

PRÉCARITÉ ET *soins palliatifs*

SERGE DANEULT, M.D., PH.D.¹

Professeur adjoint en médecine familiale. Faculté de médecine

Unité des Soins Palliatifs, Hôpital Notre Dame

Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Courriel: serge.daneault.chum@ssss.gouv.qc.ca

À la mémoire de Diane

Je n'oublierai jamais ma trop courte formation en soins palliatifs survenue, il y a plus de quinze ans, dans un milieu de grande envergure. Les personnes qui y travaillaient faisaient preuve d'une compétence et d'un dévouement sans borne. Ce milieu possédait aussi une cohésion témoignant de son ancienneté et de la grande maturité de ses dirigeants.

Le souvenir des patients que j'y ai croisés tranche singulièrement avec les patients dont il sera question dans le présent article. Je ne dispose pas de statistiques sur les malades que j'ai rencontrés à l'époque, mais ma mémoire a retenu plusieurs visages d'hommes ou de femmes du milieu des affaires, des professionnels, des intellectuels. Peut-être ai-je croisé d'autres visages que j'ai oubliés? Toujours en est-il que ma formation s'est nourrie de ces histoires de fin de vie de personnes qui nous ressemblent beaucoup à nous, les soignants qui nous en occupons. C'est un peu comme si notre contact avec la mort, s'effectuant auprès de ceux qui sont comme nous, avait le pouvoir de nous reconforter davantage par rapport à nos propres angoisses devant cette étape inéluctable de la vie.

À la suite à cette formation, je me suis retrouvé à pratiquer dans un des quartiers urbains les plus pauvres au Canada. Mes quinze années de présence

en ce milieu m'ont inspiré ce texte que je suis heureux de partager avec vous.

Il est usuel de présenter à ce moment-ci la structure du texte qui aura cinq parties. Je commencerai par une brève description du phénomène de la pauvreté au Québec et dans une ville comme Montréal. Pour que nous comprenions bien ce qui va suivre, une deuxième section traitera de quelques-uns des principaux effets connus de la pauvreté sur la santé. Le cœur du sujet sera constitué de la section dévolue au thème de la pauvreté et de la dernière maladie. Nous conclurons par deux sections portant sur les défis que la pauvreté nous pose autant au niveau de nos pratiques qu'au niveau de notre organisation de services.

Je dois avertir le lecteur qu'une partie du phénomène de la pauvreté concerne les nouveaux arrivants. Étant donné que mes expériences auprès de ces personnes sont limitées, je n'aborderai pas cet aspect spécifique de la pauvreté qui constitue une réalité complexe qu'on me pardonnera de ne pas traiter.

LA PAUVRETÉ AU QUÉBEC

Il n'est pas facile de définir ce qu'est la pauvreté dans un tel article.

Par contre, lorsqu'on entre dans une maison de personnes pauvres, ce n'est pas difficile du tout de savoir ce que c'est la pauvreté. La pauvreté est bien davantage qu'une réalité statistique. C'est une « façon » de vivre. Je dirais même plus, une façon de s'être adapté à des conditions de vie pénibles habituellement imposées du dehors.

Le domicile d'une famille pauvre est ordinairement situé dans un quartier où les arbres sont aussi rares que les trous dans les rues sont nombreux. La circulation automobile y est dense et de nombreux véhicules lourds traversent les rues à des vitesses parfois excessives. Vous accédez au domicile d'une famille pauvre habituellement par un escalier dangereux qu'il est préférable de ne pas emprunter l'hiver. Il arrive souvent que les aboiements d'un chien de garde vous servent de premier bonjour. Avant de vous ouvrir la porte d'entrée, on prendra soin d'ouvrir le store et de vous jauger. Si vous n'avez pas prévenu de votre visite et que l'on ne vous connaît pas, il est probable qu'on ne vous ouvre pas.

En entrant dans le domicile d'une famille pauvre, vous êtes souvent immédiatement pris à la gorge par l'odeur de dizaines de cigarettes qu'on y a fumées depuis le début du jour. Cela donne à l'atmosphère un brouillard bleuté et aux gens un teint grisâtre. La décoration et le mobilier sont minimaux. Parfois, le lieu est surchargé, parfois le rangement des quelques effets personnels est impeccable. Si c'est une maison en désordre, on déplacera les piles de vêtements qui occupent les chaises pour vous permettre de vous asseoir. Parfois, il y a de la nourriture sur le comptoir, des graines de toasts sur la table; parfois, il y a des bouteilles d'alcool vides sur le plancher, mais pas tout le temps.

Cela tient de la caricature, direz-vous. Vous avez entièrement raison, mais à bien y penser, cette caricature reflète peut-être, en l'exagérant, une réalité aussi saisissante que dure. Une partie des personnes pauvres que j'ai connues n'ont plus l'énergie de cacher leur dénuement. Et ça ressemble à cette caricature. D'autres, par honte ou par pudeur, tentent de

dissimuler leur pauvreté. Mais, dans les quartiers que j'ai fréquentés, cela finit toujours par paraître...

Pour parler des pauvres, les statisticiens ont établi une mesure qu'ils ont appelée « seuil de faible revenu ». Il me semble que cette appellation est plus jolie que « seuil de pauvreté ». Ce seuil de faible revenu est constitué d'un montant de revenu minimal en deçà duquel les personnes sont considérées comme pauvres. Ce montant varie en fonction du nombre de personnes vivant dans le ménage et en fonction de la taille de la localité où ils vivent. La proportion de personnes vivant sous le seuil de faible revenu est légèrement plus élevée au Québec qu'au Canada. En effet, 15,3 % des Canadiens vivent sous le seuil de pauvreté alors que 17,2 % des Québécois partagent le même sort (Montpetit et St-Arnaud-Trempe, 2008). Si l'on applique cette proportion à la population québécoise en son entier, on obtient un nombre de 1 290 000 personnes pauvres! Mise à part Montréal, aucune ville au Québec n'est assez peuplée pour abriter un tel nombre de personnes pauvres. Pourtant ce sont des personnes qu'on ne voit pas beaucoup...

