux domaines de recherche étroitement liés. Ce domaine de recherche a permis de constater clairement qu'il existe un lien entre une mauvaise communication patient-intervenant et un taux d'alphabétisation plus faible dans la ou les langues officielles. On peut présumer que les effets sur les résultats des traitements attribuables aux différences dans la communication sont les mêmes entre les pays.

La satisfaction des patients a fait l'objet d'un plus grand nombre de recherches. Les barrières linguistiques sont associées de manière constante à une moins grande satisfaction du patient quant aux soins. La mesure dans laquelle les résultats des autres pays quant à la satisfaction des patients peut être généralisée au Canada n'est pas clairement définie, encore une fois en raison des différences entre les systèmes de soins de santé. L'étude de plusieurs programmes révèle que les immigrants ont souvent une perception extrême-

ment positive du système de santé canadien, et expriment des taux de satisfaction très élevés. Les différences quant à la satisfaction semblent plus étroitement liées à la classe sociale, les personnes appartenant à des classes plus privilégiées exprimant la plus grande satisfaction (Bowen, 1999).

Parallèlement à cela, la plupart des études sur les immigrants au Canada, comme celles réalisées dans d'autres pays, indiquent que l'une des barrières à l'accès, et peut-être même la barrière la plus importante, selon les nouveaux arrivants réside dans le manque d'interprètes ou d'intervenants bilingues (Stevens, 1993b; Stephenson, 1995; Calgary Multicultural Health Care Initiative, 2000). La recherche canadienne indique également que la satisfaction est beaucoup plus grande face aux interprètes professionnels que face aux interprètes bénévoles. Un sondage réalisé par la Banque interrégionale d'interprètes à Montréal auprès de 68 clients indique que 76 % des clients préfèrent traiter avec un interprète professionnel lorsqu'ils consultent du personnel médical; 88 % avaient plus confiance en l'exactitude de l'interprétation dispensée par des interprètes professionnels et 83 % avaient plus confiance en la discrétion d'un interprète professionnel (Mesa, 1997). Cela indique que même si de nombreux nouveaux arrivants apprécient les services de santé en général, leur satisfaction face à des consultations spécifiques peut être faible. Par conséquent, la recherche sur ce sujet nécessite une évaluation prudente de ces deux aspects de la satisfaction.

La satisfaction des Autochtones face aux soins est souvent faible. Cependant, plusieurs données indiquent qu'il existe des différences quant à l'accès et aux soins liés aux barrières géographiques, à la confusion face à la compétence provinciale ou fédérale en matière de santé des Autochtones, et à une certaine méfiance face aux services de santé en fonction des antécédents et des expériences personnelles de discrimination

(Association des infirmières et infirmiers du Canada, 1995; Aboriginal Health and Wellness Center, 1997; O'Neil *et al.*, 1988; O'Neil *et al.*, 1999). Bien que l'on estime que les barrières linguistiques augmentent l'insatisfaction, l'incidence des barrières linguistiques sur l'insatisfaction n'est pas claire.

La recherche indique que les barrières linguistiques ont une incidence négative sur la compréhension par les patients de leur état et du traitement prescrit et, par conséquent sur l'observance du traitement par le patient. Cela est conforme à la documentation générale sur la communication patient-intervenant, qui fournit des preuves solides à l'effet que la communication affecte l'adhésion au traitement par le patient (Stewart *et al.*, 1999). Il n'y a pas de raison de conclure que les résultats liés au respect du traitement et à la communication seraient très différents au Canada par rapport à d'autres pays. On peut cependant supposer que l'adhésion au traitement est plus élevée au Canada dans une certaine mesure, puisque la couverture universelle supprime bien des obstacles financiers à l'adhésion à un traitement prescrit.

Les programmes canadiens ont nettement démontré que les patients qui ne parlent pas une langue officielle ne reçoivent pas le même niveau de soins du point de vue éthique que les autres Canadiens. Des études de cas réalisées partout au pays, relevées tant dans la documentation publiée que dans la documentation non officielle, mettent l'accent sur le défaut des services de santé canadiens d'assurer un consentement éclairé et de respecter la confidentialité et la vie privée des patients qui font face à des barrières linguistiques.

En plus de la recherche sur la communication intervenant-patient et les connaissances en matière de santé, trois autres domaines de recherche sont liés à l'accès linguistique. La recherche sur la correspondance ethnique de l'intervenant et du client, la recherche sur l'importance d'un intervenant régulier, et la

recherche liée au temps consacré à l'interaction entre le patient et l'intervenant peuvent également fournir des indications utiles sur l'importance des barrières linguistiques quant à la santé.

On ne peut supposer que les barrières à la qualité des soins auxquelles font face les personnes sourdes, les immigrants ou les Autochtones sont équivalentes. La plupart des études sur lesquelles

porte la présente rétrospective visent essentiellement les communautés d'immigrants. Il faudrait réaliser d'autres recherches afin de déterminer si les effets des barrières linguistiques auxquelles font face un groupe linguistique particulier peuvent être généralisés aux autres groupes linguistiques.

7. Autres conséquences des barrières linguistiques

Les barrières linguistiques, et l'absence de programmes pour les surmonter, ont d'autres répercussions indirectes, mais aussi importantes notamment en ce qui concerne :

- 7.1 la recherche et le développement des connaissances en matière de santé;
- 7.2 les intervenants du milieu de la santé;
- 7.3 les coûts de la prestation des services de soins de santé.

7.1 Répercussions sur la recherche et le développement des connaissances en matière de santé

L'exclusion des programmes de recherche des personnes qui ne maîtrisent pas une langue officielle est un effet moins visible mais réel des barrières linguistiques. Au cours des dernières années, le recrutement de diverses populations s'est révélé être un défi de taille pour les chercheurs médicaux (Lovato *et al.*, 1997; Hodge *et al.*, 2000). Il est connu que les recherches cliniques et les recherches sur les services de santé tendent à sous-représenter les minorités ethniques, plus spécialement celles qui ne possèdent pas les compétences requises dans une langue officielle (Hazuda, 1996; Ren et Amick, 1998).

De nombreux facteurs peuvent permettre d'expliquer ces exclusions. Depuis la Seconde Guerre mondiale, la question de la participation aux recherches des personnes vulnérables a été abordée avec prudence. Cette situation est attribuable aux abus de la médecine commis à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle en Europe et en Amérique du Nord. Cela dit, il est de plus en plus reconnu que l'exclusion des recherches est

une discrimination et une injustice envers les minorités.

« ... les membres de la société ne devraient jamais supporter plus que leur juste part du fardeau directement associé à leur participation à une recherche, pas plus qu'ils ne devraient être arbitrairement privés de ses éventuels avantages. » (Conseil de recherches médicales du Canada, 1998)

Les études ont confirmé que les minorités ethniques sont souvent délibérément exclues des recherches biomédicales. Larson (1994) s'est penché sur 754 protocoles de recherche approuvés par un centre de soins tertiaires sur une période de deux ans et a observé que le nombre de personnes provenant de minorités participant aux essais cliniques était disproportionnellement faible. L'auteur relevait qu'une des principales limites de l'étude était que seuls les critères d'exclusion spécifiés dans les protocoles écrits ont été évalués et que beaucoup plus d'exclusions, qui n'ont pas été précisément mentionnées dans les protocoles écrits, se sont produites en pratique. Par exemple, alors que 0,3 % seulement des études rapportaient avoir délibérément exclu des patients sur la base de la langue, en fait beaucoup d'études en excluaient. Les exclusions sont souvent attribuées aux difficultés de recrutement et d'obtention d'un consentement éclairé (Guilano *et al.*, 2000). On s'attend des patients à ce qu'ils donnent leur consentement éclairé pour participer aux activités de recherche, ce qui n'est pas possible en présence de barrières linguistiques majeures. Une autre raison pour expliquer les exclusions est le fait que les chercheurs peuvent ne pas disposer des ressources humaines et financières pour inclure des locuteurs qui ne maîtrisent ni l'anglais ni le français. Non seulement est-il nécessaire de repérer des assistants de recherche possédant les connaissances et les compétences linguistiques appropriées, mais les instruments de recherche devront possiblement être traduits et validés, ce

qui aboutit à des processus qui peuvent se révéler longs et coûteux. En vue d'assurer la similarité des sujets de recherche, des groupes raciaux ou ethnoculturels peuvent être délibérément exclus des essais cliniques. Cependant, dans d'autres cas, l'inclusion de locuteurs d'une langue minoritaire n'est simplement pas prise en considération.

Les personnes qui ne maîtrisent pas une langue officielle sont également exclues d'autres types de recherche. L'exclusion des recherches par enquêtes est probablement l'exemple le plus évident. Peu d'enquêtes disposent des ressources nécessaires pour la traduction et la validation des questionnaires ou pour former des interviewers bilingues. Woloshin *et al.* (1997) observaient qu'environ 2,4 % des personnes admissibles ne pouvaient participer à l'Enquête sur la santé en Ontario parce qu'elles ne pouvaient communiquer dans l'une des langues officielles. Comme nous l'avons mentionné plus tôt dans la présente section, même lorsque des locuteurs d'une langue minoritaire sont inclus (p. ex., grâce à des textes traduits) des inquiétudes subsistent quant à la qualité de l'information recueillie.

Une étude menée par Frayne *et al.* (1996) se penchait précisément sur l'exclusion des recherches des locuteurs ne maîtrisant pas l'anglais. Un total de 172 enquêtes originales portant sur les rapports entre patient-intervenant, comprenant des interactions directes entre les chercheurs et les sujets, ont été identifiées grâce à une recherche sur Medline. Des enquêtes ont ensuite été menées auprès des auteurs de ces études. Les chercheurs ont observé que seulement 22 % de ces études incluaient des personnes ne maîtrisant pas l'anglais, et que ces études semblaient souvent l'avoir fait de manière accidentelle plutôt que systématique. Les chercheurs découvraient par ailleurs que la moitié de ces études n'avaient aucune définition opérationnelle de « non-anglophones », que 8 % avaient eu recours à des interprètes « non

professionnels » et que seulement 26 % indiquaient dans la section des méthodes employées qu'elles avaient inclus des non-anglophones. De plus, presque le tiers des études qui comprenaient des sujets non-anglophones avaient inclus certains groupes et pas d'autres. Les auteurs ont relevé des preuves indiquant que les non-anglophones constituaient un « groupe invisible » aux yeux des chercheurs. De nombreux chercheurs ont mentionné qu'il n'y avait aucune personne non-anglophone dans leur région, et ce, même si presque toutes les études ont été menées dans de grands centres urbains. Plus de la moitié des études qui avaient exclu les non-anglophones mentionnaient que cette question n'avait pas même été soulevée.

Les auteurs sont arrivés à la conclusion que l'exclusion limitait la possibilité de généraliser ces recherches, entraînant ainsi des répercussions sur l'efficacité et l'efficacités des traitements. Cette étude présente un intérêt particulier, en ce sens qu'elle s'est penchée précisément sur un secteur de recherche (la communication entre le patient et l'intervenant) où la discordance linguistique a de toute évidence des conséquences majeures.

L'exclusion des recherches entraîne des répercussions tant économiques qu'en matière de santé. Le risque associé à certaines maladies et affections de même que la réaction à des médicaments spécifiques ne sont là que deux des secteurs où l'on peut observer des différences sur le plan racial ou ethnique. L'exclusion de certains groupes ethniques des recherches biomédicales peut par conséquent vouloir dire que les résultats des études ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble de la population (Harrison, 1994; Cotton, 1990). Les exclusions spécifiques aux compétences linguistiques peuvent également empêcher une évaluation exacte de la véritable efficacité des traitements (en opposition à l'efficacité) parce qu'elles ne tiennent pas compte de l'incidence des difficultés linguistiques sur la

compréhension et l'observance du traitement. De plus, cette façon de faire empêche les membres de groupes linguistiques minoritaires de tirer avantage de traitements de pointe pour des maladies comme le cancer (Kaluzny *et al.*, 1993; Roberson, 1994; Guilano *et al.*, 2000).

7.2 Répercussions sur les intervenants

Bien que le principal objet du présent rapport ait été jusqu'à présent les répercussions des barrières linguistiques sur les patients, celles-ci posent également des problèmes pour les intervenants.

Les barrières à la communication entraînent un stress supplémentaire de même qu'un niveau de satisfaction moins élevé face au travail. La présence d'un interprète pose des problèmes à l'établissement d'une communication et d'un rapport de qualité équivalente. (Rivadeneyra *et al.*, 2000). Travailler en collaboration avec un interprète peut être une chose frustrante. En effet, les intervenants peuvent douter de l'utilité de leur travail avec le patient et éprouver un inconfort à rencontrer des patients lorsqu'il y a une barrière linguistique (Kline *et al.*, 1980; Hoyt *et al.*, 1981). Le recours à un interprète prend davantage de temps qu'une communication directe et souvent les frais de services pour ce temps supplémentaire ne sont pas remboursés à l'intervenant (p. ex., les médecins).

Les barrières linguistiques peuvent aussi présenter un défi à l'apprentissage des étudiants en médecine et des médecins résidents. Dans une enquête menée auprès des médecins résidents par Chalabian et Dunnington (1997), 97 % des résidents croyaient que la qualité des services en était affectée à un certain degré, 44 % que les barrières linguistiques avaient des répercussions importantes ou majeures sur la qualité des soins aux patients et 80 % que les barrières linguistiques avaient des conséquences impor-

tales ou majeures sur la communication avec la famille. Certains répondants indiquaient qu'ils avaient modifié leur objectif de soins lors de rencontres au chevet du patient sur des questions ne nécessitant pas sa participation. Les barrières linguistiques ont également été identifiées comme une source majeure de stress pour les résidents. Des rapports ont indiqué que les barrières linguistiques allongeaient de 52 minutes la journée de travail. Ils montrent en outre que les barrières linguistiques ont une incidence sur la qualité de l'expérience d'apprentissage du fait qu'il soit difficile d'imiter le médecin dans son rôle puisque certaines techniques ne peuvent alors être transmises.

Les intervenants peuvent aussi éprouver un plus haut niveau de stress en essayant de respecter les normes d'éthique lors de la prestation de soins de santé, y compris les codes de déontologie de leur profession respective. Les barrières linguistiques ont une incidence sur plusieurs domaines clés de l'éthique : le processus décisionnel, la confidentialité, la vulnérabilité des patients, l'égalité entre les patients et la représentation culturelle, notamment l'obligation d'abolir les barrières linguistiques (Emmanuel, 1996).

