

INÉGALITÉS SOCIALES, PATIENTS DIFFICILES ET MÉDECINS DE PREMIÈRE LIGNE

UNE ÉTUDE EXPLORATOIRE

Estelle Carde (chercheure principale), Professeure agrégée au Département de sociologie de l'Université de Montréal, Membre du CREMIS

Mathieu Isabel, Médecin résident, CUMF des Faubourgs, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal

Nadia Giguère, Chercheure universitaire en établissement au CREMIS, Professeure associée au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal

Philippe Karazivan, Professeur adjoint de clinique au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal, Membre du CREMIS

CREMIS

Centre de recherche de Montréal
sur les inégalités sociales
et les discriminations

Inégalités sociales, patients difficiles et médecins de première ligne. Une étude exploratoire est une production du *Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté* (CREMIS) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Ce document est disponible en ligne à la section Publications du site Web du CREMIS :
<http://www.cremis.ca/publications-et-outils/toutes-les-publications/rapports-de-recherche>

RECHERCHE ET RÉDACTION

Estelle Carde (chercheure principale), Professeure agrégée au Département de sociologie de l'Université de Montréal, Membre du CREMIS

Mathieu Isabel, Médecin résident, CUMF des Faubourgs, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal

Nadia Giguère, Chercheure universitaire en établissement au CREMIS, Professeure associée au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal

Philippe Karazivan, Professeur adjoint de clinique au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal, Membre du CREMIS

RÉVISION ET MISE EN PAGE

Nathalie Freitag

REMERCIEMENTS

L'équipe de recherche remercie très vivement les médecins qui ont accepté de participer à cette étude, ainsi que la Faculté de médecine et le Vice-rectorat à la recherche, à la création et à l'innovation de l'Université de Montréal pour leur subvention allouée au projet « Pratiques de première ligne en contexte d'inégalités sociales : élaboration d'un cadre théorique intégrateur des pratiques en santé et services sociaux » dont est issue cette recherche.

NOTE

Cette recherche s'inscrit dans le champ thématique *Inégalités sociales et santé* du CREMIS, porté par Estelle Carde (Professeure agrégée au Département de sociologie de l'Université de Montréal) et Nadia Giguère (Chercheure universitaire en établissement au CREMIS).

© Gouvernement du Québec, 2018

ISBN 978-2-550-81056-8 (En ligne)

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018
Bibliothèque et Archives Canada, 2018

Inégalités sociales, patients difficiles et médecins de première ligne. Une étude exploratoire

<i>Des inégalités sociales aux patients difficiles</i>	<i>5</i>
<i>Pourquoi certains patients sont difficiles aux yeux de leur médecin.....</i>	<i>6</i>
La pression du temps	7
Les aléas de la communication	8
L'acte médical, pris dans l'écheveau des liens entre social et santé.....	9
Le contexte dans lequel s'inscrit la prise en charge de ces patients	10
Et la personnalité du patient ?.....	12
Le vécu du patient.....	13
<i>La gestion des patients difficiles par leur médecin</i>	<i>14</i>
Pour éviter le dialogue de sourds : prendre le temps de se connaître	14
Pour contourner l'impasse thérapeutique : la stratégie des petits pas	16
Repenser le contexte professionnel	17
<i>Des réflexions sur les récentes réformes du système de soins.....</i>	<i>19</i>
L'instauration de quotas de patients par médecin.....	19
Le transfert des travailleurs sociaux des CLSC vers les GMF	21
Coder la vulnérabilité sociale ?	22
<i>Conclusion</i>	<i>23</i>

« Hum... », murmure le médecin en hochant la tête. Parcourant des yeux la liste des patients attendus ce jour à son bureau, il vient d'y lire le nom d'une personne qu'il n'a pas vraiment envie de voir aujourd'hui... ni les autres jours d'ailleurs. C'est un patient, comment dire... difficile.

Qu'est-ce qui rend un patient difficile pour son médecin ? Quelles émotions composent ce sentiment de difficulté que vit le médecin ? Nous avons posé ces questions à 12 médecins. Chaussant leurs lunettes pour mieux comprendre en quoi certains patients sont pour eux « difficiles », nous avons resserré la focale sur une catégorie particulière de ces patients : ceux dont la difficulté perçue serait causée, selon leur médecin, par des inégalités sociales. Ces dernières sont, pour beaucoup de médecins, une de ces notions dont on a entendu parler mais que l'on a du mal à définir. Cet article explore le chemin que suit ce concept abstrait, théorique et flou, pour se muer en un sentiment de difficulté vécu par un médecin.

Des inégalités sociales aux patients difficiles

Les inégalités sociales dans l'accès aux soins sont des différences dans l'accès aux soins de groupes sociaux situés à diverses positions le long d'une hiérarchie sociale donnée (la hiérarchie des revenus, celle des genres, ou encore celle des « races », par exemple). On distingue les inégalités dans l'accès primaire aux soins (dans l'entrée dans le système de soins) de celles dans l'accès secondaire (dans la façon dont se déroulent les soins). Les premières sont mieux documentées que les secondes car elles sont aisément quantifiables. On peut par exemple comparer le nombre d'hospitalisations ou de consultations médicales par année chez différents groupes sociaux. Les secondes se manifestent par des différences dans la fréquence et la gravité de phénomènes tels que des soins retardés ou inappropriés, des interactions conflictuelles ou simplement trop brèves ou encore des frais ajoutés. Leur appréhension est plus délicate en ce qu'elle requiert de prendre en compte une multitude de dimensions, éventuellement subjectives (pour juger par exemple d'une interaction conflictuelle), à état de santé et offre de soins disponible comparables (pour s'assurer que la différence observée est bien liée aux positions sociales des groupes comparés et non à leur état de santé ou au contexte de délivrance des soins).

C'est sur ces inégalités sociales dans l'accès secondaire que nous avons choisi de nous pencher. Nous avons pour ce faire ciblé un moment particulier de cet accès – la consultation médicale – en suivant un fil directeur original : celui du malaise des médecins face à des patients qu'ils estiment « difficiles » en raison d'inégalités sociales. En d'autres termes, il s'agissait de comprendre comment, du point de vue des médecins, les inégalités sociales rendent « difficiles » certains de leurs patients. Les résultats présentés ici se fondent sur les données issues d'entretiens semi-directifs menés en 2016 auprès de sept médecins de famille et de cinq résidents en médecine familiale

exerçant dans une clinique située dans un quartier montréalais traversé de fortes inégalités sociales.

Pourquoi certains patients sont difficiles aux yeux de leur médecin

« Quand là, tu ne peux pas suivre ta recette de médecin. (...), il vient de là, l'irritant » (Dre Bilodeau). « C'est frustrant. La frustration c'est la première chose. Je suis un peu désolé pour le patient. C'est plate. » (Dr Michaud¹). « On a tous un peu le syndrome de "God Syndrome" où on veut aider et être celui qui peut résoudre le problème, et je pense que ce monsieur-là, il faisait beaucoup de mises en échec, donc tout le monde était frustré, et tu sais, on avait cette bonne volonté de vouloir aider mais finalement il n'y avait jamais rien qui fonctionnait... » (Dre Perez). « Comme médecin, je pense qu'on veut être capable d'amener des réponses aux questions. (...) J'aime ça, apporter des réponses, être en mesure d'aider, de faire un petit quelque chose pour que la personne se sente mieux. Hum... Diagnostiquer, s'il le faut, quelque chose, le traiter, voir que ça avance » (Dre Arbour).

