



Égalité entre femmes : Accessibilité aux soins de santé et services sociaux pour les
nord-côtières

Rapport d'enquête

Présenté au Regroupement des femmes de la Côte-Nord
Réalisé par Laurie Emmanuelle Chaloux

Janvier 2019

Table des matières

1. Introduction.....	3
2. Déroulement de la recherche	6
3. Présentation des données.....	9
4. Analyse des données	19
5. Conclusion.....	25
Bibliographie	27
Liste des tableaux	28
Annexe I	30
Annexe II	33
Annexe III	37

1. Introduction



Le présent rapport donne suite aux questionnements portés en assemblée générale de mai 2018 par les membres du Regroupement des femmes de la Côte-Nord (RFCN), une organisation sans but lucratif qui a pour objectif de « regrouper, concerter et agir sur l'amélioration des conditions de vie des femmes de la Côte-Nord. »¹ Ses membres sont des représentantes des organismes communautaires œuvrant pour les femmes du territoire nord-côtier, mais sont aussi des nord-côtières elles-mêmes.

Contexte

Les questionnements initiaux prennent racine dans la dissolution des conférences régionales des élus² (CRÉ), ainsi que des centres locaux de développement (CDL), ce qui bouleverse localement les pratiques de demandes de financement pour les organismes communautaires, particulièrement ceux œuvrant dans le domaine de la santé des femmes. La plupart des statistiques présentées dans les rapports du Conseil du Statut de la femme (2018)³ et du Ministère de la santé (2015; 2018)⁴ offrent un portrait général de la province du Québec, et tendent à invisibiliser les particularités territoriales à l'intérieur d'une même région.

Les insécurités initiales des membres du RFCN peuvent être attribuées en partie aux nombreuses réformes dont a fait l'objet le système de santé au cours des quinze dernières années, qui ont tour à tour bouleversé l'offre des services ainsi que la répartition des pouvoirs municipaux en régions (Loi 10 et Loi 122)⁵. Concrètement, le territoire de la Côte-

¹ Réseau des tables régionales des groupes de femmes du Québec, (2018) URL : <https://bit.ly/2Sr3fVf>

² Gouvernement du Québec. (2015) URL : <https://bit.ly/2GkRn0x>

³ Conseil du Statut de la femme, (2018) *Portrait des québécoises*. URL : <https://bit.ly/2HviW8I>

⁴ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), (2015) Programme national de santé publique (2015-2025); (2017) Plan d'action (2018-2023) *Un Québec pour tous les âges*.

⁵ Gouvernement du Québec (2015) *Projet de Loi 10 : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*; Gouvernement du Québec (2016) *Projet de Loi 122 : Loi visant principalement à reconnaître que les*

Nord s'étend sur 1280 km de littoral, de Tadoussac à Blanc-Sablon, marqué par la présence de la route 138, qui s'achève au village de Kegaska à l'entrée de la MRC du Golfe-du-Saint-Laurent, qui relie la région au reste de la province de Québec. Malgré sa jeunesse marquée, la population nord-côtière affiche certaines dynamiques de vieillissement accéléré par rapport au reste de la province, qui s'expliquent partiellement par le déclin démographique des jeunes⁶.

La centralisation du système québécois de la santé et des services sociaux pose de nombreuses problématiques dans un contexte de disparités entre les différentes régions de la Côte-Nord, dont le territoire n'est couvert que par un seul centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) selon les nouvelles réformes. Par exemple, la plupart des villages de la Basse-Côte-Nord ne sont pas reliés par un réseau routier, excepté pour la Route Blanche qui est accessible pour les motoneiges durant l'hiver, ce qui complique considérablement leur mobilité et leur accès à certains services dans leurs communautés, tels que les pharmacies ou le transport adapté.

La problématique observée de l'accessibilité équitable aux soins de santé pour les nord-côtières a été circonscrite dans un éventail de priorités visant à améliorer les conditions de vie des nord-côtières, notamment en raison du manque de données qualitatives disponibles et récentes sur le sujet, ainsi que son impact majeur sur la qualité de vie des femmes en régions éloignées. L'accessibilité équitable est définie comme la capacité pour une personne d'obtenir les soins appropriés en fonction de ses besoins. Cela nécessite non seulement l'examen de la disponibilité des services, mais aussi de leur qualité. Les objectifs de cette enquête concordent avec les objectifs du Plan national de santé publique (2015-2015) et du rapport statistique « Égalité femmes-hommes » du Conseil du Statut de la femme (2016), qui visent tous deux des améliorations au niveau

municipalités sont des gouvernements de proximité et à augmenter à ce titre leur autonomie et leurs pouvoirs

⁶ Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord (2012) *Portrait de la santé et du bien-être de la population de la Côte-Nord*, p.2-3.

de l'état de santé des populations, mais aussi une meilleure accessibilité aux soins de santé par la concertation des différentes ressources du réseau de la santé⁷.

Le rapport du Conseil du Statut de la femme s'interroge sur l'égalité femmes-hommes, alors que la question de l'égalité entre les femmes elle-même est laissée de côté⁸. La présente enquête vise la mise en valeur des expériences des nord-côtières par les comparaisons entre les similitudes et différences vis-à-vis du système de santé et des services sociaux tel que vécu sur l'ensemble du territoire de la Côte-Nord, soit selon les différentes municipalités régionales de comté (MRC) de la Côte-Nord, c'est-à-dire Haute-Côte-Nord, Manicouagan, Sept-Rivières, Canapiscou, Minganie et Golfe-du-Saint-Laurent.

Quelques lacunes méthodologiques liées au temps et aux ressources limitées ne nous ont pas permis d'effectuer un état exhaustif de la situation de l'accessibilité aux soins de santé et des services sociaux pour l'ensemble des nord-côtières. Par exemple, la MRC de Canapiscou n'est pas représentée parmi les participantes de l'enquête. Celle-ci présente néanmoins des pistes de réflexions intéressantes, notamment au niveau des considérations qu'elle soulève par rapport au transport, à la diversité des soins offerts, ainsi qu'envers les relations entre les femmes et le système de santé.

⁷ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) (2015) *Programme national de santé publique (2015-2025)*, p.37

⁸ Conseil du Statut de la femme (2016) *Côte-Nord, Portrait statistique, Égalité Femmes-Hommes*

2. Déroulement de la recherche

2.1. Méthodologie

Le projet s’amorce au printemps 2018, alors que sont portées en assemblée générale les premières réflexions des membres du RFCN en lien avec l’accessibilité aux soins de santé et services sociaux pour les nord-côtières. Les membres ont délibéré sur les questions concernant l’accès équitable aux soins de santé pour toutes les femmes de la Côte-Nord, ainsi que les solutions potentielles pour les femmes insuffisamment servies.

Plusieurs pistes ont émergé aux suites de ce premier exercice de consultation des membres du RFCN. Trois éléments clés ont été identifiés par les membres concernant l’accès aux soins de santé intégraux sur la Côte-Nord, soit le **peu d’accès aux médecins de famille et spécialistes**, qui peut occasionner des engorgements aux urgences hospitalières et un temps d’attente plutôt élevé, **les frais de déplacements inégaux et insuffisant d’une MRC à l’autre**, ainsi que les **inconvenients liés aux naissances** qui doivent s’effectuer dans l’un des deux centres d’accouchements qui couvrent la région. Les solutions proposées s’articulent principalement autour des éléments facilitant le transport, ainsi que le nombre de travailleurs et travailleuses du domaine de la santé, incluant les médecins de famille, les médecins spécialistes et les infirmières. Ces problématiques ont posé les bases du processus de recherche, dont la méthodologie est explicitée dans le prochain chapitre.

Les objectifs du projet s’articulent en trois temps. Premièrement, produire un premier état des lieux concernant l’accessibilité des soins de santé et services sociaux pour les nord-côtières allochtones et autochtones. Deuxièmement, relever les données manquantes ou potentiellement pertinentes pour une compréhension élargie de la situation sur le terrain. Troisièmement, valoriser la parole et l’expérience des nord-côtières à travers les voies institutionnelles.

