

Université de Montréal

Mourir en situation d'itinérance au Québec :
Une étude exploratoire

Par

Marie-Hélène Marchand

Université de Montréal

Faculté de médecine

Mémoire présentée en vue de l'obtention du grade de Maîtrise
en sciences biomédicales, option éthique clinique

2024-01-11

© Marie-Hélène Marchand, 2024 (dépôt Papyrus)

Université de Montréal

Université de Montréal, Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé

Mourir en situation d'itinérance au Québec : Une étude exploratoire

Présenté par

Marie-Hélène Marchand

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Marie-Ève Bouthillier
Président-rapporteur

Serge Daneault
Directeur de recherche

Valérie Bourgeois-Guérin
Membre du jury

Résumé

Cette étude exploratoire met en lumière l'expérience de fin de vie des personnes en situation d'itinérance vivant au Québec. Ces personnes sont surexposées à la maladie, à la souffrance et à la mort. Elles meurent de manière précoce, seules et mal soulagées. Malgré l'existence au Québec d'une Loi concernant les soins de fin de vie, visant la protection du bien-être des malades en phase palliative, nous notons que les personnes en situation d'itinérance vivent leurs derniers moments le plus souvent loin des ressources en soins palliatifs. Les intervenants communautaires semblent jouer un rôle central dans l'accompagnement en fin de vie des personnes en situation d'itinérance. Ce rôle majeur n'est ni reconnu, ni soutenu complexifiant davantage la capacité à donner des soins à cette population. La théorie de la reconnaissance de Axel Honneth nous permet de mieux saisir les situations de non-reconnaissance à la fois individuelle, sociale, institutionnelle et politique qui caractérisent la vie et la fin de vie des personnes en situation d'itinérance. L'invisibilisation vécue par ces personnes se répercute jusque dans le mourir. Elle remet également en question la réelle portée de la Loi concernant les soins de fin de vie et elle plaide en faveur de l'urgence de mettre en place des soins palliatifs plus inclusifs afin de soulager les personnes parmi les plus souffrantes de notre société.

Mots-clés : itinérance, fin de vie, inégalités, marginalité, soins palliatifs, souffrance.

Abstract

This exploratory study sheds light on the end-of-life experience of homeless people living in Québec. We note that these people are overexposed to disease, suffering and death. They die early, alone, and poorly relieved. Despite the existence, in Quebec, of the Act respecting end-of-life care aimed at protecting the well-being of patients in the palliative phase, we note that people experiencing homelessness most often live their last moments far from palliative care resources. Community workers seem to play a central role in end-of-life support for people experiencing homelessness. This major role is neither recognized nor supported, further complicating the ability to provide care to this population. Axel Honneth's theory of recognition allows us to better understand the situations of individual, social, institutional, and political non-recognition. The invisibilization experience by people experiencing homelessness has repercussions even in their deaths. It also calls into question the real scope of the Act respecting end-of-life care as well as the urgency of implementing more inclusive palliative care in order to relieve some of the most suffering people in our society.

Keywords: homelessness, end-of-life, inequality, marginality, palliative care, suffering.

Table des matières

Résumé	3
Abstract	4
Table des matières	5
Liste des tableaux.....	7
Liste des figures.....	8
Liste des sigles et abréviations	9
Remerciements	11
Chapitre 1 – Introduction	13
Chapitre 2 – Problématique	14
2.1 Définitions et mesures	15
2.2 État des faits : Statistiques de santé	16
2.3 Besoins et souhaits en fin de vie	17
2.4 Barrières d'accès	19
2.5 Enjeux éthiques : Théorie de la reconnaissance	20
2.6 Questions de recherche	24
Chapitre 3 – Méthodologie	25
3.1 Échantillonnage et collecte de données	28
3.2 Critères de sélection	30
3.3 Éthique de la recherche	31
3.4 Processus d'analyse	31
Chapitre 4 – Les résultats	33
4.1 Partie quantitative : La revue de dossiers	33
4.1.1 Les données générales	34
4.1.2 Les données significatives et les tendances marquées.....	34
4.2 Partie qualitative : Les entrevues	36
4.2.1 Intersection PSI-Conditions de fin de vie	38
4.2.2 Interaction PSI-Proches	43
4.2.3 Intersection PSI-Visions de la vie	46
4.2.4 Intersection PSI-Visions de la mort	48
4.2.5 Interaction PSI-Organisme communautaire	52

4.2.7	Intersection PSI-Souffrance.....	56
4.2.8	Intersection PSI-Système de santé.....	61
4.2.9	L'arbre thématique ou le rond-point résumant.....	70
Chapitre 5 – Discussion.....		72
5.1	La non-reconnaissance individuelle : les lacunes dans les conditions du mourir chez les PSI73	
5.2	La non-reconnaissance sociale	75
5.2.1	Mourir en souffrance	75
5.2.2	Souffrance sociale, souffrance totale.....	76
5.3	Non-reconnaissance institutionnelle : Barrière d'accès aux soins.....	78
5.4	Non-reconnaissance politique	81
5.5	Limites de l'étude.....	83
5.6	Implications pour la pratique et la gestion des services	84
Chapitre 6 – Conclusion.....		87
Références bibliographiques.....		88
Annexes.....		91

Liste des tableaux

TABLEAU 1	28
TABLEAU 2	29
TABLEAU 3	34
TABLEAU 4	36

Liste des figures

FIGURE 1- PROCESSUS DE SÉLECTION DE DOSSIERS.....	33
FIGURE 2- SCHÉMA THÉMATIQUE RÉSUMÉ.....	71
FIGURE 3- LES CAUSES DE DÉCÈS CHEZ LES PSI ET NON PSI	91
FIGURE 4- LA PRÉSENCE DU NIVEAU DE SOINS (NIM AU DOSSIER (%)) EN FONCTION DU STATUT DE LOGEMENT	91
FIGURE 5- LA PRÉSENCE DES SOINS PALLIATIFS AU DOSSIER (%) EN FONCTION DU STATUT DE LOGEMENT	92
FIGURE 6- LA PRÉSENCE DE PROCHES REJOINTS (%) EN FONCTION DU STATUT DE LOGEMENT	92
FIGURE 7- LA PRÉSENCE D'UN TROUBLE DE L'USAGE (%) EN FONCTION DU STATUT DE LOGEMENT	93
FIGURE 8- LA PRÉSENCE DU TRAVAIL SOCIAL DANS LES DOSSIERS (%) EN FONCTION DU STATUT DE LOGEMENT	93
FIGURE 9- LA PRÉSENCE DES SOINS SPIRITUELS AUX DOSSIERS (%) EN FONCTION DU STATUT DE LOGEMENT	94
FIGURE 10- LA PRÉSENCE D'UN SÉJOUR AUX SOINS INTENSIFS (%) EN FONCTION DU STATUT DE LOGEMENT	94
FIGURE 11- LA DURÉE TOTALE DE SÉJOUR MOYEN EN NOMBRE DE JOURS EN FONCTION DU STATUT DE LOGEMENT	95
FIGURE 12- L'ÉQUIVALENT MORPHINIQUE EN MG DANS LES DERNIÈRES 24 HEURES DE VIE EN FONCTION DU STATUT DE LOGEMENT	95

Liste des sigles et abréviations

CLSC :	Centre local de services communautaires
DMA :	Directives médicales anticipées
HMR :	Hôpital Maisonneuve-Rosemont
NIM :	Niveau d'intervention médicale
OMS :	Organisation mondiale de la santé
PSI :	Personnes en situation d'itinérance
TU :	Trouble de l'usage

Je dédie ce mémoire à Claudette qui m'a appris que la lumière est possible même dans la misère.

Et puis à ma famille qui me ramène toujours à l'amour.

Remerciements

Mes plus chaleureux remerciements aux gens que je côtoie dans la rue qui inspirent la force et l'authenticité tout en me rappelant l'importance de poursuivre nos efforts vers un monde plus habitable.

Je remercie aussi profondément mon directeur de recherche, Serge Daneault, qui a persévéré dans sa sollicitude et sa bienveillance envers moi malgré mon manque d'expérience et mes contraintes de temps.

Merci à mes collègues qui m'ont permis de ralentir mon travail de clinicienne afin de me donner le temps de concrétiser ce projet.

Merci à mon conjoint de son infinie patience et à mes enfants de leur énergique beauté qui me permettent d'apaiser un peu les souffrances de notre époque.

Merci à ma mère, qui m'a mise au monde et qui continue à m'insuffler la vie par sa généreuse écoute, par son support inconditionnel et par son intelligence sensible.

*Sur le béton le carton palpite,
L'encre suinte des journaux.
Un plaisir de ruelle
Injecte dans la routine
Une euphorie de cul-de-sac*

Josée Cardinal, Camelot pour le journal L'itinéraire

*Mais y vas-tu toujours y avoir
De l'eau dedans mon vin?
Y vas-tu toujours y avoir que'qu'chose en moins
Quand tout c'que t'as c't'une tranche de pain?
Quand le vent souffle, moi j'sais d'où c'est qu'ça vient
Y en a qui ont tout, pis tous les autres, y ont rien
Change-moi ça*

J'connais rien

Richard Desjardins

Chapitre 1 – Introduction

Nous sommes en mars 2020. Le monde est chamboulé par une crise sans précédent : la pandémie de COVID-19. Je suis une soignante, je me relève les manches, je m’implique sur tous les fronts, apeurée certes, mais énergisée à l’idée d’être là, utile et enveloppante dans ce moment de terreur généralisée. Je vais dans les lieux les plus reculés de la ville, là où les soins ne se rendent pas. Étant médecin à domicile dans un quartier défavorisé de Montréal, je sais que beaucoup de gens ne consulteront pas, même en cas de grands besoins. Je vais donc vers eux. Je suis ainsi témoin de l’impact d’un système en crise : plusieurs meurent sans soins, d’autres se réfugient dans la consommation, la plupart s’isolent transis de peur, beaucoup perdent pieds et se retrouvent sans emplois, sans logements, sans rien. Malgré mes efforts à soigner du mieux que je peux, je reste le plus souvent impuissante devant les impacts d’une si grande épreuve dans la vie de gens déjà fragilisés par la pauvreté et l’isolement. Je me découvre en perte de sens. De plus, travaillant également dans le domaine de l’itinérance et de la médecine des toxicomanies, je suis malheureusement souvent témoin de la surreprésentation de la maladie et de la mort chez cette population. Comment aider quand la cause des souffrances dépasse leur aspect strictement médical? J’ai envie de me poser, de regarder les ficelles qui influencent la vie et la mort, puis ainsi peaufiner l’angle à donner au prochain geste. C’est ainsi que naît l’idée d’étudier comment les situations sociales d’extrêmes pauvreté influencent le phénomène du mourir.

Chapitre 2 – Problématique

Il est maintenant largement admis que les conditions sociales dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent et vieillissent exercent une grande influence sur leur santé tout au long de leur vie. La commission des déterminants sociaux de la santé de l'organisation mondiale de la santé (OMS) précise que ce sont les personnes les plus pauvres qui ont les taux les plus élevés de maladie et de mortalité prématurée (1). Selon l'OMS, à tous les niveaux de revenu, la santé et la maladie suivent un gradient social : plus la situation socio-économique est précaire, plus la santé est mauvaise (1). Il apparaît même que les choix liés au mode de vie ou encore le type de système de santé aient bien moins d'impacts sur la santé que les déterminants sociaux que sont, entre autres, le revenu, la protection sociale, la sécurité alimentaire, l'accès au logement, l'inclusion sociale et la non-discrimination (1).

Dans l'imaginaire collectif, le phénomène de l'itinérance est probablement le symbole ultime de l'extrême pauvreté. La quasi-totalité des déterminants de la santé nommés ci-haut ont le potentiel d'être impliqués et donc de participer aux difficiles conditions de santé des personnes en situation d'itinérance (PSI). Bien que l'itinérance soit un phénomène qui a possiblement toujours existé, nous croisons aujourd'hui de plus en plus souvent la question de l'itinérance dans les médias (2). Par exemple, récemment les grands les grands journaux de la presse écrite ont dénoncé la nette augmentation des gens vivants l'itinérance (3). Également, il y a peu de temps, une journaliste du quotidien Le Devoir a épluché plus de 700 rapports de coroners pour constater que les causes de décès des PSI sont bien souvent traumatiques mais qu'au final aucune mesure ne semble être en place pour comptabiliser et étudier le phénomène (4). Cet article nous introduit même à l'invisibilisation de ces personnes et cela jusque dans la mort.

L'itinérance est donc un phénomène dont on parle de plus en plus, autant parce qu'il semble affecter un nombre grandissant de personnes que parce que ses conséquences sont multiples sur le plan individuel comme sur le plan sociétal.

2.1 Définitions et mesures

Plusieurs définitions de l'itinérance existent et elles ont pour caractéristiques communes une grande complexité. 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 sa propre définition du phénomène: on définit l'itinérance comme se traduisant par une désaffiliation sociale s'exprimant par la difficulté, pour un individu, d'avoir un chez-soi stable, adéquat et sécuritaire (5). Cette définition dépasse donc la notion d'un seul lieu physique pour s'abriter. En effet, la politique nationale va plus loin lorsqu'elle décrit le domicile, dans sa structure idéale, comme constituant « un levier au bien-être, à la citoyenneté, à la relation de la personne avec sa propre identité et avec son environnement social » (p.29) (5). La « capacité d'habiter » (p.29) (5), soit celle d'être en mesure de se maintenir en logement, possède plusieurs fonctions que sont, par exemple, de protéger et d'intégrer l'individu dans le monde, de favoriser son autonomie et de participer à son ancrage identitaire (5).

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 (5). Les répercussions de cet état d'absence de logement peuvent être nombreuses, tant sur la vie des individus que sur les circonstances entourant leur mort.

De plus, mesurer l'ampleur du phénomène de l'itinérance n'est pas chose simple. En effet, l'instabilité domiciliaire y est grande. Les gens changent très souvent d'adresse, phénomène à mettre en parallèle avec le fait qu'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 (6). Ces individus vivent ainsi une précarité de logement tout en traversant périodiquement des épisodes d'itinérance visible.

Face à la complexité de mieux 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, au 24 avril 2018, que 5 789 personnes vivaient en situation d'itinérance visible (7).

L'exercice fut repris en 2022 démontrant que les données ont bondi de 44% (8). Ces chiffres sont bien sûr limités 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-estiment très probablement le phénomène tel qu'il est actuellement (5). Par exemple, en 2011, une étude longitudinale effectuée 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 (itinérance visible), 23 se retrouvaient en situation de précarité de logement (itinérance cachée) (9). Cette même étude nous a démontré que l'état de santé de ces deux groupes se compare et qu'il se situe bien en-dessous de celui de la population générale.

2.2 État des faits : Statistiques de santé

Effectivement, les PSI font face à des enjeux importants de santé et sont exposées prématurément à la souffrance, à la maladie et à la mort. Ainsi, les PSI sont fragilisées de plusieurs façons : 75% des individus ont une ou des maladies chroniques et on recense au sein de cette population 28 fois plus de cas d'hépatite C et quatre fois plus de cas de cancer que dans la population générale (10). Selon des études menées en Nouvelle-Zélande, aux Pays-Bas et au Danemark, l'espérance de vie des PSI est inférieure d'une trentaine d'années de celle de la moyenne des gens alors que leur taux de mortalité est de trois à quatre fois supérieur à celui de la population générale (11) (12) (13) (14) (15). Ce haut taux de mortalité s'explique par les comorbidités qui, en étant multiples, sont trop souvent mal gérées, mais aussi par la surreprésentation des troubles de l'usage chez ces PSI qui se traduisent par des risques de mort traumatique accrus. Stacey Page et collaborateurs, dans leur étude sur les causes de mortalité chez les PSI (2012), ont rapporté à cet effet que la plupart des décès était reliée à l'alcool ou aux drogues, que ce soit par suite des conséquences physiques d'un usage chronique ou encore par l'augmentation des causes traumatiques reliées à des intoxications aiguës (16).

Devant ces statistiques de santé plutôt alarmantes vient la question de l'accès aux soins et plus particulièrement aux soins palliatifs. Aux fins de cette recherche, nous avons retenu la définition

de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui définit les soins palliatifs comme une approche visant l'amélioration de la qualité de vie pour toute personne et leurs proches confrontés à une maladie potentiellement mortelle (17). Notons qu'au Québec, la Loi concernant les soins de fin de vie adoptée en 2015 est venue affirmer le droit de recevoir des soins palliatifs pour tous ceux qui le requièrent (18). 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. Par conséquent, l'accès aux soins palliatifs représente un enjeu important pour la population générale, mais il le demeure encore plus pour les personnes marginalisées. Plus précisément, une étude pancanadienne nous a permis de confirmer que les individus vivant l'itinérance décédaient plus souvent sans le support du système santé et donc, loin des ressources en soins palliatifs (19). Les PSI ne consultent pas les services de soins palliatifs et quand elles le font, c'est plutôt tardivement. En fait, une proportion importante de PSI sont retrouvées mortes dans les lieux publics, arrivent décédées dans les services d'urgence ou meurent peu de temps après (16). Ainsi, les PSI terminent leur vie souvent dans des conditions difficiles, voire traumatiques, seules et non adéquatement soulagées (20) (21).

2.3 Besoins et souhaits en fin de vie

Pourtant, leurs besoins en matière de soins de fin de vie semblent très importants. Selon la revue de littérature effectuée par Klop et collaborateurs, les PSI souhaitent être traitées de manière digne, avec respect et sans jugement (22). On y remarque aussi que la souffrance de la fin de vie est crainte tout autant que celle de mourir seul et de façon anonyme (22). En fait, nous savons que plusieurs PSI souhaitent vivre une mort paisible, sans douleur et vécue dans un environnement leur étant familier (22) (23) (24). Pour beaucoup, l'environnement familier devient celui que la PSI fréquente le plus souvent. Par exemple, Grimard mentionne qu'à force de séjourner dans les refuges, les PSI y voient progressivement un milieu de vie (25). Ils identifient alors le personnel des refuges comme étant les seules personnes dont ils sont proches. Malheureusement, dans ces milieux, le roulement de personnel est souvent un enjeu et les liens qui y sont tissés peuvent s'avérer éphémères. Pour plusieurs PSI, la seule expérience de soutien en fin de vie est celle provenant des travailleurs communautaires œuvrant en itinérance (26).

Selon Stajduhar, ces intervenants communautaires auraient donc le potentiel de jouer un rôle central dans l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs en intégrant l'approche palliative à leur travail (27).

Par ailleurs, la surexposition à la mort traumatique mène à des croyances uniques face à la fin de vie, lesquelles sont potentiellement négligées dans la littérature plus large sur les soins palliatifs (28). Alors que certaines PSI développent une acceptation fataliste de la mort, d'autres vivent dans la peur constante d'un décès imprévisible et désagréable (28). La notion de « bonne et de mauvaise mort » s'en trouve donc influencée. Pour plusieurs, la « mauvaise mort » se définit par la violence, l'isolement, la dépendance et la perte d'autonomie (28). En revanche, une « bonne mort » est décrite comme paisible et sans souffrance (24) (28). La plupart des PSI souhaitent être entourée de leurs proches et avoir résolu les enjeux relationnels avec leur famille. Également, de nombreuses PSI espèrent être en connexion avec leur spiritualité ou leurs croyances religieuses (24) (28). Dans l'étude de Purkey et collaborateurs, les désirs des PSI pour leurs soins de fin de vie se résument en trois grands chapitres : le désir de dignité et de respect, le désir de flexibilité dans les soins reçus et le désir de pouvoir consommer des substances lorsqu'ils le souhaitent (29). Il semble également que les PSI veulent être impliquées dans les choix à faire en lien avec leur santé et leur fin de vie (19) (28). À ce sujet, James et collaborateurs ont identifié que les PSI ont moins de chances de voir leurs directives médicales anticipées (DMA) complétées ou encore de participer aux discussions entourant le niveau d'intervention médical (NIM) (28). De plus, en contexte d'incapacité à prendre une décision, il est moins probable qu'une PSI ait une personne identifiée pour le consentement substitué alors que la littérature scientifique montre que les PSI aimeraient discuter de leurs DMA et/ou du NIM (28).

Cependant, plusieurs questions restent en suspens en termes d'évaluation de la souffrance, qu'elle soit physique, psychique ou totale. Par exemple, Graven et collaborateurs, à la suite de leur recherche sur la souffrance totale vécue par les personnes en situation d'extrême marginalité, arrivent difficilement à conclure sur l'importance de la douleur totale et sociale devant des participants souvent stoïques et peu plaintifs et ceci malgré une surexposition à la maladie et à la mort (30). Rowley et collaborateurs, sont aussi d'accord que la dimension sociale

de la douleur totale reste difficile à évaluer. Ils affirment même que ce type de douleur est la plus négligée dans la littérature (31). Pour ces auteurs, cette dimension sociale de la douleur correspond aux liens interpersonnels entre l'individu mourant et son monde social. En contexte d'extrême pauvreté, telle qu'en situation d'itinérance, la douleur et la détresse pourraient être produites par le côté social de leur expérience tant par les inégalités vécues, la marginalisation, la discrimination, l'injustice ou encore par l'impuissance. Selon Rowley et collaborateurs, ces iniquités sociales, souvent persistantes ou même accrues en fin de vie, peuvent donc très possiblement aggraver la souffrance (31).

2.4 Barrières d'accès

Cette surreprésentation de la souffrance nous mène à réfléchir à l'accès aux soins. Il apparaît que, pour ces personnes, les barrières à l'accès aux soins palliatifs sont multiples et bien documentées. Notamment, la trajectoire de soins peut s'avérer sinueuse pour les gens en situation d'itinérance. D'une part, parce que de nombreux autres besoins entrent en compétition avec celui d'être soigné et, d'autre part, parce que la combinaison des maladies affectant les PSI et leurs conditions de vie créent une certaine imprévisibilité au niveau de l'évolution et du pronostic (22) (23). De même, l'identification tardive des symptômes, l'ambivalence des PSI face aux soins qu'elles souhaitent et l'absence de soins palliatifs adaptés à leur situation mènent conséquemment à un accès retardé aux soins palliatifs (22) (32) (33). Finalement, la complexité relative au cumul de symptômes difficiles à contrôler, le fait d'un tissu social affaibli, la discrimination vécue au sein du système de santé et les enjeux psychosociaux de tout ordre viennent freiner leur accès aux soins palliatifs et teinter leur expérience de fin de vie (22) (32).

Mais aussi, cette inaccessibilité peut être expliquée en partie par la structure même des soins de santé généraux y incluant les soins palliatifs. Selon Stajduhar, cette structure vise principalement à répondre aux besoins d'une population relativement homogène possédant des caractéristiques communes de niveau de vie, de culture et d'appartenance religieuse (27). Il en résulte que les gens vivant une expérience de vie différente comme l'itinérance passent entre les mailles du filet

et reçoivent, selon lui, des soins tardifs ou même inexistants, connaissant ainsi des fins de vie qui s'éloignent de ce qui est généralement perçu comme la bonne mort (27).