Un patient vécu comme difficile est avant tout un patient avec lequel le médecin ne peut pas agir comme il le fait d'ordinaire, et cette obligation à « faire autrement » est frustrante : frustration de ne pas pouvoir aider autant qu'il voudrait le faire, de ne pas « se sentir bon »... Qu'est-ce qui suscite cette frustration ? Les exemples donnés par les médecins interrogés permettent d'identifier plusieurs grands thèmes :

- le temps : c'est à la fois le temps du médecin (accaparé par la prise en charge de ce patient) et celui du suivi (dont les étapes s'étirent sur une durée excessive) ;
- la communication : le médecin a le sentiment de ne pas comprendre son patient et de ne pas s'en faire comprendre ;
- le contenu même de l'acte médical : le médecin a l'impression que l'efficacité de sa pratique est limitée par des facteurs sociaux sur lesquels il n'a pas de prise ;
- l'inadaptation du contexte de prise en charge – tant le contexte d'exercice du médecin que la prise en charge plus globale du patient ;
- enfin, la personnalité du patient peut contribuer au sentiment d'irritation et/ou d'impuissance éprouvé par le médecin.

Arrêtons-nous successivement sur chacun de ces thèmes. Nous concluons cette section avec un aperçu du vécu du patient tel que le perçoivent les médecins.

¹ Les noms et les prénoms sont fictifs.

La pression du temps

Un des irritants majeurs pour les médecins dans leur pratique avec leurs patients « difficiles » est celui du temps. Cet enjeu se décline en de multiples logiques, qu'illustre le cas de Georgios.

Georgios est un immigrant grec. La soixantaine fatiguée, diabétique, porteur du virus de l'hépatite C, il ne travaille plus depuis plusieurs années. Le D^r Michaud, son médecin de famille, a récemment découvert du sang dans ses selles à l'occasion d'un examen de dépistage. Il lui prescrit alors une colonoscopie. Mais Georgios, bénéficiaire de l'aide sociale (730 \$ par mois, soit le montant de base de l'aide sociale bonifié par l'allocation pour contrainte temporaire à l'emploi), n'arrive pas à économiser les 30 \$ que coûte la préparation à boire la veille de l'examen. Il ne se présente donc pas à son examen. Dans les semaines qui suivent, le D^r Michaud appelle la pharmacie pour négocier la prise en charge de la préparation, mais en vain : la Régie de l'Assurance Maladie du Québec (RAMQ) prend en charge la colonoscopie, mais pas la préparation². Le D^r Michaud prend alors lui-même pour Georgios un second rendez-vous de colonoscopie. Cette fois, ce dernier parvient à acheter la préparation, mais il n'en boit pas la totalité. La colonoscopie est réalisée mais elle n'est pas fiable ; le lavement ayant été insuffisant, il faudra la refaire. Cela fait déjà 6 mois qu'elle a été prescrite.

On voit ici que l'enjeu du temps, c'est tout d'abord le temps que passe le médecin à faire ce qu'il ne fait pas pour les autres patients : prendre puis reprendre des rendez-vous, appeler des partenaires (ici, la pharmacie ; ailleurs, ce pourra être un travailleur social, un organisme communautaire, etc.), multiplier les rendez-vous avec le patient, l'appeler régulièrement, etc. C'est ensuite le temps qu'il faut pour progresser dans la prise en charge du patient. Six mois après la découverte de sang dans les selles de Georgios, le D^r Michaud ne dispose toujours pas d'une colonoscopie correcte pour avancer dans la démarche diagnostique. Pourquoi ? Plusieurs facteurs s'articulent souvent. Certains découlent directement du manque de revenus. Le patient est contraint de dépendre de l'offre du système public (pour ses examens et ses soins), dont les délais peuvent être très importants (plusieurs mois contre quelques jours dans le privé) ; de plus, cette offre n'est pas complètement couverte par la RAMQ (ne sont pas couverts certains médicaments) ou elle est insuffisamment développée dans le public (comme pour la psychothérapie ou la physiothérapie), autant de défauts de soins susceptibles de ralentir aussi la résolution des problèmes de santé. Le manque de revenus peut aussi compliquer les déplacements physiques, au point parfois de faire rater au patient des rendez-vous. Il peut enfin affecter la communication médecin-malade, lorsque le second n'a pas de téléphone personnel, voire pas d'adresse postale stable.

² Précisons ici que la RAMQ gère le régime d'assurance maladie mais aussi le régime public d'assurance médicaments qui est destiné aux personnes non admissibles à un régime privé.

Si certains patients « prennent trop de temps », ce serait aussi, selon les médecins interrogés, en raison de leurs faibles capacités dans le domaine de la littératie en santé³. Ces faibles capacités affecteraient chacune des étapes de la prise en charge :

- avant la consultation avec le médecin : le recours aux soins est retardé car le patient n'évalue pas correctement la gravité de ses symptômes ;
- pendant la consultation avec le médecin : le patient rapporte de façon imprécise ses symptômes à son médecin (« Je me sens pas bien »), ne répond pas à ses questions de façon claire, ne semble pas comprendre ses explications, doit se les faire répéter ;
- après la consultation avec le médecin : le patient se repère mal dans les rouages du réseau de la santé (s'il doit faire des examens complémentaires ou se faire suivre ailleurs, au lieu d'appeler lui-même les différents prestataires de services et de choisir les options les plus rapides, il demande à son médecin traitant de le faire pour lui), il ne comprend pas bien les prescriptions (parce que Georgios a mal compris l'importance du lavement, sa colonoscopie a été inutile)⁴.

Les aléas de la communication

Un irritant majeur se loge au cœur même de la relation médecin-malade, c'est la pénibilité de la communication.

Il y a bien sûr les difficultés linguistiques auxquelles le médecin est confronté face à un patient locuteur d'une langue qu'il ne connaît pas ou maîtrise moins. Une médecin francophone reconnaît que, quand elle doit parler en anglais avec un patient, elle donne moins d'explications, le fait avec moins de nuances et fait preuve de moins « d'intelligence émotionnelle » (D^{re} Bilodeau). Même le recours à un traducteur, quand il est possible, reste peu satisfaisant car le médecin, craignant les « raccourcis » que prend ce dernier, s'oblige à faire de petites phrases courtes.

Mais les obstacles linguistiques ne sont pas, de loin, seuls en cause dans les irritants qui émaillent la communication. Un patient difficile est un patient avec lequel le médecin a souvent l'impression, au terme d'un long moment passé à expliquer et conseiller, qu'il a perdu son temps. Si par exemple il a encouragé son patient à manger mieux ou à faire de l'exercice physique, il craint fort que celui-ci ne suive pas ses recommandations pour toutes sortes de raisons : il ne les a pas comprises, il n'a pas assez de revenus pour les mettre en pratique, il a d'autres priorités (il est dans le court terme plutôt que dans une

³ La littératie en santé est la « capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de sa vie ». <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/litteratie-sante.html>

⁴ Certes, ces comportements pourraient être lus au prisme non des inégalités sociales mais du registre affectif, personnel, expérientiel (tarder à faire un examen parce qu'on a peur de son résultat ou parce qu'on nie son utilité, par exemple). Les médecins interrogés n'ont pas avancé ce type d'interprétation... ce qui n'implique pas qu'ils s'y opposeraient : ils ont simplement répondu à notre demande d'illustrer les difficultés que suscitent les inégalités sociales.

optique de prévention à long terme). Pire, le médecin peut se sentir responsable de cette mauvaise communication, sa méconnaissance des conditions de vie en contexte défavorisé l'empêchant de trouver les mots justes. Une médecin évoque ainsi un « syndrome de l'imposteur (...) même si j'essaie vraiment de faire un effort d'empathie et de m'imaginer c'est quoi leur vie au quotidien » (D^{re} Bilodeau).

