

Mieux vaut être riche et en Santé...

Le Carrefour d'éducation populaire de Pointe Saint-Charles passe à l'action! Plus d'une centaine de personnes participent à des activités pour trouver des solutions en matière de prévention et de guérison. L'auteure nous décrit une démarche où participants et participantes sont impliqués dans le processus.

Élise de Coster,
formatrice et coordonnatrice en
alphabétisation, Carrefour d'éducation
populaire de Pointe Saint-Charles

...que pauvre et malade ou comment se sent-on quand on est pauvre et malade dans une société qui nous ignore?

Par un bel après-midi du mois d'août, le long du canal Lachine, participants et animateurs en alphabétisation du Carrefour d'éducation populaire de Pointe St-Charles prennent part à une marche thématique sur l'histoire du quartier. Leur guide, Luc, s'arrête devant les usines désaffectées, vestiges d'une autre époque, et lit à haute voix les textes relatant les expériences que lui ont livrées des ouvriers et ouvrières témoins de l'histoire de Pointe St-Charles...

Mais quel est le lien entre la santé et l'alphabétisation populaire? me direz-vous. En fait, cette marche s'inscrit dans une série d'activités santé du Carrefour; et l'histoire du quartier devient l'occasion de participer à la vie du groupe, de bouger et d'être actif.

Depuis trois ans en effet, le secteur en alphabétisation du Carrefour travaille à mieux comprendre le lien entre analphabétisme et santé. À cette fin, nous soutenons les participants et participantes dans la prise en charge de leur santé en leur offrant diverses activités qui visent à la fois à améliorer leur santé et à les aider à mieux communiquer avec le milieu de la santé. La réflexion et l'action sont importantes dans cette démarche et elles se trouvent ici réunies dans une même activité.

Petite histoire d'une grande aventure

C'est lorsque nous avons porté attention à l'état de santé des participants et participantes que nous avons commencé à voir et à saisir réellement ce qui se déroulait sous nos yeux. Graduellement, leurs besoins en matière de santé et d'alphabétisation nous sont apparus clairement.

Même si nous avons lu certaines études sur l'alphabétisation et la santé qui parlaient avec beaucoup de justesse et de sensibilité des difficultés que vivent les personnes analphabètes, nous avons eu envie d'aller sur le terrain pour en parler avec elles et, surtout, les écouter.

Quand notre regard a-t-il commencé à changer? Peut-être à l'occasion de sorties rendues difficiles à organiser à cause des limites physiques de chacun: essoufflement rapide et marqué, difficulté à se déplacer, à rester debout, à fournir un effort soutenu, manque d'énergie, perte d'équilibre, etc.? Ou bien en les voyant monter péniblement les marches jusqu'au troisième étage pour assister à un atelier? En les voyant contraints de s'absenter si souvent? Peut-être en lisant le désarroi sur leur visage à la suite d'une simple visite chez le médecin après l'annonce d'un diagnostic?

On peut se poser certaines questions et regarder certains chiffres. Par exemple, est-il vrai qu'intervenants et participants ont la même espérance de vie? Bien sûr que non. À Pointe Saint-Charles comme dans beaucoup de quartiers défavorisés, l'espérance de vie à la naissance se situe en dessous

de la moyenne générale. En 1998, elle était d'environ 74 ans, comparative-ment à 78 ans pour le reste de la région montréalaise.

Quant à l'espérance de vie sans incapacité, elle était d'environ 62 ans, soit près de huit ans de moins que pour l'île de Montréal! Nous avons d'ailleurs remarqué que, contrairement à ce qui se passe habituellement, à savoir que les gens commencent par vieillir pour ensuite tomber malades, nos participants et participantes tombent souvent malades avant de commencer à vieillir.

Même si nous avons lu certaines études sur l'alphabétisation et la santé qui parlaient avec beaucoup de justesse et de sensibilité des difficultés que vivent les personnes analphabètes, nous avons eu envie d'aller sur le terrain pour en parler avec elles et, surtout, les écouter.

La parole aux participants et participantes

Nous avons donc réuni des participants et des participantes qui ont échangé librement sur leur état de santé et parfois sur des thématiques comme l'accessibilité aux programmes de dépistage et de prévention, ou encore sur la façon de se préparer à une visite chez le médecin.