2.5 Enjeux éthiques : Théorie de la reconnaissance

Cela nous mène à regarder en direction de l'éthique pour mieux comprendre pourquoi certains individus meurent ainsi dans des conditions aussi difficiles. L'éthique est vaste, voire partout. Dans tous les cas, elle propose « une réflexion sur les questions de l'agir humain » (p.236) (34). Les courants en éthique sont divers allant du déontologisme fondé sur la philosophie d'Emmanuel Kant (35) en passant par le principisme développé par Tom Beauchamp et James Childress (36) . Ces différentes approches nous permettent de mieux aborder les problèmes rencontrés sur le terrain autant dans le domaine politique, social que médical. En situation d'itinérance, les enjeux éthiques entourant le mourir sont nombreux : le fardeau exagéré de la maladie et de la mort, l'accès aux soins limité, les souffrances rencontrées de manière disproportionnée, etc. Parce qu'elle touche à la fois le niveau individuel, social et structurel, la théorie de la reconnaissance nous semble être une avenue prometteuse pour nous permettre de mieux comprendre les différents enjeux rencontrés. Sansfaçon et Bellot nous aident à voir l'importance de la théorie de la reconnaissance en la décrivant comme une approche qui cherche à rendre visibles des situations d'injustices sociales autrement occultées. Selon ces autrices, cette théorie :

s'inscrit dans des postures éthiques, où se croisent à la fois la dimension critique des structures et des processus qui invisibilisent les populations, la dimension politique d'une lutte pour soutenir la transformation des situations vécues par les individus, les cadres de la normativité des individus et finalement la dimension intersubjective de la rencontre (p.41) (37).

La théorie de la reconnaissance permettrait aux individus de sortir de l'invisibilité et d'accéder aux conditions d'une vie réussie et cela grâce à des conditions intersubjectives permettant la réalisation de soi. Plus largement, Sansfaçon et Bellot nous rappellent que c'est l'établissement de ces rapports de reconnaissance qui pourraient devenir « le socle d'une société plus juste, en

permettant la promotion de dynamiques émancipatrices tant individuelles que collectives, en soutenant l'émergence de nouvelles grammaires identitaires. » (p.42) (37).

Il est donc de mise de revoir dans un premier temps, et cela de manière sommaire, l'origine des théories de la reconnaissance pour mieux saisir le choix de cet éclairage théorique avant de s'attarder, plus précisément, à la conception honnethienne de la reconnaissance.

Premièrement, notons que la reconnaissance sociale n'est pas une question nouvelle. Selon Alloa, le concept de « reconnaissance » a été introduit par Hegel, dès 1803, dans son *Système de la vie éthique* (38). Hegel, en réaction à Kant et son éthique fondée sur la raison et l'autonomie de la volonté, introduit le concept de reconnaissance qui, selon Alloa « marquera une tentative pour faire dériver historiquement et généalogiquement les forces sociales en jeu dans le réel ». (p.127) (38). Toujours d'après Alloa, l'égalité devant la loi postulée par Kant ne rend pas justice, selon Hegel, « de l'inégalité existant de fait » (p.127) (38). Hegel constate des situations d'asymétrie bien avant l'identité de droit garantie par la conception de l'État de Kant. Une théorie de la reconnaissance est donc nécessaire, selon Hegel, pour rendre compte des inégalités au cœur des rapports intersubjectifs (38). Plusieurs auteurs antérieurs et postérieurs à Hegel se sont intéressés à la reconnaissance. Pensons à Adam Smith, à Judith Butler, à Charles Taylor ou encore à Paul Ricoeur, tous de grands et grandes philosophes ayant laissé leur marque dans l'Histoire. Nous nous concentrerons ici sur l'école de Francfort, fondée dans les années 1950, qui est à l'origine de la théorie critique où l'on croit que la philosophie doit être utilisée comme critique sociale du monde dans lequel nous vivons afin de transformer et agir sur les sociétés (39). Cette lecture de l'usage de la philosophie nous semble tout indiquée pour aborder le phénomène du mourir en situation d'itinérance.

Plus précisément, nous retenons notre attention sur Axel Honneth, philosophe et sociologue allemand, issu de la 3^e vague de l'École de Francfort. Honneth s'est grandement inspiré des concepts de Hegel pour développer sa propre théorie de la reconnaissance. Ce philosophe est perçu par plusieurs comme étant l'héritier de Jürgen Habermas, lui-même vu comme chef de file de la 2^e génération de l'École de Francfort et aussi comme fondateur de l'éthique de la discussion

dans laquelle on conçoit « qu'une norme pratique doit être élaborée dans le cadre d'une discussion rationnelle entre interlocuteurs » (p.111) (40). Honneth pour sa part, s'est beaucoup intéressé à la formation de l'identité et aux luttes sociales survenues dans le monde des années 1960, alors traversé par les mouvements contestataires étudiants, féministes et syndicaux (41). L'auteur se décrit lui-même comme un philosophe social œuvrant à explorer les « pathologies sociales » qu'il définit de la manière suivante : « par pathologies sociales, j'entends des relations ou des évolutions sociales qui portent atteinte, pour nous tous, aux conditions de la réalisation de soi » (cité par Rueff, p.127) (41). Selon Rueff, c'est justement cette recherche de pathologies sociales qui fait l'originalité de la théorie de la reconnaissance de Honneth. Honneth s'intéresse donc à ce qui limite, voire empêche, la réalisation des individus et, par le fait même, il réfléchit à ce qui permet une « vie réussie ». Pour mieux saisir ceci, Honneth, inspiré par Hegel, nous introduit à la « conception inter subjectiviste de la subjectivité » (p.128) (41) en cela qu'elle soutient l'idée que nous ne prenons conscience de ce que nous sommes qu'au travers de nos relations sociales. Cette forme de dépendance aux liens nous rend également, en quelque sorte, vulnérables aux autres. Ainsi, selon Honneth : « la conscience de soi dépend de l'expérience de la reconnaissance sociale » (cité par Rueff, p.129) (41), ce qui peut engendrer autant un rapport positif à soi qu'une situation de mépris provenant d'un déni de reconnaissance qui pourra être intériorisé. Aussi, Honneth précise que « la possibilité d'une relation harmonieuse à soi-même dépend de trois formes de reconnaissance (amour, droit, estime sociale). » (p.10) (42). Nous examinerons plus tard en détail ces trois formes. Notons cependant qu'à ces trois types de reconnaissance correspondent une dépréciation spécifique à chacune par laquelle les individus voient leurs demandes de reconnaissance refusées par les autres (41). Pour Honneth, l'homme dépouillé de reconnaissance, voire humilié et méprisé, perd son intégrité, ses droits ainsi que son autonomie personnelle et morale.

Si nous regardons la première forme de reconnaissance, l'amour, nous comprenons qu'elle prend forme dès la petite enfance et la jeunesse en général, soit par les « rapports amicaux et familiaux » ((p.10) (42). Selon Honneth, cette forme de reconnaissance précède et conditionne l'accès à toutes les autres. Elle permet la confiance en soi, c'est-à-dire qu'elle instaure les premiers pas vers le développement d'un rapport positif à soi.

La deuxième forme de reconnaissance est le droit. Selon Honneth, le droit s'applique à tous les membres d'une société et cela sans distinction. Pour lui, cette reconnaissance favorise l'émergence du respect de soi (41). Honneth précise que « l'adulte acquiert dans l'expérience de la reconnaissance juridique la possibilité de comprendre ses actes comme la manifestation, respectée par tous, de sa propre autonomie » (Cité par Rueff, p.132) (41). Ainsi, un déni de reconnaissance juridique donne l'impression aux individus de ne pas être assez responsables pour revendiquer leurs droits. Cette situation peut mener à la privation des droits pourtant jugés légitimes ou encore, porté à l'extrême, à l'exclusion des personnes qui en sont privées.

Puis finalement, la troisième forme de reconnaissance est l'estime sociale ou la solidarité. Cette forme de reconnaissance est le résultat de la valorisation, par la société, des qualités et compétences de l'individu (41). Elle agit comme une forme d'approbation des contributions personnelles de cet individu à la société, c'est-à-dire de son apport et de son utilité au vivre ensemble. L'absence d'une telle reconnaissance peut mener à la dépréciation sociale et à l'intériorisation de l'idée que l'individu rejeté possède peu ou pas de valeur puisqu'il n'est pas en adéquation avec ce que sa communauté attend de lui. Les répercussions de cet état de fait peuvent être notables allant de la précarité sociale à la marginalisation.

En ce qui concerne les termes d'enjeux éthiques entourant la (non) reconnaissance en itinérance, Roy rapporte les différentes habiletés et compétences que requièrent le vivre dans la rue, mais que ces actions :

étant situées dans le registre de la survie et non dans celui de l'insertion ou de la participation à la vie active, elles sont soit ignorées soit évaluées, du point de vue des normes sociales explicites, comme étant transgressives (p.201) (43).

Ainsi, les PSI échouent à l'épreuve de la reconnaissance individuelle et sociale. Namian renforce cette idée que les PSI, d'autant plus lorsqu'elles sont en contexte fin de vie, se retrouvent en situation d'échec devant une société qui « valorise l'autonomie, la responsabilisation, la mobilité permanente, et tend, en contrepartie, à faire de la dépendance et de l'immobilité -deux caractéristiques typiques de la vie moindre des PSI- des figures de quasi-déviance » (p.7) (44).

Face à ce statut, bien loin des standards de la société, les PSI, selon Namian, sont réduites à la « vie moindre », hors champ de la reconnaissance à la fois individuelle et sociétale (44).

2.6 Questions de recherche

Nous avons vu que, bien qu'au Québec la Loi concernant les soins de fin de vie préconise des soins palliatifs de qualité qui, en théorie, devraient être accessibles à tous, des questions subsistent quant à l'équité dans l'application de cette loi, en particulier pour les PSI. Le phénomène de l'itinérance est en augmentation et rien n'indique que les statistiques de santé des PSI aillent en s'améliorant. En effet, la mortalité et la morbidité semblent alarmantes et pourtant de nombreuses lacunes existent en termes d'accès aux soins palliatifs. Nous avons vu que les PSI meurent dans des conditions s'éloignant largement de ce qu'elles souhaitent, soit une mort paisible et sans souffrance. Cependant, à notre connaissance, il n'existe, à ce jour, aucune étude au Québec documentant la fin de vie chez les PSI. Effectivement, bien que la Loi concernant les soins de fin de vie existe depuis plusieurs années, nous n'avons aucune donnée sur sa portée en termes de soins palliatifs pour les PSI. Il apparaît alors pertinent et important de se demander tout d'abord comment le statut domiciliaire impacte l'expérience de fin de vie chez les PSI vivant au Québec. Il est également nécessaire de mieux évaluer la question de l'accès des PSI aux soins palliatifs. Nous avons choisi d'interpréter les résultats de nos travaux à la lumière des concepts de reconnaissance et de non-reconnaissance développés, entre autres, par Axel Honneth, afin de mieux comprendre les enjeux éthiques inhérents à la marginalisation extrême qu'est le mourir en situation d'itinérance.

Chapitre 3 – Méthodologie

L'objectif premier de cette recherche est de documenter l'expérience de fin de vie des PSI et leur accès aux soins palliatifs.

Pour répondre à la question de recherche sur l'expérience de fin de vie des PSI, nous avons opté pour l'analyse de dossiers et la réalisation d'entrevues de soignants, de proches et de PSI vivant avec une maladie grave et incurable. L'idée était de regarder le phénomène du mourir sous différents angles, comme plusieurs entrées dans un rond-point, chaque chemin nous renseignant sur ce qui compose le centre, procédure nous permettant de s'approcher de la nature véritable du phénomène étudié.

Ainsi, la revue de dossiers nous a permis d'obtenir des données se rapprochant d'une méthodologie quantitative et, de la sorte, d'avoir accès à des résultats décrivant la pratique clinique en centre universitaire tel que l'est l'hôpital Maisonneuve-Rosemont à Montréal. Les entrevues, pour leur part, nous ont permis d'enrichir notre compréhension du mourir en situation d'itinérance en allant chercher des informations qualitatives entourant ce phénomène. Ceci constitue donc une recherche mixte de type rétrospective.

Le choix de l'hôpital universitaire de Maisonneuve-Rosemont (HMR) repose sur le fait que celui-ci dessert une vaste population s'élevant à plus de 500 000 habitants. On retrouve sur son territoire plusieurs quartiers défavorisés qui abritent beaucoup de gens en situation d'itinérance, notamment les quartiers Saint-Michel et Hochelaga-Maisonneuve (45) (46). Également, de par sa proximité géographique, l'hôpital reçoit des gens du secteur de Montréal-Nord (CIUSSS du Nord de l'Île-de-Montréal), secteur grandement touché par la défavorisation sociale et matérielle (45).

Dans un premier temps, dans les dossiers médicaux, nous avons recueillis de manière rétrospective différentes variables (voir Tableau 1) entourant le décès de PSI qui ont été

comparées aux mêmes variables à partir de dossiers de personnes ne vivant pas de précarité
domiciliaire. Les

variables étudiées étaient, entre autres, lors du dernier épisode de soins menant au décès : les causes de décès, la discussion du niveau d'intervention médicale (NIM), la quantité en mg d'équivalent morphinique par voie orale utilisée dans les 24 dernières heures de vie, la présence ou non des proches, la durée de séjour, la présence de spécialistes (incluant les soins palliatifs) et de professionnels consultés, la présence d'un séjour aux soins intensifs, la présence de trouble de l'usage (TU) puis le nombre de consultations à l'urgence et d'hospitalisations durant l'année précédant le décès. Dans un 2^e temps, dans la partie qualitative de la recherche, nous avons réalisé des entrevues auprès des proches et des soignants ayant accompagnés des PSI en fin de vie. Ces proches et soignants ont été identifiés lors de la collecte données dans les dossiers médicaux. Pour compléter notre échantillonnage, nous avons également questionné un intervenant communautaire travaillant en itinérance puis des PSI vivant avec une maladie grave et incurable.

Variables
Temps de séjour du dernier épisode de soins
Nombre d'hospitalisations l'année précédant le décès
Nombre de consultations à l'urgence l'année précédant le décès
Séjour aux soins intensifs dans le dernier épisode de soins
Discussion du niveau d'intervention médicale (NIM)
Proches contactés
Cause de décès selon formulaire de SP-3*
Présence des soins palliatifs au dossier
Présence du travail social au dossier
Présence des soins spirituels au dossier
Trouble de l'usage**
Équivalent morphinique utilisé dans les dernières 24 heures

Tableau 1

Les variables étudiées dans les dossiers de PSI et de personnes sans précarité domiciliaire

*SP-3 = Bulletin de décès du Gouvernement du Québec

**Trouble de l'usage = Une maladie chronique et traitable où les circuits cérébraux, l'hérédité, l'environnement et les expériences de la vie d'une personne interagissent de façon complexe. Les personnes aux prises avec des problèmes de toxicomanie consomment des substances ou adoptent des comportements qui deviennent compulsifs et se poursuivent souvent malgré des conséquences néfastes. Collège des médecins de famille du Canada. Approche pratique des troubles liés à l'usage de substances à l'intention des médecins de famille. Mississauga (ON) : Collège des médecins de famille du Canada ; 2021.)

3.1 Échantillonnage et collecte de données

Les dossiers ont été sélectionnés par le personnel des archives lorsque la mention sans domicile fixe se retrouvait dans les dossiers médicaux, que ce soit dans les notes d'évolutions médicales ou encore dans les rapports de consultation. Selon les archivistes de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, ce code n'était pas si souvent rapporté, surtout dans le contexte que ces notes et ces rapports se concentrent surtout sur l'information médicale plutôt que sociale. Ainsi, au départ seulement deux dossiers ont pu être identifiés avec cette méthode. Pour accroître le nombre de dossiers repérés, nous avons donc dû fournir aux archivistes une liste d'adresses des différents

organismes communautaires œuvrant en itinérance dans le secteur parce que nous assumions que certaines PSI avaient donné, lors de leur enregistrement, les adresses de ces organismes en guise de référence faute d'autre lieu de résidence. Ceci nous a permis d'augmenter le nombre de dossiers identifiés à un total de 22 dossiers pour des soins qui se sont échelonnés entre l'année 2000 et l'année 2021. Une fois les dossiers des PSI décédées identifiés, les archivistes ont sélectionné le même nombre de dossiers de patients décédés durant la même période qui n'étaient pas en situation de précarité domiciliaire, mais qui présentaient des caractéristiques comparables en termes de sexe, d'âge et du service dans lequel a eu lieu le décès (voir Tableau 2).

Variables d'appariements
Âge
Sexe
Année de décès
Service dans lequel le décès a eu lieu

Tableau 2

Les variables d'appariements entre les PSI et les personnes sans précarité domiciliaire

Les proches des patients ont été identifiés à partir de la présence de leurs noms et coordonnées dans les notes d'évolution médicale ou infirmière. Pour les soignants, ceux-ci ont été sélectionnés à partir des dossiers des PSI dans lesquels nous avons choisi en alternance le médecin ou l'infirmière apparaissant le plus souvent dans les notes médicales ou infirmières. Un total de trois soignants et un proche ont été recrutés pour ces entrevues. À noter que, à la suite de l'identification des soignants au dossier, nous avons procédé à un échantillonnage par convenance parmi ces derniers. Les critères de sélection pour cet échantillon de convenance étaient la connaissance du soignant par la chercheuse. Finalement, trois soignants ont été

sélectionnés. Le proche choisi fut déterminé en fonction du décès de PSI le plus récent. Puis, trois PSI et un intervenant communautaire ont été retenus pour les entrevues. Ces derniers participants ont été recrutés également par échantillonnage de convenance. Deux des trois PSI ont été choisis par l'intervenant principal d'un des refuges visités par la chercheuse puisque cette dernière travaille comme clinicienne en itinérance et connaît bien le milieu des grands refuges de l'Est de Montréal. L'autre PSI fut identifié par une collègue de la chercheuse œuvrant également en milieu de précarité sociale. L'intervenant fut pour sa part sélectionné en fonction de son expérience terrain reconnu par la chercheuse lors de ses visites médicales.

3.2 Critères de sélection

Pour la revue de dossiers, les critères de sélection étaient : 1) PSI décédée à l'HMR au cours des vingt dernières années, 2) Personne ne vivant pas de précarité domiciliaire décédée à l'HMR qui présentent des caractéristiques similaires aux PSI en termes de sexe, d'âge au moment du décès et du service dans lequel le décès est survenu.

Pour les entrevues, les critères de sélection du proche étaient :

- 1° Proche identifié par les soignants dans les notes d'évolution des dossiers étudiés.
- 2° Majeur, apte à consentir à participer à l'étude.
- 3° Être capable de s'exprimer en français ou en anglais.

Les critères de sélection des soignants étaient :

- 1° Professionnel de la santé (médecin et infirmière) apparaissant le plus souvent dans les dossiers étudiés.
- 2° Consentant à l'étude.
- 3° Être capable de s'exprimer en français ou en anglais.

Les critères de sélection des PSI étaient :

- 1° Être en contexte d'itinérance au moment de l'étude.
- 2° Vivre avec une maladie grave et incurable.
- 3° Majeur, apte et consentant à l'étude.
- 4° Être capable de s'exprimer en français ou en anglais.

Les critères de sélection pour l'intervenant communautaire étaient :

- 1° Être intervenant communautaire œuvrant en itinérance depuis plus de six mois.
- 2° Consentant à l'étude.
- 3° Être capable de s'exprimer en français ou en anglais.

3.3 Éthique de la recherche

Le projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Est de l'Île de Montréal. Dans ce processus, le consentement pour la revue de dossiers a été obtenu via une demande d'accès au dossier à la DSP de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont. Le consentement à la participation aux entrevues pour les proches et les soignants a été réalisé via un formulaire de consentement approuvé par le comité d'éthique. Les données sont conservées dans l'ordinateur de la chercheuse principale, lui-même protégé par des mots de passes pour y accéder. L'accès aux données a été restreint à l'équipe de recherche. Il n'y a pas eu de partage de données. Les données seront conservées sept ans tel que demandé par le comité d'éthique. Il ne sera pas possible de dénominaliser les données puisque que nous avons besoin du nom des proches et des soignants associés aux patients étudiés dans les études de dossiers. Toute personne rejointe pour participer à cette recherche a eu le plein pouvoir de refuser sa participation. Également nous avons mis en place un processus pour réagir rapidement si des éléments de détresse psychologique ou des malaises se manifestaient durant les entrevues. Aucun événement de ce type n'a cependant été rapporté.

3.4 Processus d'analyse

Pour la revue de dossiers, nous avons utilisé des statistiques descriptives. Plusieurs études comparatives nous ont influencés à sélectionner cette méthode d'analyse. Par exemple, nous avons utilisé l'étude récente de Milaney et collaborateurs décrivant, à l'aide de statistiques descriptives, le portrait de l'itinérance en fin de vie à Calgary, en Alberta (47). Dans l'étude ici présente, les statistiques descriptives ont comparé les moyennes des variables décrites dans le Tableau 1 pour les PSI et les non-PSI. Les coefficients de corrélation de Pearson ont ensuite été

calculés ce qui a permis de mesurer la signification statistique et la force des relations entre les variables.

Pour les entretiens qualitatifs, nous inspirant de Paillé et Mucchielli (48), nous avons d'abord effectué une codification ouverte la plus proche possible du matériel recueilli afin de laisser émerger le plus grand nombre de descriptions possibles du phénomène d'intérêt. Ensuite, nous avons réalisé une catégorisation conceptuelle (codification axiale) qui nous a permis de créer et de mettre en relation des codes et catégories afin d'expliquer et de modéliser le phénomène d'intérêt. Finalement, nous avons procédé à une codification sélective qui a permis l'émergence de la théorisation qui a constitué l'aboutissement de notre processus d'analyse. Toutes les analyses ont été effectuées par au moins deux chercheurs et toute divergence a été amenée au consensus lors des réunions d'équipe qui ont eu lieu de façon régulière tout au long du processus de recherche. Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative N-Vivo (49).

Dans tous les cas, la collecte et l'analyse de données se sont faites de manière itérative de sorte que l'analyse des premières entretiens et études de dossiers a éclairci les activités ultérieures de cueillette et d'analyse des données de sorte que le principe d'analyse conceptuelle continue a été respecté.

Chapitre 4 – Les résultats

Nous débuterons ce chapitre par la description de ce qui a été relevé dans les dossiers médicaux pour ensuite se pencher sur les entrevues qualitatives.

4.1 Partie quantitative : La revue de dossiers

Nous répétons que nous avons obtenu deux dossiers au départ avec la seule indication aux archives d'identifier les PSI décédées en repérant le terme PSI dans les notes médicales. Après les ajustements demandés aux archivistes, nous avons pu sortir au total 22 dossiers de PSI décédées entre les années 2000 et 2021 ainsi que leurs jumeaux non-PSI décédées dans la même année avec des paramètres comparables en termes d'âge, de sexe et de service dans lequel les décès sont survenus. Un dossier fut retiré car il ne correspondait pas aux critères de PSI mais un autre dossier fut ajouté à la suite de la découverte d'une PSI dans la catégorie des dossiers jumeaux.

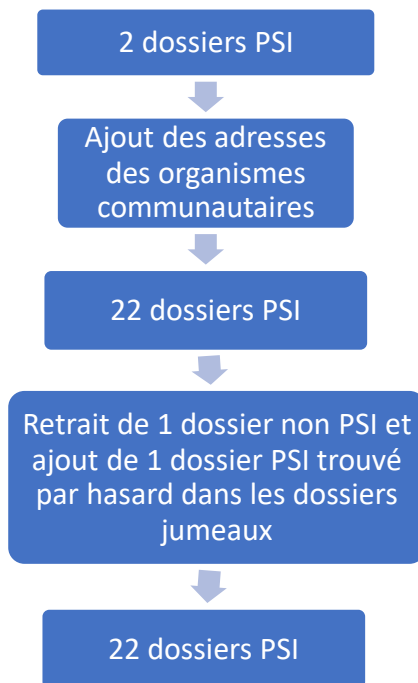


Figure 1- Processus de sélection de dossiers

4.1.1 Les données générales

Le tableau 3 décrit les données générales des dossiers retenus. Nous notons que le sexe masculin est surreprésenté par rapport au sexe féminin et que l'âge moyen de décès, évalué à 59,5 années, se situe bien en deçà de l'espérance de vie moyenne des Québécois qui est de 80,6 ans chez les hommes et de 84,0 ans chez les femmes (50). Notons ici qu'il était attendu que les dossiers jumeaux aient le même âge moyen au décès puisque ce sont des dossiers appareillés selon l'âge avec les dossiers de PSI.

CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES DOSSIERS		
	Dossiers PSI	Dossiers Jumeaux non-PSI
Nombre total de dossiers	22,0	22,0
Hommes	18,0	18,0
Femmes	4,0	4,0
Âge moyen au décès (en années)	59,5	59,5

Tableau 3

Caractéristiques générales des dossiers retenus de PSI et de leurs jumeaux avec domicile

4.1.2 Les données significatives et les tendances marquées

Certaines données de dossiers PSI recueillies se sont avérées significatives en comparaison avec celles obtenues dans les dossiers jumeaux non-PSI. Cependant, considérant le petit nombre de dossiers, ce sont surtout des tendances qui ont été remarquées. Nous ne décrivons donc que les résultats les plus pertinents. Notons que l'ensemble des résultats peut être consulté à l'Annexe 1.

Ainsi, l'analyse des causes de décès en fonction du statut domiciliaire nous permet de constater que la cause de décès « hémorragie cérébrale » n'est pas du tout représentée chez les non-PSI alors qu'elle atteint 22,7% des causes de décès chez les PSI. Nous voyons également que les causes de décès traumatiques (4,5% versus 0%) néoplasiques (31,8% versus 27,3%), et rénales

(4,5% versus 0%) sont davantage représentées dans la catégorie PSI alors que les causes cardiaques (22,7% versus 36,4%) et infectieuses (13,6% versus 27,3%) le sont moins. Les différences observées entre les causes de décès se situent toutes au niveau de la tendance plutôt qu'être statistiquement significatives.

Nous observons également que, bien que les PSI et les Non-PSI soient ici en contexte de fin de vie, le NIM semble être moins discuté chez les PSI (59,1%) que ceux avec un domicile (81,8%) ($p=0,099$). Cependant, l'implication des soins palliatifs semblent être similaire dans les deux groupes (22,7% dans chacun des cas) ($p=1,00$).

Il existe une différence dans l'implication des proches. Nous observons que les proches de PSI sont plus difficilement contactés (ici rejoints dans 81,8% des cas) que ceux ayant un logement fixe (proches ici rejoints dans 95,5% des cas) ($p=0,154$).

La présence du trouble de l'usage est surreprésentée chez les PSI (63,6%) lorsqu'on les compare à ceux ayant un domicile (27,3%), cette différence étant ici statistiquement significative ($p=0,015$).

Malgré cette surreprésentation du trouble de l'usage, de la difficulté à rejoindre les proches de PSI et du fait qu'il puisse exister des situations psychosociales complexes en contexte d'itinérance, les intervenants en travail social (TS) ont tendance à être moins interpellés dans les dossiers de PSI en fin de vie que dans ceux avec un domicile ($p=0,517$). Ainsi, dans les dossiers étudiés, le TS était impliqué dans seulement 27,3% des PSI versus 36,4% des cas de non-PSI. En revanche, de leur côté, sans que cela soit significatif au niveau statistique ($p=0,434$), nous notons que les intervenants en soins spirituels ont tendance à être davantage impliqués dans les dossiers de PSI (22,7% versus 13,6% pour les non-PSI).

Également, les PSI se retrouvent aux soins intensifs dans une plus grande proportion (63,6%) que ceux avec un domicile (36,4%) ($p=0,07$). De plus, les PSI semblent avoir un temps de séjour hospitalier plus court (6,7 jours versus 11,4 jours pour les non-PSI) ($p=0,188$).

Puis, finalement, nous notons une différence dans le nombre de mg de morphine utilisé dans les derniers 24 heures de vie. Bien que le trouble de l'usage soit surreprésenté et qu'un phénomène de tolérance à la médication puisse ainsi être soupçonné, il semble y avoir une tendance vers une moindre utilisation de mg de morphine chez les PSI (81,97 mg) quand on les compare avec ceux possédant un logement (117,03 mg) ($p=0,442$).

4.2 Partie qualitative : Les entrevues

Au total, huit personnes ont été rencontrées dans la partie qualitative de l'étude. Nous avons trois soignants, soit deux infirmières et un médecin, un proche d'une PSI décédée et un intervenant communautaire et enfin, trois PSI vivants avec une maladie grave et incurable.

Description de l'échantillon :

Caractéristiques des participants			
Pseudonyme	Âge	Sexe	Position
Flavie	46 ans	Féminin	Infirmière
Carole	50 ans	Féminin	Infirmière
Jacques	63 ans	Masculin	Médecin
Martin	40 ans	Masculin	Intervenant communautaire
Lucien	63 ans	Masculin	Proche
Michel	81 ans	Masculin	PSI
Alain	83 ans	Masculin	PSI
Gabriel	62 ans	Masculin	PSI

Tableau 4

Caractéristiques des participants et noms fictifs

Des pseudonymes ont été utilisés pour des fins de confidentialité. Les noms dans les *verbatim* ont également été modifiés. À noter que nous avons pris la décision de garder les *verbatim* tels quels sans faire aucune modification parce que nous avons choisi de respecter le plus possible l'essence des propos recueillis.

Notons que d'autres caractéristiques des participants nous ont semblé pertinentes à nommer. Ainsi, plusieurs participants nous ont confié avoir eu des expériences personnelles avec la mort, ce qui a grandement influencé leur rapport à la vie, à la mort et aux PSI. Par exemple, l'intervenant communautaire nous a expliqué avoir souvent été témoin de graves accidents de bateaux, lorsqu'il travaillait dans la garde côtière. C'est pourquoi il rapporte ceci :

R : Je sais que la première affaire qui nous apprendent à la garde côtière c'est que tu pourras pas tous les sauver. Malheureusement.

Q: Puis t'as-tu un peu cette, est-ce que t'as l'impression que tu transposes cette philosophie-là ici ?

R : Oui, d'une certaine manière, parce que je veux dire si tu t'attaches trop au monde, puis tu fais juste essayer de tous les sauver. C'est impossible. Mais ça, tu prends l'approche de réduction des méfaits, puis t'as pas le choix pour les patients qui veulent pas. Tu peux pas forcer quelqu'un... à faire quelque chose qui veut pas faire. Fais que t'essayes de rendre ça le plus sécuritaire possible pour nous. Comment je peux forcer quelqu'un à arrêter de consommer, comment je peux forcer quelqu'un à avoir un autre comportement qui est plus sécuritaire pour lui ?

Martin, Intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Ou encore cette soignante qui a vécu un grave accident ayant mis sa vie en danger :

Q : C'est incroyable ce que tu as vécu.

R : Est-ce j'ai été morte ? Je ne le sais pas. Tu sais quand qu'on parle de ... que je me suis mis à étudier un peu ça. Mais ça m'a... Je dis ça puis je suis un peu émotive, mais ça m'a tellement changé ma façon face à la vie, face à la, face à, à la mort. Je suis tellement plus sereine. J'étais morte. J'ai plus peur de ça. Puis je me dis tout le temps, je pense que le plus dur, c'est la vie sur terre. Mais tu sais, c'était tellement une libération.

Carole, Infirmière, 50 ans, 2023

Les contacts que les participants ont antérieurement eu avec la mort nous permettent donc de mieux saisir leur posture par rapport aux PSI en fin de vie.

Nous verrons ainsi au cours des prochains chapitres comment les thèmes ressortis ont été multiples. Ils ont été identifiés en fonction de leur apport à une meilleure compréhension de l'expérience de fin de vie des PSI. Encore une fois, l'analogie du rond-point s'est affirmée : c'est-à-dire qu'au fil des analyses et de la codification des thèmes, il est apparu que chaque information pertinente venait constituer une intersection ayant comme point central le mourir en situation d'itinérance. Comme une carte routière détaillée par vue satellite, les intersections nous renseignent sur ce rond-point. La multitude des thèmes et sous-thèmes constitue donc un ensemble de chemins nécessaires à emprunter pour enrichir les points de vue et ainsi mieux saisir ce qui compose le centre, tel un rond-point qu'on ne peut visualiser dans son ensemble qu'après avoir parcouru chacune des intersections qu'il rassemble.

4.2.1 Intersection PSI-Conditions de fin de vie

La fin de vie des PSI possède des spécificités mises en lumière par les différentes personnes interviewées. Plusieurs sous-thèmes ont émergé permettant de mieux saisir ce qui se déroule durant les derniers moments de vie d'une PSI. En premier lieu, l'aspect des besoins fondamentaux ressort des discussions mais aussi celui du type de décès rencontré ainsi que ceux des facteurs contribuant aux décès et de ce qui est laissé en héritage.

4.2.1.1 Les besoins fondamentaux

Les besoins fondamentaux sont ici séparés en besoins corporels et besoins psychiques. Bien que parfois ces éléments s'entrecroisent, il semble y avoir des spécificités propres à chacun de ces sous-thèmes.

4.2.1.1.1 Les besoins corporels

Prendre soin d'un corps qui a vécu l'itinérance apporte son lot de particularités, mais aussi ouvre parfois une porte aux ressentis de la PSI.

Ici, une soignante nous rapporte l'importance de s'occuper des besoins du corps tout en respectant le rythme lent de la PSI :

R : Les soins d'hygiène, tout ça de de respecter leur façon, leur ce qu'ils vivaient avant... Puis comment donc de pas insister. C'est ça pour vraiment qu'ils prennent leur douche à tous les jours. Ou tu sais juste les suivre dans le, un peu dans les besoins tout en les accompagnant du mieux qu'on peut....

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

Il est aussi rapporté l'existence d'une forme de gratitude dans cette réponse aux besoins de base :

R : Le confort aussi de tout ce qui est les besoins fondamentaux là, souvent sont comme hyper reconnaissants. Puis pas pour ça que j'aime ça, mais je me dis « mon Dieu, qu'ils en reviennent pas de, d'avoir 3 repas par jour »....

Flavie, infirmière, 46 ans

4.2.1.1.2 Les besoins psychiques

Les besoins psychiques sont à la fois nombreux et complexes à répondre. Les participants nous parlent tout d'abord du besoin de support et d'accompagnement :

R : Puis les gens ont besoin de ça, tu sais on... on... on a dans la pyramide de Maslow, dans nos besoins, on a besoin d'aimer puis d'être aimé, mais souvent, c'est des gens qui sont assez isolés que, que l'amour, le, le support, c'est ces gens-là. Je pense que c'est, c'est important.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Une autre soignante va dans le même sens tout en s'exprimant sur les difficultés de répondre aux besoins psychiques par une certaine distance qui peut s'installer entre les PSI et le personnel soignant :

R : Parce que dans le fond ce qu'ils ont plus besoin, c'est d'écoute. Ils ont-tu des peurs, des craintes. Des fois j'ai l'impression (qu'ils) sont moins bien accompagnés parce que, ce que je n'entendais jamais avant, j'en ai des gens qui ne veulent pas les voir.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

4.2.1.2 Les types de décès rencontrés

Également, chacun des différents types de décès rencontrés nous informe sur ce qu'une PSI peut s'attendre en fin de vie. Nous notons des décès seuls, des décès précoces, des décès accélérés puis des décès attendus ou non.

4.2.1.2.1 Décès seuls

La mort en solitude et la mort en solitaire sont des thèmes fréquemment abordés par les participants. Il demeure difficile de savoir si nous sommes devant l'un ou l'autre de ces types de mort mais le fait que cette mort soit traversée souvent seul est rapporté à de nombreuses reprises. Par exemple, un intervenant communautaire nous raconte comment un usager du refuge où il travaille est décédé et il nous révèle que cet usager fut seul tout au long de cette étape de sa vie :

R : Pour ce qui est de Monsieur Lajeunesse, c'est juste... (Soupir) Monsieur Lajeunesse c'est...comment je pourrais dire ça... Il était tout seul. Il était vraiment tout seul, Monsieur Lajeunesse, il y avait une tante très éloignée qui m'avait parlé que j'essayais de contacter après son décès, mais il était juste seul.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Puis il spécifie :

R : Tu sais c'est moche mourir dans un grand refuge, être au milieu de 55 personnes, mais en même temps tout seul.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Un soignant nous mentionne le même phénomène du mourir seul en se souvenant d'une PSI en fin de vie:

R : Mais moi j'ai déjà dit à ma femme un cas comme ça, j'ai dit, écoute, j'ai l'impression que c'est un petit animal. Un petit chien à la maison, puis euh... il s'endort tranquillement là. Tu sais et puis il y a personne avec.

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

Le fait d'être seul devant la mort lui pose même un certain malaise :

R : Moi ce qui m'achale un peu là, peut-être je pensais certains cas, c'était de pas, c'est pas trouver personne pour être avec eux.

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

4.2.1.2.2 Décès accélérés

Dans l'analyse des dossiers médicaux, nous avons vu une tendance vers un temps de séjour plus court pour les PSI que les non-PSI ce qui peut faire croire à l'existence de décès plus rapides chez les PSI. Les propos ici recueillis vont dans le même sens et plaident pour l'idée qu'il existe souvent des décès accélérés chez ces personnes.

Q : Ceux que t'as vus en fin de vie, mettons là, qui sont itinérants... Tu vois-tu une différence, tu sais dans les soins ?

R : Ben moi je trouve que leurs soins de vie sont plus accélérés.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

4.2.1.2.3 Décès précoces

En lien avec ce qui fut identifié dans les dossiers médicaux, à savoir que l'âge moyen au décès des PSI est moindre que celui de la population en général, des soignants soulignent aussi que les décès des PSI surviennent plus tôt que ce qu'ils rencontrent normalement :

R : Puis encore là j'ai, j'ai, j'ai en temps qu'il y en a qui étaient pas vieux, il y en a un qui était pas vieux...

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

Puis un peu plus loin dans l'entrevue, cette même soignante mentionne :

R : C'est souvent, c'était des gens qui étaient pas vieux non plus là. Souvent, les gens dans en tout cas que j'ai accompagné les gens itinérants / Je me dis « mon Dieu ! »

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

4.2.1.2.4 Décès attendus versus inattendus

Chez les PSI, il semble y avoir des décès qui surprennent. Par exemple, un intervenant communautaire nous parle d'un décès traumatique et inattendu :

R : J'étais dans le cas récemment le, le corps qui a été retrouvé dans une poubelle dans un quartier.

Q : OK, c'est quelqu'un qui était connu de vous autres ?

R : Oui, au dépannage alimentaire. Ça, c'était une surprise ! Clairement !

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

L'intervenant communautaire fait ensuite le parallèle avec d'autres décès moins surprenants :

R : Mais il y en a d'autres que oui. Tu sais, on entend quelqu'un qui est décédé d'une overdose dans le parc Morgan... ça « fitait » avec la personne et avec le mode de vie de la personne.

Q : OK.

R : C'est quand même dommage. C'est moins surprenant, disons.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.1.2.5 Facteurs contribuant aux décès

Ceci fait le lien avec les facteurs contributifs aux décès selon les gens questionnés. Plusieurs mentionnent que le mode de vie de la rue rapproche les PSI de la mort :

Q : Est-ce qu'ici t'as l'impression de côtoyer de proche ou de loin des gens qui décèdent ?

R : Non. Pas, pas, de loin, de très très loin peut-être parce qu'on sait qu'éventuellement leur mode de vie va les amener vers ça. Parce que dans les conditions d'hygiène problématique avec la consommation est problématique. Le mode de vie est problématique.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Ce PSI nous mentionne même avoir évité la mort en cessant de consommer :

Q : Vous pensez que si vous aviez continué à boire vous seriez déjà décédé?

R : Ah oui, ah oui, Je maigrissais, je mangeais pas. Moé j'prenais la coke, la cocaïne pis la boisson.

Q : En voyez-vous des comme ça autour de vous ici?

R : Oui, ben

Q : Êtes-vous inquiet pour leur vie, que ça pourrait...

R : Ben, tsé veut dire, quand même que t'en parle eux autres, tsé, c'est leur choix.

Q : Y'en as-tu des fois que vous regardez pis vous seriez pas surpris qui leur arrive quelque chose de grave.

R : Ah, oui!

Alain, PSI, 83 ans, 2023

4.2.1.2.6 L'héritage

Puis, devant ces décès souvent précoces et rapides, possiblement précipités par le mode de vie de la rue, la question de ce qui est laissé derrière se pose. Un proche nous rapporte justement l'enjeu de l'héritage matériel laissé derrière celui qui est décédé, qui, même si cet héritage semblait invisible, n'a pas empêché son frère de se faire voler:

R : Il savait, il savait qu'il, qu'il s'en allait, mais tu sais, y avait même pas... Pas de testament. Il y en a pas de... Pas d'héritier parce qu'il avait pas, il avait pas de femme, pas d'enfants, pas de... Fais que, quand il est décédé, Ben il avait une petite assurance de, de, du travail que c'est ma mère qui était l'héritière, bénéficiaire je veux dire. Moi j'ai fait toutes les démarches parce que son loyer, son loyer était pas payé depuis plusieurs mois. Fais que, j'ai fait un arrangement avec son propriétaire. Pour lui payer, payer ce qu'il lui devait. Il avait Vidéotron aussi, tout son équipement, tout était disparu. Son appartement était sens dessus dessous. J'avais été faire, avec ma femme, on avait fait un ménage. C'était, c'était pas pire il y avait un conteneur. Dans son appart, il y avait des va-et-vient, des amis qui rencontraient ici et là. Des itinérants qui venaient dormir chez eux. C'était vraiment délabré.

4.2.2 Interaction PSI-Proches

Ce thème regroupe les types de relations entre les PSI et leurs proches. Les proches sont catégorisés en famille biologique ou en proches hors liens familiaux. Les liens entre les proches et les PSI sont variables, parfois bénéfiques, parfois difficiles, parfois aussi quasi inexistantes pour le meilleur ou pour le pire.

4.2.2.1 Famille biologique

Différents types de liens existent entre les proches et leur famille biologique. On retient principalement les conflits familiaux, les liens stables ainsi que les liens perdus et retrouvés.

4.2.2.1.1 Conflits familiaux

Un intervenant communautaire nous mentionne l'existence fréquente de conflits familiaux chez les PSI :

R : Ouais en général, beaucoup de monde qui ont des problèmes avec leur famille.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

La plupart des PSI rencontrées pour cette étude rapporte aussi des liens conflictuels avec leurs proches biologiques :

Q : Puis est ce que vous aimeriez ça qu'elle (sa fille) vienne vous voir, comment vous voyez ça? Votre lien maintenant que vous savez que la maladie est là.

R : Non! Propos inaudibles. Elle est égoïste. Propos inaudibles

Q : Vous m'avez dit qu'une partie ça me dérange, une partie ça me dérange pas. C'est quoi la partie qui vous dérange, de ne pas être en lien avec elle?

R : Comme je vous ai dit, elle est égoïste. Elle est à l'argent.

Michel, PSI, 81 ans, 2023

Puis, il va dans le même sens en parlant de son fils :

Q : Pis cet enfant-là de votre premier mariage?

R : En 60?

Q : Pis c'est quoi votre lien avec cet enfant?

R : Lui! Aucun! J'veux pas le revoir lui!

Michel, PSI, 81 ans, 2023

Une autre PSI rencontrée nous envoie un peu sur la même piste en termes de lien avec sa famille :

Q : Elle est, elle est...est ce que vous êtes en contact avec elle?

R : Non.

Q : Savez-vous elle est où?

R : Non

Q : Pis avez-vous contact avec la maman?

R : Non

Q : Pis sa ça vous dérange, c'est correct?

R : Non, c'est correct comme ça.

Q : Étiez-vous en bons termes?

R : Plus ou moins

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

4.2.2.1.2 Liens stables

Par ailleurs, il peut aussi exister des liens stables entre les PSI et leurs proches. Ici, un proche nous renseigne à propos des liens qui l'unissaient à son frère décédé en situation d'itinérance de même qu'au sujet de l'impact de sa présence constante dans la vie de son frère :

R : C'est ça, comme pour, pour, je, je prends des grands détours là, parce que, en fait après ça, j'étais content qu'il, qu'il tough pas jusqu'au mois de mars. Parce qu'au mois de mars j'aurais pas pu être là. Quand la COVID est arrivée, tu sais les gens étaient isolés. Fais que tu sais de je veux dire enfin il est parti, il est parti à temps.

Q : Hum.

R : Je, je sais pas comment, comment j'aurais pu euh... Vivre ça de, de, de chez nous. Recevoir, recevoir l'appel qu'il est décédé... Fais que... Je m'en, je m'en serais probablement pas remis de ça là. C'était... là au moins avoir passé les derniers... Ses derniers moments avec lui, ça, ça, ça... Je l'ai laissé partir, puis tu sais, c'était correct là.

Q : À aider à votre deuil d'être là jusqu'au bout, est-ce que c'est ça que vous voulez dire ?

R : Oui, c'est exactement. C'est ça.

Lucien, proche, 63 ans, 2023

4.2.2.1.3 Les retrouvailles

À l'occasion, des soignants nous ont mentionné avoir été témoins du désir chez la PSI en fin de vie de renouer des liens avec ses proches biologiques.

R : Ouais, c'est ça, puis qu'après quand même il y avait, il y avait des besoins de vouloir repos... comme recommuniquer avec des, des anciens membres de famille, puis ça je me dis « ah... » tu sais, c'est, c'était comme, c'était vraiment des beaux moments-là.

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

Puis un peu plus loin, la même soignante se souvient :

Q : Puis c'étaient-tu des gens qui voulaient retracer leur famille ?

R : Pas tout le temps. Non

Q : Pas tout le temps?

R : Non, pas tout le temps, mais c'est arrivé quand même euh... c'est ça quelquefois là que je pense, puis que même euh.. Ou avec euh... même oui, avec le même, les prêtres aussi là que les ... qui finalement il y a comme des uns besoins de retrouver... alors qu'y aurait jamais pensé là...

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

4.2.2.2 Les proches hors liens familiaux

Pour beaucoup de PSI en fin de vie, il semble que les proches identifiés ne sont pas nécessairement ceux issus des liens biologiques. Plusieurs participants nomment les intervenants communautaires comme étant leurs véritables proches, d'autres identifient le personnel de la santé comme étant leurs seuls accompagnants significatifs.

4.2.2.2.1 Intervenants communautaires comme proches

Par exemple ici l'intervenant communautaire se remémore un usager décédé récemment et mentionne que les travailleurs des milieux communautaires étaient ses seuls proches :

Q : C'était qui ses proches à Monsieur Lajeunesse? Tu dis au moins, il y avait quelqu'un. C'était, c'était...

R : C'était pas mal nous je te dirais... le proche aussi proche qu'on peut dire qu'on l'était.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Une soignante va dans le même sens :

R : Puis souvent, ces gens-là, c'est leurs proches aussi. Si tu leur demandes, c'est qui...

Q : Ouais. Super intéressant. Ouais, c'est... ça vas-y...quand tu leur demandes c'est qui ... ils répondent euh

R : Bien y en a beaucoup que c'est les intervenants de rue.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

D'ailleurs, une PSI interrogée nous confie que ce sont les intervenants communautaires qui l'ont accompagnée dans la maladie :

Q : Faque, c'est qui les gens qui vous ont accompagné dans la maladie?