Ce projet de recherche s’inspire de méthodes collaboratives développées en recherche qualitative et sciences sociales. Le processus de recherche y est considéré

comme un projet en co-construction entre la ou les populations à l'étude et les chercheur.e.s, et s'appuie en somme sur la combinaison d'outils méthodologiques et la réflexion commune avec les membres du RFCN, la chercheuse, ainsi que les participantes de la recherche. Ce processus peut toutefois entraîner des lacunes au niveau méthodologique puisque les éléments soulevés se rapportent aux subjectivités des participantes de la recherche et excluent ceux qui n'ont pas fait l'objet de mention explicite. Un regard prudent, conscient et réflexif⁹ se doit ainsi d'être porté autant sur les étapes du processus que sur les résultats de cette enquête, qui se révèlent partiels mais tout de même pertinents dans l'élaboration d'une réflexion large sur l'accessibilité aux soins de santé et services sociaux pour les femmes, et plus particulièrement sur la Côte-Nord.

Le RFCN, ses membres, ainsi que la chercheuse partagent des valeurs féministes et c'est dans cette optique qu'ont été considérés les apports conjoints de la recherche et des participantes. Concrètement, les participantes de la recherche ont été consultées en tant qu'expertes de leur situation, ce qui traduit une volonté de valoriser les expériences vécues et particulières des nord-côtières en lien avec le système de santé. Dans cette perspective, il est important pour nous de conserver un niveau d'accessibilité aux résultats de la recherche par la vulgarisation et le partage des données, la simplification du langage et de la mise en forme de ce rapport.

2.2. Recrutement

Le recrutement a été effectué par le RFCN, parmi 17 organismes de femmes et 57 membres individuelles, en cohérence avec les objectifs de l'enquête. Ceux-ci ont orienté le choix d'un recrutement non-probabiliste, dont l'échantillon retenu est composé de femmes résidant actuellement sur la Côte-Nord, ce qui est représentatif du groupe de population qui nous intéresse. En ce sens, les membres du RFCN, ainsi que les

⁹ La réflexivité fait référence à une posture qui reconnaît les biais implicites à l'intérieur des processus de recherche scientifique. Pour explorer davantage voir : Encyclopedia Universalis « Réflexivité, *sociologie* » URL : <https://bit.ly/2WWTVXN>

bénéficiaires des organismes communautaires, représentent effectivement le groupe de population qui correspond à l'intérêt initial du projet de recherche. L'échantillonnage des participantes reflète dans une certaine mesure les critères d'homogénéité et d'hétérogénéité de la population féminine de la Côte-Nord, incluant l'âge, l'état marital, le revenu individuel et celui du ménage, le nombre d'enfants et la diversité des diagnostics mentionnés. Étant donné le caractère non-probabiliste de l'échantillon, certains éléments ont pu davantage être mis de l'avant, par exemple, la prépondérance des thèmes liés à la maternité. Les données ne peuvent donc pas être généralisées à l'ensemble de la population, mais témoignent tout de même de l'existence de ces phénomènes et préoccupations.



2.3. Questionnaire et entrevues

Le questionnaire a été construit sur les bases d'une grille thématique présentée aux membres du RFCN lors de la rencontre biannuelle à la Pointe-aux-Outardes à l'automne 2018. La grille thématique se composait à ce moment de cinq catégories, soit le profil individuel des participantes, le profil familial, l'état des lieux en matière d'accessibilité des services, la satisfaction et les perceptions individuelles, ainsi que leur évolution dans le temps. Ces catégories se sont par la suite subdivisées en indicateurs allaient être repris dans le questionnaire et explicitées dans les entrevues¹⁰. Nous voulions savoir qui étaient nos participantes, leur âge, leurs revenus, leur connaissance et leurs usages du systèmes de santé et des services sociaux pour elles-mêmes et leurs familles, leurs attentes et leurs perceptions face à celui-ci. Trois types d'impacts particuliers à la Côte-Nord ont pu être identifiés à cette étape du processus de recherche, soit les impacts pour les communautés éloignées des centres urbains, les impacts différenciés pour les femmes ainsi que pour les communautés autochtones.

Le questionnaire a été partagé en ligne et en format papier uniquement en langue française. Il a été distribué et rempli par les membres du RFCN, leur entourage et leur

¹⁰ Voir Annexes II

clientèle. Il se divise en 42 questions, ouvertes pour la plupart, qui reprennent les cinq thèmes soulevés précédemment. Les questions se regroupent en deux types de données. Le premier type, quantitatif, inclut leur âge, leurs revenus individuels et ménagers, le nombre et l'âge de leurs enfants, la distance qu'elles parcourent pour obtenir des soins à l'intérieur et l'extérieur de leur communauté, ainsi que les montants qu'elles estiment dépenser lors de déplacements. Le deuxième type, qualitatif, inclut les divers diagnostics qui ont été obtenus, les lieux des différents centres de soins et leur disponibilité, leurs appréciations et critiques envers les institutions de soins de santé, ainsi que leurs suggestions d'amélioration pour leurs MRC respectives. Les données ont été colligées avec les logiciels Excel et N'Vivo. Tel que mentionné précédemment, 5 MRC sont représentées dans les données, soit la MRC de la Haute-Côte-Nord, de Manicouagan, de Minganie, de Sept-Rivières, ainsi que celle du Golfe-du-Saint-Laurent. La MRC de Canapiscou n'est pas représentée et pourrait faire l'objet d'un autre projet de recherche dans l'avenir.

La sixième partie comprenait un espace qui invitait à laisser ses coordonnées si les participantes étaient intéressées à approfondir le sujet par une entrevue. Les entrevues ont été menées avec 3 des répondantes du questionnaire, d'une durée d'environ une heure chacune, et représentent 3 MRC de la Côte-Nord, soit Manicouagan, Sept-Rivière et Golfe-du-Saint-Laurent, aussi connue sous le nom de la Basse-Côte-Nord. L'entrevue en tant que telle était basée sur un modèle semi-dirigé, c'est-à-dire composé de quelques thèmes à aborder sur le sujet des trajectoires de soins, mais laissant la place à la parole et aux expériences des femmes¹¹.

3. Présentation des données

Le questionnaire en ligne a été rempli 30 fois, comparativement à 15 pour le questionnaire en format papier (N=45). Il a été rédigé en français uniquement, ce qui a pu

¹¹ Voir Annexe III

compliquer le recrutement de participante dans la MRC du Golfe-Saint-Laurent, majoritairement anglophone. Des 45 répondantes au total, 3 provenaient de la MRC de la Haute-Côte-Nord, 8 de Manicouagan, 28 de Sept-Rivières, 2 de la Minganie et 2 du Golfe-du-Saint-Laurent. Plus de la moitié des répondantes étaient résidentes de la ville de Sept-Îles (26/45), située dans la MRC de Sept-Rivières, et aucune répondante ne provenait de la MRC de Canapiscou, ce qui a pu influencer le type et la diversité des témoignages recueillis, mais qui demeure, dans une certaine mesure, représentatif de la répartition de la population sur le territoire de la Côte-Nord, qui se concentre autour des villes industrielles. De plus, seulement deux répondantes ont affirmé être autochtones, l'une d'entre elles résidant dans une réserve autochtone, territoire considéré hors-MRC. Les entrevues ont été menées avec trois femmes (N=3) qui avaient déjà répondu au questionnaire et qui ont manifesté un intérêt pour approfondir les thématiques.

3.1. Portrait des participantes

Les 45 participantes sont résidentes de la Côte-Nord et y sont nées pour la grande majorité. Quelques-unes sont originaires de pays extérieurs au Canada, et un peu moins du quart proviennent d'autres régions québécoises. Les répondantes sont âgées entre 24 et 79 ans, et la plupart se situent entre 25 et 65 ans, à l'image des statistiques générales sur la population nord-côtière¹². Leurs revenus individuels moyens se situent entre 35 000\$ et 50 000\$, alors que leurs revenus ménagers moyens s'élèvent à 70 000\$ et plus, indiquant qu'elles participent à plus de 50% des revenus de leurs ménages, malgré les inégalités salariales soulevées dans d'autres rapports statistiques¹³.