Trop souvent encore, le silence et le refus de participer aux discussions cachent beaucoup de peur et de souffrance. Et la communication avec les professionnels de la santé est loin d'être simple.

La santé est un sujet à la fois public et très intime. C'est pourquoi, à la demande générale, nous avons proposé deux types de rencontres: des discussions en petits groupes sur des sujets comme le cancer du sein et des rencontres grand public sur le cholestérol, la consommation de gras et les principales maladies chroniques, comme les maladies cardiaques et le diabète.

Les discussions en petits groupes ont permis aux personnes timides de s'exprimer plus librement, de s'impliquer et de s'ouvrir plus facilement. Nous avons également constaté que lorsque les animateurs parlaient ouvertement de leur propre santé dans les discussions, cela avait un effet stimulant sur l'ensemble des participants et participantes. Mais nous étions encore très loin de soupçonner la profondeur du problème.

La communication au cœur du problème

La santé est un sujet dont les gens qui fréquentent le Carrefour parlent beaucoup ou pas du tout. Ils discutent de leurs bobos, de ceux des voisins, mais rarement de ce qui se cache derrière, de ce qui les blesse réellement. Les conditions de vie difficiles auxquelles plusieurs d'entre eux sont soumis, la précarité alimentaire, leurs habitudes de vie parfois néfastes et le stress chronique provoqué par la pauvreté ont un impact majeur sur leur santé. Trop souvent encore, le silence et le refus de participer aux discussions cachent beaucoup de peur et de souffrance. Et la communication avec les professionnels de la santé est loin d'être simple. L'écart et l'incompréhension qui séparent ces derniers des participants et participantes semblent

Pointe St-Charles

Le Carrefour œuvre depuis maintenant 40 ans dans le quartier Pointe St-Charles, où vit actuellement une population d'environ 13 280 personnes. Grâce à l'activité industrielle générée par la construction du canal Lachine en 1821, Pointe St-Charles a d'abord été un quartier ouvrier relativement prospère. Cet essor économique a pris fin au moment de la grande crise en 1930, mais c'est au cours des années 1970 qu'on a vu la situation se dégrader. En effet, les fermetures successives d'usines ont provoqué des pertes d'emploi massives et les citoyens ont vu leurs conditions de vie se détériorer. D'ailleurs, selon la table de concertation, Pointe Saint-Charles paye encore aujourd'hui le tribut de ces années difficiles marquées par la désindustrialisation et les pertes d'emploi. La pauvreté touche encore un trop grand nombre de familles. Les chiffres¹ le démontrent et les groupes communautaires le constatent chaque jour:

- 50 % de la population vit sous le seuil de faible revenu (29 % à Montréal).
- 50 % des familles avec enfants sont monoparentales (33 % à Montréal).
- 15 % de la population est au chômage (9 % à Montréal).
- 35 % de la population vit de l'assistance-emploi (13 % à Montréal).
- 43 % de la population de 20 ans et plus n'a pas de diplôme d'études secondaires (27 % à Montréal).
- 57 % de la population a déménagé au cours des 5 dernières années (48 % à Montréal).
- 76 % des ménages sont locataires (64,2 % à Montréal).
- 43 % de la population de 65 ans et plus vit seule (36 % à Montréal).
- Le revenu moyen est de 19 614 \$ (28 858 \$ à Montréal).

bien réels. Voici d'ailleurs ce que ces personnes jugent important de faire savoir et ce qu'elles nous ont demandé de retenir:

Ils reçoivent beaucoup d'informations sur la santé par la télévision, la radio, Internet et des dépliants, mais souvent, ils ne se sentent pas vraiment concernés ou ne savent que faire.

