

L'accès aux soins palliatifs, équitable pour tous ? Le cas des personnes en fin de vie vivant l'itinérance

Marie-Hélène Marchand

Volume 5, numéro 4, 2022

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1094695ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1094695ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Marchand, M.-H. (2022). L'accès aux soins palliatifs, équitable pour tous ? Le cas des personnes en fin de vie vivant l'itinérance. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 5(4), 37–43.
<https://doi.org/10.7202/1094695ar>

Résumé de l'article

Tout être humain sera exposé un jour à un certain degré de souffrance. Une tranche de la population, les personnes vivant l'itinérance, sera cependant beaucoup plus susceptible de côtoyer la mort, la maladie et les deuils. En effet, au Québec, elles sont quatre fois plus à risque de développer un cancer et leur espérance de vie se situe entre 42 et 52 ans. Devant la mortalité et la morbidité élevées rencontrées dans la population itinérante est soulevée cette question : est-ce que ces individus ont un accès équitable aux ressources en soins palliatifs? L'arrivée de la Loi 2 en 2015 a permis d'encadrer les soins de fin de vie au Québec. Au cœur de cette loi se trouve le droit des malades en fin de vie d'avoir accès à des soins palliatifs pour prévenir et apaiser leurs souffrances. Or, plusieurs enjeux viennent influencer l'accessibilité aux soins palliatifs pour la population itinérante, notamment des facteurs individuels tels que la maladie mentale et la dépendance aux substances, compliquant la recherche de soins. La méfiance des individus ayant vécu de multiples expériences traumatiques ajoute une barrière supplémentaire. De plus, trop occupées à survivre, ces personnes naviguent difficilement dans le système de santé. Des facteurs structurels, tels l'absence de logements abordables ou les répercussions d'un système en silos moins adapté aux situations sociales complexes contribuent au manque d'accessibilité. Les préjugés sont très répandus, participant à l'exclusion symbolique et institutionnelle de cette population. L'objectif de cet article sera donc d'approfondir notre compréhension des enjeux d'accès aux soins palliatifs pour la population en situation d'itinérance au Québec.

© Marie-Hélène Marchand, 2022



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

L'accès aux soins palliatifs, équitable pour tous? Le cas des personnes en fin de vie vivant l'itinérance

Marie-Hélène Marchand^a

Résumé

Tout être humain sera exposé un jour à un certain degré de souffrance. Une tranche de la population, les personnes vivant l'itinérance, sera cependant beaucoup plus susceptible de côtoyer la mort, la maladie et les deuils. En effet, au Québec, elles sont quatre fois plus à risque de développer un cancer et leur espérance de vie se situe entre 42 et 52 ans. Devant la mortalité et la morbidité élevées rencontrées dans la population itinérante est soulevée cette question : est-ce que ces individus ont un accès équitable aux ressources en soins palliatifs? L'arrivée de la Loi 2 en 2015 a permis d'encadrer les soins de fin de vie au Québec. Au cœur de cette loi se trouve le droit des malades en fin de vie d'avoir accès à des soins palliatifs pour prévenir et apaiser leurs souffrances. Or, plusieurs enjeux viennent influencer l'accessibilité aux soins palliatifs pour la population itinérante, notamment des facteurs individuels tels que la maladie mentale et la dépendance aux substances, compliquant la recherche de soins. La méfiance des individus ayant vécu de multiples expériences traumatiques ajoute une barrière supplémentaire. De plus, trop occupées à survivre, ces personnes naviguent difficilement dans le système de santé. Des facteurs structurels, tels l'absence de logements abordables ou les répercussions d'un système en silos moins adapté aux situations sociales complexes contribuent au manque d'accessibilité. Les préjugés sont très répandus, participant à l'exclusion symbolique et institutionnelle de cette population. L'objectif de cet article sera donc d'approfondir notre compréhension des enjeux d'accès aux soins palliatifs pour la population en situation d'itinérance au Québec.

Mots-clés

itinérance, soins palliatifs, accessibilité aux soins, fin de vie, précarité sociale, équité

Abstract

Every human being will at some point be exposed to some degree of suffering. One segment of the population, people experiencing homelessness, will be much more likely to experience death, illness and bereavement. In Quebec, they are four times more likely to develop cancer and their life expectancy is between 42 and 52 years. The high mortality and morbidity of the homeless population raises the following question: do these individuals have equitable access to palliative care resources? The arrival of Bill 2 in 2015, allowed for the regulation of end-of-life care in Quebec. At the heart of this law is the right of patients at the end of life to have access to palliative care to prevent and ease their suffering. Several issues influence the accessibility of palliative care for the homeless population. Individual factors such as mental illness and substance abuse complicate access to care. The distrust of individuals with multiple traumatic experiences adds another barrier. In addition, these individuals are too busy surviving to navigate the health care system. Structural factors, such as the lack of affordable housing or the impact of a siloed system less suited to complex social situations, contribute to a lack of accessibility. Prejudice is widespread, contributing to the symbolic and institutional exclusion of this population. The objective of this article is therefore to deepen our understanding of the issues of access to palliative care for the homeless population in Quebec.