Plusieurs répondantes ont mentionné ne pas avoir reçu de diagnostics (12/45), et nombreuses sont celles qui ne présentent pas de besoins particuliers au niveau de leur santé générale. Les diagnostics qui reviennent le plus fréquemment dans ceux qui ont été nommés sont la dépression (N=6), les cancers (N=5), l'hypothyroïdie (N=5) les troubles

¹² Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord (2012) *Portrait de santé et du bien-être de la population : Contexte démographique*.

¹³ Conseil du Statut de la Femme. (2018) *Portrait des québécoises*, p. 30

anxieux (N=4), l'apnée du sommeil (N=3), le diabète (N=3), et les maladies cardiaques (N=3). Parmi les besoins particuliers mentionnés, on retrouve en tête de liste les suivis psychologiques (N=7), puis les suivis médicaux généraux liés à des maladies chroniques telles que le diabète ou l'hypertension (N=6), et les médications diverses (N=3). Les seules qui ont reçu des soins à domiciles (N=3) les ont obtenus post-accouchement.

« Avec un problème d'ordre gynécologique, il est très compliqué d'avoir accès à un médecin qualifié et je n'ai aucun suivi. C'est donc un problème constant. Même chose avec le traitement de la dépression, nous n'avons pas accès à un sexologue ni un psychologue dans la région » Répondante de la MRC de la Haute-Côte-Nord.

« Pas satisfaite de devoir attendre plusieurs heures à l'urgence pour le renouvellement d'une médication quand on n'a pas accès à du sans rendez au GMF (groupe de médecins de famille) parce qu'on n'a pas de médecin de famille. » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

Un peu moins de la moitié des répondantes (21/45) ont affirmé avoir des enfants à charge. Parmi celles-ci, 17 de ces répondantes ont indiqué que leurs enfants ne présentent pas de besoins particuliers depuis les dernières années. Toutefois, certains présentent des diagnostics partagés tels que le trouble d'attention, avec ou sans hyperactivité (TDA-H), l'épilepsie, le trouble anxieux, et les maladies liées à l'enfance telles que les pneumonies, les otites et les allergies. Certains enfants ont toutefois obtenu des diagnostics plus spécialisés, notamment en matière de dysmorphie faciale, de plagiocéphalie, de cancer et de dépression. Comme il a été souligné dans l'une des entrevues, c'est lorsque l'enfant présente des particularités au niveau du diagnostic qu'il devient difficile de demeurer dans la communauté pour recevoir les soins et les suivis appropriés.

En matière de proche-aidance, près du quart (12/45) des répondantes, âgées en moyenne d'une soixantaine d'années, ont affirmé s'occuper régulièrement d'un.e proche, conjoint ou parent, la plupart nécessitant des soins, de l'accompagnement ou de l'aide aux tâches domestiques en raison de la vieillesse, de maladies ou d'un handicap. Cet investissement personnel de temps et d'énergie se traduit en quelques heures par jour allant jusqu'à la nécessité d'une présence constante.

« Je ne peux pas estimer en nombres d'heures hebdomadaire puisque le soutien à apporter est selon les besoins du moment. » Répondante de la MRC de Manicouagan.

Les femmes qui ont participé à l'enquête ont été considérées à la fois comme expertes de leur situation, en tant que résidentes de longue date de la Côte-Nord et bénéficiaires de soins de santé, mais aussi en termes d'inscription dans des réseaux sociaux. À travers des questions sur le nombre et l'âge de leurs enfants, leur identification au rôle de proche-aidante ainsi que les besoins particuliers des adultes de leur entourage, nous avons pu sonder plus large que ce qu'il aurait été possible de faire sous la contrainte du temps.

Les suggestions qu'elle présentent sont souvent liées aux critiques qu'elles adressent au système de santé. Par exemple, elles souhaitent pour la plupart une réduction significative du temps d'attente autant aux urgences qu'en terme d'accès aux médecins spécialistes, ainsi qu'une offre de services de proximité diversifiée.

« Si ma santé ou celle d'un de mes proches se détériorerait je songerais à déménager car le système de santé et l'offre de services ici est loin d'être complète. » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

« Je m'attends à ce que les services s'améliorent et que si on peut avoir plus de spécialités, et plus de centres de crise sociaux, car les besoins sont à la hausse » Répondante de la MRC de Manicouagan.

3.2. Portrait par MRC¹⁴

Haute-Côte-Nord

Les besoins particuliers mentionnés par les répondantes de la MRC de la Haute-Côte-Nord s'articulent principalement autour de troubles de santé temporaires, soit des infections urinaires, appendicite ou la grippe. La dépression figure aussi parmi les suivis psychologiques qui sont nécessités par l'une des répondantes.

¹⁴ Le Tableau 1.3 illustre les estimés de distance et des frais de déplacements, à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté, selon chaque MRC

Les répondantes affichent une grande diversité des lieux de soins qu'elles fréquentent, entre les centres locaux de services communautaires (CLSC) de Forrestville, des Escoumins, de Chicoutimi, et de Baie-Comeau ainsi que les centres hospitaliers et les cliniques privées selon qu'il s'agisse de soins généraux, ou spécialisés. L'une d'entre elles doit effectuer un suivi à Montréal. Le nombre de visites chez le médecin ou pour voir l'infirmières sont estimées par les répondantes entre 1 et 6 fois par années.

« Ils se trompent dans les diagnostics régulièrement à l'urgence, et nous sommes souvent référés à Baie-Comeau ou l'extérieur. Peu de spécialités sont accessibles à Forestville. Nous devons souvent aller à l'extérieur pour un examen ou pour rencontrer un spécialiste. » Répondante de la MRC de la Haute-Côte-Nord.

Les répondantes de la Haute-Côte-Nord ont estimé qu'elles demeurent en moyenne à une distance entre 20 et 80 kilomètres d'un point de service du CISSS de la Côte-Nord, ce qui équivaut selon les répondantes à un estimé d'environ une cinquantaine de dollars en termes de déplacements à l'installation de proximité. Lorsqu'elles doivent aller à l'extérieur, elles estiment en moyenne entre 192\$ de frais de déplacement, incluant l'essence et le ravitaillement.

Manicouagan

Des 8 répondantes, 7 indiquent qu'elles ont reçu des diagnostics ou possèdent des besoins particuliers dans les dernières années. On relève le cancer dans trois cas, l'apnée du sommeil dans 2 cas, ainsi que l'hypertension dans deux cas. 6 femmes dénotent qu'elles nécessitent soit des suivis réguliers soit de la médication pour maintenir leur état de santé.

Les répondantes, résidant pour la plupart dans la ville de Baie-Comeau, ont à leur disposition plusieurs établissements de soins, incluant le centre hospitalier, le CLSC et une clinique privée. 6 d'entre elles perçoivent néanmoins que l'état des services s'est détérioré depuis 15 ans, la plus grande proportion d'insatisfaites parmi les MRC

représentées. Les urgences apparaissent comme le dernier recours lorsque les autres établissements sont fermés.

Les répondantes de Manicouagan ont estimé entre quelques-unes et plusieurs dizaines le nombre de visites qu'elles rendent à un médecin ou une infirmière dans une année, illustrant la diversité des expériences vécues par les femmes dont les besoins varient grandement les unes des autres. Elles estiment vivre à proximité de quelques kilomètres d'une installation du CISSS pour la plupart. Lorsqu'elles doivent sortir de leur communauté, elles estiment à plus ou moins 450\$ les frais quotidiens qu'elles doivent déboursier, incluant l'essence, l'alimentation et la prévoyance d'un endroit où dormir, que ce soit à l'hôtel, chez des membres de la famille ou chez des amis.

« Les soins spécialisés dont j'ai besoin de s'offrent pas dans ma région. Je dois me présenter à Québec à tous les 2 mois et demi. » Répondante de la MRC de Manicouagan.