Bien que la pauvreté existe dans certaines zones rurales au Québec, il faut dire que la situation est encore plus préoccupante sur l'Île de Montréal. Dans son ensemble, on compte plus d'un demi-million de pauvres à Montréal, soit 29 % de sa population. Comparée à d'autres grandes villes canadiennes, Montréal occupe le devant du palmarès de la pauvreté: 26,6 % des personnes vivant à Vancouver sont pauvres, contre 24,5 % à Toronto et 14,2 % à Calgary la riche (Montpetit et St-Arnaud-Trempe, 2008).

Un dernier aspect statistique mérite notre attention. Ce sont les personnes vivant seules qui sont les plus pauvres. Par exemple, à Montréal, près d'une personne seule sur deux (48,2 %) vit sous le seuil de pauvreté (Montpetit et St-Arnaud-Trempe, 2008). Cet élément trouve une grande importance dans les soins aux personnes en fin de vie.

Ces données statistiques ne doivent pas nous faire oublier que les personnes pauvres ne constituent

pas un groupe homogène. Si une part importante des pauvres l'ont été toute leur vie ainsi que de génération en génération, il existe aussi des personnes pauvres en résultat d'une pathologie psychiatrique chronique. Par exemple, des personnes travaillant comme artistes ou occupant de petits emplois à temps partiel, chez qui la maladie enlève abruptement toute source de revenus, sont aussi comptées comme appartenant à la population vivant sous le seuil de faible revenu.

EFFETS DE LA PAUVRETÉ SUR LA SANTÉ

Certains scientifiques estiment que les pauvres de nos grandes villes ont un niveau de pauvreté semblable à celui des personnes vivant dans les pays en voie de développement ce qui se reflète dans leur niveau de santé (Hall 1999). À titre d'exemple, un homme vivant dans les quartiers défavorisés de New York a une espérance de vie équivalente aux personnes vivant au Bangladesh, l'un des pays les plus pauvres au monde (Freeman 2004). Ainsi, les personnes itinérantes décèdent à des taux qui sont de trois à dix fois ceux de la population générale (Cheung et Hwang 2004; Barrows et autres 1999; Hibbs et autres 1994). Leurs décès prématurés font que leur espérance de vie se situe entre 41 et 47 ans aux États-Unis alors que la moyenne générale est de 76,5 ans (Song et al 2007).

Les écarts dans les taux de mortalité entre les couches sociales, loin de s'amoinrir avec le temps, se sont accentués aux États-Unis entre 1993 et 2001 (Jemal et autres 2008). Avec la crise économique qui secoue actuellement le monde entier, il est tout à fait possible que cet écart se creuse au cours des prochaines années. On explique ce triste constat par le fait que les personnes mieux favorisées ont un accès plus grand à la prévention et aux services médicaux de dépistage et de traitement.

Il est largement reconnu que les pauvres ont à supporter un fardeau relié au cancer et à ses conséquences largement plus important que celui des autres couches de la société. Ils sont en effet

plus souvent atteints de cancer parce qu'ils ne sont pas rejoints par les campagnes de prévention et par les efforts de dépistage précoce. Ils meurent aussi relativement davantage de cancer parce que leur accès à des soins médicaux de qualité est inférieur à celui des autres, en conséquence de quoi ils sont diagnostiqués avec des formes plus avancées de cancer (Singh et autres 2003). Les données américaines (Ward et autres 2004) montrent en effet que les personnes vivant dans des districts où plus de 20 % des gens vivent sous le seuil de pauvreté (ce qui est le cas de Montréal) ont des taux de mortalité par cancer 13 % plus élevés chez les hommes et 3 % plus élevés chez les femmes que les gens vivant dans des territoires où moins de 10 % de la population vit sous le seuil de pauvreté. Cet excès de mortalité s'explique par des différences importantes dans la survie post-diagnostic: les personnes vivant dans les districts pauvres ont des survies de 5 ans pour tous les cancers confondus, 10 % inférieures à celles vivant dans des districts plus affluents (Ward et al 2004).

LA PAUVRETÉ ET LA DERNIÈRE MALADIE

Lorsque nous parlons de « dernière maladie », nous parlons de la maladie qui est à l'origine de la fin de vie de ces personnes. Or, les études approfondissant les conditions de fin de vie des plus pauvres sont rares en dépit du fait que la mortalité est plus fréquente dans ces populations et qu'elle frappe habituellement plus tôt.

Le contexte de vie où la maladie terminale fait irruption

Avant que la dernière maladie frappe, ces personnes ont eu une trajectoire de vie caractérisée par une complexité importante et par de multiples contradictions. Pour Moller (2004), l'existence des personnes pauvres est marquée, bien avant la maladie, par le chaos, la négligence, l'impuissance et surtout par les luttes incessantes pour la survie qui occupent

une place centrale dans leur vie. Dans l'étude de Hugues et collaborateurs (2007), l'on constate que les personnes pauvres affligées d'une maladie terminale ont été obligées de se battre très tôt dans la vie. Cette logique de bataille explique peut-être pourquoi seulement trois des quatorze participants à cette étude reconnaissent qu'ils peuvent mourir de leur cancer. La plupart de ces malades rejettent l'idée d'une mort prochaine, même lorsqu'ils sont tout près de mourir. Tant qu'ils sont en vie, ils se définissent comme des « survivants » du cancer. Ce rejet de l'idée de la mort pourtant inévitable contraste avec le paradoxe que plusieurs pauvres perçoivent la mort comme une délivrance de tous leurs soucis. Puisque la pauvreté est leur passé, leur présent et leur futur, l'annonce d'une maladie à issue fatale n'est bien souvent qu'un fardeau de plus à supporter.