Keywords

homelessness, palliative care, accessibility to care, end of life, social precarity, equity

Affiliations

^a Soins Palliatifs-SP, CIUSSS de l'Est de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Hélène Marchand, marie-helene.marchand.cemtl@ssss.gouv.qc.ca

INTRODUCTION

La définition de l'itinérance est multiple et complexe; plusieurs la décrivent comme une absence, voire une impossibilité, d'un chez soi nécessaire à l'identité, à la sécurité et à l'insertion sociale dans le monde (1). Les répercussions de cet état sont nombreuses, tant sur la vie des individus que sur leur mort. Des statistiques alarmantes sur le haut taux de cancer, la sur-représentation des maladies chroniques et la faible espérance de vie nous permettent de constater que les gens aux prises avec l'itinérance côtoient la mort, la souffrance et les deuils de façon disproportionnée (2). Les soins palliatifs représentent une approche désignée à soulager les souffrances des gens vivant avec une maladie potentiellement mortelle. Pourtant, devant ces faits, une question demeure : est-ce que les personnes en situation d'itinérance (PSI), et donc à plus haut risque de mortalité, ont un accès équitable aux ressources en soins palliatifs? Après avoir brossé un bref portrait de la situation de l'itinérance au Québec, nous aborderons le cadre législatif entourant les soins palliatifs au Québec, les barrières qui freinent sa mise en place pour les PSI, puis nous explorerons les enjeux de vulnérabilité structurelle et de justice influençant la réalité des PSI. Finalement, nous regarderons les ponts prometteurs en matière d'intervention clinique et de politiques publiques pour permettre une vie et une mort plus dignes pour cette population.

ÉTAT DES FAITS

Définitions et mesures

À la suite de la publication de sa politique nationale de lutte à l'itinérance en 2014, le gouvernement du Québec a tenté de donner une définition au phénomène de l'itinérance (1). On y parle d'une désaffiliation sociale qui s'exprime par la difficulté, pour un individu, d'avoir un chez-soi stable, adéquat et sécuritaire. Ceci va donc au-delà du lieu physique pour s'abriter. La politique nationale va ainsi plus loin, elle décrit le domicile dans sa structure idéale comme « un levier au bien-être, à la citoyenneté, à la relation de la personne avec sa propre identité et avec son environnement social » (1). La capacité d'habiter a plusieurs fonctions allant de protéger, d'intégrer l'individu dans le monde, de favoriser son autonomie et d'être un ancrage identitaire. À l'inverse, ne pas avoir de chez-soi revient à la perte potentielle de tous ces éléments cruciaux et à la non-satisfaction des besoins élémentaires.

De plus, mesurer l'ampleur du phénomène de l'itinérance n'est pas chose simple. En effet, la mouvance y est grande et une bonne partie de cette population vit une itinérance dite cachée, elle-même définie par la nécessité d'être hébergé temporairement par la famille, les amis ou des vagues connaissances en raison de l'absence d'autres options (3). Ces individus vivent ainsi une précarité de logement et traversent parfois des épisodes d'itinérance visible. Devant la complexité de connaître le nombre exact de gens en situation d'itinérance visible ou cachée, plusieurs initiatives ont vu le jour. Par exemple, au Québec, un recensement a permis d'identifier, le 24 avril 2018, 5789 personnes vivant en situation d'itinérance visible (4). Ce chiffre est bien sûr limité par cette stratégie de recensement sporadique. Les documents entourant la politique nationale de lutte à l'itinérance rapportent plutôt des chiffres de l'ordre de 30 000 personnes, tout en précisant que ces données datent de 2005 et sous-estimeraient très probablement le phénomène (1). En 2011, une étude longitudinale dans trois villes canadiennes suivant la santé d'individus vivant l'itinérance cachée et visible a montré que, pour chaque personne vivant dans la rue, 23 se retrouvaient en situation de précarité de logement (5). Cette même étude nous a démontré que l'état de santé de ces deux groupes se compare et se situe bien en-dessous de celui de la population générale.