R : Martin

Q : Donc Martin qui est l'intervenant ici au refuge?

R : Au refuge. Pis y'avait Julie. Y'avait deux, trois personnes qui prenaient soin de moé.

Q : Julie qui est une autre intervenante ici, hein?

R : Ouin

Alain, PSI, 83 ans, 2023

4.2.2.2.2 Le personnel de la santé comme proches

Certains identifient même les soignants comme leurs proches. Par exemple, cette PSI :

Q : Qui vous accompagne dans la maladie, c'est qui vos proches?

R : Le personnel icitte

Q : Le personnel?

R : Le docteur

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

4.2.3 Intersection PSI-Visions de la vie

Les entrevues montrent également l'importance des visions de la vie sur l'expérience de fin de vie des PSI. Les sous-thèmes touchent différentes facettes de leur façon d'aborder leur vie allant de la satisfaction ressentie, de leur mode de vie solitaire et de survie ou encore de l'impact de la vie de souffrance qu'ils ont traversée.

4.2.3.1 Satisfaction par rapport à la vie

Plusieurs PSI rapportent être satisfaites de leur vie et n'avoir aucun regret même devant une vie en refuge, parsemée souvent de pertes et de consommation :

Q : Avez-vous des souhaits?

R : Non

Q : Des regrets?

R : Non. Aucun genre de regret.

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

Un autre extrait ici :

Q : Trouvez-vous que vous avez eu une belle vie?

R : Oui!

Alain, PSI, 83 ans, 2023

4.2.3.2 Nostalgie

D'un autre côté, ces mêmes PSI nous parlent d'une certaine nostalgie par rapport à la vie qu'elles ont menée :

Q : Mmmm (Silence de 20 secondes) Je vous sens pensifs

R : Je pense à toute le bon temps que j'ai eu

Q : Mmm. Qu'est-ce que vous avez aimé?

R : Sans ce temps-là, les clubs!

Q : Les clubs!

R : Aujourd'hui je fais pu rien. Y a pu de cabaret.

Michel, PSI, 81 ans, 2023

Un peu plus loin :

Q : Est-ce que vous êtes nostalgique de ce moment-là?

R : Ben, y était un boutte oui.

Michel, PSI, 81 ans, 2023

4.2.3.3 Vie de souffrance

Également, parallèlement à une certaine satisfaction par rapport à leur vie, une PSI précise la vie de souffrance qu'elle a traversée :

R : Mais je ne sais pas. C'est tu mon imagination ou y'a une autre vie, on sait pas hein?

Q : On sait pas. Ça serait votre souhait qu'il aille une autre vie?

R : J'aimerais, ben, oui pis non. Oui dans un sens j'aimerais ça continuer à vivre. Pis non, j'veux pas revivre la même vie.

Q : Pourquoi?

R : Parce qu'y a beaucoup de souffrance dans ma vie. J'ai perdu mon père j'avais 14 ans. J'étais supposé d'aller vivre avec lui. Pis y s'est crissé une balle dans la tête.

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

4.2.3.4 Mode survie

Un intervenant communautaire nous mentionne comment certaines PSI doivent avoir un mode survie pour perdurer dans la rue :

R : Puis c'est pas par méchanceté, c'est une question de survie. Ils ont pas le choix d'être comme ça s'ils veulent survivre. Puis celui qui joue sur la faiblesse de l'autre, c'est pas nécessairement par méchanceté, c'est parce que c'est ça, c'est un mode de survie. C'est des gens qui sont pas au même niveau que nous, qui sont en mode survie tout le temps.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.3.5 Mode solitaire

La totalité des PSI rencontrées nous ont avoué aimer la solitude. Par exemple, cette PSI mentionne :

Q : Est-ce que vous vous sentez seul des fois ou ça va?

R : Non, j't'un solidaire

Q : Un solitaire?

R : Ouais

Q : Ok

R : ...tout le temps été

Michel, PSI, 81 ans, 2023

Puis ici, une autre PSI questionnée nous répond dans le même sens :

R : Moé ch'tun gars qui va pas entendre la maladie des autres. Moé, comme moé, comme j'tai dit, j'chuis tout le temps tout seul.

Q : Vous êtes un solitaire?

R : C'est ça. Moé me promener avec un autre pis toute, ça me tente pas.

Alain, PSI, 83 ans, 2023

4.2.4 Intersection PSI-Visions de la mort

Tout comme les visions de la vie, les différentes perceptions de la mort influencent l'expérience de fin de vie des PSI. La mort est perçue de multiples façons, allant de la mort vue comme une délivrance, la mort vue comme une plongée dans le néant ou encore la mort non abordée par souci d'un focus sur le moment présent. Mais, également, la mort chez les PSI amène ses craintes et ses souhaits tout autant que ses questionnements existentiels. Puis, le contact avec la mort qui approche n'est pas sans conséquence sur le développement d'une certaine transformation allant d'une ouverture à l'amour ou encore un lâcher-prise.

4.2.4.1 La mort comme une délivrance

Premièrement voici une perception relevée par un intervenant communautaire :

Q : C'est quoi le rapport à la mort justement qu'eux ils ont que toi tu perçois dans tes... Conversation ou juste tes déductions ?

R : De ce que j'ai vu jusqu'à date, beaucoup ont plus, la mort est pas si dérangeante. Certains l'attendent comme un soulagement.

Q : Une délivrance?

R : Une délivrance ouais. Merci, bon terme. Il y en a d'autres, ce qui est plus la souffrance à la fin, à la mort, je pense qu'ils ont vraiment peur. Ce qui est dommage parce que... Ben,

dommage et pas là... Mais c'est dommage dans le sens qu'ils devraient pas nécessairement attendre la mort comme une délivrance. De bien vouloir vivre leur vie, mais la vie qui ont... Tu vivrais-tu une vie comme ça ?

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Une soignante va dans le même sens :

R : Ils souffraient pas au décès ou comme tel, mais c'était... Oui, c'est drôle, j'ai de la misère à dire si c'est mauvais ou (ricane) ou bon, mais en même temps, ou une délivrance. Mais non, on dirait, je percevais pas ça en fait comme une délivrance.

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

4.2.4.2 La mort et puis plus rien

D'autres voient la mort comme l'entrée dans le néant :

Q : Qu'est-ce que cela veut dire pour vous la fin?

R : La mort? Il reste pu rien, tu t'en vas.

Michel, PSI, 81 ans, 2023

4.2.4.3 La mort et les questionnements existentiels

Une PSI nous rapporte comment la mort l'intrigue et lui suscite un questionnement, questionnement sur le sens de la vie, de sa vie :

Q : Non mais, être toute seul avec Dieu. Moé, je crois en Dieu. Je suis une vieille génération des années 60. J'aimerais ça mourir tout seul pis parler à Dieu. J'aimerais rencontrer Dieu pis y parler. Si y'existe, on sait pas si y'existe ou pas. On sait pas. J'aimerais parler à Dieu : « Pourquoi tu m'as mis sa terre, pourquoi j'souffre, pourquoi c'est comme ça? »

R : Auriez-vous des demandes à Dieu, ou des reproches?

Q : Non pas de reproches! Plus des demandes. Pourquoi, pourquoi c'est comme ça? Pourquoi qu'on souffre pis pourquoi c'est comme ça?

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

4.2.4.4 Moment présent et la mort

Pour d'autres, la mort ici est plus ou moins abordée, le focus étant sur le moment présent :

Q : Comment vous voyez ça vous la mort?

R : Je ne sais pas. Moé, comme j'tai dis, j'prends soin une journée à fois.

Alain, PSI, 83 ans, 2023

4.2.4.5 La mort, les craintes et les souhaits

Certaines PSI ne craignent pas la mort. Mais d'autres rapportent des peurs et des souhaits associés à la fin de vie dans différents extraits.

4.2.4.5.1 Souhait de mourir seul

Michel, PSI, nous avait aussi mentionné être un solitaire, ce qui semble ici avoir des répercussions jusque dans ces volontés de fin de vie :

Q : Est-ce que c'est quelque chose, comment vous voyez la fin, est-ce que vous vous voyez entouré, plus seul?

R : Non tout seul

Q : Tout seul. Ok. C'est pas une source de souffrance nécessairement pour vous?

R : Non.

Michel, PSI, 81 ans, 2023

Une autre PSI va dans le même sens :

Q : Quand vous pensez à la fin de votre vie, c'est pas maintenant la....

R : Non, plus tard, peut-être dans 20-30 ans la (rigole)

Q : Le plus tard possible

R : Le plus tard possible, ah oui!

Q : Vous voyez vous tout seul ou entouré?

R : Gabriel, PSI, 62 ans. Ah j'aimerais ça mourir tout seul

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

Ce chapitre nous permet de constater à quel point ce souhait de mourir seul semble assez généralisé chez les PSI, ce qui pourrait contraster avec ce qui est retrouvé dans la littérature scientifique.

4.2.4.5.2 Souhait d'une mort paisible

Le souhait d'une mort sans souffrance et paisible est mentionné :

Q : Pis avez-vous l'impression que c'est possible de mourir sans souffrance?

R : J pense que oui. Mourir dans son sommeil.

Q : Ça serait votre souhait

R : Ah oui, ah oui, dormir dans mon sommeil

Q : Que ça se fasse tranquillement

R : Ouin

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

4.2.4.5.3 Peur de souffrir

En écho aux souhaits d'une mort paisible, notons l'existence de la peur d'une mort dans la souffrance :

Q : Moi j'ai des questions par rapport à la maladie grave. Si vous étiez mettons en fin de vie, ou quelque chose, ça vous fais-tu peur ça la mort?

R : Ben, j'y pense temps en temps.

Q : Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand vous pensez à ça?

R : Je veux pas souffrir, je veux pas souffrir

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

4.2.4.5.4 La mort non crainte

Si plusieurs PSI nomment leurs peurs, d'autres parlent de l'absence de craintes par rapport à la mort :

Q : Avez-vous des craintes par rapport à la mort?

R : Avoir peur de quoi? Personne qui a vu...

Q : Est-ce que c'est quelque chose pour vous, tu sais y a des gens qui vont attendre ce moment la même comme une...

R : Délivrance? Non

Michel, PSI, 81 ans, 2023

Et aussi ici :

Q : Comment vous voyez ça vous la mort?

R : Je ne sais pas. Moé, comme j'tai dis, j'prends soin une journée a fois.

Q : Ca vous fais-tu peur ou non?

R : Non

Alain, PSI, 83 ans, 2023

4.2.4.6 La mort comme source de transformation

La mort est aussi vue comme une source de transformation, permettant le développement d'un certain lâcher-prise ainsi que celui d'une ouverture à l'amour.

4.2.4.6.1 Lâcher-prise

En réponse à la souffrance vécue et à la mort qui approche, certaines PSI en arrivent à un état de lâcher prise :

Q : Vous m'avez dit à plusieurs reprises que vous aviez appris à lâcher, à accepter votre situation, qu'est-ce qui vous a amené à développer cette pensée-là

R : Je ne sais pas J'ai jamais pensé à ça. C'est venu tout seul

Q : C'est venu tout seul?

R : Oui

Q : Est-ce que c'est à force d'avoir vécu des choses, que, qui étaient difficiles à accepter puis un moment donné vous avez passé à travers où?

R : Probablement oui

Michel, PSI, 81 ans, 2023

Puis, ici, une autre PSI va dans le même sens :

Q : Qu'est-ce que vous auriez comme conseils à donner à quelqu'un qui vit votre vie, qui vivrait une vie similaire à vous en ce moment, qui a des maladies et est en refuge, avez-vous des conseils?

R : Prends ça cool, prends ça relaxe.

Q : Prends ça cool, ok.

R : Prends ça relaxe.

Q : Pourquoi?

R : Non, mais y'a rien de grave. Des fois c'est dur, mais ça s'arrange avec le temps.

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

4.2.4.6.2 Ouverture à l'amour

Puis, certains soignants nous parlent de PSI ayant vécu une transformation en fin de vie :

R : Mais que j'ai l'impression qu'ils, qu'ils s'ouvraient, y avait un Monsieur aussi qui m'avait dit « C'est drôle parce que moi j'ai, jamais donné d'amour... » puis il m'a dit « Je sais pas si on t'a déjà dit ça, mais quand on est sur le point de mourir, on dirait que notre cœur est immense puis qu'on a plein, plein d'amour. » puis je trouvais ça beau là, fait que dans le fond, dans c'est des beaux, une belle...

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

4.2.5 Interaction PSI-Organisme communautaire

Les organismes communautaires semblent jouer un rôle majeur dans la fin de vie des PSI. Plusieurs sous-thèmes ont émergé à la suite de l'analyse de données.

4.2.5.1 Rôles des intervenants communautaires

Les rôles des intervenants sont multiples et dépassent largement celui d'être uniquement un accompagnateur psycho-social. Les intervenants se retrouvent parfois à être les seules personnes significatives dans la vie et la fin de vie des PSI. De plus, ils font souvent face à la nécessité de participer directement aux soins de santé.

R : il était beaucoup dans la consommation, dans la dépendance, c'est quelqu'un qui a vécu toute sa vie en situation d'itinérance avec l'historique, puis. Donc ça, c'est le côté d'intervenant qui était fort. Mais, côté médical, quand qui arrivait, puis qui n'était vraiment pas bien, pas confortable... Il fallait qu'on l'aide à rentrer dans sa chambre. Qui a fallu qu'on l'aide à se déshabiller. Plus la job d'un préposé finalement.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.5.2 Soutien des intervenants communautaires

Malgré les nombreuses tâches à entreprendre pour les intervenants, le support offert est variable autant durant la vie, la fin de vie et après le décès des PSI accompagnées.

4.2.5.2.1 Soutien pour l'accompagnement des PSI

Nous voyons ici que certains intervenants ont un profil les préparant davantage aux diverses tâches à accomplir en fin de vie, mais il ne semble pas en être le cas pour tous.

Q : Ouais, t'as, t'as joué comme tout ce rôle-là, est-ce que tu sentais outillé pour faire ça ? (Ricane)

R : C'est (Ricane) le background de paramédic aide un petit peu, mais...

Q : OK, toi t'as un background de paramédic.

R : Mais, ben intervenant à la garde de cote fait que ça arrive un peu là. Spécialiste en sauvetage donc oui, mais en même temps c'est beaucoup plus... du travail de préposé que de la grosse trauma... , ce qu'on fait normalement nous autres là.

Q : Tu sentais-tu que tes collègues, eux, ils sentaient comment par rapport ça?

R : Mes collègues étaient un petit peu plus désemparés je te dirais.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Malgré le côtoiement fréquent avec les PSI malades et à risque de décès, les intervenants avouent avoir été peu préparés pour ce genre d'accompagnement :

Q : Est-ce que tu te sens, qu'on t'avait préparé ou qu'on te prépare à ça? Que les gens vont s'en aller qui vont mourir ?

R : Pas comme intervenant, mais dans le background que j'ai forcément, j'ai été préparé, mais non pas comme intervenant.

Q : Ici on t'en avais-tu parlé avant de t'engager ou dans ta définition de tâches?

R : De mon passé ?

Q : Non que t'étais pour rencontrer des gens qui étaient pour décéder ?

R : Non, ça, ce n'est jamais. Ça n'a jamais été abordé.

Q : Est-ce que tu trouves que ça aurait dû ou pour toi, ça va?

R : Ça dépend de chaque personne. Tu sais, est-ce que ça aurait été utile pour moi ?
Non vu le passé que j'ai, mais pour d'autres oui probablement.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.5.2.2 Soutien post-mortem

Puis, lorsqu'une PSI décède, peu d'espace et de temps semblent être réservés pour discuter de la perte et du deuil. Pour les intervenants, la mort d'une PSI est souvent une nouvelle apprise par hasard, puis la routine du travail reprend immédiatement le dessus :

Q : Qu'est-ce que vous faites quand vous apprenez ces éléments-là ? Avez-vous une discussion de groupe ? Est-ce que c'est comme... Comment c'est amené dans le fond, dans la, dans l'équipe ?

R : C'est pas vraiment amené, c'est toujours on l'entend de quelqu'un du quartier qui connaissait....

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Puis, plus loin dans l'entrevue :

Q : Il y a des choses que, quand ça a été plus difficile des espèces de, d'obstacles ou de barrière pour traverser ce deuil-là ?

R : Chacun le vit un peu intérieurement, et même si on en a parlé. Mais... Je sais pas, je pense que tout le monde a comme un petit peu tassé dans un coin, on l'a compartimenté, si tu veux. En tout cas, moi, c'est ça qui a qui est arrivé, c'est ce que j'ai toujours fait avec toutes les victimes que j'ai perdues. Je sais que c'est pas correct parce que d'un côté je devrais le vivre puis me donner le temps de le vivre. Mais j'ai 55 autres personnes à aider.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.6 Intersection PSI-Trouble de l'usage

Nous avons mis en lumière la présence et les conséquences des troubles de l'usage chez les PSI, durant leur vie, certes, mais aussi pendant leur fin de vie. L'enjeu des troubles de l'usage se présente de différentes façons, soit par les préjugés associés aux troubles de l'usage ou encore par les répercussions de la consommation sur la gestion de symptômes en fin de vie, mais aussi par le manque de support lorsqu'une PSI souffre de ce problème de santé.

4.2.6.1 PSI et consommation

Nous voyons ici que plusieurs PSI rencontrées ont, à un moment ou un autre, soufferts de troubles de l'usage :

R : Quand je travaillais, on travaillait un mois, un mois off. Ben au lieu de prendre un mois off, j'prenais un mois et deux semaines. Pour le camp, c'tai une excuse, parce que j'étais malade.

Q : Vous trouviez une excuse mais dans le fond c'était la boisson?

R : La boisson pis la drogue J'ai travaillé pour (cesser). Si j'avais continué à boire ch'serais 6 pieds sous terre.

Alain, PSI, 83 ans, 2023

Puis cette autre PSI nous mentionne que c'est toujours un enjeu pour elle :

Q : Y'a tu des gens qui consomment beaucoup autour?

R : Y'en a qui consomment, comme moi je consomme de la bière. Je consomme, mais je consomme pas de drogues. J'ai déjà pris, comme je te dis, j'ai déjà pris de la drogue, mais je consomme pu de drogues. Je prends de l'alcool.

Q : Ok. Pis ça des fois ça vous inquiètes- tu?

R : Oui. J'aimerais ça arrêter de fumer la cigarette et arrêter de consommer de l'alcool.

Gabriel, PSI, 62 ans, 2023

4.2.6.2 Gestion de symptômes et trouble de l'usage

Pour certains soignants, l'usage de substances rend certains symptômes plus complexes à soulager en fin de vie :

R : C'est sûr que oui, Ben en tout cas je trouve que souvent pour la médication, là, parce que ça souvent des gens qui ont été polytoxicomanes. Fait que la tolérance à la médication, les besoins aussi, donc les besoins des fois d'introduire des molécules nécessaires pour...

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

4.2.6.3 Soutien pour les troubles de l'usage

Plusieurs soignants nous mentionnent ne pas se sentir outillés pour aider les gens vivant avec un trouble de l'usage :

R : Mais, j'aimerais ça comme qu'il y aurait un intervenant parce que je ne me sens pas la, la meilleure. Malgré que à l'université, j'avais pris des cours de toxico, puis tout ça dans mes cours choix. Mais, tu sais, je trouve qu'on devrait avoir un intervenant pour soutenir ces gens-là. Tu sais de faire un appel puis dire « regarde s'il y a quelque chose je suis là ».

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

Puis un proche nous raconte comment il fut difficile pour son frère de recevoir les soins en contexte de toxicomanie et comment il a vécu une absence de support en ce sens :

R : Bah c'est ça. Est-ce que, est-ce que rendu là... Est-ce que j'aurais pu... soit ma mère ou moi, être, être, je sais pas quoi son, son, pas son tuteur là... mais répondre pour lui étant donné ça... C'est que lui, lui, le refus de traitement c'est pas qu'il voulait pas recevoir de soins. C'est qu'il voulait aller consommer. Puis, c'est la seule façon qu'il pouvait. Partir, partir des soins intensifs... pour aller consommer. C'est pas un refus de traitement, c'est un besoin de consommer.

Lucien, proche, 63 ans, 2023

4.2.7 Intersection PSI-Souffrance

Plusieurs participants à l'étude décrivent les PSI comme des personnes côtoyant beaucoup de souffrance. En revanche, la relation à la souffrance pour ces derniers nous apparaît complexe et elle se manifeste de différentes façons, tant au niveau de la souffrance physique qu'au niveau de la souffrance globale.

4.2.7.1 Souffrance physique

La souffrance physique est ici celle attribuée au corps et à ses sensations.

4.2.7.1.1 Souffrance physique minimisée

Pour plusieurs PSI, la souffrance physique, même si elle est potentiellement présente, n'est pas souvent exprimée :

Q : Puis au niveau physique est-ce qu'il se plaignait de douleur, d'inconfort ?

R : Il se plaignait jamais vraiment Monsieur Hector, c'était pas une personne qui était plaignante. Qui était dur à son corps, fait que même s'il y aurait eu mal, je pense qu'il l'aurait pas dit.

Je l'ai jamais vu grimacer non plus. Mais en même temps, je sais qu'il se cachait dans certaines périodes, c'était peut-être pour pas montrer qu'il avait mal.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Puis, ici, cette PSI vivant avec un cancer ORL en phase terminale devant prendre une forte médication nous rapporte n'avoir jamais vécu de douleur :

Q : Est-ce que vous trouvez que vous souffrez en ce moment?

R : Non. Aucune souffrance ni moral ni physique

Q : Puis dans votre vie, avez-vous trouvez que vous avez souffert?

R : *Propos inaudibles* des petites peines d'amour

Q : Et de la douleur?

R : Non

Michel, PSI, 81 ans, 2023

Pourtant, selon le médecin nous ayant présenté le patient lors de la recherche de participants, celui-ci souffrait de douleur aigue majeure nécessitant des doses importantes de médicaments.

4.2.7.1.2 Souffrance physique non soulagée

L'intervenant nous confie que les PSI en fin de vie qu'il a rencontré sont ni confortables, ni soulagées :

Q : Les morts que tu te souviens, même si tu les as pas vécus autant à la dernière minute comme ça. Est-ce que... Tu trouvais qu'ils étaient physiquement soulagés les gens ?

R : Non, c'était des gens qui étaient à la rue, c'était des gens qui fuyaient le système de santé, c'était. Des gens qui... non.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Le proche d'une PSI décédée va dans le même sens en nous parlant de certains symptômes physiques non soulagés lors de la fin de vie de son frère :

Q : Et ce qu'il se plaignait de douleur ou d'essoufflement, ou de, de ?

R : Oui, ben oui, d'essoufflements. Sur son premier traitement, j'avais été avec lui. Puis là, fallait qu'il, qu'il, qu'il marche tranquillement. Puis le, le, le, au 2e traitement, un moment donné, là on était dans le métro, on montait les marches. Puis là, il a arrêté, puis il s'est mis à saigner du nez. Il saignait du nez. Puis, il a rappelé, il avait rappelé à l'hôpital là. Je pense qu'il était retourné tout seul après. Ça, ça l'a été... Ça, il a déperé à partir, à partir, après l'opération là...

Lucien, Proche, 63 ans, 2023

4.2.7.1.3 Souffrance physique soulagée

En revanche, à d'autres moments, les gens questionnés nous parlent d'un certain soulagement des symptômes physiques. Par exemple, le même proche nous mentionne que son frère était assez confortable pour ses derniers moments alors que, plus tôt, il avait mentionné des difficultés respiratoires incapacitantes.