Le souvenir pénible de la mort des autres

Pour plusieurs, la souffrance rattachée à l'expérience de la maladie terminale est amplifiée par les souvenirs des souffrances de ceux qui sont morts avant. Parce que les pauvres ont des taux de mortalité supérieurs pour la plupart des cancers, ils ont en effet de plus fortes chances d'avoir été témoins de la trajectoire de maladie d'autres personnes avant eux. Souvent, plusieurs membres d'une même famille sont morts du cancer. Presque toutes les personnes pauvres ont déjà eu des expériences personnelles avec la mort de proches, d'amis, ou de personnes inconnues, mais dont elles ont été témoin. Plusieurs sont en mesure de se rappeler de plusieurs morts survenues dans les mois précédant l'entrevue :

« J'ai vraiment eu ma part de tragédies. Mon amie de fille est morte dans mes bras. Elle était enceinte de quatre mois... elle arrête pas de revenir dans mes rêves. »

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 430

« Il a fait un AVC pendant qu'il était en dialyse et puis il est mort. Lui et moi, on était du même âge, ce qui m'a fait peur pour le reste de ma vie. »

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 430

« J'avais des sœurs jumelles. Elle ont été tuées en 1993. Elles avaient 15 ans. J'ai été incapable de prendre ça. Assez, c'est assez! Il ne reste que moi... »

Traduit et adapté
de Song et autres 2007, page 429

Cette fréquence accrue de la mort cause chez les personnes pauvres le sentiment que la mort est omniprésente, et donc, qu'elle peut survenir à n'importe quel moment. Cette ubiquité de la mort provoque chez certains une sorte d'obsession de la mort (ils y pensent tout le temps) qui influence chacune de leurs actions. Donc, le risque plus grand de mortalité, toutes causes réunies, qui caractérise la vie des gens appartenant aux plus défavorisés d'entre nous n'est pas qu'une statistique. Quand on rédige l'histoire familiale de ces patients, il n'est pas rare de trouver une ou plusieurs morts précoces. Dans l'un des exemples ci-dessus, une personne a été frappée par la mort par traumatisme de ses deux sœurs jumelles. Or, cette expérience revient inévitablement dans le tableau dès que cette personne sera confrontée à sa propre mortalité.

Pour plusieurs, ces morts précoces construisent un sentiment de fatalisme qu'on remarque souvent chez les personnes pauvres. Le témoignage qui suit est saisissant :

« C'est moi qui ai trouvé mon petit frère dans la baignoire. Il flottait sur le ventre la tête dans l'eau... j'ai pris son petit corps flasque dans mes bras... Vous savez, il y a eu un paquet de morts autour de moi depuis des années, des morts d'enfants comme des morts d'adultes. C'est comme si je m'étais habitué... »

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 429

« La première fois que j'ai vu quelqu'un de ma famille mourir, j'avais 14 ans et j'étais réellement bouleversé. Quand j'ai vu mon second cadavre, il me semble que je m'étais habitué. »

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 430

On ne dira jamais comment une mort d'enfant traumatise tous ceux qui y sont personnellement confrontés. Pour la première personne, la noyade de son petit frère constitue la première mort d'une trop longue liste. La répétition de ces décès habitue en quelque sorte le sujet qui se blinde, phénomène que nous avons déjà décrit chez les soignants confrontés à des souffrances répétées pour lesquelles les allègements sont inexistantes (Daneault 2006). Ce blindage, on le retrouve au second témoignage ci-dessus, lorsqu'on parle du deuxième cadavre.

« Ma mère et mon petit frère ont été tués quand j'avais 15 ans. Un train a heurté la voiture de mon père du côté du passager. Ça, je n'ai vraiment pas pu le comprendre. Je pense que je n'arriverai jamais à comprendre. »

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 430

En même temps que les personnes confrontées à des décès précoces dans leur entourage se blindent, elles gardent au fond d'elles-mêmes une blessure qui ne se guérit pas. Aussi, ces pertes précoces introduisent-ils un *pattern* de perte ou de dysfonction.

Les stratégies d'adaptation mises en avant

Les personnes pauvres, comme tous les humains, cherchent à s'adapter à leur situation. Les stratégies d'adaptation qu'elles déploient (Song et autres 2007) sont nombreuses et elles sont parfois apparemment contradictoires. Une première stratégie : pour certains, la mort est si omniprésente et semble si arbitraire qu'ils finissent par l'ignorer et accepter son inévitabilité :

« Je ne pense pas à ma mort mais, en même temps, je me sens prêt à la vivre. Ça ne me dérange pas. Je n'ai pas peur. Finalement, je n'ai pas de sentiment par rapport à la mort parce que j'ai l'impression que ça va m'arriver peu importe ce que je pense ou ce que je fais. Donc, je n'ai pas peur. »

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 431

« Quand je regarde tous ceux qui sont autour de moi, je réalise qu'on va tous finir par mourir. »

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 430

Une autre stratégie fréquente d'adaptation est le détachement émotionnel qui risque toutefois de provoquer un certain isolement. L'isolement est aussi causé par la volonté de ne pas vouloir être un fardeau pour les autres :

« Des fois, je me mets à penser à ma famille... ça vient tout seul dans ma tête et dans ce temps-là, j'essaie de ne pas y penser parce que ça me fait trop mal ; ça me dérange. De toute façon, ça me donne quoi d'y penser puisque je peux rien y changer. Je reste loin de ma famille parce que je pense que c'est mieux comme ça pour eux... Je ne veux pas que ma famille souffre et ait à payer pour moi quand je vais mourir... »

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 431

D'autres stratégies sont déployées pour permettre aux pauvres de répondre à leurs peurs de la mort : l'humour, l'évitement et le maintien d'une sorte de fierté ainsi que l'habitude de vivre une seule journée à la fois.

Selon mes observations sur le terrain, j'ai constaté que les personnes pauvres confrontées à la mort utilisent deux comportements paradoxaux : celui de faire plus attention pour réduire le risque de mort et celui de rationaliser des comportements à risque en s'appuyant sur l'inévitabilité de la mort. Ainsi, confrontés à un cancer du poumon, certains

cesseront immédiatement de fumer alors que d'autres augmenteront au contraire leur consommation de cigarettes.

Ceux qui optent pour leur engagement dans des comportements à risque manifestent, en quelque sorte, un désir de se sortir de cette vie de misère en accélérant la maladie. Enfin, pour quelques-uns, on « gérera » le risque en complétant des démarches de fin de vie, mais ce comportement est assez rare dans les populations défavorisées que nous avons connues.

La rencontre de l'autre : un cauchemar de plus ?

Beaucoup de personnes pauvres ont eu des relations discontinues avec leur famille si bien qu'elles ont dû se débrouiller seules avec leurs problèmes très tôt dans la vie. Placées dans des foyers nourriciers qu'elles voulaient fuir le plus vite possible, elles se sont trouvées pratiquement à la rue dès l'adolescence, habituellement sans avoir terminé leurs études, proies faciles pour les petits emplois ou pour la criminalité.