Problèmes de santé spécifiques

Plusieurs études ont montré que les personnes vivant l'itinérance, visible ou non, sont fragilisées de nombreuses façons (6,7). En outre, 75 % des individus ont une ou des maladies chroniques, on recense au sein de cette population 28 fois plus de cas d'hépatite C et 4 fois plus de cas de cancer, et l'espérance de vie chez les hommes en situation d'itinérance est entre 42-52 ans, ce qui est bien inférieur à la moyenne québécoise. De plus, le taux de mortalité chez les PSI est de 3 à 4 fois supérieur à celui de la population générale et les gens vivant l'itinérance utilisent de 3 à 4 fois davantage les urgences comme porte d'entrée au système de santé alors que leur séjour hospitalier est d'une durée de 35 % plus longue que les gens avec un statut domiciliaire stable. Ces gens sont ainsi exposés à une mort « omniprésente », souvent prématurée, violente et traumatisante (2). Qu'en est-il de l'accès aux soins, et plus particulièrement aux soins palliatifs qui visent, selon l'organisation mondiale de la santé, l'amélioration de la qualité de vie en situation de maladie engageant le pronostic vital (8)? Devant les conditions listées ci-haut, on peut s'attendre à une présence forte du besoin de soins palliatifs au sein de la population itinérante.

LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE ET L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS POUR LA POPULATION ITINÉRANTE

Au Québec, la Loi 2 concernant les soins de fin de vie est venue affirmer le droit de recevoir des soins palliatifs à tous ceux et celles qui le requièrent (9). On y prône l'importance de la continuité et de la qualité des soins tout autant que leur accessibilité pour toute la population, et cela, sans discrimination. L'accès aux soins palliatifs représente un enjeu important pour la population générale, mais le demeure encore plus pour les personnes marginalisées. Au Québec comme au Canada, cette inaccessibilité est en grande partie attribuable à la structure des soins de santé généraux incluant les soins palliatifs. Cette structure vise principalement à répondre aux besoins d'une population relativement homogène ayant des caractéristiques communes de niveau de vie, de culture et d'appartenance religieuse (10). Il en résulte que les gens vivant une expérience de vie différente, telle l'itinérance, passent entre les mailles du filet et reçoivent des soins trop tard ou pas du tout, connaissant ainsi des fins de vie moins qu'idéales (10).

Plus précisément, une étude pancanadienne nous a permis de confirmer que les individus vivant l'itinérance décédaient plus souvent sans support du système santé et donc loin des ressources en soins palliatifs. Ces personnes meurent fréquemment seules, dans des conditions traumatiques et sont mal soulagées (11,12). La surexposition à la mort traumatique mène à des croyances uniques face à la fin de vie qui sont potentiellement négligées dans la littérature plus large sur les soins palliatifs (2). Alors que certaines personnes développent une acceptation fataliste de la mort, d'autres vivent dans la peur constante d'un décès imprévisible et désagréable (2). La notion de « bonne et de mauvaise mort » s'en trouve influencée. Pour plusieurs, la « mauvaise mort » sera définie par la violence, l'isolement, la dépendance et la perte d'autonomie (2). En revanche, une bonne mort sera décrite comme paisible, sans souffrance, entourée de proches et impliquant la résolution de problèmes relationnels et spirituels (2). Les gens en situation d'itinérance souhaitent aussi être impliqués dans les choix à faire en lien avec leur santé et leur fin de vie (11). Les droits à l'autonomie, à l'autodétermination, au respect et à la dignité sont ici nommés.

Les soins palliatifs pourraient s'avérer un moyen tout désigné pour accompagner les grands malades vivant dans la rue à travers leur quête de sens, de soulagement et de qualité de vie. En effet, les soins palliatifs, par leur approche inclusive et

holistique ont, au cœur-même de leur définition, la prévention et le soulagement des souffrances grâce à une reconnaissance précoce des problèmes, qu'ils soit d'ordre physique, psycho-social ou spirituel, et cela, pour tout individu menacé par une maladie potentiellement mortelle (8).

Pourquoi sommes-nous plutôt devant un manque d'accès, voire une absence d'accès, pour cette tranche de la population?

Tout d'abord, certains freins à l'accès aux soins palliatifs pour les PSI sont considérés comme secondaires aux caractéristiques individuelles. Par exemple, la maladie mentale et la dépendance aux substances sont surreprésentées en itinérance, compliquant la recherche de soins (6). Ces individus sont souvent trop occupés à survivre et l'énergie manque pour aller consulter malgré des besoins criants. Il existe ainsi une compétition des besoins (2). Le besoin d'être soigné peut-être déclassé face aux besoins jugés plus importants par certains : besoins de base, besoin de consommer pour éviter des symptômes de sevrage, besoin de s'isoler d'un monde perçu comme hostile et menaçant, etc. Parallèlement, on retrouve chez beaucoup d'individus une certaine méfiance envers les services de santé. Leur passé parsemé de multiples expériences traumatiques, que le système réactive parfois, ajoute une barrière supplémentaire aux soins (2,11). Par exemple, plusieurs personnes utilisatrices de drogues décrivent les soins de santé comme étant pleins de préjugés, les culpabilisant de leurs problèmes de santé tout en sous-traitant leurs symptômes et leur souffrance (13). Leur sentiment de rejet peut être renforcé, les influençant ainsi à ne pas consulter lors d'un enjeu de santé (13), faisant ainsi tourner la roue sur elle-même : marginalisation, expérience de rejet, amplification de la marginalisation.