L'acte médical, pris dans l'écheveau des liens entre social et santé

La communication n'est pas le seul irritant. Le contenu même de l'acte médical en est un autre, lorsque le médecin a le sentiment de ne pas faire ce qui est bon pour son patient. Une des principales raisons réside dans les défauts de couverture par la RAMQ. Le médecin doit veiller à prescrire ce qui est remboursé par la RAMQ, se souvenir par exemple que telle molécule est couverte par l'assurance quand elle est offerte sous telle forme, mais qu'elle ne l'est pas quand elle l'est sous une autre (par exemple, des gouttes pour les oreilles qui combinent antibiotique et cortisone ne sont pas couvertes, alors que les deux molécules séparées en deux bouteilles le sont). Mais il arrive souvent que sa vigilance ne suffise pas, parce que ce qu'il veut prescrire n'est soit pas couvert par la RAMQ, soit couvert mais associé à des délais excessifs. C'est le cas notamment des psychothérapies et de la physiothérapie. Le médecin se voit alors contraint de prescrire un médicament qu'il ne pense pas être le meilleur traitement pour son patient. Il prescrit, par exemple, un anxiolytique alors qu'il pense qu'une psychothérapie soulagerait plus durablement son patient anxieux, ou un narcotique aux effets secondaires potentiellement importants à un patient douloureux qu'une physiothérapie pourrait calmer sans l'exposer à de tels effets... et qui pleure en consultation parce qu'il a mal et ne comprend pas les réticences de son médecin à lui prescrire des narcotiques.

Un des médecins (D^r Michaud) qualifie ce processus de médicalisation car il estime que, dans ces cas, les médecins traitent par des moyens médicaux ce qui émane en réalité du social et devrait être traité par le social. Il en donne un autre exemple, celui d'un patient inquiet parce que ses faibles revenus ne lui permettent pas de se soigner correctement. Si ce patient se plaint à son médecin d'insomnie, ce dernier se sent tenu de réagir : « On a à gérer cette inquiétude-là »... ce qu'il fait avec des anxiolytiques « parce que les médecins, qu'est-ce que tu veux qu'on fasse ? On est impuissants, on est assez impuissants face à ça, fait qu'on utilise ce qu'on connaît, nos outils... Un menuisier, ça utilise un marteau pis des clous, puis nous on utilise des pilules. Moi comme les autres, j'essaie de le faire le moins possible, mais c'est qu'un moment donné, y a cette pression-là, cette demande-là (...) Y a une grande médicalisation des inégalités sociales. Je n'ai pas de chiffres, mais je suis convaincu que dans les couches défavorisées y a beaucoup plus d'antidépresseurs et d'anxiolytiques qui se prescrivent que dans les couches plus favorisées. (...) il y a une médicalisation à outrance des problèmes sociaux. Je ne sais pas comment sortir de ça. » Lui ne sait pas agir autrement que comme un médecin et, de son côté, le patient n'a guère d'autre choix que d'aller le consulter : il est plus facile de se présenter à un bureau médical que de trouver un emploi, et la consultation d'un médecin est gratuite alors que celle d'autres professionnels de la santé, parfois plus

indiqués, ne l'est pas (un physiothérapeute pour des exercices de réadaptation pour un trouble musculo-squelettique, un psychologue ou des activités de groupe pour briser l'isolement social qui aggrave des troubles de santé mentale). De même, quand il diagnostique un *burn out* et prescrit des anxiolytiques à une personne travaillant sous pression dans le secteur de l'entretien ou en usine, il sent bien qu'il répond par des médicaments à un problème qui émane du social et qui appellerait une solution sociale telle que des améliorations des conditions de travail.

Quant à la résolution des problèmes sociaux, même si elle ne relève pas de la responsabilité du médecin, celui-ci a souvent l'impression que c'est bien cela que le patient attend de lui : derrière la demande explicite (« soignez-moi ceci »), il y aurait la demande réelle (« rendez-moi ma vie plus facile »), face à laquelle le médecin se sent particulièrement désarmé. La D^{re} Perez donne l'exemple de Riwan, un homme en arrêt de travail pour une épicondylite et dont un trouble de la personnalité retarde la reprise du travail. La CSST ne lui payant plus d'indemnités, il a du mal à subvenir aux besoins de sa fille, qu'il élève seul. Quand Riwan, libanais, lui demande dans un français hésitant de soulager sa douleur au coude, la D^{re} Perez comprend qu'il attend d'elle en réalité qu'elle convainque la CSST de lui verser des indemnités... Elle aurait trouvé plus facile de soulager une douleur au coude.

Bien entendu, si les problèmes de santé sont largement déterminés par le social, l'inverse est aussi vrai : les problèmes de santé affectent la position sociale. Ainsi, tant que Riwan n'ira pas mieux du point de vue de son épicondylite et de sa santé mentale, il ne pourra pas retravailler et donc subvenir à ses besoins. La D^{re} Dufour donne aussi l'exemple d'un patient dont le travail est physique, actuellement en arrêt de travail en raison d'une arthrose sévère du genou. Chez lui, une physiothérapie représenterait le meilleur traitement à long terme et permettrait un retour éventuel au travail. Or, devant les longs délais d'attente en physiothérapie dans le système public et ne pouvant la payer au privé, il risque fort de ne pas pouvoir retravailler et donc de s'enfoncer dans la précarité sociale.

Le contexte dans lequel s'inscrit la prise en charge de ces patients

Deux éléments contextuels viennent exacerber la perception de la difficulté associée à un patient.

C'est d'une part *le contexte de travail du médecin*. Alors que, bien souvent, le médecin a le sentiment de devoir laisser de côté, par manque de temps, certains des problèmes de son patient difficile, il passe tout de même plus de temps avec ce dernier qu'avec les autres patients attendus dans la même journée. Prendre plus de temps avec lui, c'est forcément se mettre en retard pour les autres patients, conséquence qui renforce le caractère irritant associé à sa prise en charge.

C'est d'autre part *le contexte de prise en charge globale du patient*. Le sentiment de culpabilité du médecin, qui a l'impression de ne pas faire ce qu'il faudrait, peut être

exacerbé par celui d'être le seul secours accessible à son patient. Quand ce dernier ne voit aucun autre professionnel (notamment aucun travailleur social), est relativement isolé socialement et n'a pas les ressources éducatives lui permettant d'aller chercher d'autres secours, le médecin peut se sentir écrasé par la responsabilité qu'il porte seul.

Un cas rapporté par la D^{re} Arbour illustre cette pression ressentie quand le médecin estime être le seul secours possible. Kevin a 16 ans, il est « d'origine québécoise ». Sa mère a une dépendance au cannabis et à l'alcool ; son père est alcoolique et violent (il a frappé Kevin). Kevin lui-même consomme du cannabis et a décroché de l'école en 2^e ou 3^e secondaire, il y a un an et demi. Il souffre d'anxiété. Il a notamment du mal à se déplacer en transport en commun, et quand il y allait encore, il éprouvait une grande anxiété à fréquenter l'école, où il a subi beaucoup d'intimidation. Il a peu de soutien social : sa mère ne pose pas de cadre (elle ne l'incite pas à reprendre l'école et fume des joints avec lui) et ses quelques amis fument eux aussi (ils l'ont incité à reprendre sa consommation de cannabis quand il a voulu arrêter) ; il a perdu tout contact avec ses anciens camarades d'école. Il se présente en consultation pour un mal de ventre, surtout matinal, accompagné de nausées et qui apparaît très fortement associé à son anxiété (aggravé, par exemple, s'il a un déplacement en bus prévu dans la journée). La D^{re} Arbour s'inquiète pour son isolement social, son décrochage scolaire qui limite considérablement ses possibilités futures de travailler et pour sa consommation précoce de substances.

Pour elle, Kevin est un patient difficile. Sa plainte de maux physiques a une source probablement psychosomatique, ce qui requiert de développer un lien thérapeutique pour l'amener à réaliser le lien entre son anxiété et ses maux physiques. Or, ses antécédents relationnels difficiles et son anxiété à l'idée de rencontrer de nouvelles personnes rendent ardu le développement d'un tel lien de confiance avec son médecin et il refuse de rencontrer un autre intervenant (travailleur social ou psychologue). Il était suivi par un travailleur social quand il était à l'école, mais ce suivi a été interrompu par son décrochage.

