

Titre de l'article: *Managing Health Without Stable Housing: Dimensions of Treatment Burden and Patient Capacity for People With Chronic Health Conditions Experiencing Homelessness*

Auteur-es: Elizabeth Bowen, Amanda J. Anderson, Nicole Capozziello, and Sharon Hewner

Année de publication: 2024

Lieu de publication: Buffalo, New York, É-U

Lien pour accéder à l'article complet:

<https://doi.org/10.1080/13229400.2025.2477241>

POURQUOI CETTE ÉTUDE EST INTÉRESSANTE?

Elle met en lumière le pouvoir d'agir des personnes en situation d'itinérance.

En analysant les stratégies d'autogestion et les actions mises en œuvre par les personnes en situation d'itinérance pour gérer leurs conditions de santé, l'étude met en lumière leur agentivité et leur capacité d'agir. Cette résilience s'exprime malgré des obstacles structurels majeurs, notamment le faible accès aux soins, l'instabilité résidentielle et les fortes contraintes économiques.

Elle mobilise un concept pertinent, celui du « fardeau de traitement », qui permet d'aborder les enjeux d'accès aux soins sous un angle particulièrement intéressant.

Plutôt que de se concentrer sur les maladies elles-mêmes, l'étude s'intéresse aux obstacles rencontrés par les personnes pour suivre un traitement ou atténuer les symptômes des maladies chroniques, mettant ainsi en lumière les facteurs structurels qui limitent l'accès au droit à la santé pour les personnes en situation d'itinérance. Cet angle permet de porter attention à des défis souvent invisibilisés, mais qui jouent un rôle majeur dans la santé des personnes.

MISE EN CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Les personnes en situation d'itinérance sont confrontées à d'importants enjeux de santé physique et mentale chroniques. L'étude montre que les déterminants sociaux de la santé influencent non seulement la surreprésentation de certaines maladies chroniques dans cette population, mais aussi leur capacité à gérer ces conditions, ce qui engendre un fardeau additionnel dans le quotidien.

ITINÉRANCE ET SANTÉ

Titre de l'article: *Managing Health Without Stable Housing: Dimensions of Treatment Burden and Patient Capacity for People With Chronic Health Conditions Experiencing Homelessness*

OBJECTIFS

Cette recherche s'intéresse à la manière dont les personnes en situation d'itinérance, vivant avec des maladies chroniques, prennent soin de leur santé au quotidien. Elle met en lumière les facteurs qui peuvent faciliter ou compliquer cette gestion.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude qualitative mobilise la théorie du fardeau du traitement (*burden of treatment*) de May et ses collègues (2014) afin de comprendre le travail associé à la gestion d'une maladie chronique et l'influence de l'organisation des soins sur cette gestion.

Elle a été réalisée auprès de 27 personnes en situation d'itinérance vivant avec des problèmes de santé chroniques. Les données proviennent d'entretiens semi-structurés menés entre septembre 2021 et mai 2022 auprès de participant·es âgé·es de 18 ans et plus, anglophones. Les participant·es devaient présenter une condition de santé limitant leur autonomie et, au cours des six derniers mois, avoir consulté pour une maladie chronique, pris au moins un médicament prescrit, consulté une urgence hospitalière ou avoir été hospitalisé.

L'échantillon était composé majoritairement d'hommes (59,3 %) et de personnes blanches (55,6 %). L'âge moyen était de 54 ans, et la majorité des participant·es se trouvaient en situation d'invalidité ou au chômage. Les revenus mensuels variaient de 0 à 1 300 \$. Les problèmes de santé les plus fréquemment rapportés incluaient des maladies pulmonaires, l'hypertension, le diabète et la COVID-19, et près de 60 % des participant·es prenaient quatre médicaments ou plus.

ITINÉRANCE ET SANTÉ

Titre de l'article: *Managing Health Without Stable Housing: Dimensions of Treatment Burden and Patient Capacity for People With Chronic Health Conditions Experiencing Homelessness*

PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

A. Une coordination des soins exigeante et morcelée

L'étude démontre que les personnes en situation d'itinérance ont du mal à identifier vers qui se tourner pour obtenir de l'aide, que ce soit pour les soins de santé (urgence, médecin de famille, spécialistes) ou pour des besoins sociaux (organismes communautaires, services publics). Lorsque les besoins de soins et de logement se chevauchent, elles font face à une double incertitude : d'un côté, elles ignorent quel type de soin elles pourront recevoir, quel impact ces interventions auront sur leur autonomie et à quel moment elles pourront être réalisées ; de l'autre, il est difficile de savoir si elles pourront conserver leur place en hébergement, s'il elles auront le niveau d'autonomie requis pour y accéder ou s'il sera possible de bénéficier d'un soutien supplémentaire pendant la convalescence. Cette situation complique considérablement l'organisation des soins et la gestion quotidienne de leur santé. L'instabilité résidentielle limite en outre la capacité des personnes à planifier leurs soins à moyen terme, en raison de l'incertitude quant à leur lieu de résidence futur.