Des facteurs structuraux sont aussi à prendre en considération puisqu'ils modulent non seulement la situation globale mais aussi les caractéristiques individuelles discutées plus haut. Pensons à la perte des prestations d'aide sociale, à l'absence de logements abordables et aux répercussions d'un système en silos, moins adapté aux situations sociales complexes. De plus, tel que mentionné précédemment, les ressources en soins palliatifs assument généralement que les patients ont un chez-soi adéquat et sécuritaire, une famille ou des amis et une certaine capacité financière pour assurer les frais supplémentaires nécessaires (10). Par exemple, pour recevoir des soins palliatifs à domicile d'un Centre Local de Services Communautaires (CLSC), l'adresse de la personne recevant les soins est au cœur de la demande. Or, même si un refuge s'avère être le domicile temporaire de plusieurs personnes, les soins à domicile ne s'y rendent pas. De plus, si certains ont la chance d'avoir un logement mais que ce dernier est insalubre ou non sécuritaire, une tension apparaîtra entre le droit au patient de recevoir des soins et celui de l'intervenant de travailler dans un environnement sécuritaire. Les soins pourraient donc être compromis. Ainsi, comment identifier les patients qui ont besoin de soins palliatifs si on ne peut se rendre à eux? Résultante fréquente – les patients utilisent l'urgence comme porte d'entrée dans le système, même alors qu'ils sont mourants (2,11).

Bien qu'elle s'inscrive dans un contexte socioculturel différent, l'étude de De Veer et al. a identifié trois clés pour mieux comprendre l'accessibilité réduite aux soins palliatifs pour cette population (14). Premièrement, on note un accès retardé aux soins palliatifs pour les PSI, ce qui s'explique tout d'abord par la difficulté des patients de voir leurs symptômes reconnus par les professionnels de la santé, puis par l'ambivalence des patients devant l'acceptation des soins et finalement, par l'absence de soins palliatifs adaptés aux besoins spécifiques de cette population.

Deuxièmement, De Veer et al. décrit une trajectoire de soin « sinueuse » en raison de comportements qui posent parfois des défis. À cet effet, il précise que plusieurs professionnels trouvent ardu de maintenir une communication fluide avec cette population. Pour décrire les comportements jugés problématiques, les professionnels utilisent des étiquettes d'agressivité, de manipulation, de violation des normes et des règles, etc. Il en résulte une continuité de soins non optimale avec des pertes aux suivis ou des suivis en dents de scie. La trajectoire sinueuse se manifeste également au niveau de la progression imprévisible de leur maladie en raison d'un mode de vie instable et de ses répercussions sur l'état de santé de l'individu (14). Nous pouvons avancer que même avec une sensibilisation préalable à la réalité de l'itinérance, il peut être ardu pour un professionnel d'identifier la détérioration en raison de la nature de la pathologie sous-jacente, des comorbidités physiques et psychiatriques et des interactions chaotiques avec le système de santé (2).

Troisièmement, une complexité se juxtapose devant le contrôle difficile des symptômes ainsi que devant l'absence d'un tissu social fiable (14). Les PSI ont souvent des besoins de soins complexes en plus de symptômes difficiles à reconnaître et à interpréter. Par exemple, le contrôle de la douleur chez cette population est fréquemment un défi en raison d'abus de substances augmentant la tolérance aux analgésiques ou encore devant des enjeux de santé mentale complexifiant le questionnaire médical (14). Ainsi, la non-reconnaissance ou la prise en charge insuffisante de la douleur par les professionnels, souvent mal outillés devant la réalité des PSI, peut décourager plusieurs individus à chercher des soins médicaux même lorsqu'en fin de vie (15). Puis, même au sein d'une prise en charge médicale adéquate, la continuité des soins est menacée par la difficulté à impliquer les proches. En effet, alors que dans la population générale, les parents sont souvent directement impliqués dans les soins en contexte de fin de vie, dans la population sans domicile fixe, la famille est souvent absente. Des démarches peuvent être entreprises pour rétablir les liens familiaux, mais cette tâche s'avère rarement possible (14).