« Quand j'ai eu besoin de soins de santé pour mes opérations pour une stomie et une hernie j'ai été très satisfaite des soins qu'on m'a donné. Aujourd'hui je vais bien, très bon médecin. » Répondante de la MRC de Manicouagan.

Minganie

L'une des répondantes de Minganie a indiqué souffrir de trouble anxieux qui nécessite des suivis psychologiques. Les points de services les plus nommés demeurent le centre hospitalier du Havre-Saint-Pierre, ainsi que le CLSC d'Aguanish. Lorsqu'elles doivent se rendre à l'extérieur de leur communauté, c'est principalement vers Sept-Îles que sont dirigées les répondantes. Les deux répondantes ont affirmé avoir un médecin de famille.

Les répondantes ont estimé entre 2 et 8 visites chez le médecin et l'infirmière lors d'une année. Elles estiment environ à 40\$ les frais de déplacement à l'intérieur de leur communauté pour recevoir les soins de santé. Lorsqu'elles doivent sortir de la MRC, elles estiment devoir dépenser environ 300\$.

« On déménage en région pour diminuer notre temps d'attente dans les hôpitaux et avoir de bons services... Mais attendre 5h avec un bébé qui pleure quand le médecin est

venu te voir au triage, mais te rappelle juste 5h plus tard, juste pour te remettre la prescription... Bof. » Répondante de la MRC de Minganie.

Sept-Rivières

Il est aisé de constater la diversité des diagnostics et des besoins ressentis par les participantes. 7/26 répondantes affirment ne pas nécessiter de soins particuliers. Les diagnostics les plus fréquents demeurent la dépression (N=6), les troubles anxieux (N=2), le trouble déficitaire de l'attention (N=2) et un trouble obsessionnel compulsif nécessitant des suivis psychologiques réguliers. Ceux-ci sont pour la plupart insuffisants en nombre selon ce qui est indiqué par les participantes. Le cancer (N=2) et l'asthme (N=2) sont aussi identifiés par les répondantes.

« Quand on n'a pas de problème de santé, ça va bien. Quand ça ne va pas bien, c'est là que ça commence à être difficile d'avoir accès aux soins de qualité équivalente à ce qui se passe dans les grands centres. » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

Les villes majeures de la MRC de Sept-Rivières sont Sept-Îles et Port-Cartier, dont nos répondantes sont toutes résidentes. L'accès aux soins de santé généraux s'effectue en grande partie dans la proximité de leurs communautés grâce aux centres locaux de services communautaires (CLSC), à divers organismes communautaires et à la clinique médicale Vents-et-Marées, qui ont largement été identifiés. Seulement 5 répondantes de la MRC de Sept-Rivières ont affirmé ne pas avoir accès à un médecin de famille, ou ne pas savoir.

Les répondantes revendiquent une augmentation du personnel hospitalier, incluant les médecins de famille, ainsi qu'une plus grande diversité de spécialités, ce qui réduirait la nécessité de sortir de la communauté, avec ce que cela engendre de frais, afin d'obtenir les soins appropriés. La ville de Québec semble une destination importante pour les bénéficiaires des soins spécialisés, qui la mentionnent trois fois.

« Il serait important d'avoir accès à un pédopsychiatre (il n'y en a pas du tout), à plus de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes et d'orthophonistes (la liste d'attente est longue

et la réponse aux besoins en petite enfance se doit d'être rapide) » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

« 1 an d'attente pour voir l'ORL (ortho-rhino-laryngologiste) car la requête n'a pas été envoyée la première fois, rappel 3 mois plus tard... Il a fallu que mon fils convulse au GMF pour voir l'ORL la semaine suivante ... » Répondante de Sept-Rivières.

Les répondantes de Sept-Rivières estiment entre quelques-unes et une vingtaine de visites chez le médecin ou l'infirmière au courant d'une année. Elles demeurent en très fine proximité avec les établissements de soins, estimant pour la plupart vivre à quelques kilomètres d'une installation du CISSS de la Côte-Nord. Elles estiment entre 5\$ et 30\$ les frais qu'elles doivent déboursier pour se déplacer à l'intérieur de la communauté, incluant les frais de stationnement si applicable. Lorsqu'elles doivent sortir de leur communauté pour recevoir des soins de santé, elles estiment devoir déboursier entre 400\$ et 2000\$ pour leur séjour, dont le montant élevé reflète certainement le nombre de jours qui sont nécessaires de prendre en compte lors de déplacements majeurs.

« Le service d'infirmière à domicile devrait être plus présent, avec plus de spécialistes et plus d'argent reçu lorsque nous devons se déplacer pour des soins qui sont hors de notre communauté. » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

« Je vois plusieurs familles qui doivent se déplacer pour recevoir des soins. » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

Golfe-du-Saint-Laurent

La majorité de la population résidant sur le territoire de la MRC du Golfe-du-Saint-Laurent est anglophone, et les soins de santé y sont administrés par le biais des cliniques, aussi appelées dispensaires. Celles-ci affichent un fonctionnement différencié par rapport aux autres établissements de soins de santé de la région, notamment en raison de l'isolation géographique. Effectivement, quelques infirmières se partagent les heures d'ouvertures de la clinique, et alternent les quarts de garde, qui s'étendent 24/ 7. Les communications se révèlent particulièrement laborieuses en dehors des heures d'ouvertures de la clinique. Les résidentes doivent appeler la clinique de Blanc-Sablon, qui elle fera parvenir le message à l'infirmière de garde, qui se chargera de contacter la résidente. Les 2 réponses obtenues illustrent tout de même quelques phénomènes

pertinents pour une compréhension des disparités entre les réalités de chaque MRC. L'une des deux répondantes a notamment répondu qu'un suivi en cardiologie était nécessaire pour un membre plus âgé de sa famille.

L'enjeu principal relevé par les répondantes est celui du transport. À l'exception de la Route blanche qui relie les villages de la Basse-Côte-Nord en motoneige durant l'hiver, le transport s'effectue uniquement par bateau, par le service de traversier, et par avion. Deux villages sont équipés d'aéroports secondaires, en gravier, soit Tête-à-la-Baleine et la Tabatière, ce qui rend obligatoire le transfert à l'un des aéroports principaux, Chevreuil par exemple, lorsque les résidentes sortent de leur communauté.

La MRC du Golfe-du-Saint-Laurent se distingue par la présence de dispensaires dans les villages, où sont offerts les services d'évaluation, d'écoute et de soutien, de désintoxication et de contraception. Le CLSC de Blanc-Sablon offre certains services de santé générale et quelques soins spécialisés en itinérance. Un médecin s'occupe de parcourir les villages mensuellement pour les différents suivis. Les infirmières et les premiers répondants, du fait de leur présence constante dans la communauté, sont d'une importance cruciale lors d'événements imprévus. Lorsque les soins nécessités sont plus vastes que ce qui est proposé à Blanc-Sablon, les résidentes sont orientées vers Sept-Îles, Rimouski ou Québec. Les pharmacies sont aussi très rares, ce qui rend difficile l'accès aux médicaments.

Il est difficile d'estimer les coûts que peuvent occasionner les déplacements pour des raisons de santé, puisque les frais liés aux billets d'avion (environ 2000\$ aller-retour) sont en majorité remboursés par le gouvernement. Cependant, il est intéressant de constater que plutôt qu'en termes d'argent, les pertes liées aux déplacements sont principalement calculées en jours, puisque les résidentes doivent tenir compte des horaires des vols, disponibles du lundi au samedi dans la plupart des villages.

*« À nous, ça ne nous coûte pas tellement cher, mais les billets d'avion (compagnie qui a un monopole) coûtent une fortune au CISSSS, donc à nous, contribuables. »
Répondante de la MRC du Golfe-du-Saint-Laurent.*

« Quand mon camion a dérapé sur la glace et frappé sur un rocher, j'ai eu 6 côtes cassées (bras et genou) et les poumons perforés. Le médecin s'adonnait à être ici, il croyait devoir me faire une trachéotomie. Il a fait le voyage avec moi ce qui m'a grandement sécurisé. » Répondante de la MRC du Golfe-du-Saint-Laurent.