Les barrières linguistiques à l'exactitude du diagnostic et au consentement éclairé peuvent également placer l'intervenant devant un plus grand risque de poursuites (Schneiderman, 1995). Deux causes de la Colombie-Britannique permettent d'illustrer ces risques. En effet, la Cour suprême de la Colombie-Britannique reconnaissait un médecin coupable de négligence lors de l'examen et du diagnostic d'un homme dont la jambe a été amputée à la suite d'un mauvais diagnostic. La décision tranchait que, en raison des difficultés linguistiques du patient, le médecin aurait dû être encore plus prudent lors de l'examen médical. La somme de 1,3 million de dollars a été accordée au patient (Needham et Wolff, 1990). Dans une autre cause, on a identifié que les

barrières linguistiques avaient été un facteur qui avait contribué au décès d'une femme vietnamienne enceinte. Le coroner recommandait dans cette cause que le Collège des médecins et des chirurgiens évalue le besoin de services d'interprétation pour des patients qui ne maîtrisent que peu ou pas du tout l'anglais (Walton, 1996). La question du rôle de l'interprète dans l'obtention d'un consentement a également été soulevée lors d'une récente enquête sur les décès d'enfants attribuables à des maladies cardiaques au Manitoba (Sinclair, 2001).

Selon les prévisions, les poursuites demeureront une force dominante dans le secteur de la santé. On suggère donc aux intervenants de prendre un soin particulier dans l'obtention d'un consentement approprié et d'inscrire les raisons motivant leurs interventions (notamment de noter le rôle de l'interprète dans l'obtention du consentement) (Shneiderman, 1995; Champion, 2000).

Certaines études portant sur le niveau de satisfaction ou de mécontentement du patient quant à la communication entre le patient et le médecin traitant indiquent que les plaintes déposées contre les médecins concernent habituellement des problèmes de communication, et non pas des questions de compétence (Rozovsky et Rozovsky, 1982; Stewart *et al.*, 1999). L'Association canadienne de protection médicale identifie la communication comme étant l'un des principaux éléments entraînant des poursuites contre ses membres (McKerrow, 1997). Les autres réclamations pour faute professionnelle ont trait aux délais et aux erreurs de diagnostic, qui sont de surcroît plus probables en présence de barrières linguistiques.

À ce jour, un nombre relativement faible de poursuites ont été engagées au Canada en rapport avec les barrières linguistiques. Cette situation peut en partie découler du fait que le niveau de satisfaction soit lié aux attentes du patient (Stewart

et al., 1999). Par exemple, de nombreux nouveaux arrivants peuvent avoir des attentes vis-à-vis le système de soins de santé qui diffèrent de celles des personnes nées au Canada, particulièrement si l'accès aux soins de santé était moins important dans leur pays d'origine (Bowen, 1999). Les barrières à la communication peuvent en outre empêcher ou décourager les patients à porter plainte. Ceux-ci peuvent aussi ne pas connaître ni leurs droits ni le processus pour le dépôt d'une plainte. On constate également que de nombreux nouveaux arrivants, particulièrement les réfugiés, peuvent avoir peur de porter plainte puisqu'ils ne savent pas quelles pourraient être les répercussions sur les soins qu'ils pourraient requérir à l'avenir (Stevens, 1993b).

7.2.1 Différences entre l'intervenant et le patient dans l'évaluation des barrières

Certaines données indiquent que les intervenants et leurs clients voient d'une perspective différente l'importance des diverses barrières à l'accès. De nombreuses différences d'utilisation ont été attribuées aux diverses pratiques et croyances culturelles. Dans les études où l'on s'est penché sur la langue, celle-ci a souvent été considérée comme étant une mesure d'« acculturation ». Néanmoins, bien qu'on ait observé que les groupes ethniques avaient des pratiques et des croyances sur la santé différentes de la population en général, des recherches spécifiques contrôlant tant la langue que la culture ne soutiennent pas l'hypothèse selon laquelle ces pratiques et croyances traditionnelles ont l'effet d'une barrière à l'accès aux soins de santé ou à l'utilisation des services de soins préventifs (Jenkins *et al.*, 1996). Guo (2000), en étudiant les comportements dans le milieu de la santé de personnes plus âgées d'origine chinoise aux États-Unis, a observé que ces personnes ne résistaient pas à un phénomène simplement parce que tel phénomène était « culturellement différent ». En effet, la plupart de leurs réticences à la médecine occidentale étaient

attribuables aux coûts, à la complexité de l'accès, aux problèmes linguistiques et à d'autres raisons d'ordre pragmatique. Ces observations confirmaient de nombreux rapports indiquant que les patients démontraient souvent de l'enthousiasme face à la médecine « occidentale », même si la pratique de celle-ci différait largement de leurs pratiques traditionnelles (Stevens, 1993b).

Un certain nombre d'études canadiennes comparent les points de vue des intervenants et des patients sur les barrières à l'accès et aux soins. Une étude qualitative réalisée par Cave *et al.* (1995), laquelle a eu recours à des groupes de discussion formés de médecins de famille et de patients immigrants, a découvert que les médecins avaient tendance à considérer les patients comme des « normes » qui se comportent d'une manière précise plutôt que comme des personnes uniques possédant leurs propres expériences et un vécu particulier. Les médecins semblaient croire que le fait de comprendre la culture d'un patient pouvait les aider à rendre de meilleurs diagnostics et à faire une meilleure gestion des cas. Les médecins déclaraient qu'ils étaient souvent agacés et anxieux d'utiliser les services d'interprètes. Les patients, pour leur part, avaient tendance à penser que la culture n'était pas un aspect important et ne s'attendaient pas à recevoir des services tenant compte de leur culture. Ils se disaient plus à l'aise d'employer les services d'un interprète.

Chugh *et al.* (1993) ont entrepris une enquête téléphonique auprès de médecins et de patients immigrants. Ils ont découvert que tant les médecins que les patients percevaient des barrières linguistiques. Toutefois, seuls les médecins s'accordaient pour dire que les croyances des patients dans les pratiques traditionnelles et dans l'observance des traitements constituaient une barrière. De leur côté, les patients indiquaient que la discrimination raciale constituait pour eux une barrière. Des différences similaires entre les intervenants et les patients ont été observées dans

une étude menée au Québec (Gravel et Legault, 1996) auprès de travailleurs sociaux et de familles d'immigrants. Ces familles avaient effectivement tendance à se tourner vers les professionnels de la santé afin d'obtenir de l'aide pour régler leurs problèmes de santé mais lorsqu'elles ne le faisaient pas, la langue était considérée comme une barrière importante à l'accès. Les travailleurs, quant à eux, mettaient davantage l'accent sur la compatibilité culturelle de la prestation de services.

Bien que ces études soient de faible envergure et qu'elles risqueraient aussi d'introduire des échantillons biaisés, cet aperçu des recherches sur l'accès linguistique suggère que les preuves sont plutôt faibles pour affirmer que la « culture » est un facteur déterminant de l'utilisation des systèmes de santé par les patients lorsque sont pris en considération l'assurance-maladie, les facteurs socio-économiques et la langue. Pour les immigrants en particulier, il y a de plus en plus de preuves indiquant que l'« origine ethnique » (y compris les différences attribuables au pays d'origine et au statut d'immigrant) peut souvent constituer un indicateur de l'existence d'une discordance linguistique entre le patient et l'intervenant. Dans les études pour lesquelles l'accès linguistique a été au centre des recherches, la capacité à communiquer avec les intervenants, et non l'origine ethnique, est ressortie comme étant le facteur déterminant.

Il convient donc de mettre de l'avant des programmes adaptés à la réalité culturelle, particulièrement au plan de la promotion de la santé, et d'accorder davantage d'importance à l'augmentation des compétences culturelles des intervenants. Aussi, les recherches indiquent que de plus grands efforts devraient être consacrés à la facilitation de la communication entre la clientèle du réseau de la santé et les intervenants.

7.3 Répercussions sur les coûts de la prestation de services

Tel qu'il appert des observations mentionnées à la présente section et à la précédente, tout porte à croire que les barrières linguistiques peuvent avoir d'importantes répercussions sur les coûts des soins de santé en raison de leurs conséquences sur l'utilisation des services et le résultat des traitements. Cependant, le potentiel de réduction des coûts découlant du recours à des interprètes professionnels n'a jamais été adéquatement évalué (Jackson, 1998).

Les « études de coûts » en fonction des services d'accès linguistique ne présentent pas habituellement des évaluations économiques exhaustives. Plutôt, elles font une estimation partielle en évaluant soit uniquement les coûts, soit uniquement les conséquences, ou encore elles ne documentent que les coûts associés à une seule mesure de rechange. Plusieurs établissements n'assurent pas un suivi rigoureux des coûts découlant des services offerts. Les méthodes d'évaluation des coûts varient selon qu'on ait recours à des interprètes professionnels (qu'ils soient salariés ou payés à la séance), que l'on utilise l'interprétation par téléphone ou que l'on calcule le temps des bénévoles ou du personnel qui rendent les services d'interprétation. Par exemple, un rapport de 1996 de la Colombie-Britannique observait que les neuf hôpitaux auprès desquels on avait fait enquête employaient des définitions différentes de l'interprétation. Il était par conséquent difficile d'identifier les coûts globaux inhérents à de tels services (Berman, 1996).

Rader (1988) a eu recours à une méthode simple afin de comparer les *coûts* de deux mesures de rechange à l'accès linguistique. Cette étude a examiné les coûts d'un établissement en particulier (les coûts d'autres systèmes ou relatifs à d'autres patients n'ont pas été pris en considération). Après avoir déterminé le pourcentage de personnes ayant besoin de services d'interprétation et qui ne s'étaient pas présentées avec leur propre interprète, Rader a vérifié à qui l'on avait demandé de rendre les services d'interprétation. Il a observé que plus de 50 % des interprétations avaient été réalisées par des infirmières et des médecins de la clinique, et que des services additionnels avaient été rendus par d'autres employés. En utilisant les estimations élaborées à partir d'une enquête sur le temps moyen d'une interprétation, le nombre d'heures par mois des employés consacrées à l'interprétation a été calculé et ce chiffre a été multiplié par le salaire moyen d'une infirmière. Cette étude a réussi à démontrer qu'il était « rentable » d'embaucher des interprètes supplémentaires.

D'autres études ont, quant à elles, évalué uniquement les conséquences. Hampers *et al.* (1999) ont mesuré les frais⁷ pour des tests demandés pour deux groupes de patients (ceux qui faisaient face à des barrières linguistiques et ceux qui n'y faisaient pas face). On a conclu que des frais beaucoup plus élevés avaient été encourus pour les patients confrontés à une barrière linguistique. En se basant sur les différences entre les deux groupes, les auteurs ont identifié un « surplus » de 32 % pour le traitement des patients confrontés à une barrière linguistique. Les auteurs observaient que pour établir le rapport coût-efficacité des interprètes professionnels du milieu de la santé, il

7 Par « frais » on fait référence au montant exigé par l'établissement, alors que le terme « coût » fait plutôt référence au véritable coût de la prestation de services pour l'établissement. Les frais et les coûts peuvent varier largement, plus particulièrement dans un système de soins de santé privé.

serait nécessaire de déterminer a) le volume de patients faisant face à une barrière linguistique et pour lesquels des interprètes ont été embauchés, b) le montant précis du « surplus en raison de la barrière linguistique » (les coûts différentiels attribuables à l'absence de programmes) et c) la mesure dans laquelle le recours à un interprète pourrait permettre de réduire ce surplus.

Alors que de nombreux intervenants s'inquiètent des coûts des programmes professionnels d'interprétation comparativement à l'absence de programmes (autrement dit les coûts du maintien des barrières linguistiques par rapport à ceux d'une certaine forme d'intervention), il y a lieu alors de comparer les coûts de deux méthodes différentes qui permettraient de faire tomber les barrières linguistiques.

Hornberger (1998) a élaboré un cadre d'analyse permettant d'évaluer les coûts de solutions de rechange visant à faire tomber les barrières linguistiques en vue d'obtenir des soins de la meilleure qualité possible. Il énonça les principes clés de la comptabilité analytique directement pertinents aux études des coûts de l'interprétation en matière de santé, en ayant pour objectif d'aider les groupes de consommateurs, les administrateurs en soins de santé et les représentants de la santé publique à déterminer les méthodes optimales permettant de faire tomber les barrières linguistiques.

L'auteur a ensuite comparé l'interprétation à distance simultanée (par téléphone) à l'interprétation directe consécutive (en personne) dans la pouponnière d'un centre médical. Les deux méthodes avaient préalablement été évaluées grâce à un essai clinique réalisé au hasard. Cette étude a révélé que la méthode d'interprétation à distance était associée à un plus haut niveau d'acceptation, à une meilleure compréhension et à un plus faible nombre d'erreurs d'interprétation. Le coût de la mise en place du nouveau système à

distance a ensuite été évalué. Les coûts identifiés visaient le système de communication nécessaire afin d'établir un lien avec l'interprète, les casques d'écoute de l'interprète, du patient et du clinicien, les lignes de téléphone spéciales et la formation en interprétation simultanée. Les coûts attribuables aux salaires ont été tenus pour équivalents. En variant les hypothèses dans le modèle, l'on a établi un estimé du nombre de rencontres par jour. L'étude a montré que le coût moyen par rencontre d'interprétation consécutive en direct était de 11,25 \$ et que le coût ajouté (ou différentiel) de l'interprétation simultanée à distance était de 1,10 \$. Les nouveaux programmes devraient par conséquent faire passer le nombre de séances d'interprétation de 15 (le nombre moyen de séances en personne) à 17 (nombre auquel le nouveau programme commencerait à être rentable).

Une approche globale à l'analyse du rapport coûts-avantages a été entreprise par Nazneen (1997) dans un hôpital des États-Unis. Cette étude comportait la mise en application d'une analyse du rapport coûts-avantages visant à évaluer les services d'évaluation à titre de mécanisme pour abolir les barrières à l'accès aux soins de santé. L'hypothèse de Nazneen était à l'effet que les services d'interprétation, comme variable d'entrée pour les patients ayant un niveau de compétence limité en anglais, permettraient d'économiser de l'argent en évitant les retards dans la prestation des soins. Il en découlerait notamment une diminution du nombre des complications, une baisse du nombre d'hospitalisations et de l'utilisation des services d'urgence de l'hôpital, la diminution du travail de laboratoire et la réduction du nombre de tests inutiles. Les avantages pour les consommateurs ont été mesurés en termes de réduction des probabilités de décès attribuables à des complications médicales et de diminution des souffrances découlant de traitements inadéquats ou de mauvais diagnostic.