Donc, patient difficile, parce que je suis seule, c'est la seule... Il me met dans une situation où je suis la seule à pouvoir le voir et pouvoir être témoin de ce qui se passe dans sa vie, puis à me sentir un peu impuissante face à la quantité de problèmes qu'il me raconte. Puis les perches que j'essaie de tendre ne fonctionnent pas. C'est difficile. Pourquoi c'est difficile ? Parce que je sens qu'il n'a pas beaucoup de moyens, je sens qu'il n'a pas beaucoup de monde autour de lui, je sens qu'il n'a pas beaucoup d'autodétermination, de capacité à se prendre en charge lui-même, de croire qu'il est capable de réussir des affaires... beaucoup d'anxiété et de mise en échec de solutions. Ça fait vivre de l'impuissance, c'est ça qui est difficile. (...) pendant longtemps, j'ai été la seule intervenante. Mon rôle de médecin, comme mon patient n'a pas accès à plein d'autres services, c'est le rôle d'une première ligne au complet. (...) L'anxiété, c'est moi qui va en jaser, le cannabis, c'est moi qui va en jaser, les maux de ventre c'est moi qui va en jaser, c'est *medicus medicus*... Puis j'entends que mon

rôle est bio-psycho-social, mais je ne peux pas faire de la psychothérapie, puis être un bon médecin, puis être un bon TS qui est capable de bien le référer à quand est-ce qu'il faut s'inscrire, comment et où... Ou sinon, si tu veux travailler, va voir tel organisme... Je ne peux pas avoir ces connaissances-là à son plein, en étant l'unique intervenante. Ça prend des équipes multi. Ça prend d'autre monde qui sont impliqués dans le dossier. (D^{re} Arbour)

Un autre jeune de 16 ans, scolarisé, avec une mère « adéquate » et insérée sur le marché du travail, qui présenterait une douleur abdominale et une anxiété liée à ses examens scolaires, serait beaucoup plus « facile à gérer » : sa mère pourrait lui payer une psychothérapie et il serait facile de faire le lien entre l'anxiété et les stressors (qui seraient limités aux examens scolaires et n'envahiraient pas toute sa vie). Mais le milieu familial défavorisé n'est pas le seul élément qui rend la prise en charge de Kevin difficile : son jeune âge en est un autre. Il serait en effet plus facile pour son médecin de développer avec lui un lien thérapeutique s'il était déjà inséré professionnellement, avait déjà un réseau, était suivi par un autre intervenant et disposait d'une certaine littératie en santé.

Or, c'est justement parce qu'il s'agit d'un adolescent que la D^{re} Arbour estime que son intervention est cruciale : comme cela ne fait qu'un an et demi qu'il a décroché du milieu scolaire, son anxiété pourrait encore être traitée. « C'est un point décisif entre la vie d'enfant et la vie d'adulte et un point où, s'il y a quelque chose à faire, j'ai l'impression que ça presse et qu'il faut le faire maintenant. » La médecin multiplie les rendez-vous avec le jeune homme pour s'assurer de la continuité du suivi : « Si le lien n'est pas consolidé, s'il ne sent pas que je suis activement impliquée dans ses soins, même si lui ne s'active pas activement dans ses soins... Lui attend de moi que je fasse quelque chose et que je sois disponible. » Kevin a d'ailleurs raté plusieurs de ses rendez-vous avec elle car ils provoquent chez lui de l'anxiété. Mais les efforts de la D^{re} Arbour semblent commencer à payer : après cinq ou six rendez-vous en trois ou quatre mois, elle a fini par obtenir son accord pour une prise de sang (alors que toute idée de piqure le rend très anxieux) et un rendez-vous avec un psychologue. « Mais ça a demandé du temps. »

Et la personnalité du patient ?

Enfin, précisons que les inégalités sociales ne « font pas tout », dans le portrait d'un patient difficile. Ce qui rend un patient plus difficile qu'un autre, à situation sociale et sanitaire similaire, c'est aussi sa personnalité. Pour décrire le patient moins difficile, les médecins prennent toujours l'exemple d'une patiente (plutôt que d'un patient) : « cute », « attachante », avec laquelle « ça clique », qui dit merci en partant, qui s'en va quand le médecin lui dit qu'il va falloir arrêter la consultation, et avec laquelle « on dirait que ça me tente de prendre une heure avec » (D^{re} Dufour), même si au bout du compte elle ne fait pas tout ce qu'on lui dit de faire... mais au moins elle semble

essayer. Le patient plus difficile est plutôt un homme avec un trouble de la personnalité, qui dénonce violemment l'injustice dont il est victime (son manque de revenus, ses difficultés à payer ses soins, ses problèmes de santé, etc.). Il se présente chez son médecin avec une liste de demandes, en exigeant des réponses précises aux questions les plus diverses (« j'entends des ruissellements dans mon oreille, j'ai un goût bizarre dans ma bouche » (D^{re} Lambert)⁵, est prompt à reprocher au médecin de ne pas prendre au sérieux ses problèmes, et ce d'autant qu'avec ce type de patient, « rien ne marche »... Bref, il suscite un puissant sentiment d'incompétence et d'impuissance chez son médecin. Ces traits de caractère sont désagréables pour le médecin, quelle que soit la situation sociale du patient, mais ils le sont encore plus en contexte de précarité sociale car le risque que la prise en charge échoue est encore plus grand.

Par ailleurs, plusieurs médecins reconnaissent que leurs propres attentes aggravent ce vécu difficile : le choix d'exercer comme médecin de famille, surtout dans un quartier socialement défavorisé, traduit un intérêt pour les enjeux psychosociaux qu'ont moins souvent des médecins exerçant en chirurgie ou aux soins intensifs, plus intéressés par les aspects techniques de leur profession. Par conséquent, les premiers seront aussi probablement plus sensibles à ce type de problématique, risquent davantage d'être affectés par leur impuissance à aider un patient aux prises avec une situation sociale difficile, que les seconds.

Le vécu du patient

Cette recherche n'incluant pas la réalisation d'entretiens auprès de patients, nous n'avons pas pu explorer le vécu des patients en lien avec leur suivi médical. En revanche, certains médecins nous ont fait part de ce qu'ils croient savoir de ce vécu. Ils disent discerner chez leurs patients de l'inquiétude face aux soins qui traînent, qui s'ajoute au stress chronique de la vie en contexte de pauvreté. Cette inquiétude se teinte de fatalisme et rend difficile toute projection à long terme par le patient qui veut être soulagé là, maintenant, sans penser aux effets secondaires à long terme.

Les médecins estiment aussi que c'est par honte que certains patients ne leur diraient pas toujours qu'ils ne les comprennent pas ou qu'ils n'ont pas les moyens d'acheter les soins qu'ils leur prescrivent. Dans le même ordre d'idées, ce serait pour ne pas « déplaire » à son médecin, « pour ne pas se faire chicaner » (D^r Murphy) que par exemple une femme diabétique falsifie les données de son carnet de glycémie. Enfin, c'est parce que cette honte s'associerait à une incompréhension de l'importance des soins qu'elle se traduirait par ces comportements de non-observance.

⁵ Sans bien entendu que le patient présente un comportement évocateur de psychose.

La gestion des patients difficiles par leur médecin

Quand les médecins sont interrogés sur la façon dont ils « gèrent » ces patients difficiles, ils reviennent sur les enjeux qui suscitent chez eux de la frustration, mais pour en retenir ceux sur lesquels ils sentent avoir une prise. Ces enjeux sont la communication, certains éléments de l'acte médical et leur contexte de travail. Ils affichent ainsi une attitude résolument pragmatique, en ce qu'elle ne cherche pas à lutter contre ce qui est manifestement hors de leur portée (comme certains déterminants sociaux de la santé et certains traits de la personnalité de leurs patients).