« Ça va dans ma communauté mais il y a beaucoup de lacunes au niveau des communications. » Répondante de la MRC du Golfe-du-Saint-Laurent.

4. Analyse des données

Les données sont présentées en deux catégories, soit les similitudes qui rassemblent les 5 MRC représentées dans cette enquête, et les particularités qui les distinguent. Considérant les éléments de contexte précédemment établis, nous pouvons avancer que les dynamiques démographiques expliquent partiellement le type de besoins qui ont été mis de l'avant dans les réponses des participantes, qui peuvent être attribués à l'augmentation des maladies chroniques dues à l'amélioration générale de l'espérance de vie et les croissances démographiques inégales selon les différentes régions de la Côte-Nord.

Concrètement, la majorité des répondantes affirment avoir un niveau neutre ou plutôt élevé de confiance envers l'efficacité et la qualité des soins physiques généraux prodigués par les travailleurs et travailleuses du système de santé et des services sociaux (Q39 et Q40). Certaines affichent tout de même une certaine méfiance face à ce qui est perçu comme une **déshumanisation des services** (Q37 à Q42), malgré des considérations empathiques manifestes envers le surmenage du personnel hospitalier (Q35 et Q36). Les critiques principales s'articulent autour de la diversité des services offerts sur le territoire (Q39 et Q42), des difficultés liées au transport (Q29 et Q32), ainsi que la communication laborieuse entre les différentes institutions auxquelles font appel les participantes dans leurs trajectoires de soins (Q42).

« Avoir accès, ne pas devoir déboursier pour aller à l'extérieur ou au privé, être soignées dignement, mais aussi traitées avec respect. » Répondante de la MRC de Manicouagan.

4.1. Similarités à travers la Côte-Nord

L'enjeu principalement mentionné par les répondantes s'articule autour du transport, illustré par l'ampleur des distances géographiques pour sortir de la communauté pour recevoir des soins. **La présence ou l'absence de route, et parallèlement l'accès à un véhicule, ainsi que la capacité à conduire, influencent**

l'accès aux soins de santé pour les nord-côtières. De plus, l'importance des conditions météorologiques demeure un facteur d'insécurité supplémentaire qui est hors de tout contrôle individuel. L'enjeu du transport est mobilisé en fonction des ressources humaines et financières des répondantes, et représente un facteur aggravant pour les femmes en situation de précarité.

« C'est plus compliqué pour quelqu'un qui n'a pas de sous, ou qui ne peut pas conduire ou quoi que ce soit. Je veux dire... J'imagine mal quelqu'un qui est démuné... Elle ne pourra pas se rendre. Et il n'y a pas d'aide pour ces gens-là. » Répondante de Sept-Rivières.

« Un accès plus rapide à des soins spécialisés, un meilleur remboursement des frais de déplacement quand on doit aller recevoir des services à l'extérieur, qu'on rembourse des frais pour les accompagnateurs quand on doit aller à l'extérieur. » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

En second lieu, les répondantes manifestent leur volonté d'obtenir davantage de **soins spécialisés** dans la grande majorité des réponses obtenues. À travers cette revendication largement partagée, nous relevons le peu d'alternatives des types de soins offerts, particulièrement au niveau des accouchements et des soins de santé mentale. Par exemple, plusieurs répondantes ont affirmé vouloir obtenir un service de sages-femmes pour des accouchements en maison de naissance, service qui n'est pas disponible actuellement sur le territoire de la Côte-Nord. L'une des répondantes résume ainsi la réflexion derrière la revendication : « on n'est pas malade quand on accouche ».

« Je suis satisfaite des services offerts au niveau de la qualité, mais le temps d'attente est inconcevable et il nous manque de beaucoup de spécialistes... Je ne suis pas suivie par un dermatologue et je devrais l'être 2 fois par année... Ma demande en urologie a pris 4 ans à être traitée. » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

Par rapport aux **soins psychosociaux**, le manque de service psychologiques est relevé par près du tiers des répondantes, dont certaines affirment être victimes de troubles mentaux (dépression, trouble anxieux, bipolarité sont parmi les diagnostics les plus mentionnés) qui ont pris entre six mois et plusieurs années avant d'être diagnostiquées et effectivement traitées. Les nombreux tabous qui entourent la santé mentale, leurs traitements, ainsi que les conditions de vie qui favorisent l'émergence de ces pathologies

demeurent des aspects sous-étudiés de la réalité des nord-côtières. Celles-ci demeurent au fait des avancées médicales et des traitements thérapeutiques alternatifs par le biais de leurs réseaux ou d'Internet.

« Je dois sortir à l'extérieur de ma communauté pour avoir de meilleurs suivis dû à ma condition de santé mentale, pour avoir accès à des psychothérapies ou encore des thérapies spécialisées. » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

En troisième lieu, les **relations entre les femmes et le personnel hospitalier** ont été mentionnée dans chaque MRC, à la fois positivement et négativement. D'un côté, les femmes ressentent parfois un certain manque de confiance du médecin ou des travailleurs de la santé envers elles, particulièrement lorsqu'il est question du domaine de la santé mentale, de la gynécologie, des soins envers les aînés, ainsi que dans plusieurs cas d'apnée du sommeil. La **méfiance** s'est exprimée envers elles comme un doute face à leur douleur ressentie, ou alors face à leur jugement de la situation, par exemple dans le cas d'un trouble chez leur enfant.

D'un autre côté, les femmes perçoivent aisément la fatigue du personnel hospitalier, et verbalisent ouvertement leur **reconnaissance** et leur empathie envers les organismes communautaires et les infirmières. En effet, les femmes suggèrent généralement une **augmentation des ressources matérielles et humaines à l'intérieur du système de santé**, autant chez les spécialistes, les médecins de famille, que des préposés au bénéficiaire et des infirmières afin d'améliorer l'accès aux soins de santé pour elles-mêmes et leurs proches.

« J'ai été très satisfaite de l'accompagnement que j'ai reçu vers la naissance de mon fils. Sa naissance en soi a aussi été une très belle expérience. J'ai senti beaucoup de respect et de dévouement de la part de l'équipe médicale, tant de la gynécologue que des infirmières et que de l'anesthésiste. » Répondante de Sept-Rivières.

Un autre enjeu majeur partagé par les répondantes des cinq MRC représentées dans cette enquête est celui de la communication. Sous cette thématique sont regroupés les **manques de communication entre les divers services d'un même établissement, entre les différents établissements de santé que doivent parcourir les femmes lors**

de diagnostics spécialisés, et entre les modes de transports tels que les avions et les ambulances. En raison de la grande importance accordée à la coordination et l'efficacité des services, il nous paraît essentiel de se pencher davantage sur les modes de communication à l'intérieur d'un même établissement, entre les établissements de différentes villes, ainsi qu'entre les transports qui les relient.

Plusieurs expériences liées aux manques de communication nous ont été partagées, dont les impacts sur le bien-être peuvent être déterminants. Par exemple, une femme de Sept-Îles, dont l'hôpital a perdu la trace de son bébé naissant en route vers Québec où sont dispensés les soins néonataux, a vécu une expérience qui ajoute au traumatisme d'un accouchement difficile.

Une femme de la Basse-Côte-Nord nous a aussi raconté les nombreuses pertes de temps, qui peuvent se calculer entre plusieurs heures et quelques jours, que peuvent occasionner le manque de coordination entre les pilotes, les ambulanciers, et les institutions de soins lors d'un déplacement entre les villages isolés vers Blanc-Sablon, Sept-Îles ou Québec pour recevoir des soins ou les suivis appropriés.

4.2. Particularités selon les MRC

Haute-Côte-Nord

La Haute-Côte-Nord se distingue par sa proximité géographique avec le Saguenay-Lac-Saint-Jean puisqu'elle est située à l'entrée de la Côte-Nord. Les deux tiers des répondantes ont indiqué que l'offre des services et des soins de santé s'est améliorée dans leur région, mais elles indiquent aussi en être très peu ou peu satisfaites. En raison du nombre réduit de répondantes provenant de cette MRC, nous recommandons de plus amples recherches afin d'approfondir ces résultats.