Selon l'hypothèse, le mécanisme qui permettrait d'augmenter le rendement de l'établissement est la prestation de services d'interprétation aux patients dont le niveau de compétence en anglais est limité. D'après Nazneen, cette façon de faire permettrait d'éviter le dédoublement des services et contribuerait ainsi à éviter les complications inutiles, à sauver du temps au médecin et à augmenter l'observance du patient des traitements et des rendez-vous fixés. Cela dit, l'auteur reconnaissait également que le niveau élevé des besoins auxquels le système n'avait pas répondu pouvait effectivement engendrer une situation dans laquelle la prestation de services d'interprétation contribuerait en réalité à une augmentation de l'utilisation des services.

Cette analyse a eu recours aux données sur l'expérience des patients dont le profil correspondait à des critères d'admission spécifiques, dans des hôpitaux sélectionnés du Massachusetts, avant et après la mise en place de services d'interprétation. La chercheuse s'est penchée sur les coûts pour des patients hispanophones hospitalisés, en y ajoutant les coûts des services d'interprétation pour les patients de six unités. Elle a examiné l'état de santé des enfants, état évalué grâce au calcul du nombre moyen de consultations externes et en contrôlant l'incidence des cas à motifs mixtes en utilisant les diagnostics regroupés pour la gestion. Son analyse longitudinale des coûts actualisés des traitements semblait traduire une faible diminution, quoique continue, des coûts actualisés des soins sur une période de quatre ans.

L'utilisation créative des données de Nazneen pour la modélisation et l'évaluation des coûts et de l'efficacité des services d'interprétation a permis l'application d'un modèle dit d'utilité sociale pour démontrer les conséquences de l'utilisation d'interprètes professionnels et non professionnels. Cela dit, l'analyse s'est heurtée à certaines limites fondamentales, notamment sur le plan de a) la disponibilité des données concernant la prestation

réelle des services d'interprétation, b) la mesure des résultats témoignant des changements dans l'état de santé des patients, c) les mesures significatives du suivi des soins et d) le niveau de contrôle sur les variables pouvant entraîner la confusion (particulièrement en raison de la conception « avant et après » de l'étude). L'affectation des coûts pouvait aussi être prise sous réserve.

7.4 Résumé

L'exclusion des recherches sur la santé des personnes dont les compétences linguistiques dans une langue officielle sont limitées ne semble pas différer d'un pays à l'autre. C'est aussi un secteur dans lequel les changements dans la pratique canadienne auront une incidence limitée. Si l'on se fie aux recherches menées à l'étranger pour orienter la pratique canadienne, cela signifiera que le manquement des autres pays à inclure dans leurs programmes les minorités linguistiques aura également des répercussions sur l'information disponible au Canada. Pour cette raison, et au même titre qu'une politique explicite et une attribution des ressources conçues en vue d'accroître la participation aux recherches, il faut également mettre l'accent sur des stratégies visant à augmenter la sensibilisation des chercheurs et des cliniciens aux répercussions de l'exclusion de certaines personnes des recherches.

Bien que les répercussions des barrières linguistiques pour les intervenants soient similaires d'un pays à l'autre, une stratégie spécifique au Canada est requise. Les intervenants doivent être informés des répercussions des barrières linguistiques et des différents points de vue des patients et des intervenants.

En dépit du nombre limité de recherches sur les coûts et les avantages de l'interprétation dans le milieu de la santé, certains hôpitaux sont arrivés à la conclusion, en se basant sur des analyses

partielles, que la prestation de services d'interprétation rémunérés permettra de réaliser des économies (Zimmerman, 1996). Il est probable qu'à mesure que d'autres recherches seront mises en branle, les « preuves » des divers coûts des barrières linguistiques (p. ex., les heures de travail des employés consacrées à l'interprétation, l'utilisation des diagnostics, les rendez-vous manqués, les complications associées aux médicaments, les hospitalisations, les résultats

physiologiques sur la santé) augmenteront, rendant ainsi la prestation de programmes d'interprétation plus attrayante aux yeux des administrateurs. En raison des différences de financement entre les systèmes de santé, il n'est pas évident dans quelle mesure les résultats obtenus dans un pays pourront être généralisés aux autres. Il faudrait procéder à des recherches spécifiques au Canada à cet égard

8. Conclusions et recommandations

8.1 Effets des barrières linguistiques

Il existe des preuves convaincantes que les barrières linguistiques ont des impacts négatifs sur l'accès aux services de santé. Les patients font face à des barrières importantes à l'accès aux programmes de promotion et de prévention. Diverses études indiquent aussi qu'ils se heurtent à d'importants obstacles au premier contact avec les services de santé dans un certain nombre de situations. Bien que le nombre d'études consacrées à la question au Canada soit limité, leurs résultats concordent avec ceux des études réalisées dans d'autres pays.

Exception faite des services de santé mentale et des services de conseils, rien ne prouve à l'heure actuelle que les patients au Canada qui font face à des barrières linguistiques voient leur accès limité aux soins recommandés par leurs médecins diminué en raison de ces barrières. Il existe même des indices limités selon lesquels, dans certains cas, les Canadiens dont la maîtrise d'une des langues officielles est plus faible font une plus grande utilisation des services de spécialistes et des services de diagnostic. Cependant, la présence de barrières linguistiques semble nuire aussi bien à l'accès initial aux soins pour troubles psychosociaux qu'à la qualité de ces soins. La recherche sur cette question doit se poursuivre.

Dans de nombreux cas, les droits à la confidentialité et au consentement éclairé des patients qui ne parlent pas une langue officielle ne sont pas protégés et ces derniers ne bénéficient pas de la protection des mêmes normes éthiques en matière de soins que les autres patients. Peu d'études ont été réalisées au Canada sur les différences de traitement selon la race ou l'origine ethnique du

patient. D'après les données actuellement disponibles, il semblerait qu'au Canada, la langue a une plus grande incidence que l'ethnicité sur l'accès initial aux soins de santé des immigrants, et peut-être même sur leur état de santé. Voici donc un autre aspect de la problématique qui nécessite un sérieux effort de recherche.

En plus d'avoir des effets directs sur l'accès des patients aux services de santé et sur la qualité des soins, les barrières linguistiques ont un impact négatif sur l'efficacité et la satisfaction des intervenants en santé. L'exclusion des personnes qui parlent des langues autres que les langues officielles des études cliniques et de la recherche sur les services de santé nuit à la généralisabilité des résultats des études et au développement des connaissances.

Les données disponibles indiquent que la fourniture de services d'accès linguistique pourrait procurer des avantages à plusieurs des parties intéressées, dont :

- ◆ les patients/clients (diagnostics améliorés, élimination de certaines interventions inutiles, meilleurs résultats cliniques et satisfaction accrue);
- ◆ les intervenants (moins de frustration, risque réduit de fautes professionnelles);
- ◆ les administrateurs (responsabilité réduite et efficacité accrue);
- ◆ le système de santé (utilisation plus appropriée des services et résultats cliniques améliorés);
- ◆ la société en général (meilleure santé et plus grande productivité de tous les citoyens).

Malgré les risques que les barrières linguistiques posent à l'accès aux services de santé et la qualité des soins, et les avantages que des services d'accès linguistique pourraient procurer aux patients et aux intervenants, la responsabilité d'assurer l'accès

linguistique a été peu assumée par le système de santé. Il a été observé que même si les intervenants comprennent intuitivement ou explicitement les risques liés aux barrières linguistiques pour les patients et pour eux-mêmes, ils peuvent trouver qu'il est plus commode de ne rien faire pour résoudre le problème de l'accès linguistique en l'absence d'exigences et d'obligations imposées de l'extérieur (U.S. Office of Minority Health, 1999). Bien que l'accessibilité soit un principe fondamental du système de santé du Canada, l'accès a jusqu'à maintenant été le plus souvent défini comme l'absence de barrières financières explicites à l'obtention de soins. À l'exception des services d'interprétation pour les patients sourds, il n'existe au Canada aucune obligation précise d'employer des interprètes professionnels.

Autant il est vrai que la désignation de la santé comme une responsabilité provinciale ou territoriale rend la définition d'une réponse nationale plus difficile, autant il faut élaborer des normes nationales et coordonner la recherche et la formation. Il faut aussi coordonner les stratégies d'accroissement de l'accès linguistique et les autres initiatives visant à remédier aux inégalités d'accès aux services de santé.

8.2 Défis actuels

8.2.1 Promotion de la compétence culturelle et de la sensibilité sociale

La fourniture d'interprètes en santé professionnels est une condition essentielle mais non suffisante de l'accès équitable aux services de santé. La fourniture d'interprètes ne dispense pas les services de santé de leur obligation de promouvoir un éventail d'initiatives destinées à accroître la diversité linguistique et culturelle au sein des professions de la santé. On ne peut offrir un véritable accès aux services de santé en misant uniquement sur les interprètes pour jeter un pont

communicationnel vers des services qui ne sont pas toujours culturellement éclairés ou sensibles (Stevens, 1993a; James, 1998; Doyle et Visano, 1987).

Il faut fournir des efforts constants pour accroître la sensibilité sociale des services de santé et la compétence culturelle des intervenants (Cappon et Watson, 1999). Trop souvent, on voit les différences de communication et de culture comme des problèmes qui se situent du côté des communautés minoritaires et que les interprètes médicaux peuvent aider à « surmonter ». Ainsi, on peut attribuer les problèmes d'accès aux caractéristiques des communautés plutôt qu'à des barrières systémiques à l'intérieur du système de santé. La présupposition selon laquelle la non-participation des communautés culturelles aux programmes de prévention s'explique par des « croyances culturelles » plutôt que par des barrières structurelles est un exemple de ce genre d'attitude. L'absence de réponse de la part du système de santé aux besoins d'accès linguistique des clients est un signe que ces changements systématiques demeurent nécessaires. Si l'on ne s'attaque pas aux divers aspects plus larges de l'inégalité d'accès, la fourniture de services linguistiques n'aura pas l'effet recherché. Et inversement, sans accès linguistique, l'objectif plus large de l'équité sera plus difficile à atteindre.

Il faut consacrer plus d'efforts à développer des rôles qui assurent une interprétation et une promotion culturelles, et des initiatives précises en matière de santé qui répondent aux besoins des communautés (Stevens 1993b, Vissandjee *et al.* 1998b). Pour assurer une utilisation appropriée des interprètes au sein des institutions, il faut une politique imposant l'utilisation d'interprètes, assortie de modalités de suivi et d'évaluation. La formation des intervenants au travail avec les interprètes est un volet essentiel de la formation en compétence culturelle et devrait faire partie de tous les programmes de formation en santé. On

doit voir les interprètes comme des membres de l'équipe médicale et pas simplement comme des « décodeurs linguistiques ». « L'invisibilité » relative des besoins et des points de vue des interprètes dans la recherche sur l'interprétation en dit long sur le rôle marginal dans lequel ils ont été confinés jusqu'à maintenant.

Évidemment, la fourniture d'interprètes médicaux n'est pas le remède le plus approprié à toutes les barrières à l'accès linguistique. On peut penser en particulier aux activités de promotion de la santé, qui seraient sans doute le plus efficacement réalisées par des intervenants bilingues, qu'ils soient professionnels ou paraprofessionnels. Il faut aussi accorder une plus grande attention au développement de ressources multilingues dans plusieurs domaines : promotion de la santé, orientation des services de santé, information sur les maladies et les affections, et instructions relatives aux soins. De plus, le développement d'une plus grande variété de documents d'information de qualité rédigés dans un anglais et un français compréhensibles à tout le monde accroîtrait l'accessibilité des informations relatives à la promotion de la santé et aux soins pour les nombreuses personnes dont la maîtrise des langues officielles est limitée (Robinson et Miller, 1996; Gordon, 1996). Une telle approche améliorerait la communication avec l'ensemble de la clientèle par la même occasion.

8.2.2 Besoins en matière de recherche

Les études réalisées dans d'autres pays peuvent dans bien des cas être utiles aux décideurs et aux chercheurs canadiens. Cependant, la prudence est de mise à plusieurs égards à quiconque voudrait en généraliser les résultats. Il peut exister divers mécanismes qui influent sur l'accès aux spécialistes ou à des soins plus intensifs dans un pays à régime d'assurance-maladie universel comparativement aux pays où tous sont loin d'avoir la même couverture d'assurance. Si un examen de la

recherche américaine sur l'ethnicité montre que les minorités ethniques reçoivent moins de soins requis (Mayberry *et al.*, 1999), rien ne prouve qu'il en va de même pour le Canada. D'autres facteurs liés à l'histoire, à la culture, à l'organisation des services de santé et à la densité de la population dans un pays donné peuvent aussi avoir une incidence sur les résultats. Même si nous disposons de preuves solides que les résultats généraux concernant la communication entre intervenants et patients, l'accès initial aux services, l'observance et la compréhension du traitement de la part du patient et la participation à la recherche sont semblables d'un pays à l'autre, il nous faut d'autres recherches effectuées ici au Canada sur les différences dans les traitements prodigués après l'évaluation des patients et sur la satisfaction générale de ceux-ci dans le cadre de leurs rapports au sein du système de soins de santé.

Une bonne partie de la recherche américaine n'a qu'une valeur limitée pour le Canada parce qu'elle est centrée sur la population hispanique (hispanophone) et que la recherche sur d'autres groupes linguistiques minoritaires plus petits reste insuffisante. Même si rien ne permet de conclure que les barrières linguistiques seraient moins grandes pour d'autres groupes linguistiques (et elles pourraient être plus grandes dans bien des cas), la *réponse* à ces barrières peut varier d'une communauté à l'autre. On doit accorder une attention particulière à la validation des instruments qu'on propose aux groupes culturellement diversifiés lorsqu'on cherche à mesurer la satisfaction des patients ou les perceptions relatives à l'état de santé et aux besoins en matière de santé.