Pour éviter le dialogue de sourds : prendre le temps de se connaître

Les médecins insistent sur l'importance d'établir une relation de qualité. Or, pour y parvenir, l'ingrédient indispensable est précisément ce qui leur manque : le temps. Il faut prendre le temps d'interroger le patient sur son histoire, en démontrant de l'empathie, afin d'une part de connaître son contexte de vie et d'autre part de développer un lien de confiance. La constitution de celui-ci peut être particulièrement difficile lorsque la personne a des antécédents relationnels complexes et qu'elle se ferme à toute nouvelle relation. Mais elle est aussi d'autant plus précieuse si la personne est relativement isolée socialement et que le médecin est l'un de ses seuls interlocuteurs. La constitution de ce lien peut elle-même être difficile à vivre pour le médecin, puisqu'elle implique de la persévérance de sa part, auprès d'un patient... qu'il trouve difficile : s'obstiner à revoir son patient, malgré les rendez-vous manqués, l'indifférence affichée, la non-observance, l'ingratitude, etc. Mais s'il y arrive, les conditions sont alors en place pour :

- accompagner la personne dans ses hauts et ses bas et intervenir quand c'est le bon moment, en saisissant l'occasion quand elle se présente (par exemple, profiter de la séparation d'avec un partenaire « contrôlant », omniprésent lors des consultations passées, pour encourager la personne à enfin prendre en main sa santé) ;
- trouver les mots justes pour dire ce qui ne va pas sans braquer le patient, afin d'éviter toute rupture du lien. À propos de l'exemple du partenaire contrôlant, une médecin explique : « J'essayais, sans trop moraliser mes patients [surtout les jeunes], d'avoir une petite phrase accrocheuse, de dire : "C'est toi qui est plus importante dans ta vie. Tu es la personne la plus... la personne la plus importante de ta vie." » Ou des trucs comme ça. D'essayer de faire voir que "ce n'est pas correct comment il te traite"... Je pense qu'on mérite tous d'être traités de façon respectueuse » (D^{re} Samson).

La D^{re} Samson raconte l'histoire d'Éva, 18 ans. Éva fréquente depuis quelques mois un homme de 10 ans de plus qu'elle, qui lui dit tellement l'aimer qu'il aimerait avoir des

enfants avec elle. Éva a déjà été enceinte d'un autre homme, volontairement, même si elle avait finalement demandé une interruption volontaire de grossesse (IVG). Mais cette fois, elle semble plus ferme dans son désir d'enfant. Son nouveau compagnon l'a prévenue cependant que lorsqu'elle sera enceinte, elle devra prendre des médicaments, car il a une maladie qu'il ne faut pas transmettre à l'enfant. La D^{re} Samson lui demande si elle sait de quelle maladie il s'agit. Il est « VIH positif », répond Éva, qui ne semble cependant pas comprendre qu'il s'agit d'une infection par le virus du sida. La médecin se sent alors en devoir de protéger Éva, ou du moins de lui dire de le faire elle-même, car si elle ne le fait pas, personne d'autre ne le fera : Éva n'a plus de parents et a passé son adolescence en centres jeunesse. La D^{re} Samson a essayé de lui faire rencontrer une travailleuse sociale, mais quand elle a utilisé cette expression, Éva a refusé : elle ne veut plus en revoir, en a trop vu en centres jeunesse, alors maintenant elle lui parle d'ARH – agent de relations humaines –, « c'est le même travail, mais ça passe mieux ». Simultanément, elle tente de lui expliquer l'importance de se protéger en utilisant des condoms. Elle essaie aussi de lui faire prendre un peu de recul sur sa relation avec cet homme : « C'est d'essayer de lui faire comprendre que “t'es un catch pour ce gars-là, tu réalises-tu que...” Bon, c'est de l'amener là. Puis les jeunes, particulièrement, c'est de les amener là sans les paternaliser, parce que tu veux qu'ils reviennent te voir. (...) Il faut que tu sois “cool”. »

La D^{re} Samson est préoccupée : « Quand elle est sortie, je suis allée parler avec une collègue, après ça, j'ai parlé avec notre travailleuse sociale. (...) Elle, quand je prends ma douche, j'y pensais le soir. »

Lors de leur entretien suivant, la D^{re} Samson trouve Éva plus posée. La jeune fille a finalement décidé d'attendre un peu avant de tomber enceinte : « Alors, je veux attendre avant d'être enceinte, de moi être mieux, sinon mon enfant va se retrouver dans les centres jeunesse, comme moi j'ai été dans les centres jeunesse. » La D^{re} Samson est soulagée. Pourtant, elle n'est pas tout à fait satisfaite de la façon dont elle conduit l'entretien. Un peu après la consultation, elle pense à quelques phrases qu'elle s'est retenue de dire sur le moment à Éva et qu'elle voudrait finalement lui dire. Elle veut l'appeler mais elle réalise qu'Éva n'a pas de cellulaire. Il faudrait l'appeler sur celui de son ami... « Ça complique les choses, là. »

On retrouve ici une série d'éléments qui sont récurrents dans les « cas » que rapportent les médecins de patients difficiles du fait des inégalités sociales dans lesquelles ils sont pris :

- enjeux relationnels passés et présents difficiles (centres jeunesse, IVG, etc.) ;
- isolement social ;
- exposition à d'importants risques pour la santé (VIH) ;
- difficultés matérielles qui entravent le suivi médical (pas de cellulaire personnel sur lequel joindre Éva).

Dans ce contexte, la prise en charge se caractérise par le souci du médecin de dire les choses sans rompre le lien, en veillant entre autres au choix des mots.

Pour contourner l'impasse thérapeutique : la stratégie des petits pas

L'adaptation aux conditions de vie défavorisées du patient passe par une attention à certains détails techniques (on l'a vu plus haut : veiller par exemple à ne prescrire que des médicaments couverts par la RAMQ), mais elle se joue de façon tout aussi importante au niveau plus global des perspectives et des stratégies. Pour atténuer sa frustration de ne pas faire ce qui est le mieux pour son patient, le médecin doit se contenter d'une approche sous-optimale. Il lui faut donc baisser ses attentes, se concentrer sur une chose à la fois dans l'entrevue médicale, faire de la « réduction des méfaits » (D^{re} Phaneuf), en considérant que la prise en charge du patient difficile en est une de longue haleine, étalée sur plusieurs années, voire qu'elle aura de l'effet surtout sur les enfants du patient : « Tu dis toutes sortes de conseils et y en a quelques-uns qui collent et ça peut changer quelque chose, dans le choix scolaire... "tu sais, envoie-le pas à [cette école], envoie-le ailleurs", c'est des petites choses comme ça, et ça peut avoir des répercussions par la suite » (D^r Villeneuve). Le médecin doit donc aussi accepter l'idée que si la qualité de sa pratique professionnelle était évaluée selon l'évolution de la santé de ses patients, ce patient-là abaisserait sa performance.

Cette stratégie s'observe aussi dans l'adaptation des conseils de prévention : suggérer des comportements à la portée du patient (« se mettre dans leur façon de voir les choses »), même s'ils semblent dérisoires (« ben regarde, dans un mois je veux que tu me dises que tu es rendue à six verres de Coke par semaine, par jour, au lieu de huit ! », dit la D^{re} Phaneuf à une patiente diabétique), s'assurer qu'ils ont compris et en discuter lors d'un prochain rendez-vous.

La D^{re} Minh rapporte le cas de Lucas, un homme d'une trentaine d'années, obèse, qui vit avec ses parents. Toute sa famille vit du bien-être social, personne n'a fini son secondaire. Lucas souffre d'un diabète très sévère et la D^{re} Minh a de la peine à le conseiller relativement à son alimentation et à l'exercice physique, tant son environnement familial et résidentiel se prête peu à de bonnes pratiques en la matière. Lucas a de plus un diagnostic de légère déficience intellectuelle – que la D^{re} Minh pense davantage liée à son environnement familial (manque de stimulation) qu'à un problème congénital – qui complique encore la communication.