L'accès aux soins palliatifs est certes influencé par différents facteurs individuels et structuraux, mais nous devons souligner que les PSI sont souvent exclues des considérations politiques entourant les soins de santé. L'exclusion est ici multiple. Prenons l'exemple des personnes âgées en situation d'itinérance. À ce sujet, un article paru dans *Frontières* mentionne que l'itinérance est le résultat de multiples formes d'exclusion mais que, chez les personnes âgées vivant l'itinérance, deux types d'exclusion participaient davantage à leur désaffiliation (15). D'abord, l'exclusion symbolique, qui est le fruit des stéréotypes

accollés aux personnes âgées, mais aussi aux itinérants, qui sont parfois considérés comme étant nuisibles, invisibles ou les deux. Ensuite, l'exclusion institutionnelle comprend « l'absence d'accès aux mesures de protection sociale et sanitaire prévues par les institutions. » (14) Cet exemple nous permet de souligner que bien que la mort soit une expérience universelle, la grande majorité des personnes qui ont actuellement accès aux soins palliatifs s'inscrivent dans des profils sociodémographiques et économiques particuliers (ex. : diagnostiqués avec un cancer, issus de groupes culturels et religieux majoritaires, de niveaux de revenu moyen à élevé, logés de manière stable, socialement connectés) (10,16). Les expériences d'autres groupes de population, en particulier les personnes structurellement vulnérables, sont largement invisibles, ce qui fait que leurs besoins restent sans réponse et que les institutions, tout comme les politiques publiques, ne s'y attardent guère (16). Pour preuve, notons qu'aucune référence aux personnes en situation d'itinérance n'est faite dans les rapports de la *Commission sur les soins de fin de vie*, malgré son mandat donné par la Loi 2 « d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie » au Québec (9).

Cette situation préoccupante soulève plusieurs autres enjeux relatifs à l'équité dans les soins de santé, à la justice et au concept de vulnérabilité.

VULNÉRABILITÉ ET JUSTICE

En premier lieu, il est intéressant de peaufiner le concept de vulnérabilité. Selon Serge Boarini, « la vulnérabilité exprime un moment de tension, de crise, voire de révolution, entre un être et les conditions nécessaires pour la pérennité de son intégrité et de son identité » (17). Sans être pure passivité, le vulnérable n'arrive ni à répondre « à l'atteinte à son intégrité, à son autonomie, à son projet » (17), ni à s'insérer dans le monde alors qu'il le devrait. Ryoa Chung va plus loin et nous parle de vulnérabilité structurelle (18). Selon ses propos, la catégorisation de certaines personnes en tant que vulnérables provient principalement de leurs conditions sociales et ces gens n'ont pas de « statut ontologique avant les injustices structurelles qui les définissent politiquement plutôt qu'intrinsèquement. » (18) On peut ainsi naître avec ou développer des vulnérabilités physiologiques mais ce sont les conditions structurelles extérieures, économiques, sociales ou politiques qui nous rendent vulnérables ou non. Ainsi, à la lumière de cette réflexion, nous en sommes à comprendre que le système devrait tout d'abord travailler à abolir les injustices structurelles afin de rétablir les conditions nécessaires à une vie digne, et d'ainsi considérer l'individu dans son intégrité et son identité.

En fait, de nombreux programmes ou politiques publiques en itinérance ont été élaborés pour répondre à cet objectif. Les orientations sont prises en fonction d'une conception de ce qui est juste et acceptable. Par exemple, dans son rapport en 2013 sur les « Aspects éthiques de la prise en compte des populations dans le processus d'évaluation d'impact sur la santé » (19), l'Institut national en santé publique du Québec (INSPQ) mobilise la théorie de Norman Daniels qui identifie comme prémisse que la santé est particulière et constitue un bien fondamental. Elle se mérite ainsi un cadre de justice bien à elle. Daniels avance, en s'inspirant des théories égalitariennes, que la justice est bonne pour la santé puisque « les inégalités économiques, sociales et politiques sont nuisibles à la santé, peu importe le niveau auquel elles s'expriment. Les inégalités sociales de santé qui, elles, découlent directement des inégalités économiques, sociales et politiques constituent ainsi une cible importante dans la poursuite de la justice. » (18) Selon cette approche les institutions doivent travailler à la correction des inégalités en santé pour permettre une réelle égalité des chances. Également, le rapport de l'INSPQ présente les travaux de Amartya Sen qui va un peu plus loin en stipulant que l'accès équitable aux ressources, en diminuant les inégalités, ne suffit pas à s'assurer que les gens arrivent à les utiliser pleinement. Sen propose ainsi que « les politiques soient développées de façon que tous puissent développer leur plein potentiel humain, à partir de leurs capacités. » (19) L'objectif d'une société juste, selon ces termes, est de satisfaire les besoins de santé des individus, mais ici, dans l'optique qu'ils puissent développer leur capacité selon leur plein potentiel. Cette capacité leur permet ainsi d'être en mesure de choisir ce qu'ils identifient comme bon pour eux au lieu d'être contraints à un mode de vie et à un niveau de vie qu'ils n'auraient pas choisis. Et ceci devrait s'appliquer à tous les stades de la vie, incluant l'approche de la mort.