Il est aussi essentiel d'approfondir la recherche canadienne qui a attiré l'attention sur le rôle du statut socio-économique comme déterminant de l'état de santé des usagers et des profils d'utilisation des services. La recherche dans d'autres pays conclut souvent que les non-anglophones sont moins riches que les gens qui

parlent la langue officielle. Les données canadiennes semblent abonder dans le même sens. Les personnes ayant une invalidité (y compris les personnes sourdes), les immigrants nouvellement arrivés (mais non établis) et les peuples autochtones tendent à être plus pauvres que les autres Canadiens. D'autre part, des études récentes font ressortir l'interaction complexe entre l'ethnicité, le statut socio-économique et la santé. Cependant, le statut socio-économique n'explique pas toutes les différences sur le plan de la santé entre les groupes ethniques (Krieger, 1999; Mayberry *et al.*, 1999). Comme le dit à diverses reprises le présent rapport, la recherche semble indiquer que la connaissance d'une langue officielle est en soi un déterminant de la santé, en interaction éventuelle avec l'ethnicité et le statut socio-économique. Il s'agit d'une variable qui doit définitivement être incorporée aux études futures.

Même si en général, les immigrants ne signalent pas plus de besoins non satisfaits en matière de santé que la population en général, deux fois plus d'immigrants à faible revenu que d'immigrants à revenus élevés déclarent avoir des besoins non satisfaits (Chen, Ng et Wilkins, 1996). Étant donné la corrélation entre les faibles revenus et la faible compétence linguistique dans l'une ou l'autre ou les deux langues officielles, d'autres études seront nécessaires pour déterminer si les barrières linguistiques à l'accès peuvent contribuer, à part de l'incidence du revenu de la clientèle, à un moins bon état de santé. Kinnon (1999), qui a également noté que l'accès est un domaine où la distinction entre immigrants récents et immigrants de longue date est critique, recommande fortement qu'on procède à d'autres études pour examiner le manque d'accès et le besoin de services appropriés.

8.2.3 Modèles de services d'interprétation

Il existe un certain nombre de programmes d'interprétation au Canada, mais leur envergure, leurs ressources, leurs modèles de prestation de services et leur capacité d'assurer la qualité de leurs services varient considérablement. Il faut d'autres études pour développer des modèles appropriés compte tenu de la répartition de la population canadienne. Certains de ces modèles doivent être adaptés aux régions à faible densité et à grande diversité de personnes qui parlent des langues non officielles.

Les stratégies visant à accroître l'accès linguistique aux services de santé ne doivent pas se limiter aux problèmes d'accès aux médecins ou aux rendez-vous à l'hôpital. L'investissement dans la santé à long terme de la population doit reposer sur le principe que l'accès aux programmes de promotion et de prévention est important aussi et que les stratégies doivent répondre aux besoins des clients et des intervenants qui travaillent dans toute une série de professions et de contextes différents. Les stratégies doivent également s'articuler autour des besoins des clients plutôt que des besoins des institutions.

La recherche a mis au jour les effets négatifs des barrières linguistiques non seulement sur les soins dispensés par les médecins et les hôpitaux mais aussi sur les soins de longue durée, l'orthophonie et l'ergothérapie, les services-conseils et de réadaptation fonctionnelle, les soins infirmiers communautaires, les services de pharmacie, les services d'urgence et d'ambulance, la participation aux cours de réanimation cardiopulmonaire,

l'accès aux services après les heures de travail, les services de prévention et d'intervention contre les agressions, les soins à domicile et les services de promotion et de prévention en santé (p. ex., cours prénataux, sensibilisation à la prévention et au traitement du cancer, éducation et conseils relatifs au VIH/sida), et le soutien aux soignants des personnes âgées et handicapées. Par conséquent, une stratégie complète de lutte contre les barrières linguistiques doit tenir compte des barrières à toute une variété de services et faire correspondre la forme du service au besoin. Cela pourrait signifier, par exemple, qu'on offrirait des services d'interprétation par téléphone aux urgences et l'interprétation en personne pour un rendez-vous fixé à l'avance, faire appel aux intervenants bilingues pour les activités de promotion de la santé et augmenter le nombre d'outils d'information multilingues et en langage clair à l'intention des patients.

8.2.4 Élaboration de normes nationales

Il est essentiel qu'on élabore des normes pour les institutions, les intervenants et les interprètes, y compris des normes relatives à la formation des interprètes et à la collaboration intervenants-interprètes, une politique spécifiant les situations qui requièrent l'emploi d'interprètes professionnels et des processus d'agrément coordonnés pour les interprètes et les institutions. À cela doit s'ajouter un effort conjugué en vue de développer des modèles de services d'interprétation appropriés compte tenu de la répartition de la population canadienne.

8.2.5 Évaluation économique

La promotion de la fourniture de services d'interprétation médicale au Canada s'appuie sur deux forces à l'heure actuelle. La première puise dans les droits des patients et la volonté d'assurer des soins de qualité à tous les patients. Il a été démontré que les barrières linguistiques ont un effet négatif sur la santé et la satisfaction des patients et sur leur droit à des services de qualité égale. D'aucuns y voient une raison suffisante pour justifier les services d'accès linguistique et estiment qu'il n'y a pas lieu d'appliquer une analyse des coûts et des avantages à des questions qui relèvent de l'éthique et du droit aux soins.

Le deuxième argument, celui de l'efficacité par rapport au coût, a par le passé été considéré comme une contrainte limitant la fourniture des programmes d'accès linguistique. Le raisonnement était simple : les programmes comme les services d'interprétation ne faisaient qu'ajouter des coûts au système de santé sans procurer de vrais avantages économiques. Cependant, au fur et à mesure qu'on a accumulé des données sur les coûts et les avantages, il est devenu clair que les services d'accès linguistique peuvent produire des économies sur le plan des coûts tant pour le système de santé que la société dans son ensemble. Le mouvement en faveur de la diminution des coûts des services de santé peut donc donner une impulsion au développement de stratégies de lutte contre les barrières linguistiques. Par exemple, dans un hôpital des États-Unis, la combinaison d'une étude des effets des barrières

linguistiques et d'un mandat de réduction des coûts a donné lieu à une restructuration novatrice qui a permis de réaffecter quelques postes existants à un nouveau modèle de participation proactive multilingue (Corso, 1997). Au Canada aussi, on s'intéresse de plus en plus à l'idée d'entreprendre des analyses des coûts et des avantages des programmes d'accès linguistique.

L'évaluation économique des services d'interprétation en santé présente deux défis. Le premier défi tient au fait que l'évaluation économique des services de santé en est à ses premiers pas. Aucune méthodologie n'a encore été suffisamment développée pour évaluer avec précision les « coûts » des diverses interventions en santé. L'autre défi est posé par la complexité de la tâche de définir et de mesurer les intrants et les extrants des différentes interventions, y compris la définition même de la fonction d'interprète.

S'il semble généralement possible de mesurer les coûts (intrants) des programmes (ou de leur absence), en mesurer les effets (« avantages » ou « extrants ») est beaucoup plus difficile. L'exercice peut aboutir à plusieurs résultats différents, et beaucoup d'interventions ont des effets qui mettent du temps à se manifester. On est souvent insuffisamment sensibilisé aux coûts potentiels à long terme pour le patient et sa famille, pour la société en général ou même pour l'ensemble du système de santé (au niveau des services communautaires, des soins de longue durée ou des services préventifs, par exemple). De plus, les systèmes de collecte de données actuels n'incluent pas les informations nécessaires pour réaliser des estimations des coûts. Il faut développer la collaboration entre les chercheurs et les fournisseurs de services d'accès linguistique.

Par ailleurs, il faut réaliser l'évaluation économique des programmes d'interprétation dans le cadre d'un processus complet d'évaluation et de planification. Une telle évaluation comporterait aussi la

détermination de l'efficacité des interventions et l'analyse des responsabilités éthiques.

8.3 Recommandations

L'auteure fait les recommandations suivantes basées sur la présente étude documentaire :

- ◆ Étudier la possibilité d'inclure dans la collecte de données sur le système de santé des données sur la maîtrise des langues officielles de la part des patients.
- ◆ Inclure, lorsque possible, la maîtrise d'une des langues officielles en tant que variable d'analyse dans la recherche sur les services de santé. Il faudrait toujours inclure cette variable lorsque l'ethnicité est un des facteurs étudiés.
- ◆ Inclure, dans l'analyse des propositions de recherche en santé, une évaluation de l'admissibilité à participer des personnes ne maîtrisant pas une des langues officielles et promouvoir l'inclusion des minorités linguistiques dans les recherches cliniques et dans les recherches portant sur les services de santé.
- ◆ Concevoir des stratégies visant à accroître la sensibilité des chercheurs médicaux aux effets de l'exclusion des minorités linguistiques dans les recherches en santé ainsi qu'aux questions méthodologiques et éthiques liées à la réalisation de recherches en santé avec des participants ayant une faible maîtrise d'une langue officielle.
- ◆ Établir, auprès des professionnels de la santé, des programmes de sensibilisation à l'importance de la profession d'interprète et de la communication patient-intervenant. Promouvoir la formation sur les effets des barrières linguistiques et sur le travail avec les interprètes en tant qu'éléments de la formation préalable des professionnels.
- ◆ Concevoir des stratégies ayant pour but de promouvoir la diffusion de la recherche sur

l'accès linguistique chez les décideurs et les planificateurs de services de santé.

- ◆ Élaborer des stratégies pour aider les communautés et les institutions à développer des modèles de prestation de services adaptés à la diversité des milieux où l'interprétation est requise.
- ◆ Concevoir une stratégie de recherche nationale coordonnée afin de favoriser la compréhension de l'impact des barrières linguistiques sur l'utilisation des services de santé et l'état de santé des Canadiens.
- ◆ Établir un centre d'échange centralisé sur l'information et la recherche sur les barrières linguistiques et les programmes d'accès linguistique au Canada.
- ◆ Élaborer une stratégie nationale de formation et de reconnaissance professionnelle des interprètes médicaux et de création de normes en matière de prestation de services.
 - ◆ Élaborer des normes nationales d'exercice et des modèles de prestation de services adaptés à l'environnement canadien.
 - ◆ Coordonner les stratégies de formation et de reconnaissance des interprètes.
 - ◆ Inclure et coordonner des stratégies pour les langues officielles, autochtones, visuelles et des immigrants.

8.4 Résumé

Il a été démontré que les barrières linguistiques ont des effets négatifs sur l'accès aux soins de santé, la qualité des soins, les droits des patients, la satisfaction des patients et des intervenants et, surtout, sur les résultats des traitements des patients. Malgré le caractère universel de l'assurance-maladie, les patients qui ne maîtrisent pas l'anglais ou le français n'ont peut-être pas accès à la même qualité de soins que les autres Canadiens. Il existe aussi des preuves que les barrières linguistiques constituent un facteur d'inefficacité du système de santé.

Le présent document se veut un point de départ en vue d'un dialogue ultérieur entre les fournisseurs de programmes d'accès linguistique, les administrateurs de services de santé, les décideurs et les chercheurs au Canada. Il est à espérer qu'il encouragera une collaboration plus poussée, le développement de programmes et la recherche au Canada sur l'accès linguistique aux services de santé.

9. Glossaire

Analyse à plusieurs variables :

Ensemble de techniques utilisées lorsque les effets de plusieurs variables sont étudiés en même temps.

Autochtone :

Toute personne indigène du Canada descendante des peuples amérindiens, inuits ou métis d'Amérique du Nord, y compris les personnes inscrites au registre des Indiens. Par Premières Nations, on fait référence aux personnes dont le nom est inscrit au registre des Indiens mis à jour par le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien.

Auto-description :

La description faite par les personnes de leur propre état de santé physique ou mental.

Immigrants :

« Il s'agit des personnes ayant le statut d'immigrants reçus au Canada ou l'ayant déjà eu à un moment donné » (*Statistique Canada*). Un **immigrant reçu** est une personne à laquelle les autorités canadiennes de l'immigration ont accordé le droit de vivre au Canada en permanence. La notion d'immigrant reçu comprend à la fois les personnes qui ont immigré volontairement au Canada et les **réfugiés** qui ont été forcés de quitter leur pays d'origine.

Intégrité institutionnelle :

Communautés capables d'offrir un large éventail de services de santé, sociaux, éducatifs, économiques et culturels par l'intermédiaire d'intervenants provenant d'un même horizon. Dans ce type de communautés, la personne peut avoir accès dans sa langue maternelle à tous les services ou à la majorité d'entre eux.

Interprétation :

Pour les besoins du présent rapport, le terme **interprétation** fait référence au processus par lequel un message parlé ou gestuel dans une langue donnée est transposé, avec le même sens, dans une autre langue. Les deux formes courantes d'interprétation sont l'interprétation simultanée et l'interprétation consécutive. Lors d'une **interprétation simultanée**, le message est livré presque instantanément après le message original. C'est la forme que prend généralement l'interprétation de conférence. L'**interprétation consécutive** suppose l'interprétation de segments d'une conversation avec un décalage entre le message original et sa forme transposée. L'interprétation peut aussi être qualifiée de **directe** lorsque l'interprète est présent lors de la rencontre ou être effectuée **à distance** (p. ex., lorsqu'on a recours aux technologies de communication). L'interprétation du langage gestuel américain (ASL) est le plus souvent effectuée en direct et simultanément, tandis que les autres interprétations en milieu médical sont généralement consécutives et directes. Cependant, le développement des technologies de communication a permis d'augmenter le nombre d'interprétations simultanées à distance.

Langage clair :

Langage simple, clair et direct employant les mots de la langue courante. L'objectif visé par l'emploi d'un langage clair est de rendre l'information accessible, plus spécialement pour les personnes dont le niveau d'alphabétisation ou les compétences linguistiques sont faibles.

Minorité visible :

Font partie des minorités visibles les personnes, autres que les Autochtones, qui ne sont pas de race blanche ou qui n'ont pas

la peau blanche. (*Loi sur l'équité en matière d'emploi, Canada*).

Rapport des cotes :

Rapport entre deux cotes. Cotes fait référence au rapport de probabilité entre l'incidence et la non-incidence d'un événement.

Sourd :

Lorsque le mot sourd est écrit avec une lettre majuscule, comme dans *Sourd*, on fait référence à la communauté culturelle à laquelle appartiennent les personnes sourdes. Bon nombre d'entre elles sont atteintes d'une surdit  prélinguistique et, bien qu'elles puissent apprendre à lire ou à écrire l'anglais ou le français, ces langues sont acquises à titre de langues secondes. À l'opposé, les mots *sourd* ou *surdité* (avec un « s » minuscule) font référence à un manque de capacité auditive. Tous les sourds ne sont pas membres de la communauté des Sourds et n'utilisent pas tous le langage gestuel.