Donc ça fait quand même trois ans et demi que je le connais et que je le suis. Au début, tu veux, tu veux, tu veux améliorer son diabète et améliorer son sort, puis tu veux lui donner plein de conseils, tu lui donnes plein de papiers, tu passes quarante-cinq minutes à lui expliquer et tu t'attends à ce qu'il y ait un changement. Puis y en a pas. Puis tu as l'impression que tu veux plus que le patient. Au début, c'est beaucoup d'impuissance, de : « Qu'est-ce que je peux

faire de plus ? À qui je peux le référer de plus ? » C'est ça, c'est comme une panique de « je veux lui donner plus, plus, plus ». En espérant que plus je lui donne, plus il va s'améliorer. Puis après, on se rend compte que ce n'est pas la bonne stratégie, que peut-être... C'est ça, ce serait des petits pas, plus digestes, un petit changement à la fois, mais ça, ça veut dire que ça va peut-être prendre des années ou peut-être jamais pour arriver au but final. (...) Puis, il ne parle pas beaucoup. Puis je ne sais pas à quel point je vais aller le chercher et le motiver à faire ces changements-là. J'ai vu quelques petits changements, par exemple, il s'est payé un abonnement de 10 \$ par mois dans un gymnase quelconque et il y va. Alors ça, c'est... Ben ! Il y allait pendant une certaine période, là il y va moins, c'est un peu par période. Il y a des hauts et des bas, mais y a des petits changements qui peuvent arriver. (...) Maintenant nos rendez-vous, c'est beaucoup plus succinct, je travaille avec une affaire à la fois. Puis... Je sais qu'il y a dix affaires qu'il faudrait que je lui dise, mais j'essaie d'en avoir une ou deux et pas plus. Puis, ce n'est pas grave, ça va aller à la prochaine fois et c'est plus digeste. (...) Dans ma tête, j'ai fait comme une espèce de « OK, je baisse mes attentes », pour ces patients-là, parce que sinon, ça crée de la frustration, qui n'est pas aidante, et ça ne veut pas dire que je ne vais pas réajuster à mesure, si je vois du progrès. Je pourrai me dire : « Bon ben, OK, on peut lever un peu la barre. » Mais je pense que de m'attendre à ce que ce patient-là fasse aussi bien qu'un autre patient de son âge avec beaucoup, beaucoup, beaucoup moins d'obstacles et moins de barrières, je pense que ce serait juste un peu trop frustrant pour moi-même et pour le patient. De lui dire « tu dois faire ci, ça, ça, puis t'es pas encore au but... », je pense que c'est frustrant pour lui aussi, de se dire : « Je n'atteindrai jamais ces objectifs-là, que mon médecin veut. » (...) ça a été un changement, que je pense positif. (D^{re} Minh)

Il faut donc plus de temps pour expliquer la prise en charge. Dans ces conditions, est-ce que laisser plus de choix à un patient aux prises avec de difficiles conditions de vie ne risque pas d'aggraver son anxiété (il préfère s'en remettre à son médecin) ? Mais si, au contraire, le médecin décide de « choisir pour lui » (pour lui épargner des choix potentiellement anxiogènes), ne l'enferme-t-il pas dans sa position de défavorisé ? Les médecins disent ici se trouver face à un réel dilemme.

Repenser le contexte professionnel

Sans surprise, les médecins insistent sur l'importance, pour la gestion de ces patients difficiles, de s'appuyer sur leurs collègues et sur d'autres professionnels.

Les médecins mentionnent l'importance de *discuter avec des collègues*. Échanger sur les patients difficiles permet de « ventiler », « faire sortir le méchant » (D^{re} Perez), recevoir des conseils de collègues qui, bien que plus expérimentés, sont exposés aux mêmes frustrations : « Ces patients-là ont besoin de soins, si je me disais que je ne veux pas les

traiter, ce n'est pas parce que je ne les aime pas, c'est à cause de l'impuissance que ça me fait vivre et c'est de voir qu'il y a des gens qui font ça avec entrain puis qui y arrivent. Ben, pour moi ç'a été un modèle de "persiste, tu vas y arriver". C'est ça qui a fait que je me suis mise à aimer ça » (D^{re} Samson).

En parler avec ses collègues, c'est aussi rendre le patient plus « sympathique » car, en énumérant tous ses problèmes, « tu te rends compte qu'il a quand même pas une vie facile ».

En complément de cette soupape, il est souvent nécessaire d'*orienter le patient vers d'autres professionnels*. Travailleur social, infirmière, psychologue, etc. : ils pourront répondre aux besoins du patient avec leurs propres compétences, complémentaires de celles du médecin, et donc apporter un plus dans la prise en charge du patient. Cela permettra aussi de soulager le médecin de cette impression que le sort de son patient repose sur ses seules épaules.

Par exemple, la D^{re} Samson évoque l'aide que lui apporte la travailleuse sociale de son service :

Ça m'aide à me sentir mieux dans ma job. Elle m'enlève du poids sur mes épaules. Je sais qu'elle va prendre en charge ce côté-là bien. (...) Le côté psychosocial, d'outiller ma patiente pour arriver à faire des choix ou avoir des comportements plus appropriés dans sa vie. Puis ça, moi je n'ai pas tous les outils, ce n'est pas ma force, la santé mentale, et je ne m'en cache non plus. C'est malheureux, mais c'est comme ça. Puis le fait qu'elle soit là, ben je me sens moins responsable toute seule de tout l'ensemble de l'œuvre du patient. Parce qu'il y a le côté social, mais il y a aussi le côté physique qu'il faut aussi s'en occuper, puis ça prend du temps et le côté social prend du temps aussi. Ça finit par prendre beaucoup de temps, tout ça.

Bien entendu, ce type de stratégie fonctionne d'autant mieux que le médecin est entouré, dans sa structure d'exercice, par d'autres professionnels (comme dans un CLSC ou un GMF). En revanche, dès qu'il faut aiguiller le patient vers des ressources extérieures, le médecin peut être limité par la connaissance imprécise qu'il en a, imprécision qui s'accroît à mesure que les besoins du patient sont plus sociaux et moins strictement médicaux.

De plus, adresser un patient en situation défavorisée à un autre professionnel requiert de l'accompagner dans cette démarche et, si possible, de le présenter en personne au professionnel afin de favoriser son assiduité. Là encore se pose alors la question du temps : celui qui est nécessaire pour faire ces liens, puis pour faire les suivis avec les autres professionnels (par exemple, cela demande d'être au bureau au même moment que ceux-ci et que chacun soit disponible pour pouvoir s'appeler).

Un des médecins interrogés estime d'ailleurs que la plupart des médecins se contentent, au mieux, par manque de temps et de connaissance des ressources existantes,

d'adresser le patient au travailleur social de leur CLSC, en espérant que la personne s'y rendra.

Enfin, il faut aussi *repenser l'accès matériel à la structure de soins* : ascenseurs pour les personnes handicapées, heures d'ouverture plus larges, réceptionniste accueillante ; et quand la personne a des difficultés à se déplacer, l'appeler pour « régler des choses par téléphone »... même si c'est encore du temps pris sur les autres patients.

Des réflexions sur les récentes réformes du système de soins

Dans cette dernière section, nous présentons les liens que font les médecins entre leur prise en charge de patients difficiles et l'organisation macrosociale du système de soins. Faire ces liens les a amenés, inévitablement, à commenter les réformes majeures qui ont bouleversé le système de soins depuis l'arrivée de Gaétan Barrette à la tête du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, en 2014. Nouvelles règles de gestion des établissements de santé, regroupement d'institutions aux vocations diverses dans des mégastructures (centres intégrés de santé et de services sociaux [CISSS] et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux [CIUSSS]), modification des procédures de nomination au sein des conseils d'administration des établissements, pouvoirs accrus du ministre de la Santé : toutes les sphères du réseau de la santé ont été touchées. La 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) et la loi 20 (Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée), en particulier, ont considérablement modifié les conditions de pratique de la médecine familiale au Québec. Deux des mesures prévues par ces lois ont suscité des commentaires chez les médecins que nous avons interrogés : l'instauration de quotas de patients par médecin et le transfert de travailleurs sociaux des CLSC vers les GMF. Nous concluons avec leurs réflexions sur une mesure encore à l'état de projet au moment de l'étude, la codification de la vulnérabilité sociale des patients.