Q : Est-ce que vous trouvez que ces dernières journées ou quand vous étiez à son chevet, est-ce que comment vous, comment vous qualifieriez de... cette, cette mort-là, comme une bonne ou une mauvaise mort, ou ce qui avait l'air confortable ?

R : Oui, il était, il était quand même confortable...

Lucien, Proche, 63 ans, 2023

4.2.7.2 Souffrance globale

Nous parlons ici de souffrance globale qui dépasse celle de la souffrance physique. Ce type de souffrance se décline ici en endurance à la souffrance, en souffrance cachée, en souffrance et demande d'aide, en souffrance et communication, en les impacts d'une personnification des soins sur la souffrance globale puis en termes de souffrance sociale.

4.2.7.2.1 Endurance à la souffrance

Pour plusieurs participants, les PSI ont développé une certaine carapace devant tant de souffrance à supporter :

R : Je voyais là, que des gens qui disent « ça va de soi, qui doivent souffrir, puis qui font, qui acceptent pas ... », mais tu sais quand tu les encourages finalement, ça allait, mais que si ... on dirait que ça va soi, comme s'il avait enduré de la souffrance toute leur vie, puis qu'ils devaient nécessairement mourir dans la souffrance aussi, ça allait de soi, ça je voyais la différence, mais...

....

Ben, c'était toujours évalué la douleur : « Ben oui, j'ai mal », mais ça, c'est sûr qu'il y a des patients qui nous disent à un moment donné, ils développent, et ils sont ou ils endurent ou tu sais ils vont tolérer une certaine douleur /, mais eux, j'ai l'impression que... C'est ça quand je pense à certaines personnes là ...

Q : Comme une tolérance à la souffrance ?

R : Oui à la souffrance.

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

Une soignante nous mentionne à quel point elle est impressionnée par la capacité des PSI à endurer la souffrance :

R : Tu sais que le jour qu'ils se promènent, puis qu'ils partent, parce que je sais qu'il y a une force de de vie puis de caractère. J'ai eu des patients à moitié morts, mais ils se promenaient pareil...

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

4.2.7.2.2 Souffrance cachée

La souffrance globale peut aussi être cachée voire non exprimée, potentiellement, selon certains participants, par mécanisme de survie.

Q : Qu'il était, qu'il était souffrant! Est-ce que t'as l'impression que les gens en situation d'itinérance qui ont une maladie grave comme des cas que tu m'as parlé, ce que t'as l'impression qu'ils sont... Par rapport à la souffrance physique ou morale, ou toutes sortes

de souffrances, est-ce que t'as l'impression qu'ils sont moins tolérants, plus tolérants ou comme tout le monde ?

R : Comme tout le monde, je dirais. En général ils le cachent mieux, par exemple. Parce que je vous, on se le cachera pas que dans la rue si tu montres que t'es faible, c'est... Tu vas te faire bouffer par les autres là.

....

C'est souvent des gens qui souffrent seulement. Mais c'est des gens qui peuvent pas montrer leur souffrance parce que dans la rue, si tu souffres c'est que tu es faible. Les autres vont profiter de toi.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.7.2.3 Souffrance et demande d'aide

La difficulté à demander de l'aide semble contribuer à la souffrance globale des PSI en fin de vie. Par exemple, un intervenant communautaire nous rapporte qu'une PSI décédée n'a jamais accepté de se faire soigner et que cette difficulté à demander de l'aide l'aurait conduit vers sa mort.

Q : Ce que lui avait accès à des médecins, est-ce que les autres cas que tantôt t'avais en tête, est-ce que t'avais l'impression qu'eux étaient bien soulagés ?

R : Dans l'autre cas que j'ai en tête en question, Monsieur Hector, qui a jamais accepté complètement d'avoir de l'aide psychologique ou psychiatrique, ce qui aurait été bien, mais il était trop fier pour ça. C'est Monsieur, qui a, qui a travaillé toute sa vie. Puisque là, tout d'un coup, à cause de son amputation au niveau de ses pieds, il peut plus faire son travail. J'ai moi-même appelé à son emploi pour expliquer la situation à sa demande. Fait que bon. Lui, c'était au niveau psychiatrique qui n'était pas suivi, puis qui aurait eu besoin d'aide...

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Ou encore ici le proche d'une PSI décédée explique comment son frère refusait son aide et cela même dans un contexte d'une opération majeure à venir.

R : Ben parce qu'il y a... Tu sais, je veux dire, je sais pas... Pas que je suis, je suis pas millionnaire, mais je suis à l'aise financièrement, j'ai réussi ma vie. Tu sais, il était... il voulait pas, il voulait pas dire que, qu'il était, qu'il était dans un, un taudis, là.

Q : C'est par gêne, vous pensez ou par pudeur ou ?

R : Quand, quand il s'était fait opérer au mois de juin, je lui avais dit « Ben, je vais aller coucher chez vous la veille, puis je, je vais t'accompagner, puis... » Là il dit « Non, non, c'est correct. Reste chez vous, et viens me rejoindre à Maisonneuve Rosemont. » « Non, non, j'insiste là. On va aller, on va aller souper ensemble. Puis je vais, je vais coucher chez

vous. » Finalement il a accepté. Puis là Ben, il me disait qu'il y avait tout, tout refait dans son appartement. Puis qu'il avait tout décoré. Puis, mais, c'était, c'était, c'était très sale.

Lucien, Proche, 63 ans, 2023

4.2.7.2.4 Souffrance et soins personnalisés

D'un autre côté du spectre, nous voyons ici les répercussions sur la souffrance globale de la mise en place de soins personnalisés pour une PSI en fin de vie :

Q : Tu nous dis c'était un petit peu plus digne avec Monsieur Lajeunesse, puis moins avec ton autre Monsieur, qu'est-ce qui ? Pourquoi t'expliquerais ça comment toi ?

R : Monsieur Lajeunesse avait sa propre chambre, on, il avait sa télévision à lui qu'on avait fait installer pour lui. Euh, il y avait pas nécessairement plus au niveau psychosocial parce que je veux dire on a quand même 55 personnes à gérer avec 3 intervenants. On a les meilleures intentions, on va fournir les meilleurs services, mais c'est impossible...

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Et ici, l'intervenant nous parle de l'effet d'une approche personnalisée pour la fin de vie de cette PSI :

Q : Je pense à cette fin de vie là en fait que vous avez accompagné comme l'autre Monsieur Lajeunesse, puis d'autres probablement que, que t'as vécues. Est-ce que t'avais l'impression que c'était des fins de vie digne, confortable ou c'était des fins... ? Comment tu décrirais cette fin de vie là finalement ?

R : C'est, de ce que nous on a vu, c'était pas confortable nécessairement. Ici c'est un refuge d'urgence, dans les meilleures intentions du monde, mais on peut pas fournir quelque chose de vraiment digne, sauf peut-être Monsieur Lajeunesse qui était un petit peu plus intime de façon que ça la été fait...

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.7.2.5 Souffrance et communication

Pour certains soignants, la souffrance est mal comprise du fait d'une certaine barrière de communication entre eux et les soignés, comme s'il existait deux mondes qui n'arrivaient pas à se rejoindre :

Q : Est-ce que vous trouvez qu'ils sont aussi bien, mettons... Est-ce qu'ils sont autant souffrants, moins souffrants ou souffrants comme les autres de vos autres patients ?

R : Pareil ... En termes de. Mais c'est mal, c'est mal transmis, je pense.

Q : Que ce que vous voulez dire ?

R : Ben ils sont pas capables de nous l'expliquer. Ben il va être comme le, le, le fameux MPOC là qu'on avait avec un néo ORL il criait au 4, mais il criait vraiment, il était mécontent. Bon il était pas, il avait pas raison vraiment d'avoir de douleur. Beaucoup. Mais il est essoufflé 5 sur 4 là. Fait que, il était comme vraiment pas endurable pour le personnel et euh... Ça fait que son... Non, c'est autant que les autres ou, ou peut-être, mais on peut

pas voir si c'est plus parce que c'est mal, c'est mal transmis. Ouais y a des bris de communication.

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

4.2.7.2.6 Souffrance sociale

Puis, finalement, la marginalité vécue par les PSI est rapportée comme une source importante de souffrance sociale

R : Qui étaient rejetés par la société, qui étaient victimes de plein de préjugés de la société envers les personnes en situation d'itinérance. Tout ça, toutes ces choses-là, ça a l'air de rien. Je pense que l'isolement, la solitude, que les personnes en situation d'itinérance vivent c'est énorme. Sur leur qualité, leur qualité de vie, leur fin de vie. Juste en, on, on se concentre beaucoup, les deux ont été très fort sur le côté médical d'aller donner des médicaments aux patients, puis toutes ces choses-là, puis essayer de les soulager. Puis c'est noble de pas, de, d'éliminer la souffrance physique de quelqu'un, mais à ce niveau-là. (Pointe la tête)

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.8 Intersection PSI-Système de santé

Ce thème majeur révèle plusieurs informations en lien avec les PSI et le système de santé et cela tant dans les interactions humaines que dans le contact avec les établissements de santé. Dans tous les cas, cette intersection nous renseigne sur la fin de vie des PSI qui, directement ou non, interagissent avec les soignants et l'environnement associé.

4.2.8.1 Qualité des soins

Quelques participants nous ont révélé croire que les PSI recevaient une qualité de soins différente, voire moindre que les gens sans précarité sociale.

R : Mais j'ai vu plus d'accidents arriver.

Q : Comme des morts subites, un peu ?

R : Ouais, les médicaments mal dosés des, des hypoxies mal évaluées, des tensions plus basses...

Q : Ah des, des accidents que... Qu'est-ce que vous voulez dire des accidents ? Des erreurs de, iatrogéniques un peu là ?

R : Les, ouais, ouais, ou une, tu sais, j'ai vu plus de de choses arriver dire « Ben voyons donc » tu sais, parce que la, la transmission, de la détresse est pas la même, tu sais.

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

Et un peu plus loin dans la conversation :

R : Ouais. J'y penserais, mais c'est sûr qu'il y a toujours un danger, c'est de, de sous-estimation de leurs problèmes, puis de pas d'iatrogénie, mais c'est juste... Non parce que souvent... Mais c'est de la sous-estimation du problème. Puis de...

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

Ce soignant soulève l'hypothèse qu'il existe un enjeu de communication mais aussi possiblement un enjeu de jugement par rapport à la perception de la valeur de l'individu :

Q : Tantôt, vous m'avez dit « Ah Ben tu sais, on peut sous-estimer ou sous-évaluer ce qui se passe parce qu'on se comprend pas. » Tu sais, la communication est difficile. Est-ce que vous voyez d'autres raisons qui feraient que, qu'on, qu'on sous-évalue ? Ou qu'on...

R : Ouais... Ben moi je dirais qu'historique, historiquement, il y avait... Je pense qu'historiquement, il y avait de la façon qu'on réfléchissait. C'est comme c'était, c'était une autre classe d'individu.

Q : En quel sens ?

R : Ben, tu sais c'est un... c'est un... il s'est pas aidé là. Il y a, il s'est pas.

Q : Comme un, comme un... de moindre valeur, un peu.

R : Ouais.

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

L'intervenant communautaire va dans le même sens :

R : C'est pas personnel à toi parce que t'es une des rares qui le fait, mais sérieusement beaucoup de médecins qui devraient se rappeler que dans le serment d'Hippocrate qu'il y a pas de il y a, il est pas question de classe sociale.

Q :. Fait que t'as l'impression qu'ils sont traités différemment les gens ici ?

R : Ouais, je pourrais te donner beaucoup d'exemples.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.8.2 Accès aux soins

De manière plus globale, nous notons des défis en lien avec l'accès aux soins pour les PSI. La perception de cet enjeu se révèle différente selon la position de soignant ou celle de PSI.

4.2.8.2.1 Accès aux soins selon les soignants

Pour plusieurs soignants, ils notent que l'accès aux soins est difficile pour les PSI.

R : C'est parce qu'ils, ils, ils voient pas des, des vraiment des, des gens du système de la santé comme à tous les jours dans le fond, fait que si jamais quand ça commence à aller moins bien, ils vont peut-être plus se refermer sur eux-mêmes... / Je sais pas plutôt que d'aller chercher de l'aide. Puis sinon en cas extrémiste ils se retrouvent à l'urgence. Si, c'est ça, fait que.

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

Et aussi ici :

R : Si j'avais une baguette magique, je forcerais un petit peu plus l'aide sociale pour qu'on puisse obtenir un autre moyen de financement. Puis donner un meilleur accès à des soins de santé qui avaient des démarches qui commencent à se faire avec l'équipe proxi du CLSC qu'on connaît toutes les deux, la. Mais c'est les délais administratifs, c'est l'accès à un psychologue, l'accès à... On avait commencé à faire les démarches, puis comme on sait que c'est extrêmement long d'avoir ces accès-là...

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

Selon certains soignants, il existerait, chez les PSI, une consommation différente des soins hospitaliers.

R : Un moment donné il y a une étude que j'avais lue, puis il disait que je pense, c'était...je dis ça à peu près ça fait vraiment longtemps, mais je pense que c'est à peu près 10% de la clientèle qui utilise plus de 75% des services.

Q : Toi t'inclus-tu les gens en situation d'itinérance là-dedans ? As-tu l'impression qu'ils en font partie ?

R : Oui ! Oui ils en font partie aussi.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

4.2.8.2.2 Accès aux soins selon les PSI

Pourtant, les PSI rencontrées nous mentionnent que, de leur côté, ils n'ont pas eu de problème à consulter un médecin.

Q : Est-ce que vous avez vu des obstacles dans les soins que, au début avec la maladie. Tout ça, soit une difficulté d'avoir des soins ou, non?

R : . Non

Q : ok. C'était tu difficile pour vous d'aller aux rendez-vous, de suivre les...

R : Non, ça ben été

Q : Vous étiez assidu là-dessus. OK

R : Quand j'avais un rendez-vous, j'y allais.

Michel, PSI, 81 ans, 2023

Des propos similaires sont rapportés par une autre PSI :

Q : Ça tu été facile ou difficile de voir un docteur ou un....

R : Ben, c'est eux autres icitte qui m'ont trouvé un docteur. Me rappelle pu de son nom là.

Q : Où ça, au CLSC?

R : Non y'était en bas de, en bas de Sherbrooke, faut que je me rappelle. Est ben gentille.

Alain, PSI, 83 ans, 2023

4.2.8.3 Organisation des soins

Ceci nous mène aux informations recueillies en lien avec l'organisation macroscopique des soins de santé et l'impact que cela a sur les PSI jusque dans leur fin de vie.

4.2.8.3.1 Organisation intra et inter-établissements

Les participants nomment les enjeux d'un système en silo, peu adapté à la réalité complexe des soins de santé aux PSI.

R : Ben ils se parlent pas assez... Puis tu sais, un moment donné « Moi je suis là pour la santé mentale, puis la santé physique c'est à vous de s'en occuper » ça se tire la balle. Mais je pense qu'un patient là, c'est un tout.

...

La solution c'était même pas venir à l'hôpital, tu sais, c'est là que je parle de faire une table de concertation, peut-être que peut-être ça existe aussi, comme je te dis je suis peut-être pas la meilleure là-dedans, mais, je pense qu'il y a des choses, je pense, il y a, il y a un continuum de services qu'on doit développer, clarifier ce.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

Nous entendons aussi le manque de support organisationnel pour aider les PSI en situation de fin de vie.

Q : Mettons que tu as un cas difficile là de soins pall, tu sens tu que les gens vont se mobiliser ?

R : En général, oui. Surtout quand il y a un support familial. Quand les gens ils n'en ont pas, comme les itinérants. Ça là, c'est vraiment compliqué !

Q :Ok.

R : Là, j'ai pas l'impression d'avoir tant que ça un support du réseau.

(...).

Q : Fais que tu sens moins le support de ton de ton... organisation quand c'est des cas de personnes sans domicile fixe.

R : Exact.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

4.2.8.3.2 Approches alternatives

Les soins de santé impliquent aussi les professionnels non-médecins et les autres acteurs des soins de santé. Ces derniers occupent un rôle dans la fin de vie des PSI, mais l'importance accordée à leur place est variée selon les participants.

Par exemple, certains soignants rapportent de beaux succès d'intervention lorsque l'équipe des soins spirituels intervient avec les PSI. Mais pour d'autres, l'effet de cette option thérapeutique semble plus mitigé. Voici un exemple d'implication jugée aidante :

R : Ben en tout cas ce que moi je trouve, ce que j'ai vu dans les dernières années, c'est les, les, l'équipe des soins spirituels. C'est le fun là ! c'est vraiment, c'est vraiment des, de, de belles personnes. Puis je trouve qu'avec, c'est ça cette population là, ça a bien marché. Puis des fois, je dis toujours là, c'est ça, on peut être comme ne pas avoir une religion particulière, mais juste être comme très spirituelle en soi fait que les soins spirituels... euh
Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

Du côté de l'implication des bénévoles et de la zoothérapie, les soignants trouvent leur apport bénéfique :

R : Les choses qui sont un petit peu moins, c'est ça médicales là. Donc le bénévolat aussi c'est bête, mais des, des bénévoles aussi qui ont vraiment changé, vraiment les journées des patients.

Q : Le mercredi, c'est votre, c'est votre zoothérapie ?

R : Oui c'est ça. Puis c'est ça, lui, il avait vraiment personne, personne au monde-là. Puis le, le petit chien du mercredi, là c'est vraiment c'est, j'ai, j'ai ... Puis il est pas souvent illuminé, mais là il est vraiment radieux. (ricane) / Fait que...

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

4.2.8.3.3 Ressources disponibles pour les PSI

Des ressources hors établissements de santé sont nommées par les participants mais des enjeux s'avèrent aussi présents en termes de disponibilité et d'arrimage avec ces ressources.

4.2.8.3.3.1 Interaction système de santé et organismes communautaires

Les organismes communautaires sont considérés pour beaucoup de soignants comme une ressource pour les PSI. En revanche, la collaboration entre le système de santé et ces derniers semble être un enjeu de taille.

R : Ouais, je pourrais te donner beaucoup d'exemples.

Q : Bien, vas-y ce qui vient en tête.

R : OK. Un des cas qui est le plus flagrant, et le plus vraiment moralement qu'ils ont, ils nous ont toutes faites suer dans l'équipe. On a un usager afro-américain qui est dans l'entrée dans le portique. Qui est catatonique. On voit la terreur dans ses yeux. Il est littéralement terrorisé. C'est il y a pas d'autres mots que ça. On finit par réussir à le faire

parler. Il était à Hippolyte Lafontaine. L'institut de santé mentale de Montréal. Je sais plus comment ils l'appellent maintenant. Là je suis désolé.

Q : Moi aussi je sais, je te comprends. (Ricanne)

R : Ils l'avaient retourné, ils l'avaient mis dans un taxi, puis nous l'avaient shippé sans nous appeler d'abord pour vérifier si on avait de la place, mais bon. C'est sûr qu'on peut pas le garder dans cet état-là, c'est... impossible.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Également, les intervenants des organismes communautaires sont peu appelés par les soignants même dans des situations complexes et vitales, alors que souvent ces intervenants sont identifiés par les PSI comme étant leurs proches significatifs.

Q : Est-ce que vous vous faites appeler dans des situations aussi que la personne ça va pas bien à l'hôpital, tu sais comme le, il y a une complication, puis on a peur pour sa vie, est-ce qu'il y a des gens qui vous appellent comme, comme parce que vous êtes les intervenants pour, soit avoir de l'information, ou parce que la personne a demandé qu'elle vous appelle ? Est-ce que ça vous arrive ?

R : C'est arrivé de temps en temps. C'est pas courant.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

4.2.8.3.3.2 Ressources limitées

Puis finalement, les soignants soulignent le manque de ressources en termes de nombre mais aussi en termes d'adaptation pour les PSI.

R : idéalement, faudrait qu'il aille euh... euh... Puis je sais que ça existe, mais je pense qu'il en pas assez. C'est des, des, résidences... Ou tu sais des, des, des endroits, des maisons adaptées à cette clientèle-là.

(...).

Mais les obstacles, je trouve qu'on a, c'est, c'est, la... C'est la, la...C'est beaucoup la disponibilité du réseau. Puis, je sais maintenant comme la Maison du Père ou tout ce genre de petites ressources là, ils font leur maximum. Tu sais maintenant ils ont développé, tu sais ce que vous m'avez appris des, les soins pall. Même en phase plus aiguë, mais, mais c'est pas assez pour les besoins du réseau. Vraiment pas là.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

4.2.8.4 Perception des PSI par les soignants

Les PSI sont perçues de différentes façons par les soignants. Pour certains, les PSI représentent des défis dans les soins, soit par leur caractère jugé difficile, soit par les enjeux de communication ou encore par des préjugés divers entourant l'itinérance. Certains voient les PSI comme source

d'inquiétude pour les soignants et les établissements. Puis, pour d'autres, ce sont plutôt des occasions de rencontre.

4.2.8.4.1 Défis de soins

Les perceptions des PSI par les soignants tournent souvent autour de différentes caractéristiques menant à des défis dans les soins. Par exemple, on voit que cela se vit par leur caractère jugé difficile comme nommé ici par une soignante :

R : Ben, c'est sûr que souvent ils ont comme des bons caractères tu sais ceux que je me rappelle là.

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

Ce qui amène justement un enjeu au niveau de la façon de donner les soins :

R : Ouais Ben moi je pense, le danger c'est de, de se tanner là et de de pas, de pas donner de, de pas donner les services corrects et, mais ...

Q : Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?

R : En fait c'est de perdre patience.

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

D'autres les voient comme étant des personnes non collaborantes :

R : Au niveau hospitalier ce que je trouve qui est plus difficile, c'est qu'aussi, c'est des fois c'est d'avoir la collaboration du patient. Puis tu sais ce que je pense que faut que t'ais une approche particulière avec ces gens-là. Puis malheureusement c'est vraiment pour tout le monde qu'il l'a. « Ben regarde t'en veux pas, t'en veux pas... Bye (tape des mains) congé de l'urgence ! »

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

Certains nomment des enjeux de communication qui s'expliquent par une incompréhension venant d'une trop grande différence socio-culturelle ou par manque de temps :

R : Ouais. Puis l'autre chose, c'est qu'il écoute... Tu sais, on a un problème de communication. Mais aussi il écoute, même si on avait plein de médecins qui écoutent bien, le, le patient vit de par sa pathologie. Il n'écoute pas ou il est distrait, puis il veut juste... C'est, c'est, c'est la même façon qu'on sensibilise sur les ethnies, les euh... Je veux pas comparer tout là, mais c'est toutes des situations d'exception. Un peu qui, qui font en sorte qu'on se comprend pas. C'est souvent ça et c'est ça.

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

R: Tu demandes à une infirmière qui a 30-40 patients d'urgence, qui est débordée, qui faut qui gère en plus toutes sortes d'autres choses ; de gérer une personne qui a... aucune, ben pas aucune, mais qui est pas aussi adaptée dans, dans ce milieu-là, dans une vie normale comparée à ce qui était en situation d'itinérance... Qui a pas nécessairement le temps non plus. Tu sais de s'asseoir, puis de faire une écoute. « Explique-moi pourquoi ? Qu'est-ce qui se passe ? Je comprends que t'es fâché, mais explique-moi ce qui se passe. Qu'est-ce qui te fâche là-dedans ? » Vraiment, prendre le temps de s'asseoir. Je blâme absolument pas les infirmières pour ça. Il y a trop patients. Je blâme pas le médecin pour ça, vous avez trop de paperasse, trop de choses à faire. C'est le milieu qui est comme ça.