Sous desservi :

Augmentation de la possibilité qu'une personne, en raison de son appartenance à une certaine population, doive faire face à des difficultés pour obtenir les soins requis, reçoive moins de soins ou des soins de moindre qualité, observe des différences dans le traitement offert par le personnel de soins de santé, reçoive un traitement qui ne répond pas à ses besoins ou soit moins satisfaite de la qualité des services de santé.

Traduction renversée :

Processus par lequel le matériel original est traduit dans une langue cible, puis traduit à nouveau par un autre traducteur dans la langue originale. Cette méthode est employée afin de veiller à l'exactitude de la traduction lorsque les chercheurs ne maîtrisent pas les deux langues dont il est question.

Validité :

Degré de justesse des conclusions d'une étude.

Bibliographic

- Aboriginal Health and Wellness Centre (1997). *Aboriginal Health and Wellness Centre: Operational Plan* Winnipeg: Aboriginal Health and Wellness Centre of Winnipeg, Inc.
- Abraham, D. (1998). *Cultural Interpreter Services in the Domestic Violence Courts, North York and Toronto. Final Report: Pilot Project* Toronto: Violence Against Women Prevention Initiatives, Equal Opportunity and Access Branch, Ontario Ministry of Citizenship, Culture and Recreation.
- Affiliation of Multicultural Societies and Services Agencies of B.C. (2000). *Interpreter Services in Health Care: A Call for Provincial Standards*. Affiliation of Multicultural Societies and Services Agencies of BC.
- Ahmad, W. I., Kernohan, E. E., & Baker, M. R. (1989). Patients' choice of general practitioner: influence of patients' fluency in English and the ethnicity and sex of the doctor. *J R. Coll. Gen Pract.*, 39, 153-155.
- Ahmad, W. I., Kernohan, E. E., & Baker, M. R. (1991). Patients' choice of general practitioner: importance of patients' and doctors' sex and ethnicity. *Br.J Gen Pract.*, 41, 330-331.
- Anderson, J. M., Blue, C., Holbrook, A., & Ng, M. (1993). On chronic illness: immigrant women in Canada's work force – a feminist perspective. *Can.J Nurs.Res.*, 25(2), 7-22.
- Andrea, J. & Renner, P. (1995). Interpreting needs of the ED patient: one California hospital's 3-week study. *J.Emerg.Nurs.*, 21, 510-512.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (1995). *Health in Canada: Perspectives of Urban Aboriginal People*. Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- Baker D.W., Parker, R.M., Williams M.V., & Clark W.S. (1998). Health literacy and the risk of hospital admission. *J Gen Intern Med*, 13, 791-798.
- Baker, D. W. (1999). Reading between the lines: deciphering the connections between literacy and health [editorial; comment]. *Journal of General Internal Medicine*, 14, 315-317.
- Baker, D. W., Hayes, R., & Fortier, J. P. (1998). Interpreter use and satisfaction with interpersonal aspects of care for Spanish-speaking patients. *Med.Care*, 36, 1461-1470.
- Baker, D. W., Parker, R. M., Williams, M. V., Clark, W. S., & Nurss, J. (1997). The relationship of patient reading ability to self-reported health and use of health services. *Am.J Public Health*, 87, 1027-1030.
- Baker, D. W., Parker, R. M., Williams, M. V., Coates, W. C., & Pitkin, K. (1996). Use and effectiveness of interpreters in an emergency department. *JAMA*, 275, 783-788.
- Barnes, D. M., Davis, A. J., Moran, T., Portillo, C. J., & Koenig, B. A. (1998). Informed consent in a multicultural cancer patient population: implications for nursing practice. *Nurs.Ethics*, 5, 412-423.
- Barnett, S. & Franks, P. (1999a). Telephone ownership and deaf people: implications for telephone surveys. *Am.J Public Health*, 89, 1754-1756.
- Barnett, S. & Franks, P. (1999b). Deafness and mortality: analyses of linked data from the National Health Interview Survey and National Death Index. *Public Health Rep.*, 114, 330-336.
- Barnett, S. (1999). Clinical and cultural issues in caring for deaf people. *Fam.Med.*, 31, 17-22.

- Bastarache, M., Braen, A., Didier, E., Foucher, P. (1986). *Les droits linguistiques au Canada*. Montréal, Les Éditions Yvon Blais Inc.
- Bauer, H. M., Rodriguez, M. A., Quiroga, S. S., & Flores-Ortiz, Y. G. (2000). Barriers to health care for abused Latina and Asian immigrant women. *J. Health Care Poor Underserved*, 11, 33-44.
- Berkanovic, E. (1980). The effect of inadequate language translation on Hispanics' responses to health surveys. *Am. J. Public Health*, 70, 1273-1276.
- Berman, S. (1996). Interpretation, Translation and Signage. Dans : *Multicultural Change in Health Services Delivery Project Resource Manual* (1997). Vancouver, B.C.
- Betancourt, J. R. & Jacobs, E. A. (2000). Language barriers to informed consent and confidentiality: the impact on women's health. *J. Am. Med. Womens Assoc.*, 55, 294-295.
- Betancourt, J. R., Carrillo, J. E., & Green, A. R. (1999). Hypertension in multicultural and minority populations: linking communication to compliance. *Curr. Hypertens. Rep.*, 1, 482-488.
- Binder, L., Nelson, B., Smith, D., Glass, B., Haynes, J., & Waincott, M. (1988). Development, implementation, and evaluation of a medical Spanish curriculum for an emergency medicine residency program. *J. Emerg. Med.*, 6, 439-441.
- Bird, A. & Macdonald, A. (1998). *Multilingual Communication Services Review - Field Overview*.
- Bischoff, A. & Loutan, L. (1998). *À mots ouverts : Guide de l'entretien médical bilingue à l'usage des soignants et des interprètes*.
- Bischoff, A., Tonnerre, C., Eytan, A., Bernstein, M., & Loutan, L. (1999). Addressing language barriers to health care, a survey of medical services in Switzerland. *Soz. Praventivmed.*, 44, 248-256.
- Blais R. & Maiga A. (1999). Do ethnic groups use health services like the majority of the population? A study from Québec, Canada. *Soc Sci Med.*, 48, 1237-1245.
- Bowen, S. & Kaufert, J. M. (2000b). *Methodological and Policy Issues in Evaluation of Health Interpreter and Language Access Services*. Department of Community Health Sciences, University of Manitoba.
- Bowen, S. & Kaufert, J.M. (2000a). Measuring the 'costs': using case studies in the evaluation of health interpreter services. *MMIA News*. 3: 2-5.
- Bowen, S. (1999). *Resilience and Health: Salvadoran Refugee Women in Manitoba*. M.Sc. Thesis, University of Manitoba.
- Bowen, S. (2000). *Access to Health Services for Underserved Populations in Canada*. Ottawa, Santé Canada, Direction générale de la promotion et des programmes de santé.
- Brown, A. F., Perez-Stable, E. J., Whitaker, E. E., Alexander, M., Gathe, J., & Washington, A. E. (1999). Ethnic differences in hormone replacement prescribing patterns. *Journal of General Internal Medicine*, 14, 663-669.
- Calamai, P. (1987). *Broken Words: Why 5 Million Canadians are Illiterate: A Special Southam Survey*. www.nald.ca/fulltext/Brokword
- Calgary Multicultural Health Care Initiative (2000). *Building Bridges: Healthy Living for Calgary's Diverse Community*. Calgary: Calgary Immigrant Aid Society.

- Cappon, P. & Watson, D. (1999). Improving the social responsiveness of medical schools: lessons from the Canadian experience. *Academic Medicine*, 74, S81-S90.
- Carr, S. (1995). A three-tiered health interpreter system. Dans : S.Carr, R. Roberts, A. Dufour, & D. Steyn (Eds.), *The Critical Link: Interpreters in the Community*. 271-276. Amsterdam, Philadelphia: John Benjamins.
- Carr, S., Roberts, R., Dufour, A., & Steyn, D. (1995). *The Critical Link: Interpreters in the Community. Papers from the First International Conference on Interpreting in Legal, Health, and Social Service Settings*. (Geneva Park), Canada, June 1-4, 1995. Amsterdam, John Benjamins.
- Carrasquillo, O., Orav, E. J., Brennan, T. A., & Burstin, H. R. (1999). Impact of language barriers on patient satisfaction in an emergency department. *J.Gen.Intern.Med.*, 14, 82-87.
- Carrillo, J. E., Green, A. R., & Betancourt, J. R. (1999). Cross-cultural primary care: a patient-based approach. *Ann.Intern Med.*, 130, 829-834.
- Cashman, R. (1992). Two studies focus on interpreter services. *Disch.Plann.Update.*, 12, 10-12.
- Cave, A., Maharaj, U., Gibson, N., & Jackson, E. (1995). Physicians and immigrant patients. Cross-cultural communication. *Médecin de famille canadien*, 41, 1685-1690.
- Chak, S., Nixon, J., & Dugdale, A. (1984). Primary health care for Indo-Chinese children in Australia. *Aust.Paediatr.J.*, 20, 57-58.
- Chalabian, J. & Dunnington, G. (1997). Impact of language barrier on quality of patient care, resident stress and teaching. *Teaching and Learning in Medicine*, 9, 84-90.
- Chambre des communes du Canada (1984). *Loi canadienne sur la santé*.
- Champion, J. B. (2000). *Informed Consent or Compromised Consent? Walking the Fine Line*. Non publié.
- Chan, A. & Woodruff, R. K. (1999). Comparison of palliative care needs of English- and non-English-speaking patients. *J.Palliat.Care*, 15, 26-30.
- Chen, J., Ng, E., & Wilkins, R. (1996). La santé des immigrants au Canada en 1994-1995. *Rapports sur la santé*, 7, 33-50.
- Chen, J., Wilkins, R., & Ng, E. (1996). Espérance de santé selon le statut d'immigrant, 1986 et 1991. *Rapports sur la santé*, 8, 29-38.
- Choi, K. H. & Wynne, M. E. (2000). Providing services to Asian Americans with developmental disabilities and their families: mainstream service providers' perspective. *Community Ment.Health J.*, 36, 589-595.
- Choudhry, U. K., Srivastava, R., & Fitch, M. I. (1998). Breast cancer detection practices of south Asian women: knowledge, attitudes, and beliefs. *Oncol.Nurs.Forum*, 25, 1693-1701.
- Chugh, U., Dillmann, E., Kurtz, S. M., Lockyer, J., & Parboosingh, J. (1993). Multicultural issues in medical curriculum: implications for Canadian physicians. *Med.Teach.*, 15, 83-91.

- Clark, M. M. (1983). Cultural context of medical practice. *Western Journal of Medicine*, 139, 806-810.
- Cleeland, C., Gonin, R., Baez, L., Loehrer, P., & Pandya, D. (1997). Pain and treatment of pain in minority patients with cancer. *Ann.Intern Med.*, 127, 813-816.
- Coburn, D., Torrance, G., & Kaufert, J. (1983). Medical dominance in Canada in historical perspective: the rise and fall of medicine? *International Journal of Health Services*, 13, 407-432.
- Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (1999). Pour un avenir en santé : deuxième rapport sur la santé de la population canadienne. Ottawa. Santé Canada.
- Conseil canadien de la santé multiculturelle (1990). *Substance Abuse and Cultural Communities: Report of the Provincial Health Promotion Workshops*.
- Conseil de recherches médicales, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et Conseil de recherches en sciences humaines (1998). Énoncé de politique des trois Conseils sur l'éthique de la recherche avec des humains. Ottawa : Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.
- Corso, S. E. (1997). Work redesign adds multilingual advocates for culturally responsive services. *Continuum*, 17: 1(1), 3- 6.
- Cotton, P. (1990). Examples abound of gaps in medical knowledge because of groups excluded from scientific study. *JAMA*, 263, 1051-1052.
- Crane J.A. (1997). Patient comprehension of doctor-patient communication on discharge from the emergency department. *J Emerg Med*, 15, 1-7.
- Cross Cultural Health Care Project (1995). *Voices of the Communities: A Survey of Health Care Experiences of 22 Medically Underserved Communities in the Seattle Area*.
- Cross-Cultural Health Care Program (1996). *Interpreter Services Utilization in Eight Health Care Institutions in the State of Washington*.
- Culyer, A. (1991). Equity in Health Care Policy. Department of Health Administration, University of Toronto. Document non publié.
- D'Avanzo, C. E. (1992). Barriers to health care for Vietnamese refugees. *J.Prof.Nurs.*, 8, 245-253.
- David, R. A. & Rhee, M. (1998). The impact of language as a barrier to effective health care in an underserved urban Hispanic community. *Mt.Sinai J.Med.*, 65, 393-397.
- Derose, K. P. & Baker, D. W. (2000). Limited English proficiency and Latinos' use of physician services. *Med.Care Res.Rev.*, 57, 76-91.
- Dias, M. R. & O'Neill, E. O. (1998). Examining the role of professional interpreters in culturally-sensitive health care. *Journal of Multicultural Nursing and Health*, 4, 27-31.
- Dolman, J., Shackleton, G., Ziaian, T., Gay, J., & Yeboah, D. A. (1996). A survey of health agencies' responses to non-English-speaking women's health needs in south Australia. *Aust.N.Z.J.Public Health*, 20, 155-160.