L'instauration de quotas de patients par médecin

Les médecins doivent désormais inscrire à leur nom un nombre minimal de patients auprès de la RAMQ et offrir assez de plages horaires pour que ces patients puissent les consulter au lieu de se tourner vers les urgences. En cas de non-respect de ces obligations, des pénalités financières et administratives sont appliquées aux médecins comme aux cliniques. Du point de vue des médecins interrogés, ces dispositions compliquent l'accès aux soins des « patients difficiles ».

D'une part, en effet, les quotas requièrent que les médecins voient leurs patients au fil de la journée à un rythme soutenu. Or, on a vu que les patients en situation défavorisée prennent plus de temps à leur médecin. D'autre part, comme nous l'avons mentionné,

ces patients sont plus susceptibles de rater leurs rendez-vous, or « l'assiduité » des patients est devenue un critère d'évaluation du travail des médecins.

Même dans le réseau public, ce temps supplémentaire que requièrent les patients défavorisés peut poser problème, en raison de l'instauration des quotas, mais aussi de la possibilité offerte aux médecins, en 2015, de passer d'une rémunération à taux horaire fixe à une rémunération mixte, combinant un salaire horaire moindre et une partie de paiement à l'acte.

Des médecins rencontrés lors de notre étude ont mentionné le cas de collègues qui, en réaction à l'imposition des quotas de patients, ont désormais des réticences à inscrire des patients socialement défavorisés en raison des difficultés supposées que comporte leur suivi. Dans le même ordre d'idées, ils préféreraient inscrire des patients dont le suivi médical s'annonce simple, telle cette « jeune fille de 24 ans qui s'introspectait sur son grain de beauté. On l'a rassurée, c'est fini, elle va venir nous voir dans dix ans, ou peut-être avant si elle a un bébé, mais on va la référer à quelqu'un d'autre parce que nous on ne fait pas ça, des suivis de grossesse » (D^{re} Bilodeau).

Pour ceux des patients socialement défavorisés qui se retrouvent alors en attente d'avoir enfin un médecin de famille, la seule option, en cas de besoin de soins, réside dans les cliniques sans rendez-vous. Or, le financement d'une clinique est proportionnel au nombre de services offerts à des patients inscrits, pas à des patients non inscrits. La plupart des cliniques ont par conséquent décidé de réserver leur service de consultations médicales sans rendez-vous à leurs patients déjà inscrits. Cependant, certaines estiment que cette décision va à l'encontre de leurs valeurs. C'est le cas de la clinique où nous avons mené notre étude, à vocation communautaire et qui depuis des années milite pour améliorer l'offre de services aux plus marginalisés. Elle a pourtant dû se résoudre, afin de ne pas perdre de financement, à considérablement réduire ce nombre. Jusqu'à il y a peu, environ 224 consultations médicales sans rendez-vous étaient offertes chaque semaine, tant aux patients inscrits auprès d'un médecin de la clinique qu'aux non-inscrits. Au moment des entretiens, on ne parlait plus que de 160 consultations par semaine offertes en sans rendez-vous, dont seulement 16 ouvertes aux patients non inscrits. À l'heure où nous finalisons ce rapport, ce nombre a encore été abaissé, il est de 120, dont 12 à 16 ouvertes aux patients non inscrits⁶. En contrepartie, les patients inscrits peuvent désormais bénéficier d'un système de rendez-vous médical rapide pour voir leur médecin.

De plus, qu'elles aient ou non un médecin traitant, les personnes en situation défavorisée montrent un recours préférentiel au sans rendez-vous. Certaines ont de la difficulté à prendre un rendez-vous : « Quand tu es désorganisé, c'est difficile de prendre un téléphone, de prendre un rendez-vous, d'attendre en ligne, de te faire mettre en attente, d'avoir un rendez-vous fixe à une heure fixe » (D^{re} Bilodeau). La

⁶ À noter que les rendez-vous infirmiers restent ouverts aux patients non inscrits.

démarche même d'inscription pour obtenir un médecin de famille peut sembler nébuleuse et complexe.

Il y a aussi les personnes que leurs contraintes professionnelles empêchent d'attendre les délais souvent associés aux rendez-vous. Ce sont notamment les personnes qui ont des emplois précaires et qui ont besoin d'un certificat médical pour justifier leur absence au travail, le jour où elles sont malades. Même si elles sont inscrites auprès d'un médecin, elles ne pourront pas attendre d'obtenir un rendez-vous avec lui. Ce délai dans l'obtention d'un rendez-vous avec le médecin auprès duquel on est inscrit révélerait d'ailleurs l'inutilité des quotas de patients : « C'est du gros marketing. C'est vraiment sexy de dire que tous les Québécois vont avoir un médecin de famille, mais ça ne veut rien dire dans les faits. Ce n'est pas dans la Charte des droits et libertés qu'on a tous le droit à un médecin de famille. Surtout qu'il y a de plus en plus, moins d'évidences scientifiques qui prouvent qu'on a de besoin d'un examen médical périodique à tous les ans. Dans le fond ce qu'on veut c'est que tout le monde ait accès à un médecin quand il en a de besoin. Tu n'as pas besoin d'avoir ton médecin de famille si finalement tu n'as même pas accès à ton médecin de famille » (D^{re} Bilodeau).

Au total, l'instauration de quotas serait donc préjudiciable au suivi des personnes en situation socialement défavorisée, sans pour autant être utile du point de vue de l'accès aux soins en général. Bien que de nouvelles modalités de prises de rendez-vous rapides (comme l'accès adapté) puissent favoriser l'accès à une consultation avec son médecin, l'inscription auprès d'un médecin traitant ne garantit pas l'accès aux soins le jour où on en a besoin.

Le transfert des travailleurs sociaux des CLSC vers les GMF

On a vu que, pour éviter de médicaliser des problèmes sociaux, les médecins devraient souvent orienter leurs patients vers d'autres professionnels. Or, ils peuvent d'autant moins le faire qu'ils connaissent mal ces derniers, et c'est souvent en travaillant au même endroit que l'on se connaît. De leur côté, les patients ont d'autant plus de difficultés à rencontrer un autre professionnel que celui-ci se trouve géographiquement loin du médecin qu'ils ont rencontré en premier. Les médecins insistent donc sur l'importance de travailler au sein d'équipes multidisciplinaires, pour faciliter l'orientation vers les services appropriés. Ils aimeraient aussi disposer d'outils pour améliorer leurs connaissances des ressources propres à leur établissement tout comme des ressources extérieures. Enfin, il faudrait faciliter la communication avec ces dernières (avec un dossier bio-psycho-social numérique partagé pour les patients itinérants, par exemple).

Un médecin regrette que, dans le cadre des réformes du système de soins de première ligne voulues par le ministre Barrette, des travailleurs sociaux œuvrant en CLSC aient été mutés vers des GMF. Ce transfert serait une mauvaise nouvelle pour les personnes en

situation défavorisée, qui ont besoin de ces travailleurs sociaux, mais qui ont tendance à se présenter dans des CLSC plutôt que dans des GMF.

Coder la vulnérabilité sociale ?

Les médecins facturent à la RAMQ des suppléments lorsqu'ils suivent des patients dits « vulnérables ». Ces vulnérabilités, identifiées par des codes, correspondent à certains problèmes de santé mentale ou physique. Nous avons interrogé les médecins de notre étude sur la pertinence d'associer à leurs « patients difficiles » ne présentant aucun des problèmes de la grille de vulnérabilité actuelle un code de vulnérabilité « sociale ». Un tel codage pourrait-il éviter que l'imposition de quotas de patients ne pénalise les personnes en situation socialement défavorisée, si l'inscription de ces dernières comptait pour « plus » dans la cohorte de patients suivis par leur médecin ?