Bref, en nous familiarisant avec ces théories, nous concluons que les politiques publiques tentent de tenir compte des injustices et de s'y attaquer pour le bien de tous et toutes. C'est aussi ce qui est clairement véhiculé dans la politique nationale de la lutte à l'itinérance en nommant des axes d'actions prioritaires pour enlever des obstacles systémiques tels que le manque de logements abordables, la difficulté d'accès aux soins de santé, le revenu minimal, etc. (1). Il n'est cependant pas si facile de savoir comment ces politiques se concrétisent sur le terrain puisque les données de santé catastrophiques persistent et l'accès aux soins reste encore très difficile pour les PSI. Les mesures déployées sont-elles suffisantes et surtout pensées et appliquées pour que les individus puissent les utiliser selon leur plein potentiel? Est-ce secondaire à un enjeu de distribution des ressources devant une demande grandissante et des ressources limitées? Sommes-nous devant un tabou social autour de la mort et, peut-être même, un tabou de la pauvreté extrême au sein d'un pays développé? Ces questions restent en suspens.

LES PISTES DE SOLUTIONS

Soins directs aux patients

Devant l'accès aux soins plus difficile pour la population itinérante, de nombreuses études pointent l'importance d'avoir des initiatives allant rejoindre les gens directement dans leur milieu. Par exemple, les refuges seraient considérés par plusieurs comme des lieux privilégiés pour fournir des soins palliatifs (2), tout d'abord par la présence de personnel agissant souvent

en tant que défenseurs, amis et famille pour les PSI (2), puis par le fait que, pour plusieurs individus dans la rue, les refuges sont reconnus comme étant leur domicile, leur lieu sécuritaire et familial (2). Une initiative en ce sens a vu le jour dans un refuge à Ottawa, où non seulement des gens ont pu vivre leur dernier moment en toute dignité et sans douleur, mais cette initiative a également permis une économie au système de santé de 1,3 million de dollars (20). La maison du Père à Montréal offre également quelques lits de soins palliatifs au sein de son organisme (21). Des programmes de soins palliatifs sous forme de soins de proximité ont aussi émergé devant le manque de ressources adaptées. Pensons au programme P.E.A.C.H basé à Toronto qui offre directement dans la rue des soins infirmiers et médicaux spécialisés en soins palliatifs pour les PSI (22). Et plus récemment, toujours à Toronto, la création d'une maison de soins palliatifs destinée aux PSI est venue offrir une alternative pour cette population autrement difficilement rejoignable (23).

Le partenariat patient en contexte de précarité sociale

Le concept de patient partenaire prend de plus en plus de place dans les différents programmes et services de santé. Le patient partenaire est considéré comme un membre à part entière de l'équipe soignante et son savoir expérientiel permet de réellement orienter les soins vers le bien-être du patient (24). Ce concept n'est pas encore répandu dans tous les domaines de soins mais plusieurs initiatives s'en inspirent. En itinérance, la notion de pair aidant ou de pair navigateur peut être un atout pour faire entendre la voix d'un individu ayant à naviguer dans le système de santé (25). Cynthia Lewis va plus loin dans son rapport *Pour le mouvement pour mettre fin à l'itinérance à Montréal* en nous listant plusieurs impacts positifs de l'inclusion de personnes ayant vécu l'itinérance au sein de structures allant du soin direct à l'organisation globale du système de santé (26). Selon elle, cette présence permet d'attaquer les préjugés et leurs répercussions subtiles sur les soins et l'accès aux soins, tout en veillant à ce que les politiques publiques s'adaptent concrètement à la réalité des gens en situation de précarité sociale. Nous pourrions croire que l'implication d'un patient partenaire vivant l'itinérance à la Commission des soins de fin de vie, par exemple, ou encore lors de la rédaction de politiques publiques entourant les soins palliatifs permettrait de nommer l'inadéquation des réalités entre l'omniprésence de la maladie et de la mort au sein de ce mode de vie et l'absence d'accès aux soins.