- Downing, B. T. (1992). *Professional interpreting: Insuring Access for Refugee and Immigrant patients*. Document non publié.
- Downing, B. T. (1995). Quality in Interlingual Provider-Patient Communication. Washington D.C. Kaiser Family Foundation Forum: Responding to Barriers in Health Care.
- Downing, B. T. (1997). Medical interpreting: Progress toward professionalism. *ATA Chronicle*, 26, 28-29, 41.
- Doyle, R. & Visano, L. (1987). *A Time for Action: Access to Health and Social Services for Members of Diverse Cultural and Racial groups*. Toronto: Social Planning Council of Toronto.
- Drennan, G. (1996). Counting the cost of language services in psychiatry. *South African Medical Journal*, 86, 343-345.
- Drummond, M., O'Brien, B., Stoddart, G., & Torrance, G. (1997). *Methods for the Evaluation of Health Care Programmes*. (2 ed.) Oxford: Oxford University Press.
- Dubienski, B. (1998). Multilingual Services Review [Logiciel informatique]. Disponible par l'entremise du Centre international, Winnipeg.
- Dunlop, S., Coyte, P. C., & McIsaac, W. (2000). Socio-economic status and the utilization of physicians' services: results from the Canadian National Population Health Survey. *Soc Sci Med*, 51, 123-133.
- Dunn, J. R. & Dyck, I. (2000). Social determinants of health in Canada's immigrant population: results from the National Population Health Survey. *Soc Sci Med*, 51, 1573-1593.
- Durbach, E. (1994). Overcoming language barriers: making a start. *Leadership Health Serv.*, 3, 42-44.
- Ebden, P., Bhatt, A., Carey, O. J., & Harrison, B. (1988). The bilingual consultation. *Lancet* 347.
- Ebert, D. A. & Heckerling, P. S. (1995). Communication with deaf patients. Knowledge, beliefs, and practices of physicians. *JAMA*, 273, 227-229.
- Edwards, N. (1994). Factors influencing prenatal class attendance among immigrants in Ottawa-Carleton. *Revue canadienne de santé publique*, 85, 254-258.
- Eldridge C. Colombie-Britannique (Procureur général) (1997), (3 R.C.S). <http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/fr/pub/1997/vol3/index.html>
- Ellerby, J., McKenzie, J., McKay, S., Gariepy, G., & Kaufert, J. (2000). Bioethics for clinicians: Aboriginal cultures. *CMAJ*, 163, 845-849.
- Emanuel, L. L. (1996). A professional response to demands for accountability: practical recommendations regarding ethical aspects of patient care. Working Group on Accountability. *Annals of Internal Medicine*, 124, 240-249.
- Enguidanos, E. R. & Rosen, P. (1997). Language as a factor affecting follow-up compliance from the emergency department. *J.Emerg.Med.*, 15, 9-12.
- Esperon-Rayson, G., Gofton, C., Angiyou, M., & Deyell, J. A. (1991). The role of the interpreter in the provision of specialized medical care. *Arctic Med.Res.*, Suppl, 233-234.
- Etchells, E., Sharpe, G., Dykeman, M., Meslin, E., & Singer, P. (1996). Bioethics for clinicians: 4: Voluntariness. *CMAJ*, 155, 1083-1086.

- Fitch, M. I., Greenberg, M., Levstein, L., Muir, M., Plante, S., & King, E. (1997). Health promotion and early detection of cancer in older adults: assessing knowledge about cancer. *Oncol. Nurs. Forum*, 24, 1743-1748.
- Flabouris, A. (1996). Ethnicity and proficiency in English as factors affecting community cardiopulmonary resuscitation (CPR) class attendance. *Resuscitation*, 32, 95-103.
- Flaskerud, J. (1988). Is the Likert scale culturally biased? *Nurs Res*, 37, 185-186.
- Flaskerud, J. H. & Liu, P. Y. (1990). Influence of therapist ethnicity and language on therapy outcomes of Southeast Asian clients. *Int.J Soc Psychiatry*, 36, 18-29.
- Flaskerud, J. H. (1986). The effects of culture-compatible intervention on the utilization of mental health services by minority clients. *Community Ment.Health J*, 22, 127-141.
- Flaskerud, J. H. (1990). Matching client and therapist ethnicity, language, and gender: a review of research. *Issues Ment.Health Nurs*, 11, 321-336.
- Flores, G., Abreu, M., Olivar, M. A., & Kastner, B. (1998). Access barriers to health care for Latino children. *Arch.Pediatr.Adolesc.Med.*, 152, 1119-1125.
- Flores, G., Abreu, M., Schwartz, I., & Hill, M. (2000). The importance of language and culture in pediatric care: case studies from the latino community. *J.Pediatr.*, 137, 842-848.
- Flores, G., Laws, B., Mayo, S., Zuckerman, B., & Abreu, M. (1999). Lost in translation: interpreter errors and their clinical consequences in pediatric encounters. Dans : (pp. 57(A130)). McLean (VA): Ambulatory Pediatric Association.
- Fox, S. A. & Stein, J. A. (1991). The effect of physician-patient communication on mammography utilization by different ethnic groups. *Med Care*, 29, 1065-1082.
- Frayne, S. M., Burns, R. B., Hardt, E. J., Rosen, A. K., & Moskowitz, M. A. (1996). The exclusion of non-English-speaking persons from research. *J.Gen.Intern.Med.*, 11, 39-43.
- Free, C., White, P., Shipman, C., & Dale, J. (1999). Access to and use of out-of-hours services by members of Vietnamese community groups in South London: a focus group study. *Fam.Pract.*, 16, 369-374.
- Friedson, E. (1970). *Profession of Medicine*. New York: Dodd, Mead and Co.
- Gandhi, T. K., Burstin, H. R., Cook, E. F., Puopolo, A. L., Haas, J. S., Brennan, T. A., & Bates, D. W. (2000). Drug complications in outpatients. *J Gen Intern Med*, 15, 149-154.
- Garber, N. & Mauffette-Leenders, L. A. (1995). Obtaining feedback from non-English speakers. In S.Carr, R. Roberts, A. Dufour, & D. Steyn (Eds.), *The Critical Link: Interpreting in the Community* (pp. 131-143). Amsterdam, Philadelphia: John Benjamins.
- Gentleman, J. & Lee, J. (1997). Qui ne se fait pas mammographier? *Rapports sur la santé*, 9.(1), 19-28.

- Gill, P., Scrivener, G., Lloyd, D., & Dowell, T. (1995). The effect of patient ethnicity on prescribing rates. *Health Trends*, 27, 111-114.
- Ginsberg, C., Martin, V., Andrulis, D., Shaw-Taylor, Y., & McGregor, C. (1995). *Interpretation and Translation Services in Health Care: A Survey of US Public and Private Teaching Hospitals* Washington, DC: National Public Health and Hospital Institute.
- Giuliano, A. R., Mokuau, N., Hughes, C., Tortolero-Luna, G., Risendal, B., Ho, R. C., Prewitt, T. E., & Mccaskill-Stevens, W. J. (2000). Participation of Minorities in Cancer Research. The Influence of Structural, Cultural, and Linguistic Factors. *Ann. Epidemiol.*, 10, S22-S34.
- Goodman, A. H. (2000). Why genes don't count (for racial differences in health). *Am.J Public Health*, 90, 1699-1702.
- Gordon, D. (1996). MDs' failure to use plain language can lead to the courtroom. *CMAJ*, 155, 1152-1154.
- Gravel, S. & Legault, G. (1996). Adéquation des services de santé aux jeunes familles immigrantes. *Revue canadienne de santé publique*. 87(3):152-7.
- Groupe canadien chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés (1988). *Puis, la porte s'est ouverte : problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés*. Ottawa. Ministre des Approvisionnement et Services Canada.
- Groupe de travail sur les soins de santé de l'Association du Barreau canadien (1994). *What's Law Got to Do With it?: Health Care Reform in Canada*. Ottawa. Association du Barreau canadien.
- Groupe d'experts sur les objectifs en matière de santé en Ontario (1987). *La santé pour tout l'Ontario*. Toronto, Ontario : ministère de la Santé de l'Ontario.
- Grunfeld, E. (1997). Cervical cancer: screening hard-to-reach groups. *CMAJ.*, 157, 543-545.
- Gruzd, D. C., Shear, C. L., & Rodney, W. M. (1986). Determinants of no-show appointment behavior: the utility of multivariate analysis. *Fam.Med.*, 18, 217-220.
- Guo, Z. (2000). *Ginseng and Aspirin: Health Care Alternatives for Aging Chinese in New York*. Ithaca, N.Y. Cornell University Press.
- Haffner, L. (1992). Translation is not enough. Interpreting in a medical setting. *West J.Med.*, 157, 255-259.
- Hamilton, J. (1996). Multicultural health care requires adjustments by doctors and patients. *CMAJ*, 155, 585-587.
- Hampers, L. C., Cha, S., Gutglass, D. J., Binns, H. J., & Krug, S. E. (1999). Language barriers and resource utilization in a pediatric emergency department. *Pediatrics*, 103, 1253-1256.
- Harrison, P. (1994). Everything from disease risk to drug regimens may be affected by ethnic background, MDs warned. *CMAJ.*, 150, 1310-1312.
- Hatton, D. C. & Webb, T. (1993). Information transmission in bilingual, bicultural contexts: a field study of community health nurses and interpreters. *J Community Health Nurs.*, 10, 137-147.
- Hatton, D. C. (1992). Information transmission in bilingual, bicultural contexts. *J Community Health Nurs.*, 9, 53-59.

- Hayes, R. P. & Baker, D. W. (1998). Methodological problems in comparing English-speaking and Spanish-speaking patients' satisfaction with interpersonal aspects of care. *Med Care*, 36, 230-236.
- Hazuda, H. P. (1996). Non-English-speaking patients a challenge to researchers [editorial; comment]. *J.Gen.Intern.Med.*, 11, 58-59.
- Health Care Interpreter Partnership Project (1996). *Standards for Health Care Interpreting*. Vancouver, British Columbia. Health Care Interpreter Partnership Project.
- Hemlin, I. & Mesa, A. (1996). *Des voix pour l'avenir 1993-1996 : Bilan d'une expérience réussie*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal - Centre.
- Herrera, J. (1998). Marketers target ethnic groups. Efforts reflect diversity, managed care growth. *Profiles.Healthc.Mark.*, 14, 13-16.
- Hick, J. L., Mahoney, B. D., & Lappe, M. (1998). Factors influencing hospital transport of patients in continuing cardiac arrest. *Ann. Emerg. Med.*, 32, 19-25.
- Hislop, T. G., Clarke, H. F., Deschamps, M., Joseph, R., Band, P. R., Smith, J., Le, N., & Atleo, R. (1996). Cervical cytology screening. How can we improve rates among First Nations women in urban British Columbia? *Collège des médecins de famille du Canada*, 42, 1701-1708.
- Hodge, F. S., Weinmann, S., & Roubideaux, Y. (2000). Recruitment of American Indians and Alaska Natives into clinical trials. *Ann. Epidemiol.*, 10, S41-S48.
- Holden, P. & Serrano, A. C. (1989). Language barriers in pediatric care. *Clin.Pediatr.(Phila)*, 28, 193-194.
- Hornberger, J. (1998). Evaluating the costs of bridging language barriers in health care. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 9, S26-S39.
- Hornberger, J. C., Gibson, C. D., Wood, W., Dequeldre, C., Corso, I., Palla, B., & Bloch, D. A. (1996). Eliminating language barriers for non-English-speaking patients. *Med.Care*, 34, 845-856.
- Hornberger, J., Itakura, H., & Wilson, S. R. (1997). Bridging language and cultural barriers between physicians and patients. *Public Health Rep.*, 112, 410-417.
- Hoyt, M. F., Siegelman, E. Y., & Schlesinger, H. S. (1981). Special issues regarding psychotherapy with the deaf. *Am.J.Psychiatry*, 138, 807-811.
- Hu, D. J. & Covell, R. M. (1986). Health care usage by Hispanic outpatients as function of primary language. *West J Med*, 144, 490-493.
- Jackson, C. (1998). Medical interpretation: an essential service for non-English-speaking immigrants. Dans : S. Loue (Ed.), *Handbook of Immigrant Health* (pp. 61-79). New York: Plenum.
- Jackson, J. C., Rhodes, L. A., Inui, T. S., & Buchwald, D. (1997). Hepatitis B among the Khmer. Issues of translation and concepts of illness. *J Gen Intern Med*, 12, 292-298.
- Jackson-Carroll, L., Graham, E., & Jackson, J. (1998). *Beyond Medical Interpretation: The Role of Community House Calls (Revised)* Seattle, Washington: Harbourview Medical Centre.
- Jacobs, B., Kroll, L., Green, J., & David, T. J. (1995). The hazards of using a child as an interpreter. *J.R.Soc.Med.*, 88, 474P-475P.

- James, C. E. (1998). Cultural interpretation services within a multicultural context: an exploration of the problematic and ethical issues facing social service institutions. *Can.J.Communit.Ment. Health*, 17, 51-66.
- Jenkins, C. N., Le, T., McPhee, S. J., Stewart, S., & Ha, N. T. (1996). Health care access and preventive care among Vietnamese immigrants: do traditional beliefs and practices pose barriers? *Soc Sci Med*, 43, 1049-1056.
- Jenkins, H. M. & Stanwick, R. S. (1991). A survey of pediatric discharge educational programs in North American burn units. *J.Burn Care Rehabil.*, 12, 243-248.
- Jerrell, J. M. (1998). Effect of ethnic matching of young clients and mental health staff. *Cult.Divers.Ment.Health*, 4, 297-302.
- Jones, D. C. & Amelvoort Jones, G. M. (1986). Communication patterns between nursing staff and the ethnic elderly in a long-term care facility. *J Adv.Nurs.*, 11, 265-272.
- Jones, K. E. & Tamari, I. E. (1997). Making our offices universally accessible: guidelines for physicians. *CMAJ*, 156, 647-656.
- Kaluzny, A., Brawley, O., Garson-Angert, D., Shaw, J., Godley, P., Warnecke, R., & Ford, L. (1993). Assuring access to state-of-the-art care for U.S. minority populations: the first 2 years of the Minority-Based Community Clinical Oncology Program. *J.Natl.Cancer Inst.*, 85, 1945-1950.
- Kaplan, S. H., Greenfield, S., & Ware, J. E. (1989). Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Med Care*, 27, S110-S127.
- Karter, A. J., Ferrara, A., Darbinian, J. A., Ackerson, L. M., & Selby, J. V. (2000). Self-monitoring of blood glucose: language and financial barriers in a managed care population with diabetes. *Diabetes Care*, 23, 477-483.
- Kaufert, J. M. & Kaufert, P. L. (1998). Ethical issues in community health research: implications for First Nations and circumpolar indigenous peoples. *Int.J Circumpolar.Health*, 57 Suppl 1, 33-37.
- Kaufert, J. M. & Koolage, W. W. (1984). Role conflict among 'culture brokers': the experience of native Canadian medical interpreters. *Soc Sci Med*, 18, 283-286.
- Kaufert, J. M. & Putsch, R. W. (1997). Communication through interpreters in healthcare: ethical dilemmas arising from differences in class, culture, language, and power. *J Clin.Ethics*, 8, 71-87.
- Kaufert, J. M., Koolage, W. W., Kaufert, P. L., & O'Neil, J. D. (1984). The use of "trouble case" examples in teaching the impact of socio-cultural and political factors in clinical communication. *Med Anthropol.*, 8, 36-45.
- Kaufert, J. M., O'Neil, J. D., & Koolage, W. W. (1991). The cultural and political context of informed consent for Native Canadians. *Arctic Med Res.*, Suppl, 181-184.
- Kaufert, J. M., Putsch, R. W., & Lavalley, M. (1998). Experience of Aboriginal health interpreters in mediation of conflicting values in end-of-life decision making. *Int.J Circumpolar.Health*, 57 Suppl 1, 43-48.