B. Des pratiques d'autosurveillance limitées par les conditions de vie

L'étude montre que les personnes en situation d'itinérance surveillent activement les symptômes de leurs maladies chroniques et prennent des mesures pour en réduire les risques, que ce soit pour des affections physiques (asthme, migraines, hypertension) ou mentales (anxiété, fatigue). Elles réalisent régulièrement des gestes d'auto-gestion de leur santé, comme contrôler leur tension artérielle, changer des pansements ou éviter certains déclencheurs environnementaux susceptibles d'aggraver leurs symptômes. La situation d'itinérance limite toutefois la mise en œuvre de ces pratiques: le contrôle de l'environnement est restreint, l'exposition aux intempéries plus fréquente, et il est difficile de maintenir une alimentation adéquate ou une routine d'activité physique. La gestion de ces déclencheurs peut aussi être à l'origine de la perte de logement, par exemple lorsque les personnes quittent des milieux inadaptés à leurs conditions ou des relations qui les exposent à des comportements qu'elles jugent risqués pour leur santé.

ITINÉRANCE ET SANTÉ

Titre de l'article: *Managing Health Without Stable Housing: Dimensions of Treatment Burden and Patient Capacity for People With Chronic Health Conditions Experiencing Homelessness*

PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ÉTUDE (SUITE)

C. Des défis importants dans l'accès et l'usage des médicaments et du matériel médical

L'accès aux médicaments et au matériel médical constitue aussi un fardeau de traitement important. L'ensemble des participant·es de cette étude prenaient au moins un médicament prescrit, et la majorité en gérait plus de quatre. Obtenir ces prescriptions, notamment pour la gestion de la douleur, demeure difficile et renforce le sentiment de ne pas être pris au sérieux par le personnel soignant. Les obstacles logistiques, tels que la distance des pharmacies et l'incertitude quant aux démarches pour obtenir ou renouveler les prescriptions, compliquent davantage la situation. À cela s'ajoutent des contraintes économiques et spatiales : le coût de certains médicaments ou aides techniques, ainsi que les restrictions sur l'usage de dispositifs comme les déambulateurs ou les fauteuils roulants dans certaines ressources, dues à des espaces restreints ou à des barrières physiques (ex. : escaliers).

D. Un fardeau de communication alourdi par les trajectoires traumatiques et la méfiance institutionnelle

Pour les personnes en situation d'itinérance, expliquer leurs problèmes de santé aux professionnel·les représente également un fardeau de traitement, souvent accompagné de la crainte d'être ignoré·es ou invalidé·es. Ce fardeau s'enracine dans des parcours marqués par la violence conjugale, les agressions physiques ou sexuelles, les abus ou la négligence durant l'enfance, les deuils ou les placements, qui fragilisent la confiance envers les institutions. Il se combine également à une méfiance persistante envers le système de santé, nourrie par des diagnostics mal expliqués, des douleurs minimisées ou des interactions perçues comme déshumanisantes. La gestion des maladies chroniques devient encore plus complexe, car elle oblige à naviguer entre professionnel·les médicaux, intervenant·es et personnel des ressources d'hébergement, dans un contexte où la coordination et la communication entre les services restent limitées.

ITINÉRANCE ET SANTÉ

Titre de l'article: *Managing Health Without Stable Housing: Dimensions of Treatment Burden and Patient Capacity for People With Chronic Health Conditions Experiencing Homelessness*

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS PAR LES AUTEUR·ES

Cette étude montre que la collaboration entre les services de santé et les services sociaux influence directement l'accès aux soins et la charge liée à la gestion des maladies pour les personnes en situation d'itinérance. Les modèles favorisant la coordination des soins, ainsi que les interventions visant à faciliter l'échange d'informations entre le milieu médical et communautaire, contribuent à alléger le fardeau de traitement pour les personnes en situation d'itinérance qui vivent avec des maladies chroniques.

L'étude souligne également la nécessité d'adopter une approche tenant compte des traumatismes (*trauma-informed perspective*), afin de prendre en compte la méfiance que certaines personnes peuvent éprouver à l'égard des institutions. Cela implique de s'assurer que les informations médicales sont bien comprises et d'impliquer les personnes à chaque étape de la prise de décision dans leur parcours de soins.

Par ailleurs, il ressort que les ressources communautaires offrant un plus grand contrôle sur le quotidien facilitent la gestion des maladies chroniques. Par exemple, l'accès à des cuisines permet aux personnes de mieux contrôler leur alimentation.

FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Forces: L'approche centrée sur les fardeaux de traitement permet de mettre en lumière l'agentivité des personnes en situation d'itinérance et les facteurs structurels qui peuvent la limiter. De plus, l'étude s'appuie directement sur les témoignages de ces personnes, des acteurs peu entendus sur les questions de santé, bien qu'ils soient bien placés pour éclairer les enjeux liés à cette problématique.

Limites: La recherche a été réalisée dans une seule ville des États-Unis, ce qui limite la généralisation des résultats à d'autres contextes. De plus, il serait utile d'examiner les obstacles vécus par des personnes qui n'utilisent pas les ressources d'aide.