Agir en amont : Accès à un logement

Logement d'abord est une stratégie de santé publique de plus en plus reconnue où l'objectif est d'offrir rapidement un logement supervisé ou non à des individus en contexte d'itinérance. Plusieurs études nous montrent l'impact de cette stratégie sur l'état de santé des gens en bénéficiant ainsi que sur l'accès aux soins. Par exemple, en Oregon, les participants à un projet pilote de logement supervisé ont déclaré y avoir un meilleur accès aux soins et une meilleure perception de leur état santé (27). Puis, pensons au projet pancanadien *Chez soi* réalisé de 2009 à 2013 à Montréal avec 469 individus vivant dans la rue avec un problème de santé mentale (28). Les participants ont noté une nette amélioration de leur qualité de vie, une diminution de leur consommation de drogues ou d'alcool et un grand sentiment de paix et de sécurité. Nous n'avons pas de données par rapport à l'impact de telles initiatives sur l'accès aux soins palliatifs, mais ceci demeure une avenue prometteuse.

Les communautés compatissantes

Finalement, le mouvement des communautés compatissantes s'infiltrer de plus en plus dans les réseaux de soins palliatifs, dans les communautés en général ainsi que dans les politiques de santé publique. Leur objectif est d'augmenter les liens entre les communautés et le système de santé afin, d'une part, de démedicaliser la fin de vie, considérée ici comme un phénomène social, mais aussi d'assurer une continuité des soins pour ceux qui nécessitent une expertise en soins palliatifs (25,29,30). L'atteinte de leur objectif peut prendre plusieurs variantes, allant de l'organisation de café deuil à la mise en place d'un réseau pour supporter autant les endeuillés que ceux en phase palliative de leur maladie. Le mouvement s'intéresse plus particulièrement aux populations vulnérables, puisqu'il est démontré que les communautés compatissantes augmentent l'utilisation des soins palliatifs et enrichissent le réseau de soutien des personnes seules, tout en diminuant l'épuisement des proches (29,30). Bref, les communautés compatissantes sont des atouts majeurs en contexte de fin de vie en situation de précarité sociale.

CONCLUSION

Nous avons vu que les populations itinérantes, malgré les statistiques alarmantes de santé, incluant un haut taux de mortalité, n'ont pas ou très peu accès aux soins de santé incluant les soins palliatifs pourtant désignés à soulager les individus côtoyant la mort. La Loi 2 nous promet pourtant un accès équitable aux soins palliatifs en l'érigeant comme un droit. Il reste que sur le terrain, la réalité concernant le manque d'accès persiste. Les raisons en sont multiples, allant de caractéristiques individuelles tel que les problèmes de santé mentale ou de toxicomanie mais surtout d'enjeux structureaux touchant de manière prédominante cette tranche de la population. Les politiques gouvernementales en matière d'itinérance nomment bien ces enjeux, mais les initiatives pour y remédier demeurent malheureusement rares. Pensons aux mouvements des communautés compatissantes, au concept de pair-aidance ou encore aux projets de logement d'abord et aux soins de proximité, qui sont tous des alternatives innovantes, mais trop peu, trop tard. Une question demeure toujours en suspens : si l'équité et la dignité sont des valeurs reconnues par les politiques gouvernementales se retrouvant au cœur-même des lois, pourquoi la réalité terrain ne change-t-elle pas? Pour mieux répondre à cette incohérence, il faudra réfléchir aux rôles des différentes instances de notre système de santé et revoir les moyens qu'on leur donne pour réellement inclure la dignité et l'équité dans les soins. Puis, plus globalement, une réflexion s'impose sur la considération accordée dans nos sociétés aux expériences limites telles que la mort et la marginalité.

Reçu/Received: 18/06/2021

Remerciements

Je remercie Julie Cousineau, professeure adjoint de clinique à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et Dr Serge Daneault, professeur agrégé à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, pour leurs précieux commentaires.

Conflits d'intérêts

Aucun

Publié/Published: 9/12/2022

Acknowledgements

I thank Julie Cousineau, clinical assistant professor at the Faculty of Medicine of the Université de Montréal and Dr. Serge Daneault, associate professor at the Faculty of Medicine of the Université de Montréal, for their helpful comments.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Caroline Favron-Godbout & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Jessika Roy-Desruisseaux & Jean Martin

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue Canadienne de Bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