Ceux qui ont eu un foyer familial ont souvent vécu des expériences caractérisées par la violence. Plusieurs de mes patients, lorsque le lien de confiance est établi (ce qui ne survient pas toujours) finiront par me raconter qu'ils ont été battus dans l'enfance ou durant une relation avec un conjoint violent ou qu'ils ont été victimes d'inceste et de viol.

Plusieurs de nos interventions sont fondées sur la participation des proches. Or, les liens des personnes pauvres avec leur famille sont souvent problématiques, particulièrement s'il y a des antécédents d'abus de substances ou de violence physique. La participation aux soins des membres de la famille sera souvent freinée par le malade lui-même sans que les soignants soient nécessairement mis au courant des raisons justifiant cette distance. Par ailleurs, les pauvres, s'ils ne vivent pas seuls, sont souvent entourés d'un système de soutien fragile incapable de soutenir la personne malade. Ces proches sont très souvent eux aussi des

pauvres. Leurs capacités de saisir les complexités de la situation sont souvent compromises. Ces proches sont parfois eux-mêmes affligés de maladies graves ou de problèmes d'intoxications répétés ; aussi, leurs liens avec la personne malade ne sont pas toujours évidents ; les situations de violence domestique, dont nous parlions plus haut et ayant appartenu au passé de ces malades, se sont souvent transposées dans leur vie présente et elles interfèrent avec l'action éventuelle des proches.

C'est peut-être pour ces raisons que certaines recherches (Hugues 2005) tendent à démontrer que les pauvres sont plus susceptibles de vivre une fin de vie marquée par la négligence, la violence et les interventions médicales non nécessaires.

À propos des intervenants de la santé, les pauvres qui ont vécu des expériences avec la mort ont retenu que ça s'était généralement mal passé avec les soignants. Nous savons que, ces dernières années, notre système de santé a évolué dans ce qu'on a élégamment appelé le virage ambulatoire. Cet euphémisme décrit la fermeture de lits hospitaliers et l'investissement d'une partie seulement des sommes économisées dans les soins à domicile. Or, il pourrait survenir que ces services soient moins disponibles en zones pauvres qu'en zones plus fortunées. Les domiciles des pauvres sont souvent privés des équipements de base qui permettent le suivi à domicile des patients mourants. Encore aujourd'hui, il existe des gens, et j'en connais, qui n'ont pas le téléphone. La salle de bains de ces appartements est souvent très déficiente et « non adaptable » comme le diagnostiquent les ergothérapeutes des CLSC. Dernièrement, nous avons eu affaire à une patiente dont le réfrigérateur a fait défaut en plein mois d'août. Lorsque l'on vit des prestations d'aide sociale et que l'on fume, l'achat d'un réfrigérateur, même usagé, est une chose parfaitement impossible. Dans un pareil cas, comment assurer le maintien à domicile de ces personnes démunies ?

«C'était encore la même affaire. Ils m'ont mis dehors de l'hôpital. Et puis, j'ai pris l'autobus... avec mes sacs et personne pour m'aider. Les docteurs m'ont bien fait comprendre que ma vie, ce n'était pas leur problème!»

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 430

Les contacts qu'ont eus plusieurs personnes pauvres avec le système de soins de santé ont parfois été caractérisés par le rejet ou la négligence. Hugues et collaborateurs (2007) racontent l'histoire d'une patiente renvoyée chez elle très rapidement après une chirurgie esthétique post-mastectomie, chirurgie ayant été ratée, car la patiente s'est retrouvée avec un mamelon en moins. Or, cette dame vivait dans une petite chambre louée et elle était trop faible pour s'occuper d'elle-même. L'histoire de cette malade avait été caractérisée par de multiples délais, ce qui est fréquent chez les personnes pauvres : elle s'était plainte à son médecin de famille de symptômes évocateurs de son cancer pendant plus d'une année avant qu'il accepte enfin de la diriger vers un spécialiste qui a procédé à une chirurgie intempestive. Ce type de souvenirs contrevient avec la confiance sur laquelle il est souhaitable de bâtir la relation thérapeutique de la dernière maladie.

Aussi, la plupart des pauvres ont été habitués à recevoir des soins de santé exclusivement dans les urgences des grands hôpitaux là où les services sont généralement dépourvus de continuité et de globalité. Or, la complexité de la prise en charge de la dernière maladie ne s'adapte pas à ce type de soins discontinus et impersonnels. Dans mon expérience, j'ai le souvenir de nombreux pauvres admis à l'unité de soins palliatifs à partir de l'urgence où ils avaient consulté avec des conditions terminales jamais vraiment prises en charge à domicile.

Aussi, puisque les personnes pauvres reçoivent en général leurs soins de fin de vie dans les hôpitaux de soins aigus, ils sont confrontés à du personnel débordé par le volume de soins à donner dans un temps toujours réduit. Pour les pauvres interrogés par Hugues (2007), le fait que les infirmières

soient débordées s'est souvent traduit par de graves problèmes relatifs à l'hygiène. Les patients souillés, qui ont pourtant sonné afin d'obtenir une assistance qui n'est pas venue, ressentent de la gêne, une grande honte et une frustration sans limites qui ne font pas de leur expérience avec le système de santé un souvenir agréable.

«Le docteur m'a traité de drogué, puis il m'a dit de sortir de son bureau.»

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 430

Certains problèmes comportementaux affectant davantage les personnes pauvres rendent plus difficiles les relations avec les professionnels de la santé. Il existe des personnes pauvres qui souffrent de conditions psychiatriques souvent non traitées. D'autres sont affectées par des problèmes chroniques d'abus d'alcool ou de drogues. Or, ces problèmes peuvent rendre difficile l'évaluation des besoins réels de ces patients et certainement leur participation à des décisions dont ils comprennent mal les conséquences. Les quelques recherches effectuées auprès de ces personnes (Hugues et autres 2007) indiquent cependant qu'elles sont souvent étiquetées comme étant moins que rien en dépit d'un comportement adéquat et de l'absence de consommation active lors des rendez-vous. Je me souviens d'une patiente qui ne cachait pas son passé alcoolique et qui était très fière de son abstinence de huit années qui, à chaque visite, se faisait demander par son oncologue avec le geste du coude levé : «Puis, comment ça va l'alcool?» Elle vivait cette question répétée comme une insulte qui la diminuait comme personne, mais pour laquelle elle ne pouvait rien faire, revivant encore une fois l'impuissance qui avait caractérisé toute sa vie.