- L'ensemble des participants éprouvent habituellement des problèmes majeurs de communication avec le milieu de la santé. Ils ont de la difficulté à s'exprimer et à comprendre ce qu'on leur dit.
- Plusieurs ont de la difficulté à définir un problème de santé et ne trouvent pas toujours les mots appropriés pour en parler.
- Ils préfèrent dire qu'ils ont compris plutôt que d'avoir à dévoiler leur situation d'analphabètes.
- Plusieurs disent avoir de la difficulté à comprendre et à respecter les directives ou les conseils des professionnels de la santé.
- Ils reçoivent beaucoup d'informations sur la santé par la télévision, la radio, Internet et des dépliants, mais souvent, ils ne se sentent pas vraiment concernés ou ne savent que faire.
- Même s'ils sont bien informés, la plupart des participants et participantes ne sont pas convaincus que cela vaut la peine de faire tant d'efforts pour les résultats qu'ils peuvent escompter.
- Parce qu'ils n'ont pas les moyens d'intégrer ces informations, ils finissent par confondre les renseignements ou les oublier. Conséquemment, l'information finit par se perdre. Ils ont d'ailleurs mentionné l'importance d'un suivi individuel ou en petit groupe.

¹ Site Internet d'Action-Gardien, visité le 5 janvier 2009, <http://actiongardien.org/>

Nous avons donc décidé de passer à l'action. Plus d'une centaine de personnes ont accepté de participer à nos activités d'échanges. Celles-ci ont suscité beaucoup de curiosité et d'enthousiasme chez l'ensemble des participants.

Au-delà de l'information : l'implication

Pour agir efficacement avec les participants et participantes, nous avons senti la nécessité de poursuivre notre exploration. Mais agir sur quoi et par où commencer? Sensibiliser le milieu de la santé aux problèmes de communication engendrés par l'analphabétisme? Produire du matériel en langage simple et clair? Organiser des activités relatives aux habitudes de vie? Tout cela nous semblait important, voire urgent. À cause du manque chronique de temps et de ressources dont souffrent le milieu hospitalier et les CLSC, nous savions qu'il serait difficile d'entreprendre des projets communs avec les professionnels de la santé. Nous étions aussi dans une position inconfortable, car nous devons demeurer sur le «terrain» de l'alphabétisation en évitant de nous substituer à eux.

Nous avons donc décidé de passer à l'action. Plus d'une centaine de personnes ont accepté de participer à nos activités d'échanges. Celles-ci ont suscité beaucoup de curiosité et d'enthousiasme chez l'ensemble des participants. Nous avons produit du

matériel didactique simplifié, dont un document PowerPoint sur les gras, le sucre et le cholestérol. Ces outils nous ont été fort utiles en atelier. Nous avons réalisé une vidéo où les personnes présentes ont accepté de témoigner de leurs problèmes de communication. Celle-ci a ensuite été présentée aux professionnels de la santé dans le cadre des Journées annuelles de la santé publique (JASP) 2007. Puis, afin de les aider à avancer concrètement et efficacement dans leur démarche de prise en charge et à trouver des solutions pour manger sainement sans se ruiner, nous avons conçu des ateliers pratiques de confection et dégustation de pâtisseries santé, de cuisines collectives, de marches thématiques ou exploratoires et d'exercices de relaxation. Le principal avantage de ces ateliers est de favoriser l'intégration de connaissances et leur transfert dans la vie quotidienne des participants et participantes.

Pour ceux et celles qui le désiraient toutefois, nous avons proposé un outil pédagogique d'information en langage simple et clair et des exercices visant à favoriser l'acquisition de notions théoriques plus poussées. Mais alors que nous commençons à mieux

cerner leurs besoins en matière de santé, nous nous sommes butés à un autre obstacle de taille: la pauvreté.

L'analphabétisme: la pointe de l'iceberg

Plusieurs personnes qui fréquentent le Carrefour vivent dans des situations de très grande pauvreté et les conditions de vie déplorables qui en découlent ont fortement influencé notre démarche. Par la nature de notre travail, nous savions que les inégalités sociales ont un impact sur la santé des individus, mais nous l'avons vérifié. Plusieurs facteurs reliés à cette situation de pauvreté interviennent tant sur le plan physique que sur le plan psychologique et limitent les solutions au niveau curatif et préventif. Et cette situation est d'autant plus grave et alarmante lorsqu'elle se double d'un problème d'analphabétisme.