- Gouvernement du Québec. [Ensemble, pour éviter la rue et en sortir](#). Politique nationale de lutte à l'itinérance. 2014
- James R, Flemming K, Hodson M, et al. [Palliative care for homeless and vulnerably housed people: scoping review and thematic synthesis](#). BMJ Supportive & Palliative Care. 2021;bmjpspcare-2021-003020.
- Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec. [Itinérance cachée : définition et mesures](#). 2020
- Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux. [Dénombrement des personnes en situation d'itinérance au Québec le 24 avril 2018](#). 2018
- Hwang SW, Aubry T, Palepu A, et al. [The health and housing in transition study: a longitudinal study of health of homeless and vulnerably housed adults in three Canadian cities](#). International Journal of Public Health. 2011;56(6):609-23
- Henry B, Dosani N, Huynh L, Amirault N. [Palliative care as a public health issue: understanding disparities in access to palliative care for the homeless population living in Toronto, based on a policy analysis](#). Current Oncology. 2017;24(3):187-91.
- Khandor E, Mason K. [Toronto: The Street Health Report](#). 2007.
- Organisation mondiale de la santé <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Les%20soins%20palliatifs%20sont%20une,%C3%A0%20des%20maladies%20potentiellement%20mortelles.page> consultée le 10 mars 2021
- [Loi concernant les soins de fin de vie](#), L.R.Q.c. S-32.0001.
- Stajduhar KI, Giesbrecht M, Mollison A, d'Archangelo M. [Everybody in this community is at risk of dying: An ethnographic exploration on the potential of integrating a palliative approach to care among workers in inner-city settings](#). Palliative and Supportive Care. 2020;18(6):670-75.
- McNeil R, Guirgis-Younger M, Dilley LB. [Recommendations for improving the end-of-life care system for homeless populations: A qualitative study of the views of Canadian health and social services professionals](#). BMC Palliative Care. 2012;11:14.
- Jackson J L, Sessums L. [Dying on the streets](#). Journal of General Internal Medicine. 2007;22(4):554-55.
- Ebenau A, Dijkstra B, Ter Huurne C, Hasselaar J, Vissers K, Groot M. [Palliative care for patients with substance use disorder and multiple problems: a qualitative study on experiences of healthcare professionals, volunteers and experts-by-experience](#). BMC Palliat Care. 2020;19:8.
- de Veer AJE., Stringer B, Van Meijel B, Verkaik R, Francke AL. [Access to palliative care for homeless people: complex lives, complex care](#). BMC Palliative Care. 2018;17:119.
- Burns V, Grenier A, Lavoie JP, Rothwell D, Sussman T. [Les personnes âgées itinérantes — invisibles et exclues. Une analyse de trois stratégies pour contrer l'itinérance](#). Frontières. 2012;25(1):31-56.
- Giesbrecht M, Stajduhar KI, Mollison A, et al. [Hospitals, clinics, and palliative care units: Place-based experiences of formal healthcare settings by people experiencing structural vulnerability at the end-of-life](#). Health Place. 2018;53:43-51.
- Boarini S. [La vulnérabilité. L'humanité au risque de la vulnérabilité](#). Éthique et Santé 2013;10(1):43-47.

18. Chung R. [Structural health vulnerability: Health inequalities, structural and epistemic injustice](#). Journal of Social Philosophy. 2021;52(2):201-16.
19. Institut national de santé publique du Québec. [Aspects éthiques de la prise en compte des populations dans le processus d'évaluation d'impact sur la santé](#). 2013
20. Huynh L, Henry B, Dosani N. [Minding the gap: access to palliative care and the homeless](#). BMC Palliative Care. 2015;14:62.
21. [Maison du père](#). n.d.
22. Schneider E, Dosani N. [Retrospective study of a Toronto-based palliative care program for individuals experiencing homelessness](#). Journal of Palliative Medicine. 2021;24(8):1232-35.
23. [Journey Home Hospice](#). n.d.
24. Faculté de médecine, Université de Montréal. [Le partenariat de soins et de services](#). n.d.
25. Andermann A, Bloch G, Goel R, et al. [Soigner les patients ayant connu l'itinérance](#). Canadian Family Physician. 2020;66(8):e204-e212.
26. Lewis C. [L'expérience de vie, un savoir complémentaire](#). Mouvement pour mettre fin à l'itinérance à Montréal. 2016.
27. Wright BJ, Vartanian KB, Li H-F, Royal N, Matson JK. [Formerly homeless people had lower overall health care expenditures after moving into supportive housing](#). Health Affairs. 2016;35(1):20-7.
28. Commission de la santé mentale du Canada. [Rapport Final Site de Montréal, Projet Chez soi](#). 2014
29. Boivin A, Denault S, Dué V, Gancia A. [En quoi le modèle des communautés compatissantes peut constituer une avancée pour les soins palliatifs?](#) Présentation au congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), Paris 2019.
30. Kellehear A. Compassionate Cities. Public health and end-of-life care. Routledge; 2005.