La question des rendez-vous médicaux pour une personne pauvre affligée d'un cancer en phase palliative est un véritable cauchemar. Comment se rendre à l'hôpital lorsqu'on n'a pas l'argent nécessaire pour se payer le taxi? Dans bien des cas, les rendez-vous seront manqués et le personnel écrira dans le dossier «personne ne s'étant pas présentée à son rendez-vous», ce qui peut avoir bien des

conséquences fâcheuses pour la suite de la prise en charge.

« Mon frère est mort la semaine passée. Il avait un cancer à l'estomac. Ils l'ont amené à l'hôpital et tout ce qu'ils lui ont proposé, c'était de lui enlever l'estomac. Ils l'ont envoyé chez lui avec des médicaments. Il disait qu'il se sentait bien. Un bon matin, il ne s'est pas réveillé. Ils ont rien fait pour lui! »

Traduit et librement adapté
de Song et autres 2007, page 432

Les pauvres ont souvent l'impression que la société entière ne les traite pas avec respect et compassion. Dans l'exemple ci-dessus, la personne exprime sa perception qu'on ne s'est pas occupé de son frère mourant, même s'il est possible que le traitement ait été adéquat. Cela ouvre la porte à la notion d'acharnement palliatif qui se définit par cette tendance discriminatoire qu'aurait le système de soins à diriger vers les soins palliatifs des personnes chez qui l'on juge que les traitements à visée curative sont non indiqués alors qu'ils pourraient être proposés. Beaucoup de personnes pauvres sont convaincues que, si elles avaient appartenu à d'autres couches sociales, elles auraient été traitées activement beaucoup plus longtemps et qu'elles auraient été dirigées vers les soins palliatifs beaucoup plus tardivement. Cet élément, facilement passé sous silence dans nos contacts avec ces patients, teinte toute l'expérience de soins et les soignants qui en sont conscients doivent accepter de jouer le rôle d'avocats de leurs malades face au système perçu comme non accueillant. Dans la même veine, il faut se questionner sur cette exigence qu'ont la plupart des programmes de soins palliatifs de la nécessité que les patients soient d'accord avec la fin de toute intervention pouvant prolonger artificiellement la vie. De nombreuses personnes pauvres refuseront cette condition, car elles ont le sentiment que cela signifie un abandon des minces chances qu'elles auraient de survivre. Dans ces cas, ces personnes n'auront pas accès à des soins palliatifs globaux.

Un autre élément qui caractérise la dernière maladie des personnes pauvres est le contrôle des

symptômes. On sait que, lorsqu'ils sont atteints de cancer en phase palliative, les pauvres sont en général moins soulagés que les plus riches. (Hugues 2005 ; Vallerand et autres 2005). Aux États-Unis, les personnes appartenant à des minorités visibles auraient trois fois plus de risques de subir des douleurs incontrôlées que les patients mieux fortunés (Anderson et al 2000 ; Cleeland et autres 1994). Des disparités existent à toutes les phases de la prise en charge de la douleur, de l'évaluation au traitement de la douleur (Cintron et Morrison). Une partie importante du contrôle de la douleur repose sur la collaboration entre le patient, les proches et les professionnels de la santé. Or les personnes pauvres manquent souvent des ressources nécessaires pour cette collaboration (McNeill et autres 2007) et les soignants ne se mettent pas nécessairement au niveau des plus pauvres pour que cette collaboration voie le jour. Un certain niveau de littéracie est en effet la base d'une collaboration minimale dans le traitement de la douleur. Un bas niveau de littéracie diminue les capacités des pauvres de parler avec les soignants.

L'étape où le contrôle de la douleur est le plus discriminatoire pour les personnes pauvres est son évaluation, laquelle possède le pouvoir d'influencer toute l'expérience symptomatique parce qu'elle est le point de départ de tout le cycle du soulagement. Les personnes pauvres auraient souvent tendance à répondre aux questions de façon à être perçues comme des « bons » patients en minimisant l'importance et l'intensité des douleurs qu'ils expérimentent (McNeill et autres 2007). Dans ce contexte, il ne faut pas se surprendre de retrouver des personnes pauvres se présenter à l'urgence de l'hôpital avec des crises aiguës de douleur secondaire à une mauvaise évaluation initiale de la douleur et à un mauvais suivi.

L'anxiété constitue un autre symptôme probablement plus prévalant chez les pauvres. Moins ces personnes perçoivent qu'elles ont un certain contrôle sur la situation qu'elles vivent, plus elles se sentent anxieuses (Kessler et autres 2005). Leur niveau d'anxiété est aussi influencé par la qualité de l'information qu'elles ont reçue (et qu'elles ont

comprise), leur participation aux décisions et le niveau de confiance qu'elles ont envers les professionnels de la santé. Les facteurs qui facilitent l'établissement d'un lien de confiance sont la continuité des soins, l'accessibilité aux soignants à toute heure du jour, la clarté des informations véhiculées et des conseils donnés, un régime de soins planifié et compris par les patients et les proches et une réponse rapide lors de crises. Si ces facteurs sont déficients dans l'histoire de nombreux malades en phase palliative, il est tout à fait plausible que ces déficiences soient plus fréquentes chez les pauvres. C'est ce qui fait que dans les récits de patients et de proches (Kessler et autres 2005), on remarque que les soignants sont perçus comme des héros ou des vilains, ce qui n'est pas nécessairement un reflet fidèle de la réalité.