Martin, intervenant communautaire, 40 ans, 2023

Les PSI peuvent aussi être perçues comme des personnes méprisables et désorganisées :

R : Puis, puis pas de être méprisant, c'est un peu, mais y a un peu de mépris. J'ai des collègues encore dans l'hôpital qui sont un petit peu méprisant avec ces gens-là.

....

Ouais, je, j'arrive, j'arriverais pas à trouver... itinérance là, je pense que si on a, les gens sont arrivés puis nous autres on a fait de quoi... Mais s'il y avait de quoi avant, c'était évidemment, c'est tellement du monde désorganisé que c'était pas aussi évident que du monde psychiatisé que...

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

Le raccourci entre itinérance et psychiatrie est parfois fait par les soignants.

R : Mais c'est des gens (les itinérants) des fois où le, le, le plus souvent il y a un.... C'est une... Une association avec un, un trouble un peu psychiatrique, non, non diagnostiqué ou pas diagnosticable. Ce qui rend le... Ce qui rend le, les explications et tout ça un peu difficiles.

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

Les soignants notent aussi des enjeux de confiance :

R : Tu sais, puis c'est pas un enjeu, c'est, ils veulent de l'aide. Puis des fois, ils ont de la misère à accepter, puis c'est des gens qui ont tellement de misère à faire confiance en les gens.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

Certains vont jusqu'à qualifier les PSI de personnes fermées :

R : Mais qui était assez fermé, mais qui finalement sont fermés pour toutes sortes de raisons / ils se sont fait des grosses carapaces aussi là donc.....

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

Ceci est expliqué en partie par le peu de contact des PSI avec les gens du système de santé :

R : C'est parce qu'ils, ils, ils voient pas des, des vraiment des, des gens du système de la santé comme à tous les jours dans le fond, fait que si jamais quand ça commence à aller moins bien, ils vont peut-être plus se refermer sur (eux) mêmes...

Flavie, infirmière, 46 ans, 2023

Puis, finalement, certaines histoires nous sont rapportées montrant qu'il arrive que les PSI soient libellées « utilisatrices de drogues » sans considération aux autres besoins de soin :

R : Un moment donné j'avais demandé un patient... Tu sais, je savais qu'il revenait pi j'avais dit au médecin « Laissez-le pas partir, je vais pouvoir... » Tu sais, j'avais comme commencé une intervention et puis j'avais dit « Quand vous allez revenir, vous allez me revoir », mais je fais que travailler de jours-là, je peux pas être là 24 heures. Puis quand j'ai su qu'il était là, c'était en fin de shift, j'ai dit « Gardez-moi-le jusqu'à demain au moins, j'aimerais ça » Puis euh, le médecin lui a donné congé, c'est comme « Regarde, t'en veux pas. (Tape des mains) Parfait ! Chow ! Tu voulais rien que ta dose de morphine. » Puis, là dans ma tête, je dis « c'est plus que ça là ».

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

4.2.8.4.2 Sources d'inquiétude

Pour certains soignants, les PSI sont sources d'inquiétude :

Q : Si tu as un inconfort, tu sais c'est quel genre d'inconfort voulez dire, c'est...

R : Ben honnêtement, c'est un inconfort, on peut pas se le cacher, c'est notre responsabilité un peu. Et puis c'est pas parce que, mais... je, j'ai, j'ai, j'ai peur qu'il arrive de quoi au gars, là tu sais. S'il est trouvé mort dans le banc de neige. On a quand même eu, on l'a quand même laissé aller, mais en même temps, il y a des règles et tu sais je veux dire, il y a pas de danger pour sa vie tout de suite. Là, s'il n'est pas en hypotension, en choc, là c'est une garde préventive provisoire, et cetera. Bon, il y en a qui sont, qui se promènent en cafétéria chercher des cafés tout ça, puis là on les laisse aller, tu sais. On les laisse aller, tu sais comme il fait 35 c'est pas mieux. Il peut faire un coup de chaleur des fois son psychiatrisé ou à l'inverse il fait froid ou bien il se fait frapper. C'est, ces inquiétudes-là. Puis après ça dire « Ben Regarde dont ça il sort de l'hôpital », alors ça, c'est très égoïste comme, comme crainte. Pas vraiment mon nom. Mais l'hôpital, tu sais « Ah Ben regarde donc ça Maisonneuve Rosemont il a laissé aller un gars puis il s'est fait frapper au coin de l'Assomption. » Tu sais... Ou il s'est tiré devant le métro. Ça, ces affaires-là m'agacent un peu. On a eu un cas il y a quelques années maintenant, mais je ne peux pas dire qu'il a été itinérant parce qu'elle avait un logement.

Jacques, médecin, 63 ans, 2023

4.2.8.4.3 Possibilité de rencontre

Puis, pour plusieurs soignants interrogés, nombreux sont ceux qui ont aussi mentionné l'intérêt envers la réalité des PSI et les rencontres possibles entre les deux mondes lorsqu'on prend le temps :

R : Puis c'est important de l'entendre, de l'écouter, puis d'en venir avec une entente.
« Regarde, je vais essayer de faire ça, mais parallèlement on va faire ça... »

Q; Une rencontre.

Carole, Infirmière. Une rencontre. Puis des fois tu fais juste réussir à faire ça. Puis oui, je comprends que les gens sont débordés puis qui ont peut-être pas le temps. Parce que c'est une réalité aussi je ne pense pas que c'est juste la mauvaise volonté ou un manque de, de compétences, mais quand on réussit ça, on gagne tellement de temps après.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

Puis, plus loin, elle ajoute :

R : Mais des fois c'est juste prendre le temps, puis d'être à l'écoute. Puis c'est dire
« Regarde, je, je peux t'aider... » Mais c'est sûr qu'avec cette clientèle-là, je m'attendrais pas, je visera pas la perfection.

Carole, infirmière, 50 ans, 2023

4.2.9 L'arbre thématique ou le rond-point résumant

Nous avons parcouru plusieurs chemins pour arriver au même rond-point, celui du « Mourir en situation d'itinérance ». Les différents points de vue, tant au niveau des données recueillies à même les dossiers médicaux, qu'à celui des thèmes et sous-thèmes émergents des entrevues qualitatives, nous permettent de mieux visualiser ce qui constitue le centre de notre intérêt de recherche, soit l'expérience de fin de vie chez les PSI. L'arbre thématique ainsi créé se veut donc un carrefour traversé de ses intersections qui nous permettent de mieux en saisir le centre. Voici donc une image résumée pour mieux visualiser le concept expliqué :

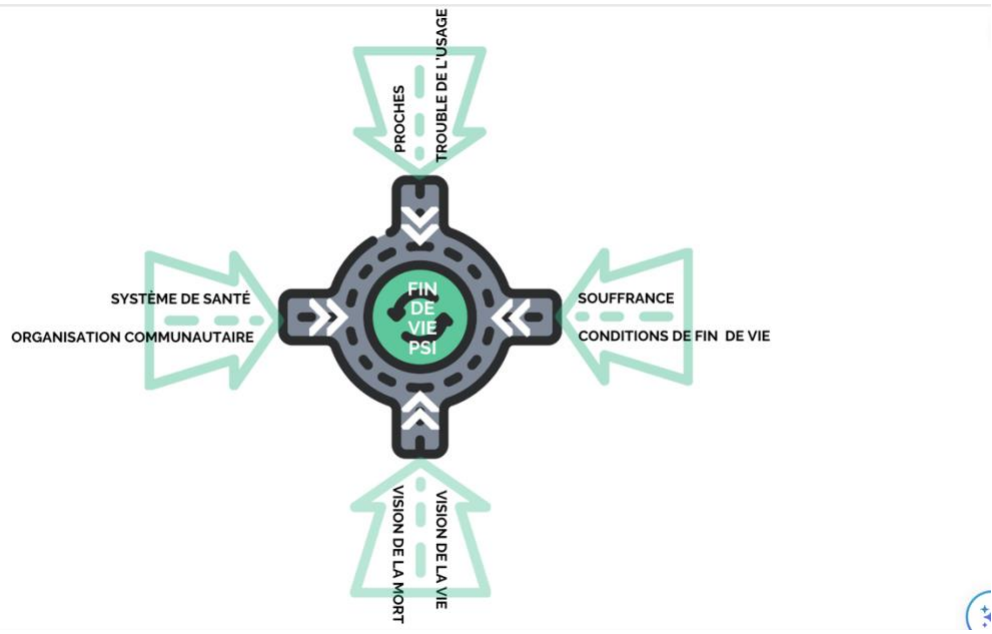


Figure 2- Schéma thématique résumé

Chapitre 5 – Discussion

Cette étude nous a permis de noter plusieurs éléments importants nous renseignant sur le mourir en situation d'itinérance. Par exemple, nous avons vu que les PSI vivent une fin de vie précoce, accélérée et traumatique. Ils doivent aussi bien souvent traverser une multitude de barrières de soins allant de la discrimination, au manque de ressources adaptées en passant par des soins de moindre qualité. De plus, les intervenants communautaires sont parfois leurs seuls proches et ces derniers sont très peu rejoints lorsque les PSI vivent leurs derniers moments. Il en résulte ainsi que les PSI meurent le plus souvent seules et mal soulagées. Notre étude met aussi en relief certains souhaits en lien avec la fin de vie des PSI. Ces derniers espèrent un décès paisible et sans souffrance. Plusieurs de ces résultats sont en adéquation avec ce qui est retrouvé dans la littérature scientifique. Par exemple, Klop et collaborateurs, mettent en lumière les mêmes données au travers de leur revue systématique récente (22). On y note ainsi qu'une grande proportion des PSI meurent le plus souvent non accompagnées et en souffrance. Le rôle central des intervenants communautaires y est aussi nommé.

Dans tous les cas, ce chapitre nous permettra de regarder plus en détails les différents résultats obtenus dans notre étude en lien avec la littérature existante. Nous pourrons ainsi mieux saisir la réalité québécoise du mourir en situation d'itinérance et aussi mettre la table à la nécessité de changements locaux afin de permettre une amélioration des conditions de fin de vie pour cette population.

Tout d'abord, afin de nous donner une meilleure compréhension, nous explorerons les résultats à l'aide de la théorie de la reconnaissance selon Honneth. Nous débuterons donc par la discussion des conditions du mourir et des liens qui existent entre ces conditions et la non-reconnaissance individuelle des PSI. Ensuite, nous regarderons les enjeux de la non-reconnaissance sociale en s'attardant particulièrement à la souffrance sociale et à l'accès aux soins. Puis, nous verrons comment nos données incitent à réfléchir à l'existence d'une non-reconnaissance institutionnelle

dans un contexte de manque de support pour l'accompagnement du mourir en contexte d'itinérance. Finalement, il sera question de non-reconnaissance politique au sein même de la structure des soins palliatifs.

5.1 La non-reconnaissance individuelle : les lacunes dans les conditions du mourir chez les PSI

Si mourir est déjà un état limite, voire une situation en marge d'une société qui valorise la puissance, l'autonomie, la jeunesse ou la vitalité, mourir en situation d'itinérance peut créer une situation de double marginalité. Namian nous rappelle que :

Les situations limites constituent des révélateurs exemplaires de ce qu'une société donnée définit comme ses conceptions ordinaires de la vie, de ce qui constitue ou non les conduites attendues et les attitudes valorisées, les manières légitimes et privilégiées d'agir, d'être et de ressentir. (p.4) (44).

Ainsi, en regardant les conditions du mourir dans cette double situation limite qu'est celle de la fin de vie des PSI, nous pouvons mieux saisir la non-reconnaissance que les PSI ont dans notre société. Nous pouvons aussi voir concrètement les répercussions de cette non-reconnaissance sur les individus, ce qui sera discuté en premier.

Premièrement, nous avons vu différents types de décès chez les PSI qui se caractérisent entre autres, par des décès le plus souvent seuls, des décès accélérés et des décès précoces. Ainsi, les soignants nous ont parlé de PSI qui meurent jeunes, rapidement et le plus souvent non entourés. La revue de dossiers médicaux nous apporte aussi des pistes de réflexion sur les conditions du mourir qui vont dans le même sens : une moyenne d'âge au décès d'environ 59 ans, un temps de séjour plus court, des causes de décès souvent traumatiques ou aigues (ex : hémorragie cérébrale) et des proches moins souvent rejoints. Ces tendances sont aussi retrouvées dans la littérature où l'on note une mortalité nettement supérieure à la population en général ainsi qu'une espérance de vie moindre (11) (12) (13) (14) (15). Également, Stacey et collaborateurs, en résumant d'autres articles sur le sujet, nous rappellent qu'il est fréquent que les PSI soient retrouvées décédées dans les lieux publics ou encore décèdent dès leur arrivée dans les services d'urgence, ce qui explique leurs très courts temps de séjour hospitalier (16). De plus, notre étude

nous permet de constater que même devant un décès traumatique et aigu (ex : overdose), les intervenants communautaires, entre autres, n'en sont pas nécessairement surpris du fait de l'existence de facteurs contribuant à rapprocher les PSI de la mort. Pensons au taux de troubles de l'usage plus élevé retrouvé dans les dossiers que nous avons analysés ou encore aux témoignages des PSI interviewées rapportant elles-mêmes avoir frôlé la mort en contexte de consommation de substance. Stacey note aussi une prévalence élevée de mortalité associée à la consommation de drogue et d'alcool (16). Nous observons également dans nos résultats une tendance des PSI à être moins bien soulagées en fin de vie et cela tant dans les entrevues, où le thème de souffrance physique non soulagée est ressorti, que dans notre revue de dossiers montrant un usage morphinique moyen moindre pour les PSI en fin de vie que pour les gens sans précarité domiciliaire. Ceci concorde également avec ce qui se retrouve dans la littérature (31) (32). Nous décrierons plus en détails l'aspect de la douleur et de la souffrance dans une section ultérieure, mais nommons ici que les conditions du mourir englobent également un soulagement moindre de la douleur.

Honneth peut ici nous aider à mieux saisir l'ampleur des lacunes ci-haut nommées et surtout, il peut nous aider à comprendre comment en arrive-t-on à mourir dans de telles conditions désastreuses. Pour cet auteur, « la possibilité même de la formation de l'identité de la personne est tributaire de relations de reconnaissance » (p.20) (51). Des situations de déni de reconnaissance sont malheureusement très courantes et elles peuvent, selon Honneth, prendre différentes formes selon les sphères atteintes : l'atteinte de leur intégrité physique, l'exclusion des droits ou encore la négation de leur valeur sociale (51). Ces atteintes à la reconnaissance mènent à une expérience de mépris qui affecte nécessairement le rapport à soi des individus touchés. Ce sont justement ces « privations de reconnaissance (qui) sont à l'origine d'expériences morales négatives puisque les sujets concernés se voient refuser les conditions d'une formation positive de leur identité » (p.21) (51). Nous pourrions envisager que la fin de vie des PSI et les conditions difficiles y étant associées, en comparaison avec la population en général, portent à croire que nous sommes devant un enjeu de non-respect de leur intégrité physique par la surexposition à la maladie, à la souffrance et à la mort. Ces données ci-haut citées nous

permettent de voir comment, prises individuellement, les PSI sont touchées par la mort, mais il devient maintenant nécessaire de se pencher sur ce qui explique qu'elles vivent de telles conditions de fin de vie.

5.2 La non-reconnaissance sociale

5.2.1 Mourir en souffrance

Une question s'impose donc : pourquoi persiste-t-il un non-respect de conditions de fin de vie minimales, du moins en regard de ce qui est souhaité par cette population ? Pour aborder une amorce de réflexion, prenons l'exemple de la souffrance physique. Ainsi, si nous revenons à nos résultats, force est de constater que la plupart des participants rencontrés nous nomment des enjeux de douleur physique non soulagée ou encore minimisée alors que tout porte à croire qu'une douleur pourrait être bien présente dans un contexte de maladie chronique terminale ou de cancer avancé, le tout vécu dans des refuges aux conditions minimales de confort. De plus, comme cela a été abordé précédemment, notre revue de dossiers médicaux montre une tendance à administrer moins de mg de morphine pour les PSI comparativement aux individus avec un domicile stable. Rowley et collaborateurs ont identifié que les gens en situation de pauvreté et de déprivation sont plus susceptibles de vivre la douleur et ce, bien avant la période de fin de vie (31). Malgré cette surexposition à la douleur, les gens pauvres ont plus de difficulté à obtenir des traitements analgésiques, principalement en raison des préjugés des professionnels de la santé qui associent fréquemment pauvreté et consommation problématique de narcotiques. Cette constatation met en évidence qu'une personne en situation de pauvreté, telles que le sont les PSI, est plus à risque, non seulement d'éprouver de la douleur en fin de vie, mais aussi de ne pas recevoir un soulagement approprié pour cette douleur (31). Pourtant, dans notre étude, les souhaits des PSI reflétaient le désir d'une mort paisible dépourvue de souffrance. Malgré ces souhaits clairement nommés mais aussi par ce qui est fréquemment identifié dans la littérature (14) (22) (23) (24), nous sommes toujours dans un lieu de non-soulagement, comme si nous n'entendions pas, comme individus et comme société, la voix des PSI.

Pour poursuivre dans cette idée de non-reconnaissance, les thèmes d'endurance à la souffrance et de souffrance cachée que nous avons rencontrés dans l'analyse de nos données nous poussent

à parler d'un autre concept, soit celui de l'intériorisation possible par les PSI elles-mêmes de ce déni de reconnaissance causé par le mépris des autres qui mènerait aussi au mépris de soi. Honneth nous renseigne justement sur l'idée que les atteintes à la reconnaissance entraînent justement une expérience de mépris qui en vient à affecter négativement le rapport à soi (51). Roy ajoute que, devant de telles conditions, le repli sur soi peut constituer une solution de rechange, une forme de protection devant un monde actuel marqué par « la brisure des réseaux et la perturbation constante (et) l'identité (qui) se fragilise » (p.204) (43). Ainsi, il est possible que la douleur cachée, celle endurée ou encore cette difficulté à demander de l'aide nommée par certains PSI participant à l'étude, soient le reflet de ce phénomène, soit celui d'un certain repli sur soi causé par l'intériorisation d'un rejet sociétal. L'individu se voit ainsi non reconnu dans sa valeur individuelle et sociale, intériorise le mépris et refuse ce dont il a droit alors qu'une reconnaissance réelle pourrait permettre un véritable soulagement et un réel accompagnement jusqu'au bout.

5.2.2 Souffrance sociale, souffrance totale

De manière un peu plus globale, Rowley nous fait réfléchir à comment le social peut justement interagir avec la douleur et la souffrance (31). Selon lui, les inégalités vécues, la marginalisation, l'injustice, l'impuissance et la persécution, dont sont souvent victimes les personnes en situation de pauvreté extrême telle que l'est l'itinérance, participent d'une certaine manière à la façon dont est vécue la souffrance physique (nous le reverrons plus tard) mais aussi en participant à la douleur totale. Purkey et collaborateurs nous rappellent que c'est Cicely Saunders, perçue comme l'une des fondatrices du mouvement des soins palliatifs, qui a développé le concept de douleur totale en s'inspirant de son travail auprès des mourants. Selon Saunders, la douleur totale est composée de plusieurs douleurs provenant de l'aspect physique, psychologique, spirituel et social de l'individu (29). Or, plusieurs s'entendent pour nommer que la dimension sociale de la douleur totale reste actuellement sous-étudiée (29) (31). Pourtant, dans des situations complexes comme l'itinérance, la dimension sociale de la douleur gagnerait à être davantage explorée. Cependant, Purkey rapporte les difficultés rencontrées dans son exploration de la dimension sociale de la douleur auprès de leurs participants. Ceci fait aussi écho aux résultats de notre étude.

Par exemple, comme dans l'étude de Purkey, nos PSI participants ont été plutôt silencieux sur leur souffrance sociale en se plaignant rarement de leur situation même lorsqu'ils sont confrontés à une maladie grave et potentiellement mortelle. Un participant nous a même rapporté « qu'il n'y avait rien là » minimisant son état jugé pourtant critique. Une seule ouverture fut apportée par ce même participant lorsqu'il nous a avoué que son seul souhait serait de ne pas revivre cette vie de misère. L'intervenant communautaire rencontré lors de l'étude indique lui aussi que la marginalité vécue avait non seulement un immense impact sur la qualité de vie des PSI mais aussi sur leur fin de vie. Il en reste que, même si, en fin de parcours, nous avons intégré trois PSI dans notre échantillon, nous avons eu très peu accès aux sources de souffrances sociales des participants.

Il est aussi intéressant de noter que notre étude a mis en lumière le souhait des PSI de mourir seules, ce qui s'éloigne franchement des données de la littérature où on retrouve que mourir non entouré constitue une crainte assez largement partagée par les PSI (14) (22) (23) (24). Est-ce que ceci s'explique par le même phénomène nommé ci-haut, soit un repli sur soi justifié par un mépris sociétal intériorisé? Ou encore, sommes-nous plutôt devant la preuve de cette idée répandue : nous mourons comme nous avons vécu? Dans tous les cas, les PSI rencontrés durant l'étude nous ont tous rapporté être des personnes solitaires et n'aimant pas trop la présence constante des autres. Plusieurs participants nous ont aussi mentionné que les PSI adoptaient des comportements qu'ils interprétaient comme étant le résultat d'une nécessité d'être en mode survie face à une vie extrêmement difficile. À ce sujet, Roy avance l'idée que vivre dans la rue nécessite des compétences peu communes, allant d'éviter les nuits dehors aux grands froids, à combler ses besoins de consommation, en passant par prévenir les arrestations policières ou encore, et surtout, à rester en vie loin des agressions verbales et physiques (43). Une PSI en vie est donc nécessairement un individu ayant acquis un minimum de ces compétences, un survivant en fin de compte. Ces actions se situent dans le registre de la survie et non nécessairement dans celui de la participation à la vie en société, du moins, celle plus généralement valorisée. Ainsi, ces compétences, bien que réelles et vitales, ne sont ni reconnues, ni valorisées, ce qui renforce la non-reconnaissance des PSI tant au niveau individuel que social.

Dans tous les cas, nous ne pouvons confirmer avec certitude l'origine du vouloir mourir seul que nous avons identifié dans notre étude. Est-ce que ce sont les conséquences ultimes du mode survie touchant à la nécessité de se protéger, l'impossibilité de faire confiance et donc la justification du chacun pour soi menant à un isolement extrême ? Ou encore, est-ce le résultat d'une forme de mépris intériorisé, lui-même reflet de celui provoqué par la société? D'autres études seront nécessaires pour mieux répondre à ces questions.