Les médecins nous ont dit approuver cette suggestion, compte tenu du fait qu'un même problème physique peut prendre plus ou moins de temps de prise en charge pour le médecin, selon la situation sociale du patient. Ils estimaient cependant qu'un tel code n'inciterait pas des médecins qui n'en prennent pas à inscrire des patients défavorisés... Ce ne serait d'ailleurs pas souhaitable : un médecin n'ayant jamais eu d'intérêt pour les enjeux psychosociaux ne serait pas la meilleure ressource pour recevoir ces patients difficiles. En revanche, ce codage permettrait que les médecins qui prennent déjà en charge des patients en situation socialement défavorisée soient moins pénalisés.

Depuis la réalisation des entretiens, le Ministère a finalement décidé de ne pas instaurer de code spécifique pour les patients « défavorisés ». Cependant, la difficulté associée au suivi d'un patient défavorisé est désormais reconnue, puisque ce suivi « compte » maintenant autant que le suivi de deux patients non défavorisés, dans le calcul de la clientèle inscrite à un GMF – calcul qui sert à l'attribution de diverses ressources (ordinateurs, infirmières, locaux, etc.) au GMF⁷.

La reconnaissance du fait que le patient défavorisé pèse plus lourd dans le *case load* d'un médecin ou dans celui d'un GMF (mesure désormais en place) soulève immédiatement la question des critères qui permettent de le qualifier de défavorisé. À ce sujet, nos participants avaient plusieurs pistes de réflexion. Si l'identification des patients défavorisés devait être faite par son médecin lui-même, alors il faudrait que ce dernier tienne compte du niveau de revenus, du niveau d'éducation, du réseau social, de la non-francophonie ou anglophonie de son patient... avec des balises objectives garantissant une certaine standardisation (pour éviter que la subjectivité du médecin n'interfère), tout en autorisant une « flexibilité » car ces critères interagissent : par exemple, une personne à faible revenu n'aura probablement pas plus de difficultés

7

[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/6bf0324580595c9c8525656b0015cbc3/6e298c8108c11fd85257f010059e0b9/\\$FILE/2015-024_Annexe%20\(2015-11-16\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/6bf0324580595c9c8525656b0015cbc3/6e298c8108c11fd85257f010059e0b9/$FILE/2015-024_Annexe%20(2015-11-16).pdf)

qu'une personne à haut revenus pour organiser ses soins si par ailleurs elle est plus éduquée que la moyenne ou bien entourée socialement. Une médecin suggérerait aussi de tenir compte de l'appréciation que la personne fait d'elle-même : se dit-elle fonctionnelle et satisfaite de sa situation ? C'est finalement une évaluation assez complexe et chronophage (il faut avoir pris le temps d'interroger la personne, ce qui semble impossible par exemple dans le cadre d'une consultation sans rendez-vous) qui serait imposée au médecin.

Peut-être alors faudrait-il en conserver le principe, mais sans passer par l'évaluation du médecin ? Un médecin suggérerait un codage automatique, selon l'indicateur de défavorisation sociale et matérielle de l'Institut national de santé publique du Québec (« indice de Pampalon ») par quartier de résidence du patient. Certes, il y aurait toujours des codes « par excès » (personnes relativement aisées vivant dans un quartier défavorisé) et des manques (personnes pauvres vivant dans un quartier plus riche), mais cela pourrait éviter la tentation, pour les médecins, de coder « par excès » leurs patients pour atteindre plus rapidement leur quota de patients ou pour obtenir des avantages financiers au-delà d'une reconnaissance de la difficulté et du temps consacré à ces suivis. C'est effectivement le critère du lieu de résidence, tel que mesuré selon l'indice de Pampalon, qu'a retenu le Ministère pour identifier les patients défavorisés.

Conclusion

Prendre pour fil directeur le sentiment de pénibilité qu'éprouvent les médecins dans la prise en charge de certains de leurs patients nous a conduits à explorer le vécu intime que les premiers peuvent avoir des inégalités sociales : un vécu qui n'est donc pas celui des victimes de ces inégalités, mais celui d'acteurs qui accompagnent ces victimes et tentent de les protéger... souvent sans y parvenir autant qu'ils le voudraient, d'où le sentiment de pénibilité en question.

Ce sentiment – qui en associe en réalité plusieurs : d'impuissance, d'inefficacité ou encore d'irritation – a pour principal élément déclencheur la perception d'un déséquilibre : au temps excessif que les médecins estiment consacrer à la prise en charge de ces patients correspond une efficacité perçue comme moindre. Les médecins ont l'impression que sont inefficaces tant leurs paroles (les patients ne les comprennent pas) que leurs actes (leurs prescriptions médicamenteuses ne sont pas des réponses appropriées aux besoins de ces patients). Cependant, quand ils posent ce regard critique sur leur pratique, les médecins dessinent en pointillés un autre univers que celui de leur vécu de médecins : celui d'une réalité sociale traversée de puissantes logiques structurelles qui enferment des individus dans des schémas comportementaux nocifs pour leur santé (qu'il s'agisse des rendez-vous médicaux manqués ou de tabagisme) et au regard desquelles leur arsenal thérapeutique semble bien dérisoire.

Enfin, le récit de leur vécu intime dresse les grandes lignes d'un autre univers encore, celui du système de soins. L'image qu'ils donnent de ce système de soins est celle d'un

système en mouvement – un mouvement qui les inquiète. C'est que les dernières réformes du système de soins viennent précisément exacerber le déséquilibre à l'origine de leur malaise. D'une part, les objectifs de productivité (suivre toujours plus de patients en toujours moins de temps) sont incompatibles avec ce temps « supplémentaire » qu'impliquent des patients difficiles. D'autre part, alors que les CLSC sont les lieux de recours aux soins les plus accessibles aux patients aux prises avec des inégalités, les médecins qui y exercent se voient privés de l'appui des travailleurs sociaux, professionnels mieux armés qu'eux pour décrypter cette réalité sociale inégalitaire.

Face à ces difficultés, les médecins adoptent une attitude résolument pragmatique, en ce qu'ils ajustent leurs objectifs aux contraintes que vivent leurs patients : c'est la stratégie des petits pas, qui témoigne du deuil d'une prise en charge optimale au profit d'objectifs modestes mais réalistes.

Et quand ces objectifs sont atteints, les patients difficiles suscitent chez leur médecin une satisfaction particulière – tout aussi particulière que les difficultés qu'il a fallu surmonter pour l'éprouver. Ainsi, certains médecins expliquent que cette satisfaction naît du sentiment « d'avoir essayé » en dépit d'un contexte éminemment décourageant ; d'autres la comparent à la satisfaction d'exercer en région isolée, quand le médecin représente le seul recours possible (s'il ne s'implique pas, personne d'autre ne le fera).

Finalement, cette analyse des « patients difficiles » donne bien à voir des inégalités dans l'accès aux soins, c'est-à-dire des différences dans les soins associées à des différences dans les positions occupées le long d'une hiérarchie sociale : quand nous avons identifié de « moins bons soins » (incompréhensions, retards dans les soins, ou encore soins inappropriés), nous les avons expliqués par les positions désavantagées que ces patients occupent le long d'une hiérarchie sociale particulière, celle des statuts socio-économiques.

Mais c'est d'un point de vue inhabituel que nous avons considéré ces inégalités : à partir du vécu non pas des patients désavantagés dans les soins reçus, mais des médecins qui offrent ces soins « de moindre qualité ». Cette recherche nous a ainsi donné à voir l'inconfort de ces acteurs sociaux qui se retrouvent, bien malgré eux, contraints de matérialiser, sous forme de soins, les inégalités dans lesquelles sont pris certains de leurs patients.