Ayant travaillé pendant plus de quinze ans dans le maintien à domicile des personnes mourantes, j'ai constaté que les clientèles défavorisées n'ont pas le même souhait de maintien à domicile jusqu'au décès que les clientèles plus fortunées. Alors qu'on estime que jusqu'à 85 % des personnes souhaitent mourir à leur domicile, on note que seulement 54 % des personnes résidant dans le territoire du CLSC des Faubourgs à Montréal ont initialement le même souhait². Or, pour ceux qui ont choisi de mourir à l'hôpital ou dans des maisons de soins palliatifs, l'accessibilité aux lits constitue une source importante d'anxiété. Le système de santé est perçu par les malades comme comportant autant de barrières qu'il faut franchir si l'on veut arriver à bon port. Ces barrières peuvent aussi bien être de trouver un stationnement ou d'attendre de longues heures à l'urgence afin que le malade ne soit pas retourné à domicile.

Lorsque la souffrance ne répond pas aux interventions physiologiques, psychologiques et spirituelles, il faut regarder le rôle des facteurs sociaux pour comprendre ce qui se passe. Nous commençons à peine à comprendre les relations complexes qui existent entre la douleur et la souffrance. La souffrance se réfère au sujet alors que la douleur constitue souvent une sorte d'objectivation de cette souffrance (Williams

2004). La souffrance existentielle est comprise comme une condition psychologique ou spirituelle qui empêche les individus de trouver consolation et paix dans ce qui leur arrive. Parce que les humains sont des créatures sociales qui construisent la signification profonde des événements de la vie à partir des rencontres avec les autres, la détresse existentielle, comme toutes les autres expériences de souffrance, prend racine dans l'incohérence et les ruptures de relations avec soi et avec les autres. Quand quelqu'un est confronté à un diagnostic de maladie incurable, survient une crise qui surpasse les niveaux physique, émotionnel et spirituel. Les patients disent alors « se perdre eux-mêmes », c'est-à-dire qu'ils sont incapables de se reconnecter avec eux-mêmes.

Les variations dans la morbidité et la mortalité en fonction de l'âge chez les pauvres produit un *pattern* particulier qui affecte la fin de vie de ceux-ci. Il est maintenant reconnu que la pauvreté crée une dynamique associée avec des risques accrus de stress interpersonnel et de conflit doublé d'une difficulté relative à l'intimité et à la confiance (Williams 2004). Les pauvres qui vivent les plus grandes détresses sont ceux qui ont expérimenté les plus grandes difficultés interpersonnelles dans leur vie.

Dans son étude qualitative effectuée auprès de 33 sujets pauvres fréquentant une clinique externe d'oncologie dans une ville moyenne de l'Alabama, Beverly Rosa Williams a découvert que les personnes pauvres possèdent la notion d'être intrinsèquement porteuses d'une terminalité à court terme ce pourquoi elles anticipent que leur vie sera écourtée, diminuée par des douleurs et de multiples détresses, exacerbée par la souffrance. Dévier du standard social en mourant trop vite attribue souvent à la personne le sentiment d'être anormale ou déficiente. Les autres blâment souvent la victime de son comportement antérieur par lequel elle a provoqué sa maladie terminale (tabac), ce qui exacerbe la souffrance du patient en nourrissant des sentiments de culpabilité :

« Je me sens si mal avec tout ça. Tout le monde sait que c'est de ma faute mais je ne peux pas changer ça. Ils savaient que ça allait arriver un beau jour. Ils

m'ont observé pendant des années fumer et prendre toutes sortes de choses. Et moi, ça me fait souffrir que ça m'arrive et que ça m'arrive si jeune. Le plus gros problème, c'est mes enfants. J'ai l'impression que je les abandonne. Je le sais que je peux pas faire mieux pour eux. C'est terrible de ne pas pouvoir être autour d'eux autres pour les voir grandir parce que je me suis fait ça à moi-même.» (Homme 43 ans, cancer du poumon)

Librement traduit et adapté
de Williams 2004, p 32.

Quand ils font face à la mort, les pauvres souffrent parce qu'ils vivent une incapacité persistante de ne pas pouvoir contrôler leur destinée. Quand on observe les pauvres du dehors, on a souvent tendance à noter leur passivité par rapport à leur destin ainsi que leur pensée magique, lesquelles sont en fait le résultat du manque chronique de ressources et des contraintes imposées par la société.

La stigmatisation associée à la maladie terminale oblige les patients pauvres à modifier leur apparence, leur comportement et leurs émotions afin d'éviter l'aliénation des parents et des amis :

«Je suis un homme très fier. Comme vous voyez, je suis assis avec mon fils dans cette salle d'attente. Mais vous ne voyez pas que j'ai des nausées comme jamais je n'en ai eu dans ma vie. Je veux absolument paraître normal. Je veux juste avoir l'air enjoué, vous comprenez. Je veux que les gens me voient comme ça. Je ne veux pas que mes amis et ma famille aient pitié de moi. Je ne veux pas qu'ils me traitent comme un invalide.»

Librement traduit et adapté
de Williams 2004, p 34.

Comme la maladie terminale apporte le risque d'isolement et de diminution du sens de soi-même, les gens ont tendance à ne plus aller aux événements publics afin de ne pas être vus. Leur monde social rétrécit. C'est la mort sociale qui précède la mort elle-même. Cela se traduit par l'absence de comportements normaux à l'égard d'une personne vivante.

Le concept de dignité

La recherche de Hugues et collaborateurs (2007), qui était destinée à mieux comprendre la signification et l'expérience de la dignité chez les personnes pauvres afin de voir si cela différait des recherches menées auprès des clientèles palliatives traditionnelles (Chochinov et autres 2002; Hack et autres 2004), nous a appris que ce concept n'existait pas chez les personnes pauvres. En effet, au lieu de parler de dignité, qui demeure un concept creux dénué de sens, les pauvres préfèrent parler de respect.

DÉFIS POSÉS À LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS

S'occuper de personnes pauvres, souvent sans domicile ou abusant de drogues ou d'alcool est si difficile pour une équipe de soins palliatifs que plusieurs d'entre elles ont conclu qu'elles n'étaient pas capables de donner des services de soins palliatifs à de tels patients (Jennings et autres 2003).