Manicouagan et Sept-Rivières

Les MRC de Manicouagan et de Sept-Rivières sont caractérisés par la présence forte du CISSS et la multiplicité des établissements de soins publics et privés, largement

efficaces lorsque le besoin se présente, dans le cas de la santé physique générale, par exemple. La MRC de Manicouagan se démarque par l'apparente insatisfaction des répondantes, qui indiquent à majorité être insatisfaites de l'offre des services, alors que toutes mentionnent la détérioration des services depuis les 15 dernières années. La plupart des suggestions proposées s'articulent autour de la réduction du temps d'attente aux urgences, l'augmentation du nombre de médecins qualifiés (généralistes et spécialistes), ainsi que l'acquisition de nouveaux équipements.

Pour ce qui est de Sept-Rivière, sur un total de 26, 14 des répondantes ont mentionné que l'offre des services est peu satisfaisante, alors qu'elle est satisfaisante ou très satisfaisante pour 8 répondantes. Les suggestions afin d'améliorer les services vont de l'augmentation du personnel qualifié (médecine familiale, spécialistes, pharmaciens, psychiatrie et pédopsychiatrie), à l'augmentation de la diversité des services (physiothérapeutes, orthophonistes, ergothérapeute, soins gériatriques), ainsi que de la réduction du temps d'attente à divers niveaux du système de santé. Les critiques des répondantes traduisent une volonté d'humanisation des soins. Elles veulent être davantage écoutées et accompagnées dans leurs trajectoires de soins, et ce, peu importe leur âge.

« L'inquiétude. Avec le vieillissement j'espère avoir des soins de qualité, car c'est une pensée qui me revient souvent. » Répondante de la MRC de Manicouagan.

« Chaque intervenant est différent, ça peut cliquer avec une personne, et ça peut ne pas fonctionner avec une autre. Quand t'as l'impression qu'au premier rendez-vous la personne te juge déjà... Ce n'est pas une attitude très positive pour continuer un suivi. » Répondante de la MRC de Sept-Rivières.

Minganie

La MRC de Minganie est caractérisée par la présence de la ville du Havre-Saint-Pierre, qui possède son centre de santé, dont le manque de spécialistes, notamment en gynécologie et en matière de services psychologiques, est relevé par les répondantes. La MRC se situe géographiquement entre Sept-Rivières et le Golfe-du-Saint-Laurent, et inclut l'île d'Anticosti. Le nombre réduit de répondantes ne permet pas d'approfondir

davantage les résultats obtenus, c'est pourquoi nous recommandons de plus amples recherches dans cette région de la Côte-Nord.

Golfe-du-Saint-Laurent

Tel que mentionné précédemment, la Basse-Côte-Nord présente un profil particulièrement distinct, en raison de ses cliniques et de sa relative isolation géographique. Les répondantes affichent néanmoins un sentiment de proximité et de confiance élevé envers les services de santé, notamment les infirmières, le médecin, et les premiers répondants. Une suggestion d'amélioration de l'offre des services demeure la nécessité de développer le transport adapté, principalement pour les personnes âgées qui désirent rester dans leur domicile le plus longtemps possible¹⁵.

« C'est toujours le même médecin. Quand tu y vas, il te connaît la face, il connaît un peu tes problèmes, ça, pour ce côté-là, je trouve qu'au moins on a du service. Je trouve que c'est moins bien en ville. » Répondante de la MRC du Golfe-du-Saint-Laurent.

¹⁵ MSSS, (2017) *Plan d'action (2018-2023) Vieillir et vivre ensemble*. URL : <https://bit.ly/2SHIfD>

5. Conclusion

5.1. Attentes et suggestions des nord-côtières

En général, les nord-côtières affichent des sentiments partagés face à la problématique de l'accessibilité aux soins de santé et services sociaux, selon leurs expériences vécues, la MRC où elles se trouvent, ainsi que leur profil socioéconomique. **Leurs attentes envers le système de santé s'articulent principalement autour de l'humanisation des services, davantage de proximité géographique, ainsi que l'augmentation du personnel hospitalier à tous les niveaux du système de santé, autant chez les infirmières que les médecins généraux et spécialistes.** Parmi les suggestions d'augmentation du nombre de spécialisations, celles qui ressortent davantage sont liées principalement aux besoins de la **santé mentale**, soit les psychologues, psychiatres ou travailleurs sociaux, autant pour les adultes que pour les enfants (pédopsychiatrie, thérapies familiales).

En deuxième lieu, les services liés à la santé sexuelle et reproductive demeurent largement problématiques pour les répondantes, dont l'accès à des médecins compétents demeure un enjeu considérable, notamment en gynécologie et sexologie, ainsi qu'en néonatalité et périnatalité. Les services de sage-femme ne sont disponibles nulle part sur le territoire nord-côtier, ce qui est déploré par plusieurs répondantes, principalement en provenance de Sept-Rivières. Parmi les autres spécialités mentionnées par les répondantes, nous remarquons la récurrence de l'oncologie (cancers divers) et de l'inhalothérapie (cliniques du sommeil).. La plupart des autres besoins exprimés par les répondantes se répondent par l'accès accru, autant en termes d'augmentation de personnel qu'en diminution du temps d'attente avant un rendez-vous, à la médecine familiale et généraliste, soit en lien avec leurs enfants ou les soins aux aînés.

Ces expériences ne sont pas isolées, mais rappellent bien les enjeux qui unissent la Côte-Nord, en raison de son vaste territoire et de la population éparse qui désire y demeurer. Effectivement, parmi les répondantes, un peu plus du quart (10/38) ont

mentionné vouloir déménager hors de la région si l'offre des services était maintenue telle quelle.

5.2. Recommandations

Aux suites des suggestions et besoins exprimés par les participantes, nous recommandons pour le CISSS de la Côte-Nord la présence de : **soins gynécologiques** dans chaque MRC de la région, ainsi que la sensibilisation à l'offre des services destinés aux femmes.

Nous recommandons aussi le développement des possibilités d'alternatives et de **diversité des traitements dans les domaines de la santé mentale, de l'accouchement, et au niveau du transport adapté.**

Nous questionnons d'autant plus les processus d'évaluations des services et les traitements des plaintes, dont la méconnaissance ou la résistance des participantes face aux mécanismes complexes semble indiquer une incapacité à sonder de manière appropriée les besoins des populations vulnérables.

De plus, nous invitons à étudier davantage en profondeur comment peuvent être réglées **les problématiques liées aux communications entre les divers services d'un même établissement, entre les établissements du CISSS, entre les établissements inter-régionaux, ainsi qu'entre les modes de transports qui les relient entre eux.**

Pour de futurs projets de recherche, nous recommandons l'approfondissement des problématiques particulières des femmes autochtones de la Côte-Nord envers le système de santé, ainsi que pour les résidentes des MRC de Canapiscau en priorité, mais aussi de la Minganie et du Golfe-du-Saint-Laurent.

Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord (2012) *Portrait de la santé et du bien-être de la population de la Côte-Nord*.