5.3 Non-reconnaissance institutionnelle : Barrière d'accès aux soins

Les données recueillies sur les interactions entre les PSI et le système de la santé sont révélatrices d'un enjeu important d'accès aux soins comme celui de la qualité des soins qui leur sont prodigués. Si aucune des PSI rencontrées n'a nommé une difficulté à recevoir des soins, les soignants et l'intervenant communautaires interrogés voyaient un accès aux soins beaucoup plus difficile pour les PSI et surtout, une possible qualité de soins moindre. Des enjeux de communication ont été nommés, comme si deux mondes, celui des soignants et celui des PSI, existaient en parallèle et que la mauvaise compréhension rendait les soins plus difficiles à donner tout en mettant les PSI plus à risques de complications et d'erreurs médicales. Certains participants, devant ce constat, se sont même demandés si les PSI pouvaient être perçues comme des humains de second d'ordre ou de moindre valeur. On voit que les perceptions des PSI par les soignants sont en fait multiples et rarement positives : les PSI sont perçues comme des personnes non collaborantes, méprisables et désorganisées, utilisatrices de drogues et comme des personnes fermées qui ne font pas confiance aux soignants, etc. Ces préjugés sont aussi bien rapportés dans la littérature tout comme le sont leurs conséquences sur l'accès aux soins (22) (27) (28). De plus, la méfiance des PSI envers le système de santé est fréquemment nommée dans les études antérieures (22) (27) (28). Cette méfiance est expliquée, en partie, par le passé des PSI qui est souvent parsemé de multiples expériences traumatiques que le système réactive parfois et cela à travers le mépris ressenti dans les interactions des PSI avec les soignants (27) (28). Nous pouvons comprendre que tout cela ajoute une barrière supplémentaire aux soins. Par exemple, Ebeneau et collaborateurs ont rapporté que les personnes utilisatrices de drogues décrivaient les soins de santé comme étant pleins de préjugés, les culpabilisant pour leurs problèmes de santé

tout en sous-estimant leurs symptômes et leur souffrance (52). Leur sentiment de rejet est alors renforcé, ce qui les impacte de telle sorte qu'ils auront tendance à ne pas consulter lors d'un enjeu de santé (52).

Roy nous amène un peu plus loin lorsqu'elle parle des PSI comme « l'antithèse des valeurs et des modes de vie socialement valorisés » et collectivement vues comme « une sorte de repoussoir, un contre-modèle. » (p.202) (43). Ce statut peu enviable, procure aux PSI une très faible estime sociale et leur dignité peut être alors largement bafouée (43).

Nous avons vu ici que cette non-reconnaissance de la PSI comme étant un être humain comme les autres affecte non seulement son accès aux soins mais aussi compromet la qualité des soins qu'elle reçoit. Ces constats servent en fait d'illustration pour mieux saisir les différentes formes de mépris proposées par Honneth : sévices et violences, privation de droits sociaux et politiques, humiliations et offenses.

Il reste que ces situations singulières mais généralisées de non-reconnaissance des besoins des PSI par les professionnels de la santé nous questionnent. En fait, le caractère fréquent et répandu de ces situations de non-reconnaissance nous porte à penser que les institutions jouent un rôle dans celles-ci certes, mais surtout ont une responsabilité devant les impacts du mépris sur les PSI.

Par exemple, nos données indiquent que l'organisation des soins ne favorise pas l'accès aux soins pour les PSI. Nous avons entendu, lors de notre étude, plusieurs soignants nommer l'existence d'un système de santé en silo, non adapté à répondre aux enjeux complexes rencontrés par les PSI. De plus, il semble n'y avoir que très peu, sinon aucune forme de soutien pour les soignants en contact avec les PSI et cela même en contexte de fin de vie. De Veer et collaborateurs ont décrit trois grands thèmes caractérisant les barrières d'accès aux soins palliatifs : l'imprévisibilité de la trajectoire de soins des PSI, l'accès tardif aux soins et un haut degré de complexité dans les soins (32). Dans tous les cas, chacun de ces enjeux nécessite un système flexible, qui s'adapte à la réalité complexe des PSI et qui implique des soignants sensibilisés à cette réalité, ce qui n'est

pas le cas, du moins selon la littérature et ainsi que selon ce que nous avons observé dans cette étude.

Également, si nous regardons les données recueillies dans l'intersection PSI et organismes communautaires et l'intersection organismes communautaires et système de santé, nous pouvons identifier d'autres lacunes plus systémiques et institutionnelles. Pensons à ces résultats montrant que pour beaucoup de PSI, leur seul lien significatif est souvent l'intervenant communautaire et/ou le soignant. Malgré ce fait qui porte les soignants et les intervenants communautaires au cœur des interactions avec les PSI, nous restons devant un manque important de support. Par exemple, cette étude a confirmé que les soignants n'ont peu ou pas de support pour faire face aux enjeux de troubles de l'usage dont les PSI souffrent de manière disproportionnée. De plus, le milieu communautaire semble vivre cette même réalité de manque de soutien de la part des institutions et des organismes décideurs. L'intervenant communautaire a ainsi nommé à plusieurs reprises les difficultés d'arrimage entre les services, certes, mais surtout l'absence d'appui dans son travail au quotidien. Pourtant, leurs rôles sont vastes : donner les médicaments, aider aux soins de base, faire de l'accompagnement psycho-social, servir les repas, etc. Non seulement, ils ne sont pas préparés à jouer autant de rôles, mais aussi, aucun soutien n'est en place pour les épauler dans la complexité des tâches à accomplir. De plus, nos résultats montrent que ceci est aussi vrai en post-mortem. Bien qu'ils soient confrontés à plusieurs morts aiguës et traumatiques d'usagers fréquentant leurs organismes, les intervenants communautaires n'ont aucune préparation à cette réalité, ni aucun accompagnement après le décès.

En résumé, nous voyons que les données de notre étude ainsi que celles dans la littérature scientifique (26) (27), identifient l'importance des soignants, des intervenants communautaires comme des proches significatifs mais que, malgré cela, peu, voire aucune mesure incitative institutionnelle ou gouvernementale sont mises en place. Ces faits nous portent à croire que nous sommes devant une forme d'invisibilisation institutionnelle des besoins des PSI par l'inexistence

de la reconnaissance et du support des acteurs pourtant centraux dans la fin de vie de ces personnes.

Par ailleurs, il est important de mentionner la difficulté majeure que nous avons eu à obtenir des dossiers identifiés comme PSI dans les archives de l'hôpital. Souvenons-nous que nous n'avons pu trouver que 22 dossiers échelonnés sur 21 ans. Ce faible résultat demeure surprenant alors que nous connaissons le haut taux de mortalité des PSI et que l'hôpital quartenaire choisi dessert en grande partie une population défavorisée de l'île de Montréal. Il apparaît donc ici pertinent de se questionner sur la non-reconnaissance, voire l'invisibilité des PSI au sein de notre système de santé. Ceci touche directement à la troisième forme de sphère de reconnaissance qui est juridique selon Honneth (42). Cette forme de reconnaissance s'appuie sur le droit et elle vise la mise en œuvre de la réelle égalité des personnes afin de favoriser le fait que tous soient vus comme des êtres humains d'égale valeur. Dans les exemples tirés de notre étude et confirmés par la littérature, nous voyons que non seulement les PSI ne sont pas traités de la même manière que les gens sans enjeux de précarité sociale, mais que cette différence de traitement est souvent difficile à mettre en lumière face à l'invisibilisé imposée aux PSI. Les institutions les oublient, volontairement ou non, alors que les conséquences de ces oublis restent tout de même lourdes sur la fin de vie des PSI.

5.4 Non-reconnaissance politique

Nous avons jusqu'ici abordé les enjeux de non-reconnaissance individuelle qui s'illustrent pour les PSI en fin de vie par des conditions extrêmes du mourir. Nous avons aussi regardé les situations de non-reconnaissance sociale englobant la notion de souffrance sociale et celle de barrière d'accès aux soins. Puis, la non-reconnaissance institutionnelle s'est imposée en voyant le manque flagrant de support et de ressources pour les acteurs au cœur même des soins pour les PSI en fin de vie. Tout ceci nous mène à une question plus globale : comment en sommes-nous arrivé là ? Comment se fait-il qu'une partie de la population défavorisée meure dans des conditions alarmantes sans aide réelle de nos institutions?

Stajduhar met en lumière les enjeux reliés à la structure même des politiques palliatives. Selon lui, la conception du système de soins palliatifs, qui vise principalement à répondre aux besoins d'une population relativement homogène et normative dont les trajectoires de maladie sont prévisibles, doit totalement être à reformer puisqu'elle exclut systématiquement les personnes en situation de vulnérabilité structurelle (27). Rowley affirme même que ce problème est de plus en plus reconnu, ce qui l'amène à considérer les soins palliatifs comme un privilège injustement réparti vers les classes aisées (31). Si Rowley parle de privilèges, nous pourrions ici aller plus loin et ériger ce soi-disant privilège en droit puisque depuis 2015, la Loi concernant les soins de fin de vie affirme justement le droit aux patients de recevoir des soins palliatifs pour tous ceux qui le requièrent (18). De plus, force est de constater que la Commission des soins de fin de vie, qui a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie au Québec dans l'optique de la loi actuelle, ne mentionne nulle part dans ses rapports annuels les enjeux concernant les PSI qui pourtant souffrent et meurent de manière disproportionnées (53). Selon Rowley, il s'avère problématique que les soins palliatifs demeurent ainsi aveugles aux forces sociales qui déterminent qui reçoit ou non ce type de soins (31). Stajduhar nous rappelle à quel point cet enjeu n'est pas banal car, au final, les soins palliatifs dans leur structure actuelle, ne prennent pas, sinon peu, soin des personnes en fin de vie les plus souffrantes (27).

Arbin remet aussi en question l'éthique palliative, particulièrement lorsqu'elle est appliquée aux populations marginalisées. Arbin revendique que cette éthique aille au-delà des notions du droit du mourant au confort et au respect de ses volontés pour « tenir compte de toutes les dimensions de l'oppression qui ont porté préjudice [aux personnes marginalisées] jusqu'à leur mort. » (p.173) (54). Toujours selon Arbin, il est nécessaire, voire urgent, que les politiques palliatives portent leur attention aux « moyens par lesquels les soins de santé et les autres systèmes pourraient mieux soulager la souffrance en ce qui a trait à l'oppression, la marginalisation et la mort sociale » (p.173) (54).

5.5 Limites de l'étude

Notre étude a présenté certaines limites qui doivent être mentionnées. Tout d'abord, nous avons rencontré des enjeux au niveau de la faisabilité. L'absence de subvention en dépit de plusieurs demandes au sein des programmes universitaires axés sur les soins palliatifs et la nécessité pour le chercheur-étudiant de poursuivre ses responsabilités professionnelles a occasionné une limite de temps pour obtenir un nombre suffisant d'entrevues afin de s'approcher d'une certaine saturation des données même si plusieurs résultats approchent cette saturation. Notons toutefois qu'il s'agit d'une étude exploratoire, possiblement une première au Québec sur le sujet. Il est donc en quelque sorte attendu que tous les résultats ne se rendent pas à une complète saturation des données. Il est aussi pertinent de réfléchir plus globalement sur l'absence de subvention obtenue. Est-ce que le sujet de l'itinérance et encore davantage celui du mourir en situation d'itinérance est une priorité pour les instances en soins palliatifs qui sont en mesure d'offrir des bourses de recherche ? Ceci serait pertinent à explorer afin de veiller à un milieu de recherche inclusif au sein même de la communauté des soins palliatifs.

Également, le peu de dossiers de PSI identifiés par les archives a contribué à la faible puissance statistique des résultats obtenus lors de l'analyse de dossiers médicaux. Ce dernier élément, bien qu'important pour notre recherche, nous mène à réfléchir sur les modalités entourant les moyens d'identification utilisés par les archives et à la nécessité de les revoir afin de trouver des façons pour y inclure les gens en situation de marginalité.

Durant les entrevues, nous avons aussi noté que certains participants, notamment les PSI, nommaient peu les difficultés rencontrées. Nous nous sommes demandé si un certain biais de désirabilité sociale pouvait avoir joué un rôle dans le discours des participants.

Finalement, notre étude n'a pas permis de diversifier les échantillons et cela pour plusieurs raisons. D'une part par le manque de dossiers analysés, mais aussi par l'échantillonnage par convenance qui faisait initialement appel aux contacts du chercheur principal. Dans une étude subséquente, il serait pertinent de veiller à obtenir un nombre supérieur de dossiers et de

participants incluant autant de femmes que d'hommes et aussi des individus de minorités visibles. Ceci semble être un enjeu majeur dans la recherche avec les PSI. Le contexte de l'itinérance au féminin ainsi que celle vécue par les individus s'identifiant comme LGBTQ s'avère complexe à étudier. Il serait donc nécessaire de refaire ce type d'étude avec une attention particulière et un protocole adapté pour mieux saisir ces enjeux. Également, une telle étude gagnerait à être reproduite en différenciant les individus vivant l'itinérance cachée et ceux vivant l'itinérance visible, bien que la littérature nous rapporte des données similaires de santé, nous savons peu de choses sur l'expérience du mourir selon ses deux réalités.

5.6 Implications pour la pratique et la gestion des services

Tout d'abord, cette étude, bien ancrée dans le modèle actuel du système de santé québécois, nous apparaît être un levier vers l'amélioration des soins et de l'accès aux soins palliatifs pour les PSI. Plusieurs stratégies sont à considérer pour atteindre un tel objectif.

Nous débuterons par regarder celles qui impliquent directement et individuellement les soignants. Premièrement, le simple fait d'être à l'affût des préjugés qui nous habitent en tant que soignants et d'y voir leurs conséquences possibles, peut s'avérer un premier pas vers une approche plus inclusive et plus humaine. Également, garder à l'avant plan que les PSI sont souvent mal soulagées et qu'il est de notre devoir professionnel de veiller à un ajustement adéquat des molécules analgésiques d'autant plus si l'individu souffre d'un trouble de l'usage. Puis, sachant que les PSI meurent le plus souvent seules, il demeure nécessaire, pour les soignants, de porter une attention particulière aux proches des PSI en tentant d'élargir la conception de la famille biologique à celle de famille choisie. Ainsi, en cherchant plus activement le proche significatif identifié par la PSI, nous augmentons nos probabilités de rejoindre les intervenants communautaires, qui, nous l'avons vu, sont souvent au cœur de l'accompagnement des PSI en fin de vie. Également, cette information cruciale étant relevée dans cette étude, elle nous permet maintenant de considérer le milieu communautaire comme un lieu d'accompagnement, certes, mais aussi, bien souvent, comme un milieu de soins.

Ces dernières stratégies plutôt individuelles ne peuvent atteindre leur réelle portée sans une refonte globale de nos soins, tant localement dans nos politiques internes et institutionnelles que globalement dans la mise en place de mesures pour s'assurer d'une juste application de notre Loi concernant les soins de fin de vie. D'une part, au niveau des établissements de santé, il demeure urgent de rendre nos soins plus inclusifs pour les populations marginalisées. Concrètement, en ce qui concerne nos milieux de soins palliatifs, il serait important de revoir nos critères d'admission souvent centrés sur le pronostic et l'accès à une première ligne de soins de santé. Considérant que la trajectoire de santé des PSI est beaucoup moins prévisible, il pourrait être pertinent d'assouplir nos exigences d'admission et d'admettre des patients avec un pronostic incertain afin de leur permettre un accès minimal aux soins visant le soulagement de leurs souffrances. Également, il serait plus qu'urgent de développer des approches à même les milieux de soins palliatifs qui incluent la notion de réduction des méfaits. Nous savons, du fait de cette étude, que plusieurs PSI sont probablement mal soulagées et/ou ne consultent pas les soins de santé en partie par la présence d'une compétition des besoins rendant incompatible leur besoin de consommer et celui d'être soigné. Il serait donc nécessaire d'offrir des formations aux palliativistes afin de mieux les outiller devant cette réalité complexe, mais aussi de réformer les politiques de soins afin d'inclure plus activement les stratégies de réduction des méfaits dans les plans de traitement de ces personnes dans nos établissements de santé.

Plus largement, il apparaît vital que les milieux communautaires soient considérés comme des milieux de soins pour les PSI en fin de vie et que les ressources humaines et matérielles soient adaptées à cette réalité. Osons même espérer que des initiatives de soins palliatifs en refuge tels que faits à la Maison du Père (55) soient tout d'abord appuyées financièrement par les gouvernements mais aussi reproduites dans d'autres milieux au travers du Québec. Nous savons que ces sites alternatifs de soins palliatifs permettent non seulement des soins plus adéquats pour les PSI mais aussi qu'ils s'avèrent coûter moins chers que le statu quo actuel (56).

Finalement, notre étude met en relief l'importance du rôle de la Commission des soins de fin de vie afin de faire avancer les droits des malades à mourir dans la dignité. Comme discuté plus haut,

des lacunes majeures se retrouvent dans la surveillance et l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec. Il est pour nous urgent que la Commission se penche sérieusement sur l'accès aux soins palliatifs pour la population en général, certes, mais aussi pour les PSI qui, paradoxalement, côtoient la maladie, la mort et la souffrance de manière disproportionnée, mais n'ont que très peu de contact avec les soins palliatifs.

Chapitre 6 – Conclusion

Nous avons vu par cette étude exploratoire du phénomène du mourir en situation d’itinérance au Québec, que les PSI décèdent malheureusement de manière précoce, de façon précipitée et le plus souvent seuls. De plus, notre étude a souligné comment les soins en général et les soins de fin de vie en particulier sont de moindre qualité pour les PSI, en plus d’être souvent marqués par la discrimination et le manque de support. Également, nous avons souligné le rôle central, mais peu supporté, des intervenants communautaires dans l’accompagnement en fin de vie des PSI. Ce travail a l’intérêt d’être possiblement la première étude québécoise qui confirme que les tendances notées dans les autres grandes villes du monde se retrouvent malheureusement ici aussi, justifiant pleinement sa pertinence.

De plus, l’angle de l’éthique de la reconnaissance nous a permis de jeter un regard nouveau sur cette réalité. Nous avons pu mieux comprendre les sources et les impacts d’une non-reconnaissance individuelle, sociale et politique sur le mourir en situation d’itinérance. Ceci nous a mené à plusieurs réflexions fécondes sur la réelle portée de la Loi concernant les soins de fin de vie et à la nécessité de réfléchir aux individus que cette loi laisse dans l’ombre. Il demeure donc pour nous primordial que cette réflexion se poursuive tant collectivement qu’auprès des instances décisionnelles gouvernementales afin d’en arriver à penser des soins palliatifs plus inclusifs qui veilleraient au soulagement des personnes parmi les plus souffrantes de notre société que sont les PSI.

Références bibliographiques

1. OMS. Social determinants of health: key concepts 2013 [Available from: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/social-determinants-of-health-key-concepts>
2. Roy S, Grimard, C. L'aide aux personnes à la rue: cohérence et failles d'un système. In: Bergheul S, editor. Regards croisés sur l'itinérance. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2015. p.13-31.
3. Carmicheal S. Québec injecte 15,5 M\$ devant l'explosion « attendue » de l'itinérance. Le Soleil. 14 septembre 2023.
4. Provost A-M. Des itinérants invisibles, même dans la mort. Le Devoir. 9 novembre 2023.
5. Gouvernement du Québec. Ensemble, pour éviter la rue et s'en sortir. Politique Nationale de la lutte à l'itinérance. 2014. 74 p.
6. Gouvernement du Québec IdISdQ. Itinérance cachée: définition et mesures. 2020. 101 p.
7. Gouvernement du Québec MdISedSS. Dénombrement des personnes en situation d'itinérance au Québec le 24 avril 2018. 2018. p. 268 p.
8. Gouvernement du Québec MdISedSS. Dénombrement des personnes en situation d'itinérance visible au Québec. Rapport de l'exercice du 11 octobre 2022. . 2023. p. 374 p.
9. Hwang SW, Aubry T, Palepu A, Farrell S, Nisenbaum R, Hubley AM, et al. The health and housing in transition study: a longitudinal study of the health of homeless and vulnerably housed adults in three Canadian cities. *Int J Public Health*. 2011;56(6):609-23.
10. Khandor EeM, K. The Street Health Report 2007. Toronto; 2007.
11. Charvin-Fabre S, Stolte O, Lawrenson R. Amenable mortality within the New Zealand homeless population: we can do better! *N Z Med J*. 2020;133(1527):26-38.
12. Nusselder WJ, Sloekers MT, Krol L, Sloekers CT, Looman CW, van Beeck EF. Mortality and life expectancy in homeless men and women in Rotterdam: 2001-2010. *PLoS One*. 2013;8(10):e73979.
13. Nielsen SF, Hjorthøj CR, Erlangsen A, Nordentoft M. Psychiatric disorders and mortality among people in homeless shelters in Denmark: a nationwide register-based cohort study. *Lancet*. 2011;377(9784):2205-14.
14. West KJ, Wrobel B, Pallotta S, Coatsworth A. Bearing Witness: Exploring the End-of-Life Needs of Homeless Persons and Barriers to Appropriate Care. *Omega (Westport)*. 2020;82(1):63-91.
15. Hwang SW, Wilkins R, Tjepkema M, O'Campo PJ, Dunn JR. Mortality among residents of shelters, rooming houses, and hotels in Canada: 11 year follow-up study. *Bmj*. 2009;339:b4036.
16. Page SA, Thurston WE, Mahoney CE. Causes of death among an urban homeless population considered by the medical examiner. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(3):265-71.
17. Organisation Mondiale de la Santé. Soins Palliatifs 2020 [cited 10 octobre 2023. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
18. Loi concernant les soins de fin de vie, S-32.0001 (2015).

19. McNeil R, Guirguis-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 Palliat Care*. 2012;11:14.
20. Jackson JL, Sessums L. Dying on the streets. *J Gen Intern Med*. 2007;22(4):554-5.
21. Sumalinog R, Harrington K, Dosani N, Hwang SW. Advance care planning, palliative care, and end-of-life care interventions for homeless people: A systematic review. *Palliat Med*. 2017;31(2):109-19.
22. Klop HT, de Veer AJE, van Dongen SI, Francke AL, Rietjens JAC, Onwuteaka-Philipsen BD. Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):67.
23. Webb WA, Mitchell T, Snelling P, Nyatanga B. Life's hard and then you die: the end-of-life priorities of people experiencing homelessness in the UK. *Int J Palliat Nurs*. 2020;26(3):120-32.
24. Ko E, Kwak J, Nelson-Becker H. What Constitutes a Good and Bad Death?: Perspectives of Homeless Older Adults. *Death Stud*. 2015;39(7):422-32.
25. Grimard C. La vie en refuge à Montréal, les ambivalences d'une prise en charge de l'itinérance masculine. In: Bergheul S, editor. *Regards croisés sur l'itinérance*. Québec: Les Presses de l'Université du Québec; 2015. p. 133-58.
26. Stajduhar KI, Mollison A, Giesbrecht M, McNeil R, Pauly B, Reimer-Kirkham S, et al. "Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):11.
27. 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. *Palliat Support Care*. 2020;18(6):670-5.
28. James R, Flemming K, Hodson M, Oxley T. Palliative care for homeless and vulnerably housed people: scoping review and thematic synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. 2023;13(4):401-13.
29. Purkey E, MacKenzie M. Experiences of Palliative Health Care for Homeless and Vulnerably Housed Individuals. *J Am Board Fam Med*. 2019;32(6):858-67.
30. Graven V, Abrahams MB, Pedersen T. Total pain and social suffering: marginalised Greenlanders' end-of-life in Denmark. *Front Sociol*. 2023;8:1161021.
31. Rowley J, Richards N, Carduff E, Gott M. The impact of poverty and deprivation at the end of life: a critical review. *Palliat Care Soc Pract*. 2021;15:26323524211033873.
32. de Veer AJE, Stringer B, van Meijel B, Verkaik R, Francke AL. Access to palliative care for homeless people: complex lives, complex care. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):119.
33. Shulman C, Hudson BF, Low J, Hewett N, Daley J, Kennedy P, et al. End-of-life care for homeless people: A qualitative analysis exploring the challenges to access and provision of palliative care. *Palliat Med*. 2018;32(1):36-45.
34. Gaucher N. Lexiques d'éthique. In: Payot A, Janvier, A., , editor. *un guide pour aborder la pratique*. Montréal: Éditions du CHU Ste-Justine; 2015. p. 236-42.
35. Kasher N. DEONTOLOGY AND KANT. *Revue Internationale de Philosophie*. 1978;32(126(4)):551-8.
36. Beauchamp TLC, J.F. . *Principles of biomedical ethics*. IÉtats-Unis 2001.