Hugues (2005) recommande certaines adaptations de nos approches relatives aux personnes pauvres :

- Il faut reconnaître que gagner la confiance de ces patients particuliers requiert plus de temps que pour les autres parce que ces personnes ont vécu le rejet de la part d'autres professionnels de la santé qu'ils ont rencontrés dans le passé.
- Il faut démontrer du respect pour la résilience dont ont fait preuve ces personnes dans leur vie. En fait, au côté du chaos, de la souffrance et de la négligence, il existe chez les pauvres une très grande force, une fierté évidente et une capacité exemplaire de s'adapter aux aléas de la vie, laquelle peut très bien les motiver à traverser leur dernière maladie.
- Il faut s'intéresser à leur vie et à leurs priorités qui peuvent être différentes de celles des professionnels de la santé. Par exemple, une

personne pauvre peut choisir de dépenser le quart du montant de sa prestation d'aide sociale pour un repas dispendieux au restaurant ou peut préférer se payer des cigarettes plutôt que des émoullients fécaux.

- Il faut abandonner nos schèmes de pensée sur le plan de la communication. Plusieurs patients pauvres refusent en effet de parler de la mort même quand celle-ci est toute proche. Ils sont inconfortables à l'égard des discussions sur la mort parce qu'ils croient souvent que ce genre de discussion peut avancer la mort (Curtis et autres 2000 ; Curtis et Patrick 1997). Aussi, ils veulent plutôt entendre parler de leurs besoins fondamentaux de survie et l'insistance de certains à aborder des préoccupations reliées à la fin de vie peut être perçue comme de l'insensibilité et de l'irrespect et même être considérée comme offensante.
- Il faut reconnaître que certaines peurs vécues par les personnes pauvres sont parfois alimentées par des informations fausses (Tarzian et autres 2005). On pense en particulier à tous ces patients en rémission d'une dépendance alcoolique ou aux drogues qui refuseront de prendre des analgésiques narcotiques de peur de rechuter.
- Enfin, il faut servir de pont entre le patient, ses proches et les multiples intervenants du réseau de la santé. Parfois, il faut accepter de jouer un rôle de médiateur sans quoi nos interventions seront inefficaces.

DÉFIS POSÉS À L'ORGANISATION DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS

Il est bien connu que, dans plusieurs pays, le développement des soins palliatifs a été le résultat de forces opportunistes et non réglementées souvent pilotées par des leaders charismatiques et enthousiastes (Wood et al 2004). En Angleterre, le berceau des soins palliatifs, le gouvernement reconnaît que « l'accès et la disponibilité des soins palliatifs spécialisés est

variable et inéquitable à travers le pays (National Institute for Clinical Excellence 2002). Or, la façon dont on reconnaîtra les besoins en matière de soins palliatifs des marginalisés, des exclus et des personnes vulnérables et dont on y satisfera, pourrait très bien constituer la mesure de notre succès à intégrer les soins palliatifs dans l'ensemble de nos services de santé (O'Neill et Marconi 2001). Mais pour ce faire, il faudra assurer l'équité d'accès à tous. Par définition, l'équité en santé est l'absence de disparités systématiques dans la santé ou dans ses déterminants entre les différents groupes qui composent la société sur la base de leurs caractéristiques sous-jacentes en revenu, pouvoir ou prestige pouvant les avantager ou les désavantager (Braveman & Gruskin 2003). L'équité est un principe éthique mais aussi elle est très proche des principes sur lesquels se basent les droits humains. Plus d'équité amène une plus grande justice sociale.

Il n'existe pas au Québec, à notre connaissance, d'études permettant d'évaluer l'accessibilité réelle aux services de soins palliatifs pour la population générale comme pour les plus défavorisés. Les études effectuées dans d'autres pays semblables au nôtre permettent cependant d'affirmer que les pauvres ont moins accès à des services de soins palliatifs et de prise en charge de la douleur que les plus nantis (Gatrell et al 2003 ; Sims et autres 1997). Une étude britannique (Kessler et autres 2005) révèle en effet que le statut socioéconomique est le seul facteur influençant la possibilité de mourir en milieu de soins palliatifs (hospice) : les plus pauvres voient leur probabilité de mourir en hospice deux fois moindre que celle de l'ensemble des gens. Donc, les pauvres sont probablement plus enclins à recevoir leurs soins de fin de vie en milieu hospitalier. C'est pourquoi le maintien et la mise en place d'unités hospitalières de soins palliatifs constitue une priorité. Alors qu'au Québec ces unités sont de moins en moins populaires au profit de maisons de soins palliatifs partiellement ou totalement financées par la charité des communautés qui les accueillent, on note que dans un pays comme la France, il est maintenant

imposé aux administrations hospitalières d'ouvrir et de maintenir une unité minimale de 12 lits lorsque le nombre de décès dans l'établissement atteint 600 par année³.

Il faut en outre que soient mis sur pied des programmes de soins palliatifs propres aux pauvres et aux populations vulnérables. Les programmes basés sur l'expérience des personnes de classes moyennes ne prennent pas en considération l'expérience des personnes pauvres qui représentent pourtant un nombre disproportionné de décès prématurés dûs au cancer.

Il ne peut exister de services adaptés à ces personnes sans services sociaux extensifs destinés à la satisfaction immédiate des services de base (nourriture, logement, habillement), des services appropriés de santé mentale et de prise en charge des assuétudes doivent également être disponibles.

Ces recommandations, telles des politiques sans moyens et sans évaluation, resteront probablement lettre morte dans le contexte québécois là où l'abolition des CLSC en 2004 et leur fusion dans des entités aux visages multiformes et de moins en moins imputables ont rendu cette adaptation aux réalités locales pratiquement impossible. Même s'il s'agit d'une réforme qui a soulevé bien peu de vagues, ses conséquences sur les populations les plus fragiles risquent d'être énormes. C'est un impératif moral pour la médecine de soulager la douleur et la souffrance dans toutes leurs manifestations (Williams 2004). Traiter la douleur totale d'un patient demande de prendre en compte la souffrance sociale d'une façon systématique. Faillir de prendre en compte la souffrance sociale nous met en contradiction avec la nature même de notre engagement.