Réseau des tables régionales de groupes de femmes du Québec, (2018) URL : <https://bit.ly/2DFYv47>

Conseil du Statut de la femme, (2016) *Côte-Nord, Portrait statistique, Égalité Femmes-Hommes*, Québec. URL : <https://bit.ly/2l2DLsu>

Conseil du Statut de la femme, (2018) *Portrait des québécoises*, Québec. URL : <https://bit.ly/2HviW8l>

Gouvernement du Québec. (2015) Affaires municipales et Habitation Québec, Développement régional, Foire aux questions. URL : <https://bit.ly/2GkRn0x>

Gouvernement du Québec (2015) *Projet de Loi 10 : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. URL : <https://bit.ly/1ywxTug>

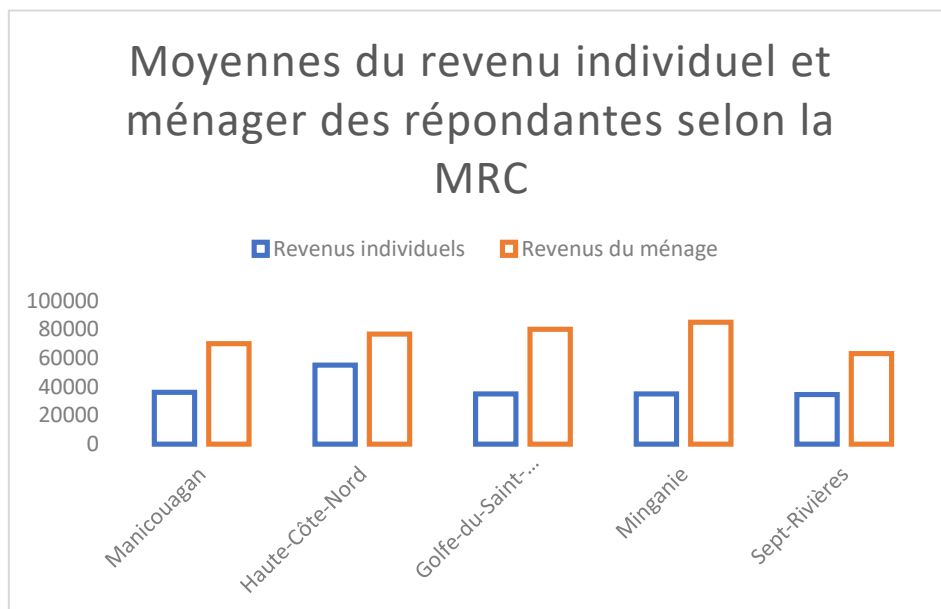
Gouvernement du Québec (2016) *Projet de Loi 122 : Loi visant principalement à reconnaître que les municipalités sont des gouvernements de proximité et à augmenter à ce titre leur autonomie et leurs pouvoirs*. URL : <https://bit.ly/2E5ju1B>

Lallement, Michel (2019) « Réflexivité, sociologie », *Encyclopædia Universalis*. URL : <https://bit.ly/2WWTVXN>

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), (2015) *Programme national de santé publique (2015-2025)* URL : <https://bit.ly/1SQseHg>

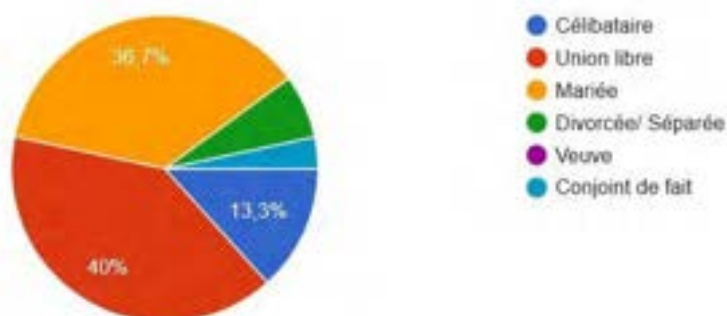
Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), (2017) *Vieillir et vivre ensemble, Plan d'action (2018-2023)* URL : <https://bit.ly/2SOQjbm>

- 1.1. Tableau représentant les moyennes des revenus individuels et ménagers des répondantes selon la MRC.



- 1.2. Tableau représentant les situations conjugales des répondantes du questionnaire en ligne

30 réponses



1.3. Tableau : Représentation des estimations moyennes de la distance et des coûts liés aux déplacements pour des raisons de santé à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté selon les MRC de la Côte-Nord

MRC	Distance moyenne d'une installation du CISSS dans la communauté (kilomètres)	Moyenne des frais associés au déplacement dans la communauté (dollars canadiens)	Moyenne des frais associés au déplacement hors de la communauté (dollars canadiens)
Haute-Côte-Nord	Entre 20 km et 80 km	+/- 50 \$	+/- 195 \$
Manicouagan	Entre 5 km et 40 km	+/- 40 \$	+/- 450 \$
Minganie	*	+/- 40 \$	+/- 300\$
Sept-Rivières	Entre 2 km et 20 km	Entre 5 \$ et 30 \$	Entre 400 \$ et 2 000 \$
Golfe-du-Saint-Laurent	Dispensaire : environ 8 km CLSC : 500 km	*	Environ 2000 \$ et plus

*Données insuffisantes

Formulaire de consentement

Titre de la recherche : Égalité entre femmes : l'accessibilité aux soins de santé et services sociaux dans les différentes MRC de la Côte-Nord.

Chercheure principale : Laurie-Emmanuelle Chaloux

Laurie-emmanuelle.chaloux.1@ulaval.ca

(418) 933-2184

Sylvie Ostigny, coordinatrice du RFCN

Sylvie.rfcn@gmail.com

(418) 589-6171

Description du projet : Dans le cadre d'un partenariat avec le Regroupement des femmes de la Côte-Nord (RFCN), la présente recherche tente d'effectuer un état des lieux concernant l'accessibilité de la santé et des services sociaux pour les femmes de la Côte-Nord, selon les municipalités régionales de comtés (MRC). Un questionnaire sera distribué aux participantes, et des entrevues pourront être menées subséquemment afin d'approfondir certains thèmes soulevés dans le questionnaire, si les participantes le souhaitent. Un rapport sera produit à la suite de la collecte des données, qui inclut les questionnaires et les entrevues subséquentes, s'il y a lieu.

A) Renseignements aux participantes :

- 1. Objectifs de la recherche :** Le fait de participer à cette recherche vous permet de nous aider à comprendre comment se vit l'accès aux services et aux soins de santé sur la Côte-Nord pour vous et votre famille, ainsi que les particularités et les défis que cela comporte.

- 2. Participation à la recherche :** Votre engagement pour ce projet consiste à répondre à un questionnaire sur les réalités de l'accessibilité aux soins de santé pour vous et votre famille dans votre communauté. Vous devez être âgée de 18 ans ou plus. Les questionnaires sont remplis de manière volontaire, anonyme et confidentielle. En remplissant le questionnaire, vous pouvez consentir (ou non) à la réutilisation des données dans le cadre d'une maîtrise universitaire de la chercheure. Aucun autre usage ne pourra être fait des données collectées.

Des entrevues pourront être éventuellement menées avec les participantes qui le désirent. Ces entrevues pourront être enregistrées, avec le consentement des participantes, afin de pouvoir être retranscrites afin d'éviter de déformer les propos recueillis.

- 3. Confidentialité :** Les renseignements que vous nous donnerez demeureront strictement confidentiels. Les questionnaires, ainsi que les entretiens éventuels, seront entièrement anonymisés. Ainsi, ni les partenaires, ni les professionnels de recherche n'auront accès à des informations permettant de vous identifier. De plus, aucune information permettant de vous identifier d'une manière ou d'une autre ne sera publiée. Toute information personnelle sera détruite deux ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

- 4. Avantages et inconvénients :** En participant à cette recherche, vous contribuerez au développement des connaissances sur les réalités de l'accessibilité aux soins de santé et services sociaux dans votre communauté. Les résultats de cette étude permettront d'identifier des pistes de réflexions afin d'améliorer les services offerts aux nord-côtières et de faciliter la collaboration et la concertation entre les ressources. Il est possible que le questionnaire et/ ou l'entrevue fasse surgir certaines émotions puisqu'elle porte sur un sujet sensible, soit votre état de santé. Veuillez noter que nous sommes en mesure de vous orienter vers une ressource de votre région, si le besoin s'y présente. Votre participation pourrait cependant vous aider à exprimer votre

expérience de manière différente et participer à l'élaboration d'une réflexion sociale qui vous ressemble.

- 5. Droit de retrait :** Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment refuser de répondre à n'importe quelle question et/ ou vous retirer de la recherche sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision. **Vous pouvez aussi refuser de répondre à une (ou plusieurs) questions du questionnaire, pour quelque raison que ce soit, sans justification.** Si vous décidez de vous retirer de la recherche en cours de projet, vous pouvez communiquer avec la chercheuse, au numéro de téléphone indiqué ci-dessus. À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus de publication (où seules pourront être diffusées des informations ne permettant pas de vous identifier), il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

B) Engagement de la chercheuse: J'ai expliqué à la participante les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assurée de sa compréhension. Je m'engage, avec l'équipe de recherche et les partenaires, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

C) Consentement : J'ai pris connaissance des informations ci-dessus et je n'ai pas d'autres questions concernant ce projet ainsi que ma participation. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans avoir à justifier ma décision.