- Kaufert, J. M., Putsch, R. W., & Lavallee, M. (1999). End-of-life decision making among Aboriginal Canadians: interpretation, mediation, and discord in the communication of "bad news". *J Palliat.Care*, 15, 31-38.
- Kaufert, P. (1990). The 'Boxification' of culture: the role of the social scientist. *Santé Culture Health: Culture and Health Services: A Challenge to Canadian Society*, 7, 139-148.
- Kelly, N. R. & Groff, J. Y. (2000). Exploring barriers to utilization of poison centers: a qualitative study of mothers attending an urban Women, Infants, and Children (WIC) Clinic. *Pediatrics*, 106, 199-204.
- Kinnon, D. (1999). Recherche sur l'immigration et la santé au Canada : un aperçu. Ottawa. Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.
- Kirkman-Liff, B. & Mondragon, D. (1991). Language of interview: relevance for research of southwest Hispanics. *Am.J.Public Health*, 81, 1399-1404.
- Kline, F., Acosta, F. X., Austin, W., & Johnson, R. G. (1980). The misunderstood Spanish-speaking patient. *Am.J Psychiatry*, 137, 1530-1533.
- Koff, M. D. & McGowan, J. J. (1999). MedSpanish: a language tool for the emergency department. *Proc.AMIA.Symp.*, 565-569.
- Kravitz, R. L., Helms, L. J., Azari, R., Antonius, D., & Melnikow, J. (2000). Comparing the use of physician time and health care resources among patients speaking English, Spanish, and Russian. *Med Care*, 38, 728-738.
- Krieger, N. & Fee, E. (1994a). Social class: the missing link in U.S. health data. *Int.J Health Serv.*, 24, 25-44.
- Krieger, N. & Fee, E. (1994b). Man-made medicine and women's health: the biopolitics of sex/gender and race/ethnicity. *Int.J Health Serv.*, 24, 265-283.
- Krieger, N. (1999). Embodying inequality: a review of concepts, measures, and methods for studying health consequences of discrimination. *Int.J Health Serv.*, 29, 295-352.
- Krieger, N. (2000). Refiguring "race": epidemiology, racialized biology, and biological expressions of race relations. *Int.J Health Serv.*, 30, 211-216.
- Kuo, D. & Fagan, M. (1999). Satisfaction with methods of Spanish interpretation in an ambulatory care clinic. *Journal of General Internal Medicine*, 14, 547-550.
- Larson, E. (1994). Exclusion of certain groups from clinical research. *Image B The Journal of Nursing Scholarship.*, 26, 185-190.
- Larson, L. (1997). "Access with honor". *Trustee.*, 50, 16-21.
- Lawrie, D. (1999). *Report: Inquiry into the Provision of an Interpreter Service in Aboriginal Languages by the Northern Territory Government Office of the Northern Territory Antidiscrimination Commissioner*, Australia.
- Lee, E. D., Rosenberg, C. R., Sixsmith, D. M., Pang, D., & Abularrage, J. (1998). Does a physician B patient language difference increase the probability of hospital admission? *Academic Emergency Medicine.*, 5, 86-89.
- Leman, P. (1997). Interpreter use in an inner city accident and emergency department. *J.Accid. Emerg.Med.*, 14, 98-100.

- LeSon, S. & Gershwin, M. E. (1995). Risk factors for asthmatic patients requiring intubation. I. Observations in children. *J.Asthma*, 32, 285-294.
- LeSon, S. & Gershwin, M. E. (1996). Risk factors for asthmatic patients requiring intubation. III. Observations in young adults. *J.Asthma*, 33, 27-35.
- Li, P. L., Logan, S., Yee, L., & Ng, S. (1999). Barriers to meeting the mental health needs of the Chinese community. *J.Public Health Med.*, 21, 74-80.
- Lin, E. H. (1983). Intraethnic characteristics and the patient-physician interaction: "cultural blind spot syndrome". *J Fam.Pract.*, 16, 91-98.
- Loutan, L., Farinelli, T., & Pampallona, S. (1999). Medical interpreters have feelings too. *Soz. Praventivmed.*, 44, 280-282.
- Lovato, L. C., Hill, K., Hertert, S., Hunninghake, D. B., & Probstfield, J. L. (1997). Recruitment for controlled clinical trials: literature summary and annotated bibliography. *Control Clin. Trials*, 18, 328-352.
- MacKinney, T. G., Walters, D., Bird, G. L., & Nattinger, A. B. (1995). Improvements in preventive care and communication for deaf patients: results of a novel primary health care program. *J Gen Intern Med*, 10, 133-137.
- Madhok, R., Bhopal R.S., & Ramiah, R. S. (1992). Quality of hospital services: a study comparing "Asian" and "non Asian" patients in Middlesbrough. *Journal of Public Health Medicine*, 14, 271-279.
- Majumdar, B., Browne, G., & Roberts, J. (1995). The prevalence of multicultural groups receiving in-home service from three community agencies in southern Ontario: implications for cultural sensitivity training. *Revue canadienne de santé publique*, 86, 206-211.
- Manson, A. (1988). Language concordance as a determinant of patient compliance and emergency room use in patients with asthma. *Med Care*, 26, 1119-1128.
- Marcos, L. R. (1979). Effects of interpreters on the evaluation of psychopathology in non-English-speaking patients. *Am.J Psychiatry*, 136, 171-174.
- Marcos, L. R., Uruyo, L., Kesselman, M., & Alpert, M. (1973). The language barrier in evaluating Spanish-American patients. *Arch. Gen. Psychiatry*, 29, 655-659.
- Marks, G., Solis, J., Richardson, J. L., Collins, L. M., Birba, L., & Hisserich, J. C. (1987). Health behavior of elderly Hispanic women: does cultural assimilation make a difference? *Am.J.Public Health*, 77, 1315-1319.
- Marmen, L. & Corbell, J. P. (1999). *Les langues au Canada : recensement de 1996*. Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.
- Marshall, P. A., Koenig, B. A., Grifhorst, P., & van Ewijk, M. (1998). Ethical issues in immigrant health care and clinical research. Dans : S. Loue (Ed.), *Handbook of Immigrant Health* (pp. 203-226). New York: Plenum.

- Marshall, S. L. & While, A. E. (1994). Interviewing respondents who have English as a second language: challenges encountered and suggestions for other researchers. *J. Adv. Nurs.*, 19, 566-571.
- Martin, M. (1992). Quebec and Ontario both tackling problem of providing minority-language health care. *CMAJ.*, 146, 1236-1237.
- Masi, R. & Disman, M. (1994). Health care and seniors. Ethnic, racial, and cultural dimensions. *Médecin de famille canadien*, 40, 498-504.
- Massachusetts General Hospital Interpreters Office (1998). *Guidelines for Providers in a Cross-Cultural Setting*. Boston, Massachusetts General Hospital Interpreters Office.
- Massachusetts Medical Interpreters Association & Education Development Centre (1996). *Medical Interpreting Standards of Practice*. Massachusetts Medical Interpreters Association & Education Development Centre.
- Matuk, L. C. (1996a). Pap smear screening practices in newcomer women. *Womens Health Issues*, 6, 82-88.
- Matuk, L. C. (1996b). Health status of newcomers. *Can.J Public Health*, 87, 52-55.
- Maxwell, C. J., Bancej, C. M., & Snider, J. (2001). Predictors of mammography use among Canadian women aged 50-69: findings from the 1996/97 National Population Health Survey. *CMAJ*, 164, 329-334.
- Mayberry, R., Mili, F., Vaid, I., Samadi, A., Ofili, E., McNeal, M.S., Griffith, P.A., LaBrie, G. (1999). *Racial and Ethnic Differences in Access to Medical Care: A Synthesis of the Literature* Henry J Kaiser Family Foundation.
- McEntee, M. K. (1993). Accessibility of mental health services and crisis intervention to the deaf. *Am. Ann. Deaf*, 138, 26-30.
- McEwen, E. & Anton-Culver, H. (1988). The medical communication of deaf patients. *J. Fam. Pract.*, 26, 289-291.
- McKerrow, W. (1997). Improving patient care and reducing risk through effective communication. *Health Law In Canada*, 18, 30-32.
- McLeod, L. & Shin, M. (1990). *Isolées, apeurées et oubliées : les services aux immigrantes et aux réfugiées qui sont battues : besoins et réalités*. Ottawa. Centre national d'information sur la violence dans la famille.
- Mesa, A. M. (1997). L'interprète culturel : un professionnel apprécié : étude sur les services d'interprétation : le point de vue des clients, des intervenants et des interprètes. Régie régionale de la santé et des services sociaux.
- Ministère de la justice de l'Ontario. (1996). *Abuse is Wrong in Any Language: A Handbook for Service Providers Who Work with Immigrant Women*. Toronto.
- Minkler, D. & Looper, T. (1978). Factors affecting family planning service to non-English-speaking immigrants. *Adv. Plan. Parent.*, 13, 14-23.
- Morales, L. S., Cunningham, W. E., Brown, J. A., Liu, H., & Hays, R. D. (1999). Are Latinos less satisfied with communication by health care providers? *Journal of General Internal Medicine*, 14, 409-417.

- Moudgil, H. & Honeybourne, D. (1998). Differences in asthma management between white European and Indian subcontinent ethnic groups living in socioeconomically deprived areas in the Birmingham (UK) conurbation. *Thorax*, 53, 490-494.
- Musser-Granski, J. & Carrillo, D. F. (1997). The use of bilingual, bicultural paraprofessionals in mental health services: issues for hiring, training, and supervision. *Community Ment. Health J.*, 33, 51-60.
- Naish, J., Brown, J., & Denton, B. (1994). Intercultural consultations: investigation of factors that deter non-English speaking women from attending their general practitioners for cervical screening. *BMJ*, 309, 1126-1128.
- Nazneen, K. (1997). Language barriers to health care: cost-benefit analysis of providing interpreter services at healthcare settings. Non publié.
- Needham, P. and Wolff, D. (1990). Amputee to get \$1.3 million in lawsuit over misdiagnosis. *Vancouver Sun*, March 27, 1990.
- Nyman, B. (1991). *Developing Culturally Accessible Mental Health Programs for Immigrants and Refugees*. Winnipeg. Association canadienne pour la santé mentale, Division du Manitoba.
- Office of Minority Health, U.S. Department of Health and Social Services. (1999). *Ensuring Cultural Competence in Health Care: Recommendations for National Standards and an Outcome-based Agenda*. Office of Minority Health, U.S. Department of Health and Social Services.
- Oleson, V. & Whittaker, E. (1968). *The Silent Dialogue: A Study in the Social Psychology of Professional Socialization*. San Francisco: Jossey-Bass Inc.
- O'Neil, J. D., Kaufert, J., & Koolage, W.W. (1990). *A Study of Medical Interpreters and Health Communication in Inuit Communities*. Programme national de recherche et de développement en matière de santé, ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.
- O'Neil, J. D., Koolage, W. W., & Kaufert, J. M. (1988). Health communication problems in Canadian Inuit communities. *Arctic Med Res.*, 47 Suppl 1, 374-378.
- O'Neil, J., Lemchuk-Fauel, L., Allard, Y., & Postl, B. (1999). Community Healing and Aboriginal Self Government. In J.Hylton (Ed.), *Aboriginal Self Government in Canada: Current Issues* (2nd Edition ed) Saskatoon: Purich Publishing.
- Oquendo, M. A. (1996). Psychiatric evaluation and psychotherapy in the patient's second language. *Psychiatr.Serv.*, 47, 614-618.
- Ozolins, U. (1998). *Interpreting and Translating in Australia: Current Issues and International Comparisons*. Melbourne: Language Australia: the National Languages and Literacy Institute of Australia.
- Peck, E. (1974). The relationship of disease and other stress to second language. *International Journal of Social Psychiatry*, 20, 128-133.
- Peinkofer, J. R. (1994). HIV education for the deaf, a vulnerable minority. *Public Health Rep.*, 109, 390-396.
- Penney, C. & Sammons, S. (1995). Training the community interpreter: the Nunavut Arctic College Experience. Dans : S.Carr, R. Roberts, A. Dufour, & D. Steyn (Eds.), *The Critical Link: Interpreters in the Community* (pp. 66-76). Amsterdam, Philadelphia: John Benjamins.

- Penney, C. A. (1994). Interpretation for Inuit patients essential element of health care in eastern Arctic. *CMAJ.*, 150, 1860-1861.
- Perez-Stable, E. J. & Napoles-Springer, A. (2000). Interpreters and communication in the clinical encounter. *Am.J Med*, 108, 509-510.
- Perez-Stable, E. J., Napoles-Springer, A., & Miramontes, J. M. (1997). The effects of ethnicity and language on medical outcomes of patients with hypertension or diabetes. *Med Care*, 35, 1212-1219.
- Perkins, J. & Vera, Y. (1998). Legal protections to ensure linguistically appropriate health care. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 9, S62-S80.
- Perrin, B. (1998). *Effets du niveau d'alphabétisme sur la santé des Canadiens et des Canadiennes? Étude de profil. Présenté à la Division de l'élaboration et de la coordination des politiques, Direction générale de la promotion et des programmes de la santé.* Ottawa : Santé Canada.
- Phelan, M. & Parkman, S. (1995). Work with an interpreter. *BMJ*, 311, 555-557.
- Plunkett, A. & Quine, S. (1996). Difficulties experienced by carers from non-English-speaking backgrounds in using health and other support services. *Aust. N.Z.J. Public Health*, 20, 27-32.
- Poss, J. E. & Beeman, T. (2000). Effective use of interpreters in health care: guidelines for nurse managers and clinicians. *Semin.Nurse Manag.*, 7, 166-171.
- Prince, D. & Nelson, M. (1995). Teaching Spanish to emergency medicine residents. *Acad.Emerg. Med.*, 2, 32-36.
- Puebla Fortier, J. & Shaw-Taylor, Y. *Cultural and Linguistic Competence Standards and Research Agenda Project.* 1999. Non publié.
- Putsch, R. W., III (1985). Cross-cultural communication. The special case of interpreters in health care. *JAMA*, 254, 3344-3348.
- Rader, G. S. (1988). Management decisions: do we really need interpreters? *Nursing Management*, 19, 46-48.
- Raymond, J. (2001). Traduction et interprétation en Inuktitut. 3-29-2001. Renseignements obtenus par communication personnelle.
- Ren, X. S. & Amick, B. C. (1998). Cross cultural use of measurements. In S. Loue (Ed.), *Handbook of Immigrant Health* (pp. 81-99). New York: Plenum.
- Riddick, S. (1998). Improving access for limited English-speaking consumers: a review of strategies in health care settings. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 9, S40-S61.
- Rivadeneira, R., Elderkin-Thompson, V., Silver, R. C., & Waitzkin, H. (2000). Patient centeredness in medical encounters requiring an interpreter. *Am.J.Med.*, 108, 470-474.
- Roat, C. & Okahara, L. (1998). *Survey of Twenty-Three Medical Interpreter Training Programs in the United States and Canada.* Non publié.
- Roat, C. (1995). *Bridging the Gap: A Basic Training for Medical Interpreters.* Seattle. Cross Cultural Health Care Program.
- Roberson, N. L. (1994). Clinical trial participation. Viewpoints from racial/ethnic groups. *Cancer*, 74, 2687-2691.