RÉFÉRENCES

- Anderson K., T. Mendoza, V. Valero et autres, «Minority cancer patients and their providers: pain management attitudes and practice», *Cancer* 2000;88: p. 1929-1938.
- Barrow S., D. Herman, P. Córdova et E. Struening. «Mortality among homeless shelter residents in New York City», *Am J Public Health* 1999;89: p. 529-534.
- Braveman P. et S. Gruskin, «Defining equity in health», *J Epidemiol Community Health* 2003;57: p. 254-258.
- Cheung A. et S. Hwang S. «Risk of death among homeless women: a cohort study and review of the literature». *CMAJ* 2004;170: p. 1243-1247.
- Chochinov H., T. Hack, S. McClement, L. Kristjanson et M. Harlos, «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Soc Sci Med* 2002;54: p. 433-443.
- Cintron A. et R. Morrison, «Pain and ethnicity in the United States: A systematic review». *J Palliat Med* 2006;9: p. 1454-1473.
- Cleeland C., R. Gonin, A. Hatfield et autres, «Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer». *N Engl J Med* 1994;330: p.592-596.
- Curtis J. et D. Patrick. «Barriers to communication about end-of-life care in AIDS patients». *J Gen Intern Med* 1997 Déc.;12(12): p. 736-741 1997;12: p. 736-741.
- Curtis J., D. Patrick, E. Caldwell et A. Collier. «Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinicians». *Arch Intern Med* 2000;160: p. 1690-1696.
- Daneault S. *Souffrance et médecine*. Presses de l'Université du Québec (PUQ) Québec, 2006.
- National Institute for Clinical Excellence. «Guidance on cancer services: improving supportive and palliative care for adults with cancer, second consultation version» dans *Excellence NIfC*, éd. London, Nice, 2002.

- Freeman H., « Poverty, culture, and social injustice : determinants of cancer disparities ». *CA Cancer J Clin* 2004;54: p. 72-77.
- Gatrell A., J. Harman, B. Francis, C. Thomas, S. Morris et M. McIlmurray, « Place of death : analysis of cancer deaths in part of North West England », *J Public Health Med* 2003;25: p. 53-58.
- Hack T., H. Chochinov, T. Hassard, L. Kristjanson, S. McClement et M. Harlos, « Defining dignity in terminally ill cancer patients : a factor-analytic approach », *Psychooncology* 2004;13: p. 700-708.
- Hall J., « Marginalization revisited : critical, postmodern, and liberation perspectives », *ANS Adv Nurs Sci* 1999;22: p. 88-102.
- Hibbs J., L. Benner, L. Klugman et autres. « Mortality in a cohort of homeless adults in Philadelphia », *N. Engl. J. Med.* 4 août 1994;331(5) : 304-309 1994;331: 304-309.
- Hogan C., J. Lunney, J. Gabel et J. Lynn. *Medicare beneficiaries' costs of care in the last year of life*. Health Aff. (Millwood) 2001;20: p. 188-195.
- Hughes A., M. Gudmundsdottir, et B. Davies. « Everyday struggling to survive : experience of the urban poor living with advanced cancer », *Oncol Nurs Forum* 2007;34: p. 1113-1118.
- Hugues A. « Poverty and palliative care in the US : issues facing the urban poor ». *Intern J Palliative Nursing* 2005;11:6-13.
- Jemal A., Ward E., Anderson R., Murray T. *Thun M. Widening of socioeconomic inequalities in U.S. death rates, 1993-2001*. PLoS ONE 14 2008;3.
- Jennings B., Ryndes T., D'Onofrio C., Baily M. *Access to hospice care. Expanding boundaries, overcoming barriers*. Hastings Cent Rep 2003 Mar-Apr; Suppl:S3-7 2003; Suppl:S3-7.
- Kessler D., Peters T., Lee L., Parr S. « Social class and access to specialist palliative care services ». *Palliat Med* 2005;19: 105-110.
- McNeill J., Reynolds J., Ney M. « Unequal quality of cancer pain management : disparity in perceived control and proposed solutions ». *Oncol Nurs Forum* 2007;34: 1121-1128.
- Moller D. *Dancing with Bones: Portraits of Death and Dying among Inner-City Poor*. New-York; 2004.
- Montpetit C., St-Arnaud-Trempe E. *Le revenu à Montréal sous observation*. Montreal : Agence de la santé et des services sociaux de Montréal; 2008.
- O'Neill J., Marconi K. Access to palliative care in the USA : why emphasize vulnerable populations ? *J R Soc Med* 2001;94:452-4.
- Sims A., Radford J., Doran K., Page H. Social class variation in place of cancer death. *Palliat Med* 1997;11: 369-373.
- Singh G., Miller B., Hankey B., Edwards B. « Persistent area socioeconomic disparities in U.S. incidence of cervical cancer, mortality, stage, and survival, 1975-2000 ». *Cancer* 2004;101: 1051-1057.
- Song J., Ratner E., Bartels D., Alderton L., Hudson B., Ahluwalia J. « Experiences with and attitudes toward death and dying among homeless persons ». *J Gen Intern Med* 2007;22: 427-434.
- Tarzian A., Neal M., O'Neil J. « Attitudes, experiences, and beliefs affecting end-of-life decision-making among homeless individuals ». *J Palliat Med* 2005;8: 36-48.
- Vallerand A., Hasenau S., Templin T., Collins-Bohler D. « Disparities between black and white patients with cancer pain : the effect of perception of control over pain ». *Pain Med* 2005;6: 242-250.
- Ward E., Jemal A., Cokkinides V. et al. « Cancer disparities by race/ethnicity and socioeconomic status ». *CA Cancer J Clin* 2004;54: 78-93.
- Williams BR. « Dying young, dying poor : a sociological examination of existential suffering among low-socioeconomic status patients ». *J Palliat Med* 2004;7: 27-37.
- Wood D., Clark D., Gatrell A. « Equity of access to adult hospice inpatient care within north-west England ». *Palliat Med* 2004;18: 543-549.

NOTES

1. Je tiens à remercier Marie Latourelle, étudiante à la maîtrise en Nursing à l'Université de San Francisco qui, lors d'un stage avec moi à l'été 2008, m'a assisté dans la recherche documentaire et Christiane Montpetit, agente de planification, de programmation et de recherche à la Direction de la Santé Publique de Montréal, qui m'a fourni les statistiques sur la pauvreté apparaissant dans ce manuscrit.
2. Données administratives inédites, CLSC des Faubourgs, 2008.
3. Annonce présidentielle du 13 juin 2008. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, page 6.