Actuellement, les recommandations en ce qui a trait à la santé en général et plus particulièrement aux facteurs de risque sont rarement adaptées à la situation de ces citoyens et citoyennes. Ces individus se sentent mis de côté, démunis et exclus. Le discours officiel ne s'adresse pas à eux. Par dépit souvent, ils conservent des habitudes de vie qui, à la longue, ne font qu'aggraver leur situation.

Si les professionnels de la santé désirent se rapprocher de cette partie de la population qui a, comme nous le savons, grandement besoin d'eux, ils doivent veiller à parler lentement, répéter au besoin, utiliser des mots simples et courants et vérifier la compréhension de ceux à qui ils s'adressent. Mais si l'on veut réellement réduire le fossé créé par l'incompréhension entre

Les solutions proposées en matière de prévention et de guérison devront s'adapter à un milieu pauvre. Car il y a tout un monde entre le fait de savoir qu'on pourra se procurer ce dont on a besoin pour manger et la consommation d'oméga 3 ou de produits biologiques!

les personnes analphabètes vivant en situation de pauvreté et le personnel du milieu de la santé, ces mesures seront nettement insuffisantes. Les solutions proposées en matière de prévention et de guérison devront s'adapter à un milieu pauvre. Car il y a tout un monde entre le fait de savoir qu'on pourra se procurer ce dont on a besoin pour manger et la consommation d'oméga 3 ou de produits biologiques!

De plus, toute démarche vers le maintien de la santé nécessite des préalables en termes de relation au corps concernant l'habillement, la connaissance de soi et l'affectivité. De quoi est faite cette relation chez les participants et participantes? Comment ces personnes pourront-elles reprendre contact avec un corps qu'elles ont peut-être malmené pendant des années? Comment parvenir à composer avec les nombreux handicaps physiques, la difficulté de se vêtir correctement en hiver, les inégalités socio-environnementales? Mais avant de faire quoi que ce soit, les gens ont besoin de savoir que l'on s'adresse à eux et qu'on les entend. C'est donc ensemble que nous devons nous impliquer pour trouver des solutions et convaincre les gens qu'il leur est possible de changer de comportement.

Depuis quelques années, nous proposons aux personnes qui fréquentent le Carrefour de s'engager dans une démarche où elles peuvent participer à diverses activités suivies de partage et de mise en commun susceptibles de faire naître des prises de conscience. Ce sont d'ailleurs ces personnes qui nous suggèrent la plupart des activités, qui visent à faire découvrir des

ressources du milieu, comme les parcs, les espaces verts, etc. Ces activités sont réalisables dans leur quartier, transférables dans leur vie quotidienne, adaptées à leur situation financière et proches de leur culture. Ainsi, chez nous, on adore la danse en ligne, et le groupe est souvent le principal facteur de motivation. Tous ces gens consentent à fournir des efforts, à leur façon et à leur mesure. Ils ont le sentiment d'être partie prenante de cet élan collectif vers une meilleure santé au même titre que les autres citoyens et citoyennes.

Peut-on dire que leur santé s'est améliorée? Je serais tentée de répondre par l'affirmative, ne serait-ce que parce que nous y croyons ensemble, que nous le faisons ensemble et que nous en retirons un plaisir fou! Mais nous sommes conscients que nous n'avons pas encore atteint le cœur du problème. Ils apprécient les activités offertes, ils en retirent plaisir et satisfaction, mais le lien avec le maintien ou l'amélioration de la santé reste ténu et

fragile. Sont-ils assez convaincus que le jeu en vaut la chandelle pour continuer à fournir des efforts, pour continuer sans le support et les encouragements du groupe? Combien de temps l'autonomie acquise survivra-t-elle? Et à quelles conditions? Comment rester motivé dans une société qui semble avoir oublié une partie d'elle-même?

La responsabilité individuelle et la motivation personnelle sont indispensables au bon déroulement de la démarche vers une meilleure santé, mais il est clair que, comme pour l'analphabétisme, l'on fait face à un problème de société. Problème qui est en grande partie engendré et aggravé par la pauvreté. Tout comme pour l'alphabétisation, il faudra donc aborder le problème sous un angle qui tient compte du contexte social et considère les facteurs de santé liés aux conditions de vie et à l'environnement. Il faudra aussi continuer à se battre pour conserver un système de santé gratuit et universel. ■