- Roberts, N. & Crockford, D. (1997). Psychiatric admissions of Asian Canadians to an adolescent inpatient unit. *Can.J Psychiatry*, 42, 847-851.
- Roberts, R. (1995). Community interpreting today and tomorrow. Dans : S.Carr, R. Roberts, A. Dufour, & D. Steyn (Eds.), *The Critical Link: Interpreters in the Community* (pp. 7-28). Amsterdam, Philadelphia: John Benjamins.
- Robinson, A. & Miller, M. (1996). Making information accessible: developing plain English discharge instructions. *J.Adv.Nurs.*, 24, 528-535.
- Robinson, H. C. (1998). The use of ethnic identifiers in epidemiologic research. *Int. J Circumpolar. Health*, 57 Suppl 1, 617-621.
- Robinson, R. (1993). Economic evaluation and health care. What does it mean? *BMJ*, 307, 670-673.
- Rocheftort, L. (2001). *Symposium sur l'interprétation en milieu médical : rapport sommaire*. Montréal., 24 novembre 2000. Non publié.
- Rozovsky, L. E. & Rovosky, F. A. (1982). Avoid malpractice suits by communicating with your patients. *Canadian Doctor*, novembre, 71-72.
- Sabin, J. E. (1975). Translating despair. *Am.J Psychiatry*, 132, 197-199.
- Saha, S., Taggart, S. H., Komaromy, M., & Bindman, A. B. (2000). Do patients choose physicians of their own race? *Health Aff.(Millwood.)*, 19, 76-83.
- Santé Canada (1998). *Métropolis - Séminaire sur le domaine de la santé : Rapport final*. Ottawa : Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.
- Santé Canada (1999). La santé des Premières Nations et des Inuits au Canada : un second diagnostic. www.hc-sc.gc.ca/msb/fnihp.
- Sarginson, R. (1997). *Literacy and Health: A Manitoba Perspective* Literacy Partners of Manitoba.
- Sarver, J. & Baker, D. W. (2000). Effect of language barriers on follow-up appointments after an emergency department visit. *J.Gen.Intern.Med.*, 15, 256-264.
- Schneiderman, S. (1995). Insurance, immigration and malpractice. *Oral Health*, 85, 39-40, 43.
- Sent, L., Ballem, P., Paluck, E., Yelland, L., & Vogel, A. M. (1998). The Asian Women's Health Clinic: addressing cultural barriers to preventive health care. *CMAJ.*, 159, 350-354.
- Shah, R. (1997). Improving services to Asian families and children with disabilities. *Child Care Health Dev.*, 23, 41-46.
- Shaw, J., Hemming, M. P., Hobson, J. D., Nieman, P., & Naismith, N. W. (1977). Comprehension of therapy by non-English speaking hospital patients. *Med J Aust.*, 2, 423-427.
- Sheth, T., Nargundkar, M., Chagani, K., Anand, S., Nair, C., & Yusuf, S. (1997). Classifying ethnicity utilizing the Canadian Mortality Data Base. *Ethn.Health*, 2, 287-295.

- Siganga, W. W. & Huynh, T. C. (1997). Barriers to the use of pharmacy services: the case of ethnic populations. *J.Am.Pharm.Assoc.(Wash.)*, NS37, 335-340.
- Silove, D., Manicavasagar, V., Beltran, R., Le, G., Nguyen, H., Phan, T., & Blaszczyński, A. (1997). Satisfaction of Vietnamese patients and their families with refugee and mainstream mental health services. *Psychiatr.Serv.*, 48, 1064-1069.
- Sinclair, C.M. (2001). *The Report of the Manitoba Pediatric Cardiac Surgery Inquest: An Inquiry into Twelve Deaths at the Winnipeg Health Sciences Centre in 1994*.
www.pediatriccardiacinquest.mb.ca.
- Smart, J. & Smart, D. (1995). The use of translators/interpreters in rehabilitation. *Journal of Rehabilitation*. 14-20.
- Snowden, L. R., Hu, T. W., & Jerrell, J. M. (1995). Emergency care avoidance: ethnic matching and participation in minority-serving programs. *Community Ment. Health J*, 31, 463-473.
- Solis, J. M., Marks, G., Garcia, M., & Shelton, D. (1990). Acculturation, access to care, and use of preventive services by Hispanics: findings from HHANES 1982-84. *Am.J Public Health*, 80 Suppl, 11-19.
- Solomon, M. (1997). From what's neutral to what's meaningful: reflections on a study of medical interpreters. *Journal of Clinical Ethics*, 8, 88-93.
- Statistique Canada (1998). *Le Recensement de 1996 : Le Recensement de 1996 : données sur les Autochtones*.
- Steinberg, A. G., Sullivan, V. J., & Loew, R. C. (1998). Cultural and linguistic barriers to mental health service access: the deaf consumer's perspective. *Am.J.Psychiatry*, 155, 982-984.
- Stephenson, P. H. (1995). Vietnamese refugees in Victoria, B.C.: an overview of immigrant and refugee health care in a medium-sized Canadian urban centre. *Soc.Sci.Med.*, 40, 1631-1642.
- Stevens, S. (1991). *AIDS Education for English Language Learners*. Teachers of English as a Second Language, Canada.
- Stevens, S. (1993a). Newcomer Canadians and mainstream services. Dans : R.Masi, L. Mensah, & K. McLeod (Eds.), *Health and Cultures: Exploring the Relationships*, Volume 2. (pp. 277-292). Oakville: Mosaic Press.
- Stevens, S. B. (1993b). *Community Based Programs for a Multicultural Society: A Guidebook for Service Providers*. Winnipeg: Planned Parenthood Manitoba.
- Stewart, M. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review of the literature. *Canadian Medical Association Journal*, 152, 1423-1433.
- Stewart, M., Brown, J. B., Boon, H., Galajda, J., Meredith, L., & Sangster, M. (1999). Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prev.Control*, 3, 25-30.
- Stewart, M., Brown, J. B., Donner, A., McWhinney, I. R., Oates, J., Weston, W. W., & Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam.Pract.*, 49, 796-804.

- Steyn, D. (1994). *Discussions nationales sur l'interprétation communautaire : rapport final*. Financé par le ministère du Patrimoine canadien.
- Stradiotto, R. A. (1998). Supreme Court declares failure to provide sign language interpretation during medical care unconstitutional. *Hosp.Q.*, 1, 74-76.
- Stratégie canadienne antidrogue (1996). *Les immigrants et la toxicomanie : problèmes courants, programmes et recommandations*. Ottawa : Santé Canada, Direction de la santé de la population, Bureau de l'alcool, des drogues et des questions de dépendance.
- Stuart, G. W., Minas, I. H., Klimidis, S., & O'Connell, S. (1996). English language ability and mental health service utilisation: a census. *Aust.N.Z.J Psychiatry*, 30, 270-277.
- Swanson, L. (1997). Cochlear implants: the head-on collision between medical technology and the right to be deaf. *CMAJ*, 157, 929-932.
- Taira, D. A. (1999). Improving the health and health care of non-English-speaking patients [éditorial; commentaire]. *J.Gen.Intern.Med.*, 14, 322-323.
- Talbot, Y., Fuller-Thomson, E., Tudiver, F., Habib, Y., & McIsaac, W. J. (2001). Canadians without regular medical doctors. Who are they? *Médecin de famille canadien*, 47, 58-64.
- Tang, S. Y. (1999). Interpreter services in healthcare. Policy recommendations for healthcare agencies. *J.Nurs.Adm*, 29, 23-29.
- Tobin, M., Chen, L., Edwards, J. L., & Chan, S. (2000). Improving the utilisation of bilingual counsellors within a public sector mental health service. *Aust.Health Rev.*, 23, 190-196.
- Tocher, T. M. & Larson, E. (1998). Quality of diabetes care for non-English-speaking patients. A comparative study. *West J. Med.*, 168, 504-511.
- Tocher, T. M. & Larson, E. B. (1999). Do physicians spend more time with non-English-speaking patients? *J.Gen.Intern.Med.*, 14, 303-309.
- Todd, K. H., Samaroo, N., & Hoffman, J. R. (1993). Ethnicity as a risk factor for inadequate emergency department analgesia. *JAMA*, 269, 1537-1539.
- Tran, T. V. (1990). Language acculturation among older Vietnamese refugee adults. *Gerontologist*, 30, 94-99.
- Trauer, T. (1995). Ethnic differences in the utilisation of public psychiatric services in an area of suburban Melbourne. *Aust.N.Z.J Psychiatry*, 29, 615-623.
- Tribe, R. (1999). Bridging the gap or damming the flow? Some observations on using interpreters/bicultural workers when working with refugee clients, many of whom have been tortured. *Br.J.Med.Psychol.*, 72 (Pt 4), 567-576.
- Tudiver, F. & Fuller-Thomson, E. (1999). Who has screening mammography? Résultats de l'enquête nationale sur la santé de 1994-1995. *Médecin de famille canadien*, 45, 1901-1907.

- Twinn, S. (1997). An exploratory study examining the influence of translation on the validity and reliability of qualitative data in nursing research. *J. Adv. Nurs.*, 26, 418-423.
- Verrept, H. & Louckx, F. (1998). Health advocates in Belgian health care. Dans : A. Ugalde & G. Garenas (Eds.), *Health and Social Service Among International Labor Migrants*. Austin: CMAS Books, University of Texas.
- Vissandjee, B., Carignan, P., Gravel, S., & Leduc, N. (1998b). Promotion de la santé en faveur des femmes immigrantes au Québec. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 46, 124-133.
- Vissandjee, B., Ntetu, A. L., Courville, F., Breton, E. R., & Bourdeau, M. (1998a). L'interprète en milieu clinique interculturel. *L'Infirmière canadienne*, 36-42.
- Walton, P. (1996). Medical System Failed Woman. *Nanaimo Daily Free Press*. 1^{er} juin 1996.
- Wardin, K. (1996). A comparison of verbal evaluation of clients with limited English proficiency and English-speaking clients in physical rehabilitation settings. *Am. J. Occup. Ther.*, 50, 816-825.
- Watt, I. S., Howel, D., & Lo, L. (1993). The health care experience and health behaviour of the Chinese: a survey based in Hull. *J. Public Health Med.*, 15, 129-136.
- Waxler-Morrison, N., Anderson, J., & Richardson, E. (1990). *Cross Cultural Caring: A Handbook for Health Professionals in Western Canada*. Vancouver, B.C: UBC Press.
- Weinick, R. M. & Krauss, N. A. (2000). Racial/ethnic differences in children's access to care. *Am. J. Public Health*, 90, 1771-1774.
- Weiss, R. & Stuker, R. (1998). *Interprétariat et médiation culturelle dans le système de soins*. (Rep. N°. 11). Berne : l'Office fédéral de la santé publique.
- Williams, M. V., Baker, D. W., Honig, E. G., Lee, T. M., & Nowlan, A. (1998b). Inadequate literacy is a barrier to asthma knowledge and self-care. *Chest*, 114, 1008-1015.
- Williams, M. V., Baker, D. W., Parker, R. M., & Nurss, J. R. (1998a). Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease. A study of patients with hypertension and diabetes. *Arch. Intern. Med.*, 158, 166-172.
- Wilson, C. & Ibanez-Carrasco, F. (2000). B.C. health related materials: A common multicultural cybervision. Conference abstract. Dans : *Removing Barriers. First National Conference*.
- Witmer, A., Seifer, S. D., Finocchio, L., Leslie, J., & O'Neil, E. H. (1995). Community health workers: integral members of the health care work force. *Am. J. Public Health*, 85, 1055-1058.
- Witte, T. N. & Kuzel, A. J. (2000). Elderly deaf patients' health care experiences. *J. Am. Board Fam. Pract.*, 13, 17-22.
- Wlodarczyk, K. (1998). The Interhospital Interpreter Project. *L'Infirmière canadienne*, 94, 22-25.
- Woloshin, S., Bickell, N. A., Schwartz, L. M., Gany, F., & Welch, H. G. (1995). Language barriers in medicine in the United States. *JAMA*, 273, 724-728.
- Woloshin, S., Schwartz, L. M., Katz, S. J., & Welch, H. G. (1997). Is language a barrier to the use of preventive services? *J. Gen. Intern. Med.*, 12, 472-477.

Wood, S. (2001). Estimation des personnes sourdes et des usagers du ASL au Canada. Association des sourds du Canada. 2-21-2001. Renseignements obtenus par communication personnelle.

Zazove, P., Niemann, L. C., Gorenflo, D. W., Carmack, C., Mehr, D., Coyne, J. C., & Antonucci, T. (1993). The health status and health care utilization of deaf and hard-of-hearing persons. *Arch.Fam.Med.*, 2, 745-752.

Zimmermann, P. G. (1996). Use of interpreters in the emergency department. *J.Emerg.Nurs.*, 22, 225-227. Aboriginal Health and Wellness Centre (1997). *Aboriginal Health and Wellness Centre: Operational Plan* Winnipeg: Aboriginal Health and Wellness Centre of Winnipeg, Inc.