Consentez-vous à ce que les données soient réutilisées par la chercheuse dans le cadre académique d'une maîtrise? ☐ Oui ☐ Non

Je soussignée _____ consens librement à prendre part à cette étude.

Signature :

Date :

Questionnaire (en ligne et format papier)

Section 1 : Profil individuel

0. Identité autochtone : Déclarez-vous appartenir à l'un ou plusieurs groupes autochtones (Premières Nations, Inuit, Métis)? R = ☐ Oui ☐ Non ☐ Ne veut pas répondre
1. Âge : R = Date
2. État matrimonial :
3. Revenus annuels moyens individuels :
4. Lieu de naissance (ville, pays) :
5. Lieu de résidence (ville, MRC) :
6. Dans les 5 dernières années, avez-vous reçu un (ou plusieurs) diagnostic(s) de la part d'un médecin? Si oui, lequel ou lesquels? R = Réponse longue
7. Avez-vous des besoins particuliers de longue date au niveau de votre santé mentale et/ ou de votre santé physique ? R = Réponse longue

Section 2 : Profil familial

8. Revenus moyens annuels du ménage :
9. Nombre d'enfants à charge :
10. Âge de/ des enfant(s) à charge :
11. Lieu de naissance (ville, pays) du/ des enfant(s) R = Réponse court
12. Lieu de résidence de/ des enfant(s) (ville, MRC) R = Réponse courte
13. Dans les 5 dernières années, un (ou plusieurs) de vos enfants a-t-il reçu un diagnostic de la part d'un médecin? Si oui, lequel? R = Réponse longue
14. Un (ou plusieurs) de vos enfants ont-ils des besoins particuliers de longue date au niveau de sa santé mentale et/ ou de sa santé physique? R = Réponse longue

15. Vous considérez-vous comme "paire-aidante" ou "aidante naturelle" face à un.e proche plus ou moins âgé? (Exemple : accompagnements à l'hôpital, aide aux tâches ménagères, etc.) R = ☐ Oui ☐ Non
16. Combien d'heures par semaine estimez-vous dévouer bénévolement à ces tâches d'aide? (ex : accompagnements, ménage, cuisine, etc.) R = Réponse courte
17. Dans les 5 dernières années, un adulte dans votre famille rapprochée a-t-il reçu un diagnostic de la part d'un médecin? Si oui, lequel? R = Réponse longue
18. Un (ou plusieurs) des adultes de votre famille rapprochée a-t-il des besoins particuliers de longue date au niveau de la santé mentale et/ ou de la santé physique?
R = Réponse longue

Section 3 : État des lieux

19. Où avez-vous accès aux services généraux et soins courants de santé dans votre communauté? R = Réponse courte
20. Où avez-vous accès aux services de santé de longue durée ou de soins spécialisés?
R = Réponse courte
21. Où avez-vous accès à des services en lien avec votre santé sexuelle et reproductive (exemple : contraception, dépistage, etc.)? R = Réponse courte
22. Où est situé l'installation du CISSS de la Côte-Nord le plus près de chez vous? R = Réponse courte
23. Avez-vous un médecin de famille rattaché à un CISSS? R = Réponse courte
24. Devez-vous effectuer des suivis réguliers pour vous ou un membre de votre famille?
Si oui, où devez-vous les effectuer? R = Réponse courte
25. Combien de fois, au cours des 12 derniers mois, avez-vous rencontré un médecin dans votre communauté? R = réponse courte
26. Combien de fois, au cours des 12 derniers mois, avez-vous fait appel aux services de l'infirmière de votre communauté ? R = Réponse courte
27. Avez-vous déjà reçu, au cours des 15 dernières années, des soins à domicile de la part d'un médecin ou d'une infirmière? R = Réponse courte

28. Dans la dernière année, combien de fois vous êtes-vous déplacée, ou quelqu'un dans votre famille rapprochée, dans un point de service du CISSS de la Côte-Nord pour recevoir un traitement ou subir un examen? R = Réponse courte
29. Quelle distance parcourez-vous afin de vous y rendre (kilomètres, miles ou temps)? R = Réponse courte
30. Combien estimez-vous qu'il vous en coûte chaque fois que vous ou l'un des membres de votre maisonnée vous déplacez vers une installation du CISSS pour rencontrer un médecin, recevoir un traitement, subir un examen ? R = Réponse courte
31. Combien estimez-vous qu'il vous en coûte chaque fois que vous ou l'un des membres de votre maisonnée devez-vous déplacer à l'extérieur de votre communauté pour obtenir des soins de santé ? R = Réponse courte
32. Où êtes-vous portées à aller lorsqu'une urgence en matière de santé se produit pour vous ou un membre de votre famille hors des heures d'ouverture des installations du CISSS? R = Réponse courte
33. Combien de temps d'attente en moyenne devez-vous prévoir pour avoir accès à un médecin spécialiste? R = Réponse courte
34. Combien de temps d'attente en moyenne y a-t-il aux services d'urgence les plus près de votre résidence? R = Réponse longue

Section 4 : Satisfaction

35. Comment qualifieriez-vous l'étendue de l'offre de services en santé (physique, mentale) dans votre communauté? R = ☐ Très satisfaisante ☐ Satisfaisante ☐ Neutre ☐ N'a pas d'opinion ☐ Peu satisfaisante ☐ Très peu satisfaisante
36. Êtes-vous satisfaite de la qualité des soins de santé de proximité offert par le CISSS de la Côte-Nord? Vous pouvez illustrer par une expérience vécue qui vous semble représentative ou exceptionnelle. R = Réponse longue
37. Estimez-vous qu'au cours des 15 dernières années les services de santé offerts par le CISSS se sont : R = ☐ Amélioré ☐ Resté semblable ☐ Détérioré ☐ Ne sais pas
38. En prenant compte les 15 dernières années, sur une échelle de 0 à 5, indiquez dans quelle mesure faites-vous confiance aux points de services du CISSS afin de vous

offrir des services et des soins de santé de qualité? (0= pas confiance du tout, 5 = beaucoup de confiance) R = 0 1 2 3 4 5

39. Quelles sont vos attentes en matière de soins de santé générale et de services sociaux dans votre communauté? R = Réponse longue

Section 5 : Évolution dans le temps

40. L'accès en matière de services en soins de santé s'est-elle améliorée depuis les réformes gouvernementales? ☐ Amélioré ☐ Resté semblable ☐ Détérioré ☐ Ne sais pas.
41. Si l'offre des services de santé et services sociaux est maintenue telle quelle dans votre communauté, songeriez-vous à déménager? Pourquoi? R = Réponse longue
42. Comment pourrait être amélioré l'accès aux soins de santé et services sociaux dans votre communauté pour vous et votre famille? R = Réponse longue

Section 6 : Pour aller plus loin

Si vous souhaitez approfondir certains thèmes abordés dans ce questionnaire, ou que vous ayez vécu une expérience particulière en lien avec les services sociaux ou les soins de santé sur la Côte-Nord, veuillez laisser vos coordonnées afin que nous puissions entrer en contact avec vous. Ces données ne seront pas utilisées pour le rapport final, et ne seront pas conservées au-delà de la présente recherche.

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Grille thématique d'entrevue

Thèmes abordés sous forme de trajectoire de soins	Expérience vécue (Faits, sentiments)	Expérience vécue par un proche	Observations (Analyses sommaires, réflexions, etc.)
Naissances (accouchements, soins au.x bébé.s ou enfant.s etc.)			
Imprévu grave (accidents, symptômes inconnus, etc.)			
Diagnostics (interactions avec le système de santé, médication, etc.)			
Suivis (traitement, long-terme, etc.)			
Vieillessement (maladies chroniques, vie à domicile, etc.)			