37. Pullen Sansfaçon A, Bellot C. L'éthique de la reconnaissance comme posture d'intervention pour travailler avec les jeunes trans. *Nouvelles pratiques sociales*. 2016;38-53.
38. Alloa E. Par-delà la reconnaissance. L'attention comme paradigme pour une éthique asymétrique. *Alter: revue de phénoménologie*. 2010;18:125-41.
39. Aubin FeR, J., . Introduction. In: Aubin FeR, J., , editor. *Perspectives critiques en communication-Contexte, théories et recherches empiriques*. Québec: Les Presses de l'Université du Québec; 2015. p.2-14.
40. Aubin F. Habermas, reconstruction de la raison et de la communication. In: Aubin FeR, J.,, editor. *Perspectives critiques en communication-Contexte, théories et recherches empiriques*. Québec: Les Presses de l'Université du Québec; 2016. p.100-22.
41. Rueff J. Axel Honneth et la théorie de la reconnaissance sociale. In: Aubin F, et Rueff, J.,, editor. *Perspectives critiques en communication-Contexte, théories et recherches empiriques*. Québec: Les Presses de l'Université du Québec; 2016. p.123-44.
42. Honneth A. *La lutte pour la reconnaissance* 2000. 359 p.
43. Roy S. Itinérance et non-reconnaissance : le rapport social à l'action. *Presses universitaires du Septentrion*; 2019.p.201-208
44. Namian D. *Entre itinérance et fin de vie : sociologie de la vie moindre*. Québec Presses de l'Université du Québec; 2012.
45. Montréal Vd. *Population dans les ménages privées selon la situation de faible revenu en 2020*. Montréal 2020. p.5.
46. publique DrdS. *Portrait de santé de la population CIUSSS de l'Est*. En ligne; 2018.
47. Milaney K, Kamran H, Williams N. A Portrait of Late Life Homelessness in Calgary, Alberta. *Can J Aging*. 2020;39(1):42-51.
48. Paillé PeM, A., . Chapitre 12: L'analyse thématique. In: Paillé PeM, A., editor. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 5e édition ed. France: Armand Colin; 2021. p.269-356.
49. International Q. NVIVO. 12 ed 2020.
50. Québec IdISd. *Bulletin Sociodémographique Québec* 2021. p.7.
51. Honneth A. *La société du mépris, vers une nouvelle théorie critique*. Paris: La Découverte poche 2008.
52. 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(1):8.
53. Gouvernement du Québec. *Commissions sur les soins de fin de vie. Rapport annuel d'activité du 1er avril 2022 au 31 mars 2023*. Québec 2023. p.64.
54. Harbin A. Prisons and Palliative Politics. In: Geoffrey A, editor. *Death and Other Penalties*. New York, USA: Fordham University Press; 2015. p.158-73.
55. père Lmd. Accès Santé [Available from: <https://www.maisondupere.org/sante>].
56. Podymow T, Turnbull J, Coyle D. Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill. *Palliat Med*. 2006;20(2):81-6.

Annexes

Les causes de décès

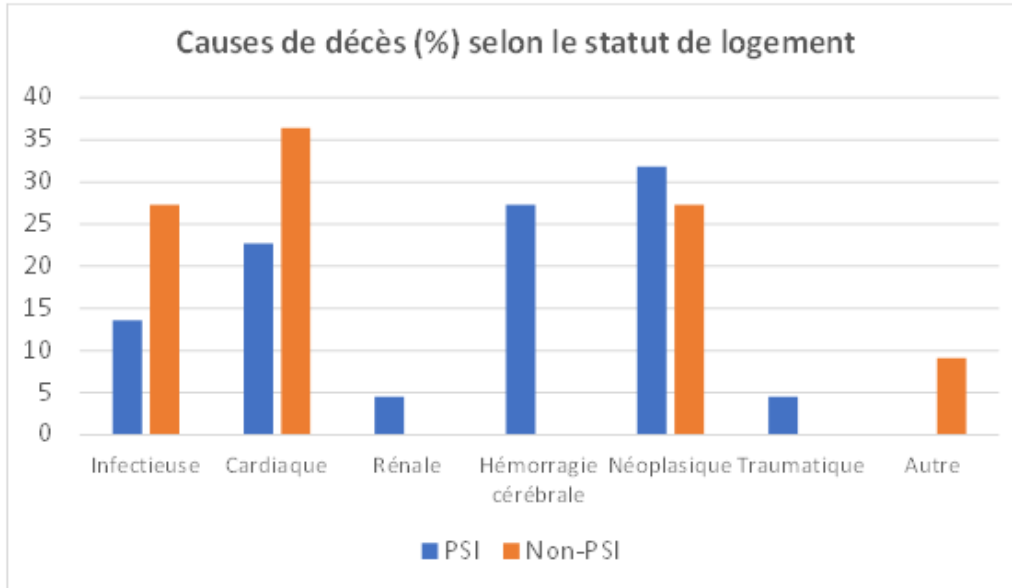


Figure 3- Les causes de décès chez les PSI et non PSI

Discussion du niveau d'intervention médicale

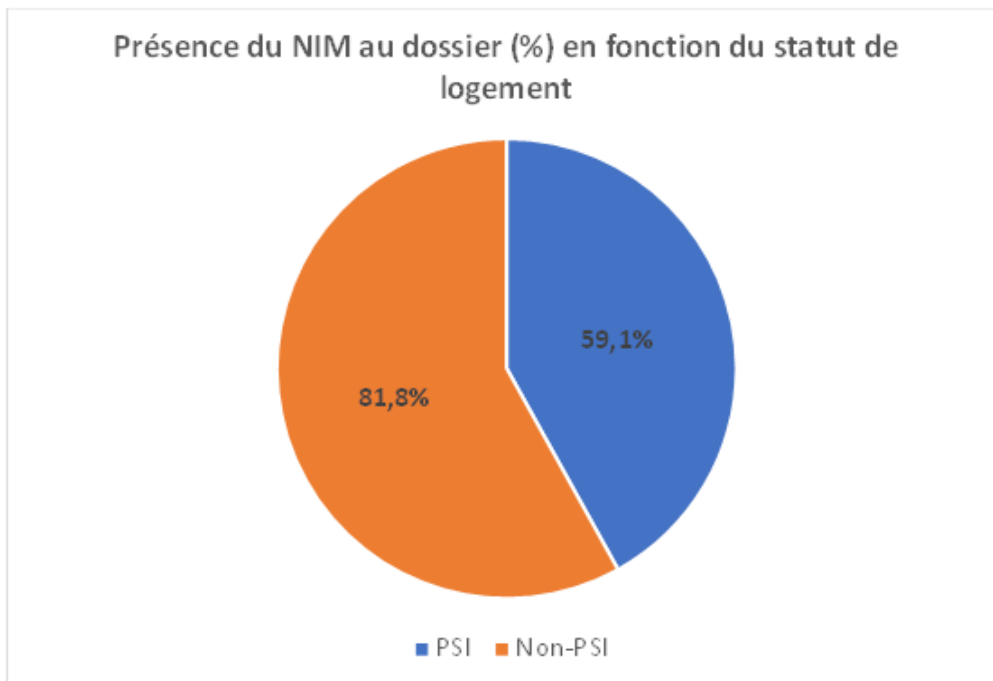


Figure 4- La présence du niveau de soins (NIM au dossier (%)) en fonction du statut de logement

Présence des soins palliatifs

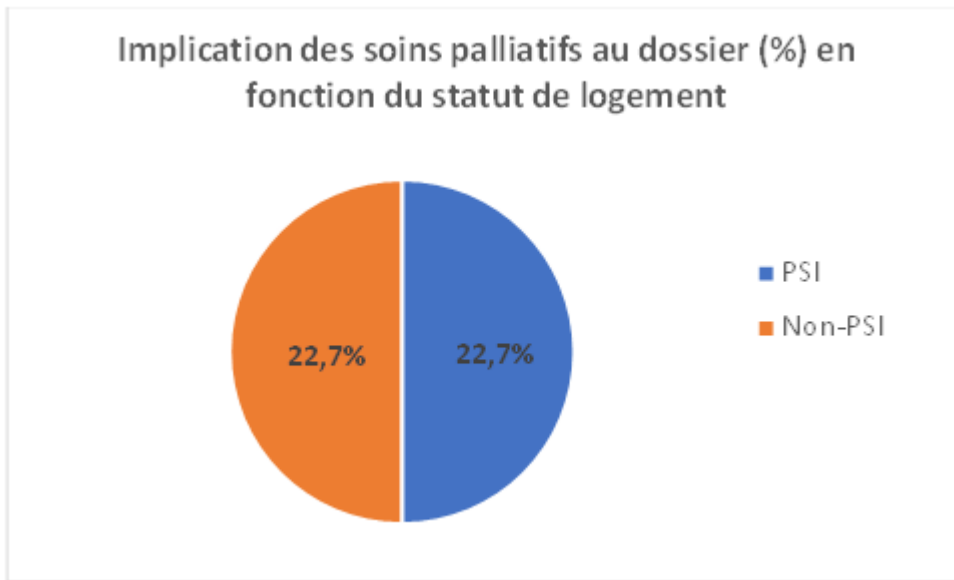


Figure 5- La présence des soins palliatifs au dossier (%) en fonction du statut de logement

Proches rejoins

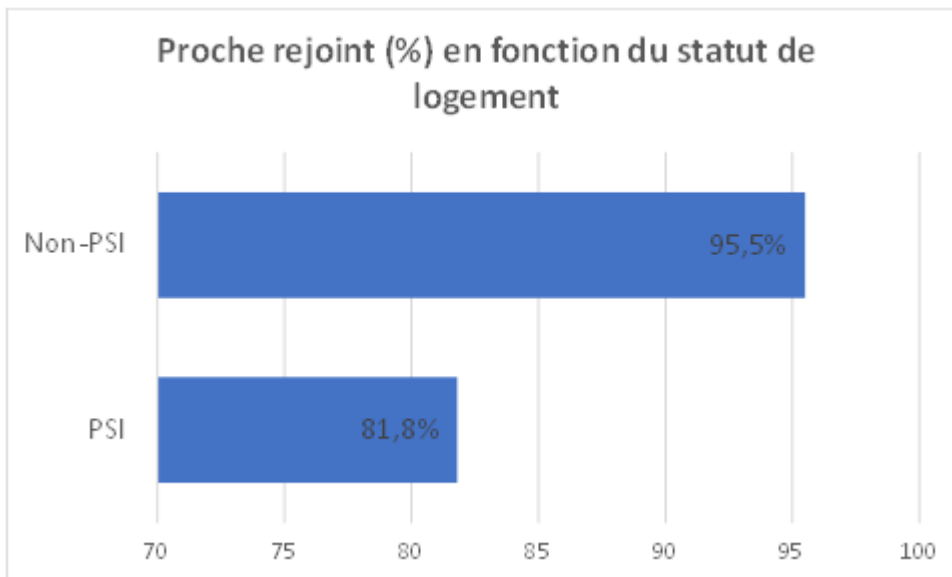


Figure 6- La présence de proches rejoins (%) en fonction du statut de logement

Présence du trouble de l'usage

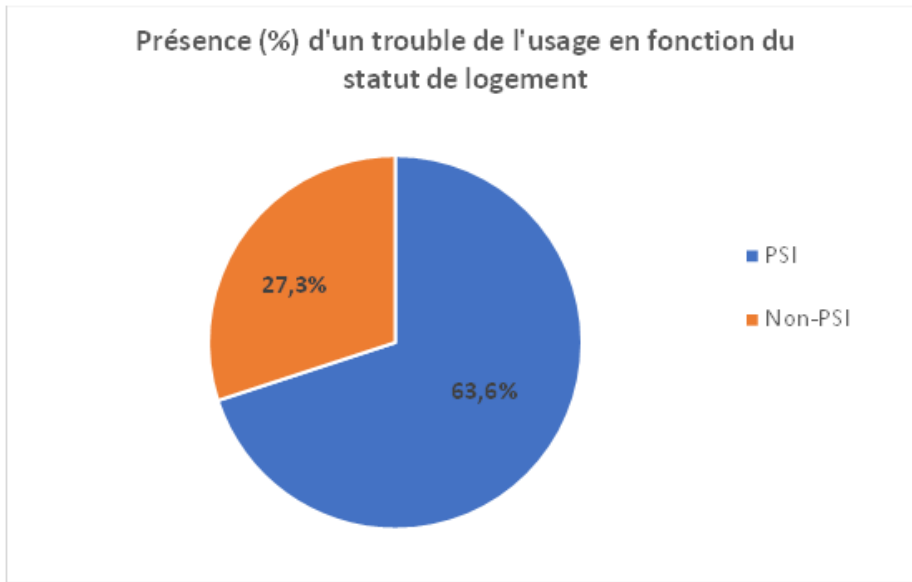


Figure 7- La présence d'un trouble de l'usage (%) en fonction du statut de logement

Présence du travail social

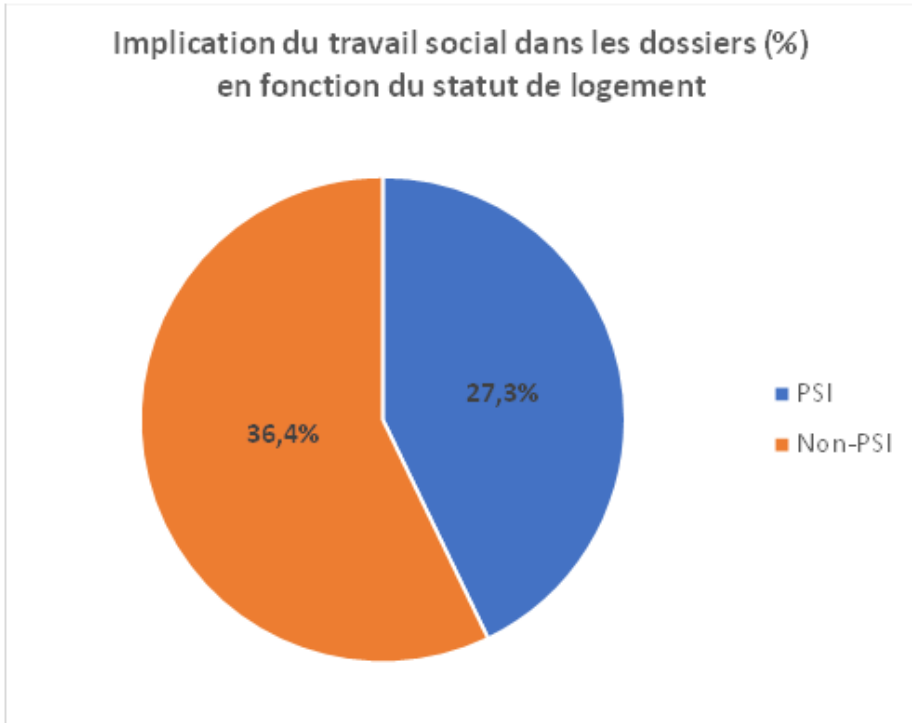


Figure 8- La présence du travail social dans les dossiers (%) en fonction du statut de logement

Présence des intervenants spirituels

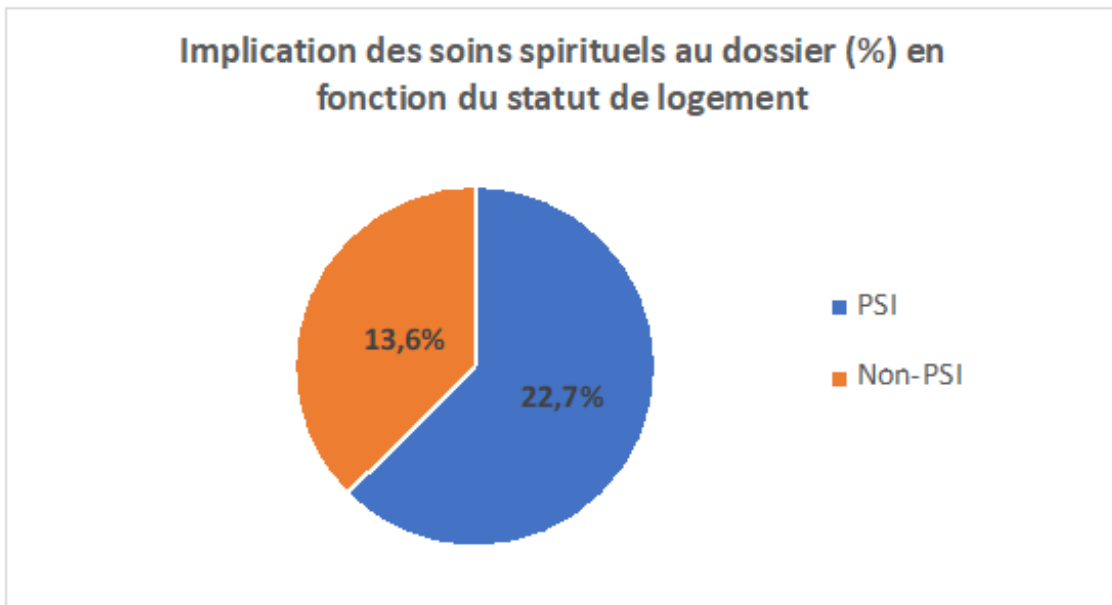


Figure 9- La présence des soins spirituels aux dossiers (%) en fonction du statut de logement

Séjour aux soins intensifs

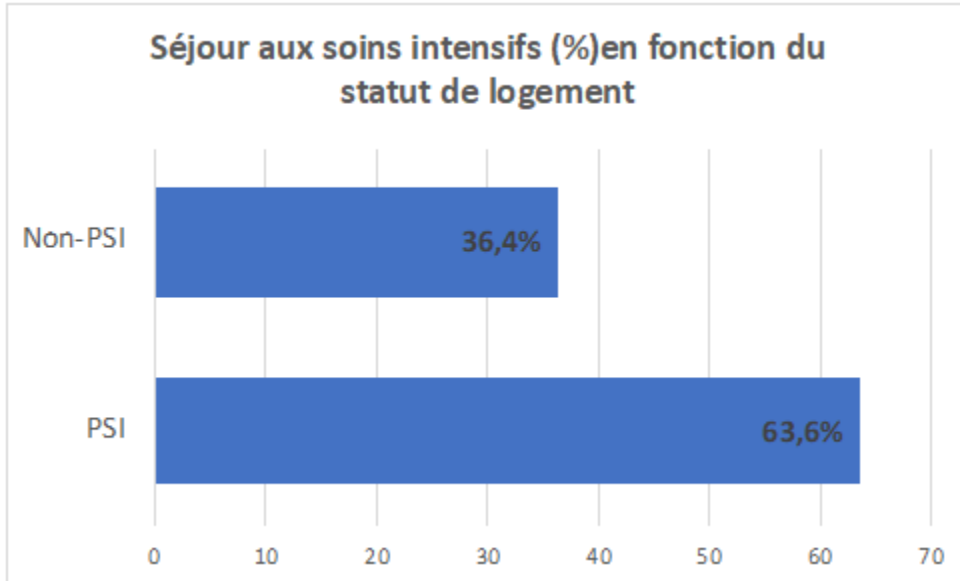


Figure 10- La présence d'un séjour aux soins intensifs (%) en fonction du statut de logement

Durée de séjour

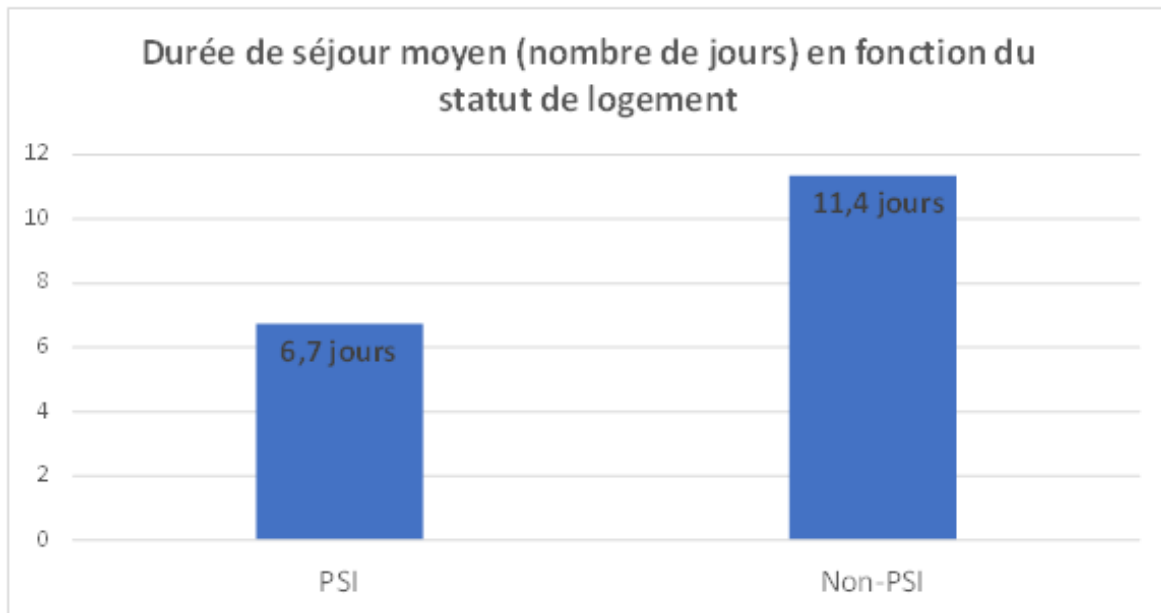


Figure 11- La durée totale de séjour moyen en nombre de jours en fonction du statut de logement

Moyenne d'équivalent morphinique

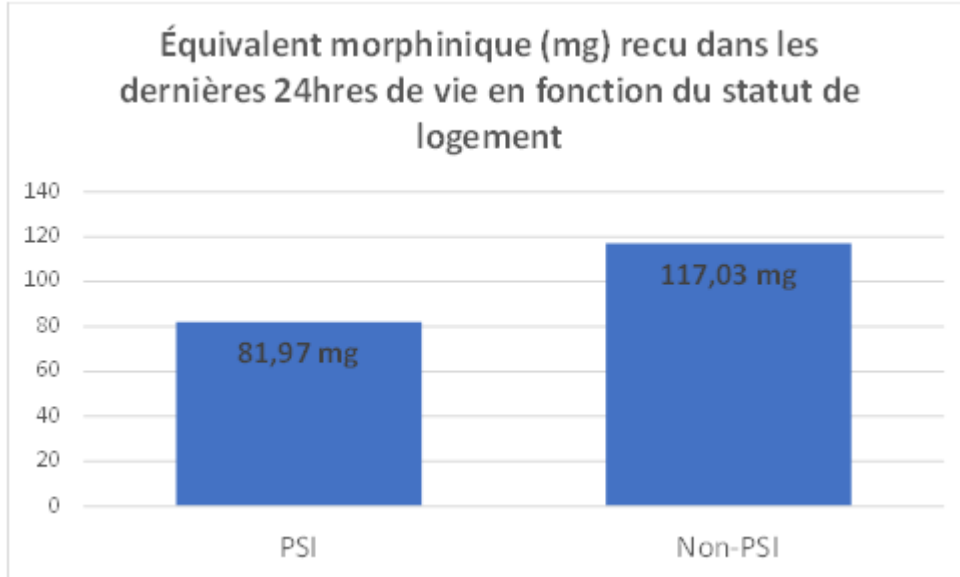


Figure 12- L'équivalent morphinique en mg dans les dernières 24 heures de vie en fonction du statut de logement